

Ambient Intelligence

Toekomst van de zorg of zorg van de toekomst?

© Rathenau Instituut 2007

Uitgever: Rathenau Instituut

Anna van Saksenlaan 51
Correspondentieadres:
Postbus 95366
2509 CJ Den Haag

Telefoon 070 - 342 15 42
Fax 070 - 363 34 88
E-mail: info@rathenau.nl
Website: www.rathenau.nl

Basisvormgeving: Hennie van der Zande, Amsterdam
Opmaak: Henny Scholten, Amsterdam

Beeld:

Getty Images, Mark Harmel (p. 18)
Hollandse Hoogte (p. 38, 68, 84, 102, 118, 128, 144)
Philips Medical Systems (p. 52)
Telematica Instituut (p. 30)
TNO (p. 136)

Grafische productie: Herbschleb & Slebos, Monnickendam
Pre-press en druk: Meboprint, Hoofddorp
Bindwerk: Meeuwis, Amsterdam

Dit boek is gedrukt op kringlooppapier

Eerste druk: juni 2007
ISBN: 978-90-77364-16-1
EAN: 9789077364161

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:

Schuurman, J. et al. *Ambient Intelligence. Toekomst van de zorg of zorg van de toekomst?* Den Haag: Rathenau Instituut, 2007; Studie 50

Preferred citation:

Schuurman, J. et al. *Ambient Intelligence. Toekomst van de zorg of zorg van de toekomst?* Den Haag: Rathenau Instituut, 2007; Study 50

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het Rathenau Instituut.

No part of this book may be reproduced in any form, by print, photo-print, microfilm or any other means without prior written permission of the holder of the copyright.

Ambient Intelligence

Toekomst van de zorg of zorg van de toekomst?

Auteurs

dr. Jan Gerrit Schuurman
dr.ir. Ferial Moelaert El-Hadidy
drs. André Krom
ir. Bart Walhout

Eindredactie

Taalcentrum-VU

Projectcoördinatie Rathenau Instituut

drs. André Krom
ir. Bart Walhout
dr.ir. Rinie van Est

Studie 50
Juni 2007

Bestuur Rathenau Instituut

Drs. W.G. van Velzen (voorzitter)

Mw. prof.dr. C.D. Dijkstra

Mw. dr. A. Esmeijer

Mr.dr. P.W. Kwant

Mw. prof.dr. P. Meurs

Prof.dr. H.A.A. Verbon

Dr. A. Zuurmond

Voorwoord

Ambient Intelligence is een invloedrijke visie op de toekomst waarin mensen op een heel natuurlijke manier met computers communiceren. Computers kleiner dan een postzegel beloven dat niet langer de technologie centraal zal staan, maar de mens. Dat is niet alleen gemakkelijk en comfortabel, de Ambient Intelligencevisie biedt ook een revolutionaire kijk op de manier waarop we in de toekomst met onze gezondheid omgaan: persoonlijke gezondheidszorg die zoveel mogelijk wordt geautomatiseerd.

Voor het Rathenau Instituut zijn visies een belangrijk onderdeel in het onderzoek naar de maatschappelijke impact van wetenschap en technologie. Immers, 'wie vandaag een visie heeft, heeft morgen een toekomst' (Werner Siemens). Een treffende uitspraak, want visies zijn vaak een stuur op weg naar de toekomst. Ambient Intelligence is zo'n visie die potentieel alle aspecten van ons dagelijks leven kan beïnvloeden. Maar of de toekomst er ook uit komt te zien zoals de visie belooft, is natuurlijk de volgende vraag. Het Rathenau Instituut wees er in 1998 al op dat de digitalisering van gezondheidsinformatie ook een verschuiving in verantwoordelijkheden en bevoegdheden met zich meebrengt. Tot op heden is dat een belangrijk struikelblok in de introductie van elektronische patiëntendossiers.

Ambient Intelligence bouwt voort op de digitalisering van gezondheidsinformatie, maar gaat ook een stuk verder. Ambient Intelligence belooft dat we altijd en overal zicht hebben op onze gezondheid, maar ook dat op elke gewenste locatie adequate zorgdiensten beschikbaar zullen zijn. Dat sluit aan bij de gedachte om burgers steeds meer zelf te laten beslissen over de zorg voor zijn of haar gezondheid. De Ambient Intelligencevisie past daarmee goed in huidige toekomstvisies voor de zorg.

Deze verkennende studie laat echter zien dat de inzet van Ambient Intelligence evengoed een zorg van de toekomst kan worden. De resultaten van een verkennend onderzoek uitgevoerd door het Telematica Instituut in samenwerking met het Rathenau Instituut zijn in dit boek verwerkt in aansprekende cases en scenario's. Deze laten zien welke potentiële struikelblokken er zijn voor het gebruik van slimme zorgtechnologie. In de automatisering van zorgdiensten dienen patiënten te beschikken over de nodige competenties voor het gebruik van slimme zorgapparatuur. Bovendien kan de gezondheidsinformatie die nodig is voor zorg op maat, ook de inzet worden van een krachterspel tussen andere belanghebbenden.

De vraag ligt dus op tafel hoe deze spanningsvelden kunnen worden voorkomen als Ambient Intelligence daadwerkelijk de toekomst van de zorg wordt. Omdat geen van de betrokken partijen hierin afzonderlijk kan voorzien, vereist dit een gedeelde visie op de inzet van Ambient Intelligence in de praktijk van de zorg. Om tijdig tot zo'n gedeelde visie te komen is het hoog tijd voor debat tussen alle partijen. Dit boek is bedoeld als een aanzet tot dat debat.



Mr.dr.s. Jan Staman
Directeur Rathenau Instituut

Inhoud

Voorwoord	5
------------------	----------

Samenvatting	11
---------------------	-----------

Deel I: Introductie

1 Inleiding	19
1.1 De ontwikkeling van de computer	21
1.2 Ambient Intelligence en de ontwikkelingen in de zorg	23
1.3 Vraagstelling en opbouw van het rapport	26

2 Wat is Ambient Intelligence?	31
2.1 Vijf lagen van intelligentie	31
2.2 Het belang van gebruikersprofielen	33
2.3 Slim bekeken: een Kijkwijzer voor intelligente zorgtechnologie	34

Deel II: Cases en scenario's

3 De woon-zorgzone: inbedding van slimme zorgtechnologie	39
3.1 Case: op een nacht is mevrouw P. verdwenen	40
3.2 In welke behoeften wordt nu onvoldoende voorzien?	42
3.3 De beloften van Ambient Intelligence	45
3.4 Toekomstscenario: met zijn dochter kon Jan tenminste twisten	46
3.5 Reflectie op slimme inbedding	48

4 Het ziekenhuis van de toekomst: omgevingsbewustzijn	53
4.1 Case: het is zo stil als meneer Algra thuiskomt	54
4.2 In welke behoeften wordt nu onvoldoende voorzien?	59
4.3 De beloften van Ambient Intelligence	61
4.4 Toekomstscenario: Henk kan ondanks zijn hartaandoening op vakantie	62
4.5 Reflectie op omgevingsbewustzijn	64

5	Kinderfysiotherapie: personalisatie	69
5.1	Case: het liefst ligt Michael op zijn rechterzij	70
5.2	In welke behoeften wordt nu onvoldoende voorzien?	73
5.3	De beloften van Ambient Intelligence	75
5.4	Toekomstscenario: als Dirck maar geen hypochonder wordt	77
5.5	Reflectie op personalisatie	79
6	Nazorg bij kanker: aanpassing	85
6.1	Case: binnen een week wordt één van Anna's borsten afgezet	86
6.2	In welke behoeften wordt nu onvoldoende voorzien?	89
6.3	De beloften van Ambient Intelligence	92
6.4	Toekomstscenario: Karin kan zich niet overgeven aan de techniek	94
6.5	Reflectie op aanpassing	96
7	Sport: anticipatie	103
7.1	Case: 'Er zit een record in je, Jack, maar hoe krijgen we dat eruit?'	104
7.2	In welke behoeften wordt nu onvoldoende voorzien?	106
7.3	De beloften van Ambient Intelligence	108
7.4	Toekomstscenario: Iris kan moeilijk kiezen tussen gezondheid en presteren	110
7.5	Reflectie op anticipatie	112

Deel III: Analyse en debat

8	Een krachtmeting met gezondheidsinformatie	119
8.1	Zoveel partijen, zoveel belangen	119
8.2	Meer ruimte voor pragmatisch handelen	124
8.3	Individuele behoeften versus collectieve belangen	125
8.4	De rol van de overheid wordt belangrijker	126
9	Trends in de zorg versterken?	129
9.1	Decentralisatie en zelfzorg	129
9.2	Preventie en comfortverhoging	131
9.3	Van betere therapieën naar verbetering van de mens	133
9.4	Conclusie	135
10	De toekomst van de zorg	137
10.1	Hoeveel zorg kan technologie uit handen nemen?	138
10.2	Netwerkvorming is voorwaarde en barrière voor personalized healthcare	139
10.3	Collectieve uitdagingen	140
10.4	Een dilemma voor de overheid	140

11	Voorschot op het debat	145
	11.1 Vragen die dringend antwoord vereisen	146
	11.2 Een routekaart	149
	Bijlage 1:	
	Geïnterviewde partijen	153
	Bijlage 2:	
	Technologische ontwikkelingen (2007-2022)	155
	Noten	159
	Literatuur	165
	Summary	173
	Begeleidingscommissie	177
	Over de auteurs	179

Samenvatting

Computers zijn niet meer weg te denken uit ons leven. We worden omringd door mobiele computers die alsmaar kleiner, krachtiger en multifunctioneler zijn. Ze kunnen bovendien steeds vaker onderling communiceren. Een toekomstvisie op het gebruik van de nieuwste generaties computers is *Ambient Intelligence*. Ambient Intelligence belooft dat de techniek naar de achtergrond verdwijnt en dat de *gebruiker* centraal komt te staan.

Ook in de gezondheidszorg valt het gebruik van computers niet meer weg te denken. Op dit moment is er veel aandacht voor de digitalisering van gezondheidsinformatie in elektronische patiëntendossiers (EPD). Ambient Intelligence gaat echter nog een stap verder. Het streeft naar geautomatiseerde zorgdiensten op elke willekeurige plek en op elk willekeurig moment. De komende jaren worden 'slimme omgevingen' ontwikkeld om de gezondheid van individuen te meten en te beheeren. Slimme technologie moet ons bijvoorbeeld in staat stellen om zo veel mogelijk thuis en zelfstandig om te gaan met onze gezondheid en eventuele beperkingen. Comfortabel en met optimaal gebruiksgemak.

Toekomst van de zorg of zorg van de toekomst?

Ambient Intelligence zet de discussie over de toekomst van de zorg op scherp. Gezondheidszorg wordt in de Ambient Intelligentvisie *personalized healthcare*: zorg die nauwkeurig is afgestemd op een persoon en – waar mogelijk – volledig geautomatiseerd. Maar de inzet van *Ambient Intelligence* alleen biedt nog geen zorg op maat. Om dat mogelijk te maken, moeten partijen uit het *zorgnetwerk* van het individu gedetailleerde informatie over zijn of haar gezondheid uitwisselen. Of dat in het belang is van de persoon, is afhankelijk van welke partijen toegang krijgen tot deze privacygevoelige informatie, én van de vraag voor welke doeleinden zij die informatie mogen gebruiken. Deze vraag blijkt nu al een struikelblok voor de invoering van elektronische patiëntendossiers (EPD), en dat zal voor de inzet van Ambient Intelligence niet minder zijn.

Voor deze studie zijn interviews gehouden met de belangrijkste partij uit de zorg: zorgverleners, een zorgverzekeraar, onderzoekers, het College voor zorgverzekeringen (CVZ), het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en vertegenwoordigers van de industrie. Deze partijen zullen allemaal gebruik willen maken van de gedetailleerde gezondheidsinformatie die Ambient Intelligence oplevert over individuele burgers en patiënten. Sterker, een aantal van deze partijen zal daartoe toegang *moeten* hebben om de belangrijkste belofte van Ambient Intelligence waar te kunnen maken: de personalisatie van

zorgdiensten. Daarmee ontstaan echter ook meer mogelijkheden om mensen selectieve toegang te verlenen tot zorg. Ook kunnen burgers en patiënten eenvoudiger worden gestuurd en beïnvloed in hun beslissingen over hun gezondheid. Kortom: netwerkvorming is een cruciale voorwaarde voor de personalisatie van de zorg, maar is ook de belangrijkste bedreiging daarvan.

Noodzaak tot debat

Om Ambient Intelligence de *toekomst van de zorg* te laten worden en niet de *zorg van de toekomst*, zijn collectieve afspraken nodig. Dat vereist inzicht in mogelijkheden én problemen die de inzet van Ambient Intelligence oproept. Met de studie *Ambient Intelligence: toekomst van de zorg of zorg van de toekomst?* wil het Rathenau Instituut een aanzet geven tot de discussie over deze collectieve afspraken. Daartoe wordt in kaart gebracht wat Ambient Intelligence is, en hoe in de Ambient Intelligencevisie slimme zorgtechnologie wordt ingezet voor onze gezondheid. De vraag staat steeds centraal hoe we deze visie kunnen beoordelen in de praktijk en welke discussiepunten dat oplevert.

De Ambient Intelligencevisie

Ambient Intelligence betekent letterlijk dat de mens wordt omgeven door intelligente apparatuur. Een slimme omgeving weet niet alleen dát er mensen aanwezig zijn, maar ook wíé, met welke eigenschappen, behoeften, emoties en intenties. Dat wordt mogelijk gemaakt door computers en sensoren die – continu of periodiek – onze lichaamsfuncties meten, zoals bloeddruk, spierspanning, hartritme of suikerspiegel. Techniek wordt steeds kleiner en kan in principe overal in worden verwerkt: in gebruiksvoorwerpen, in muren, in kleding of in ons lichaam. Een slimme omgeving kan automatisch reageren op veranderende omstandigheden, kan de gebruiker advies geven of een signaal doorsturen naar een contactpersoon. Denk aan een sensor die waarneemt dat een bejaarde persoon valt, waarna automatisch een zorgverlener wordt gewaarschuwd.

Vijf lagen van intelligentie

De grondleggers van Ambient Intelligence zijn Emile Aarts en Stefano Marzano (Philips). Zij onderscheidden in 2003 vijf manieren waarop een omgeving intelligent kan zijn. Elke volgende laag bouwt voort op de vorige. Steeds meer zaken worden daarbij geautomatiseerd:

1 Inbedding

De apparatuur wordt zodanig in de omgeving van de persoon verwerkt dat hij er nauwelijks iets van merkt (fysieke inbedding) en hij er op een ‘natuurlijke’ manier mee kan communiceren (sociale inbedding). Bijvoorbeeld sensoren in sportschoenen die de sporter informatie geven over de gelopen afstand en zijn calorieverbruik.

2 Omgevingsbewustzijn

De technologie koppelt kenmerken van de persoon aan kenmerken van de omgeving. Denk aan een sensor op het lichaam van een hartpatiënt die hem een waarschuwing geeft, als hij in de bergen op te grote hoogte komt.

3 Personalisatie

Op grond van een persoonsprofiel kan de apparatuur worden afgestemd op de behoeften van de gebruiker. Denk aan een sensor op het lichaam van een persoon die wil afvallen, en die adviseert of hij bepaalde voedingsmiddelen kan gebruiken.

4 Aanpassing

De technologie reageert automatisch op veranderende omstandigheden. Denk aan apparatuur in het lichaam van een patiënt die vanzelf medicijnen toedient, als de situatie daarom vraagt.

5 Anticipatie

De technologie reageert op omgevingsfactoren om te voorkomen dat er problemen ontstaan. Bijvoorbeeld een 'slimme pleister' die UV-straling meet en die de persoon waarschuwt, als hij te lang in de zon is en gevaar loopt zich te verbranden.

Slim bekeken: een Kijkwijzer voor intelligente zorgtechnologie

Het uitgangspunt van Ambient Intelligence is dat de technologie naar de achtergrond verdwijnt en de mens centraal komt te staan. Deze studie bespreekt per laag van intelligentie welke mogelijkheden Ambient Intelligence daartoe biedt. Voor de analyse is een Kijkwijzer ontwikkeld waarmee de visie in de praktijk kan worden beoordeeld. Aan bod komt niet alleen welke zorgfuncties Ambient Intelligence biedt, maar ook welke normatieve kwesties daarbij spelen en in hoeverre die zorgfuncties kunnen worden geautomatiseerd. Met cases wordt dat steeds geïllustreerd met een voorbeeld uit de huidige (zorg)praktijk. Bestaande knelpunten worden besproken, evenals de vraag in welke behoeften op dit moment onvoldoende wordt voorzien. Met scenario's laten we vervolgens zien welke problemen een 'slimme omgeving' kan oplossen, maar ook welke vragen en aandachtspunten het gebruik van een slimme omgeving oproept.

De Kijkwijzer laat zien dat naarmate een omgeving intelligenter is, we meer en meer op het terrein van de menselijke normen en de mogelijke overschrijding daarvan komen. Om van een meting van lichaamsfuncties naar een interventie te komen, moet de gezondheidsinformatie geïnterpreteerd worden. Beslissingen moeten correct, verstandig en op het juiste moment worden genomen. Maar wie bepaalt wanneer dat zo is? Wie stelt dat in? Vaak moeten in de zorg verschillende behoeften en belangen tegen elkaar worden afgewogen. Bijvoorbeeld de kosten en

baten van een behandeling. Of de mogelijke bijwerkingen van een middel versus de verlichting van pijn. Dat zijn zaken die de slimme omgeving niet van ons kan overnemen, of hoogstens nadat we daarover zelf op voorhand een beslissing hebben genomen.

Het is daarom voor de oordeelvorming over Ambient Intelligence onvoldoende om – zoals nu vaak gebeurt – erop te wijzen dat de ontwikkeling ervan aansluit bij trends die al gaande zijn in de zorg. Ambient Intelligence kan deze trends namelijk ook *versterken*. Het is de vraag of dat wenselijk is. Hoeveel zorg willen we overhevelen van instituties naar de woonomgeving van individuen? Als de zorg steeds meer wordt gedecentraliseerd, zijn individuen in toenemende mate op zelfzorg aangewezen. Maar kun je wel van alle burgers verwachten dat zij met de technologie kunnen omgaan? Welke partijen krijgen toegang tot welke gezondheidsinformatie en wat mogen zij daarmee? In hoeverre kun je van mensen verwachten dat zij hun privacy opofferen om gezond te blijven? Hoe worden de belangen van individuele burgers en patiënten enerzijds en professionele partijen anderzijds tegen elkaar afgewogen? Mag aan ongezond gedrag bijvoorbeeld een steeds hoger prijskaartje worden gehangen?

Al deze kwesties hangen samen met de vraag wie ‘de gebruiker’ eigenlijk is: patiënten, maar ook anderen die met de grenzen van hun gezondheid worden geconfronteerd. Er zijn in feite *meerdere* gebruikers, met verschillende belangen. Ook als met ‘de gebruiker’ de individuele burger of patiënt wordt bedoeld, is het de vraag in hoeverre hij daadwerkelijk centraal komt te staan, als Ambient Intelligence in de gezondheidszorg wordt geïntroduceerd.

Voorzet tot debat: een krachtmeting met gezondheidsinformatie

Succesvolle introductie van Ambient Intelligence stelt voorwaarden aan de manier waarop de gezondheidszorg is georganiseerd. In deze studie doet het Rathenau Instituut een voorzet tot het debat dat daarvoor nodig is tussen de partijen uit het zorgkrachtenveld. Belangrijk is dat zorgverleners en industrie de standaardisering van netwerkbeveiliging regelen en protocollen opstellen voor de toegang tot gedetailleerde medische gegevens en de opslag daarvan. Ook is cruciaal dat er een strikt medisch regime wordt ontwikkeld voor intelligente medicatie en dat er richtlijnen komen voor ingrijpen op afstand.

Al deze aandachtspunten vragen om een collectieve aanpak. Een belangrijke stem is daarin weggelegd voor de burger. De vraag hoe we met onze gezondheid om willen gaan, verwijst niet alleen naar het stellen van voorwaarden, maar ook naar het kiezen voor een toekomst van de zorg. In het huidige krachtenveld is daarbij een belangrijke rol weggelegd voor de overheid. Een overheid die de verantwoordelijkheid voor gezondheidszorg te veel naar zich toe haalt, riskeert een beleid dat

vooral gericht is op efficiëntie om de kosten in toom te houden. Als de overheid echter de verantwoordelijkheid steeds verder naar de burger laat schuiven, levert ze zorg en welzijn over aan de markt, die ze niet kan besturen. Daarbij dreigen kernverantwoordelijkheden van de overheid in het geding te komen zoals het garanderen van gelijke toegang tot de zorg, het op peil houden van de kwaliteit van de zorg en het binnen de perken houden van de kosten, in dit geval voor burgers en patiënten.

Deel I

Introductie



1 Inleiding

Stelt u zich eens voor: computers nog kleiner dan een postzegel. Ze passen overal in, in elke kamer van uw huis, in de zomen van uw kleding, in de zolen van uw schoenen. Dat biedt nieuwe mogelijkheden om u van alle gemakken te voorzien. Thuis of op uw werk, voor uw ontspanning of voor uw gezondheid, een slimme omgeving weet waar u bent en wat u nodig hebt. Wereldwijd worden miljarden geïnvesteerd in deze nieuwe generatie computers, die daarmee in potentie van invloed is op elk aspect van het menselijk leven: op het individu, de samenleving, de cultuur en de economie. Maar hoe zal die toekomst eruit gaan zien? Brengt de voortgaande miniaturisatie van de computer ons wat we wensen? Voor het antwoord op deze vragen kijken we in dit rapport naar een van de invloedrijkste visies op dit gebied: *Ambient Intelligence*.

Ambient Intelligence is een visie op de toekomst waarin de mens wordt omringd door een 'slimme omgeving' waarvoor de nieuwste generatie computers de basis legt. Deze computers weten niet alleen dát er mensen aanwezig zijn, maar ook wie, met welke eigenschappen, emoties, behoeften en intenties. Een intelligente omgeving kan zich daaraan aanpassen, erop reageren en anticiperen. Ambient Intelligence is meer dan een omgeving vol slimme apparaten, het is omgeven zijn door slimheid. Slimheid in de manier waarop de nieuwste generatie computers ons leven comfortabeler kan maken. Nu al is de computer, of dat nu uw laptop is of de chip in uw mobiele telefoon, niet meer weg te denken uit ons dagelijks leven. Maar vooralsnog geven al die apparaten ook veel ongemakken, zijn ze moeilijk te bedienen, of vormen ze zelfs een bedreiging voor de bescherming van uw persoonlijke levenssfeer. In de Ambient Intelligencevisie staat daarom niet langer de technologie maar de mens centraal. Ambient Intelligence belooft computers die, nauwelijks opvallend aanwezig, zich (automatisch) aanpassen aan de wensen van de gebruiker.

Ambient Intelligence: toekomst van de zorg ...

In dit rapport kijken we naar een belangrijk toepassingsgebied voor Ambient Intelligence: de zorg voor onze gezondheid. Ambient Intelligence zou het mogelijk kunnen maken om slimme zorgtechnologie te integreren in de persoonlijke leefomgeving. Computers om u heen, op uw lichaam en zelfs in uw lichaam kunnen – waar u ook bent – uw gezondheid in de gaten houden, waar nodig ingrijpen of contact leggen met uw zorgverlener. Zo kan eerder worden ingegrepen of kunnen dure ziekenhuisbezoeken worden voorkomen. In investeringsprogramma's voor *e-health* of *telemedicine* wordt hiermee al druk geëxperimenteerd.

... of zorg van de toekomst?

Richtinggevend voor de ontwikkelingen in de zorg is het toekomstbeeld van persoonlijke gezondheidszorg (*personal healthcare*): geen aanbodgedreven gezondheidszorg, maar een patiëntgerichte en vraaggestuurde zorg. Naar verwachting kan Ambient Intelligence daar een belangrijke impuls aan geven. Een belangrijke vraag is wel in hoeverre de beloften van Ambient Intelligence precies zullen worden vertaald naar de individuele patiënt. De zorg voor onze gezondheid is onderdeel van een complexe praktijk, een maatschappelijk krachtenveld waarvan ook professionele zorgverleners, mantelzorgers, zorgverzekeraars, toezichhouders, producenten en overheid deel uitmaken. Het is daarom niet vanzelfsprekend dat de persoonlijke wensen en behoeften van de patiënt centraal zullen komen te staan.

Ambient Intelligence wekt hoge verwachtingen, maar deze verkennende studie brengt een aantal paradoxen aan het licht: de mogelijkheden die Ambient Intelligence biedt om zorgdiensten te personaliseren, dreigen tegelijkertijd deze personalisering onmogelijk te maken. Ambient Intelligence biedt meer zelfstandigheid voor ouderen, maar kan ook hun isolement vergroten. Ambient Intelligence biedt de patiënt mogelijkheden om de zorg voor de eigen gezondheid zelf ter hand te nemen. Maar komt de verwachte kostenbesparing daarmee niet voor rekening van de patiënt? Met Ambient Intelligence kan zorg op maat worden geleverd, maar wanneer verandert persoonlijke toegang tot de zorg in selectieve uitsluiting van de zorg? Kortom: Ambient Intelligence zet de discussie over de toekomst van de zorg op scherp.

Ambient Intelligence als onderwerp van debat

Bovenstaande voorbeelden zijn geen reden om de ontwikkeling van Ambient Intelligence te stoppen of zelfs maar af te remmen. Daarvoor zijn de mogelijke voordelen te talrijk. Maar goede bedoelingen van techniekontwikkelaars vormen geen garantie dat ongewenste situaties uitblijven. De crux is dat het gebruik van gedetailleerde gezondheidsinformatie enerzijds nodig is voor de gewenste zorg op maat, maar anderzijds de inzet kan worden van een krachtenspel tussen verschillende partijen. Dat is niet automatisch in het belang van de patiënt. Juist omdat de partijen in de zorg de uitkomst van die krachtmeting bepalen, is het belangrijk dat zij overeenstemming bereiken over de manier waarop Ambient Intelligence zal worden ingezet. De patiënt heeft daarin een belangrijke stem. Maar de personalisatie van zorgdiensten maakt zorgdiensten nog geen individueel bezit. De mogelijkheid om in de toekomst altijd en overal lichaamsfuncties te kunnen meten en beheren, zal dus van invloed zijn op de manier waarop we individueel en collectief omgaan met gezondheid en welzijn.

In dit rapport verkennen we daarom eerst de mogelijkheden die Ambient Intelligence biedt om tegemoet te komen aan *individuele* behoeften ('de patiënt centraal'). Vervolgens gaan we na wat daarvoor

collectief geregeld moet worden. Daarvoor hebben we literatuuronderzoek gedaan en de belangrijkste stakeholders geïnterviewd. In deze inleiding bakenen we het onderzoeksgebied eerst verder af. Ambient Intelligence brengt twee belangrijke ontwikkelingen samen: een nieuwe generatie computers (paragraaf 1.1) die ingezet kan worden bij de overgang naar gepersonaliseerde zorg (paragraaf 1.2). In paragraaf 1.3 beschrijven we de vraagstelling, inhoud en opzet van het rapport.

1.1 De ontwikkeling van de computer

De eerste computer dateert uit de jaren veertig van de vorige eeuw.¹ In de jaren zestig en zeventig, tijdens de eerste fase van de evolutie van de computer, beschikten alleen grote bedrijven en instellingen over zogenoemde *mainframecomputers*. De personal computer (pc) luidde in de jaren tachtig de tweede fase in; een computer voor iedereen. In de loop van de jaren negentig kwamen drie technologieën tot ontwikkeling die inmiddels voor veel mensen merkbaar onderdeel zijn geworden van hun dagelijkse bestaan: gebruiksgerichte interfaces, de computer als onderdeel van allerlei alledaagse apparaten en alomtegenwoordigheid van draadloze communicatie. Dat gebeurde parallel aan de zeer snelle ontwikkeling van het internet. Al aan het begin van de jaren negentig werd de combinatie van deze ontwikkelingen in de Verenigde Staten beschreven als de derde fase in de evolutie van de computer.

De computer van de 21^e eeuw

Een van de bekendste verkondigers van de derde fase in de evolutie van de computer was Mark Weisser, in 1991 wetenschappelijk hoofd van het Xerox Palo Alto Research Center (PARC). Hij introduceerde het concept van *ubiquitous computing*: alomtegenwoordige rekenkracht. Volgens deze visie is de computer van de 21^e eeuw alomtegenwoordig in huishoudelijke apparaten, gewone gebruiksvoorwerpen, thuis en mobiel, om ons heen, op ons lichaam en zelfs in ons lichaam. Bovendien zullen al die (onzichtbare) computers ook onderling kunnen communiceren:

*'Long term, the PC and workstation will wither because computing access will be everywhere: in the walls, on wrists, and in 'scrap computers' (like scrap paper) lying about, to be grabbed as needed.'*²

De derde generatie computers vindt inmiddels zijn weg naar diverse domeinen. Denk aan een auto die ingrijpt als de bestuurder te lang zijn ogen dicht heeft, door hem wakker te schudden met een trillende stoel. Of aan camera's die alarm slaan, als ze verdacht gedrag waarnemen. En wat te denken van sensoren die tijdens het werk voortdurend uw spierspanning meten, om te voorkomen dat u arbeidsongeschikt raakt door

RSI? Of van licht, geluid en geuren die automatisch worden aangepast voor een optimale werkhouding?

Op het terrein van gezondheid en welzijn is de derde generatie computers van bijzondere betekenis. Dat hangt samen met maatschappelijke ontwikkelingen die een steeds dominantere rol gaan spelen: de bevolking wordt steeds ouder en blijft steeds langer actief, de burger wordt steeds mondiger en wordt aangemoedigd zo lang en zo veel mogelijk zelfstandig te kiezen. De derde generatie computers zou daarbij kunnen helpen.

Kritiek en bezorgdheid

De evolutie van de computer brengt diverse technische innovaties bijeen. Zo spelen informatie- en communicatietechnologieën (ICT) een belangrijke rol bij het steeds verder samensmelten van nanotechnologie, biotechnologie, ICT en cognitieve wetenschappen: de zogeheten NBIC-convergentie. De drijvende kracht is ICT, die steeds kleinere technologie mogelijk maakt, die bijvoorbeeld verbonden kan worden met biologisch materiaal. Onderzoekers kunnen zo informatie over het lichaam verzamelen en gebruiken. Ook kunnen ze daarbij inzichten uit de cognitieve wetenschappen toepassen. Met 'natte chips' – die in het lichaam worden gebracht – zouden dwarslaesiepatiënten hun ledematen weer kunnen bewegen.

Niet iedereen is even optimistisch over wat deze ontwikkelingen ons kunnen brengen. Naast het visionaire en optimistische geluid van Weisser klinken uit de Verenigde Staten ook kritische geluiden. In 2000 schreef de hoofdredacteur Bill Joy een artikel in *Wired* dat veel stof deed opwaaien. Een fragment daaruit:

*'We are being propelled into this [21st] century with no plan, no control, no brakes. Have we already gone too far down the path to alter course? I don't believe so, but we aren't trying yet and the last chance to assert control is rapidly approaching.'*³

Nieuwe technologieën kunnen een grote impact hebben op ons dagelijks leven. Joy acht het noodzakelijk om controle te hebben over de manier waarop zij zich verder zullen ontwikkelen. Uiteraard kan techniekontwikkeling niet volledig worden beheerst. Maar zoals in de zorg geldt dat voorkomen beter is dan genezen, zo is kritische reflectie op de beloften van technologische ontwikkelingen een eerste stap in de goede richting.

Zicht op gezondheid, altijd en overal?

De kritische reflectie in deze studie richt zich op de verregaande mogelijkheden die de nieuwe generatie computers kan bieden om onze gezondheid te monitoren en beheren. In Europa is Ambient Intelligence omarmd als visie op de evolutie van de nieuwste generatie computers.

De grondlegger van dit begrip is Emile Aarts (Philips). Bij Ambient Intelligence staat de natuurlijke interactie tussen mens en machine centraal.⁴ Een slimme omgeving weet niet alleen dat er mensen aanwezig zijn, maar ook wie, met welke eigenschappen, emoties, behoeften en intenties. De omgeving kan daaraan worden aangepast, erop reageren en er zelfs op anticiperen. Dat kan allemaal gebeuren zonder dat de gebruiker zich daarmee bewust bezig hoeft te houden. Deze eigenschappen komen goed van pas om zorgdiensten te automatiseren. In de literatuur over Ambient Intelligence worden zorg en gezondheid als belangrijke toepassingsgebieden gezien.

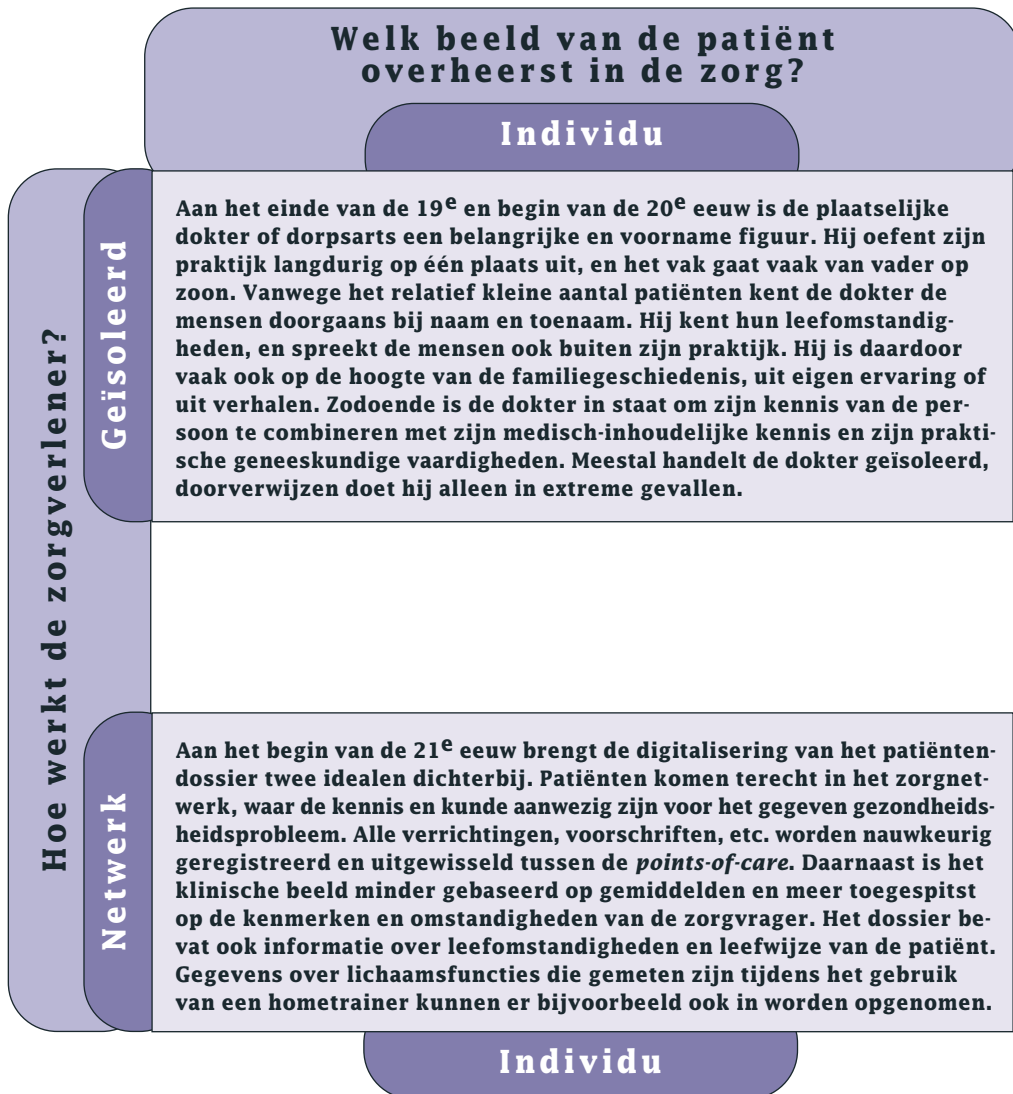
1.2 Ambient Intelligence en de ontwikkelingen in de zorg

De Ambient Intelligencevisie sluit aan bij recente ontwikkelingen op het gebied van zorg en gezondheid: de beoogde overgang naar persoonlijke gezondheidszorg. In de Ambient Intelligencevisie komt de mens centraal te staan, in de zorg is de gedachte steeds meer dat de patiënt centraal moet staan. Figuur 1 laat zien hoe Ambient Intelligence kan helpen om op elke gewenste locatie zorg op maat mogelijk te maken: door een netwerk van zorgprofessionals en mobiele zorgdiensten rondom de patiënt te vormen.⁵ Met de komst van elektronische patiëntendossiers (EPD's) moet gedetailleerde medische informatie eenvoudig kunnen worden uitgewisseld.

Wetenschappelijke en technologische vooruitgang in de medische sector bepalen mede de mogelijkheden voor de organisatie van de zorg. Figuur 1 laat zien dat elke manier waarop de zorg is georganiseerd, zijn keerzijde heeft. De overgang naar een collectief aanbod van zorgverlening heeft bijvoorbeeld verregaande specialisatie mogelijk gemaakt. Taken en bevoegdheden van medische professionals zijn daarbij veranderd: professionals handelen niet meer alleen. Maar door de nadruk op het klinisch beeld van patiënten is het lastiger om individuen in hun sociale omgeving te plaatsen. Bovendien begint de informatieverzameling op elk zorgpunt (point of care) als het ware opnieuw. Een netwerk van zorgverleners is nodig om het medische overzicht over patiënten te kunnen bewaren. Adequaat ingrijpen wordt echter beperkt doordat medische gegevens niet behoorlijk uitgewisseld kunnen worden tussen professionals.

Figuur 1: Het zorglandschap in ontwikkeling

In onderstaande figuur (eind 19^e eeuw – begin 21^e eeuw) zien we met de klok mee hoe de zorg in Nederland door de tijd heen is georganiseerd. Eind 19^e eeuw was al sprake van zorg op maat: een arts handelde op basis van individuele kenmerken van de patiënt. Met de overgang naar een collectief stelsel kwam eerst het klinisch beeld centraal te staan, waarmee ook de basis werd gelegd voor de latere netwerkvorming tussen zorgverleners. Ambient Intelligence zou het mogelijk kunnen maken om de verworvenheden van de collectieve aanpak te combineren met het centraal stellen van individuele kenmerken van patiënten.



Welk beeld van de patiënt overheerst in de zorg?

Collectief

In de eerste helft van de 20^e eeuw wordt de gezondheidszorg geïsoleerd. Er komt een volksverzekering. Nationaal en regionaal ontstaan collectieve regelingen die voorzien in de behoefte aan reguliere zorg. De gemeenschap brengt gezamenlijk de kosten op. Het proces van collectivisering brengt met zich mee dat de zorgverlening minder persoonlijk wordt. Omdat in principe iedereen voor professionele zorg in aanmerking komt, wordt het klinische (ziekte)beeld van de patiënt de hoofdzaak. Niet zijn werk-, familie- of leefomstandigheden. Met de aandacht voor het klinische beeld wordt ook een belangrijke stap gezet in de wetenschappelijke uitoefening van het medische beroep. De *evidence-based-medicine* is geboren. De dokter blijft op de hoogte van de laatste ontwikkelingen door het lezen van de vakliteratuur, maar blijft net als in de vorige eeuw een geïsoleerde beroepsbeoefenaar.

Geïsoleerd

Hoe werkt de zorgverlener?



In de tweede helft van de 20^e eeuw krijgt de specialisatie in de medische sector zijn beslag. In Nederland wordt de dokter poortwachter. De huisarts beslist of en hoe patiënten in aanmerking komen voor verzekerde zorg. Hij beoordeelt wat er zou kunnen schelen, schrijft voor, of verwijst door naar een gespecialiseerde arts, fysiotherapeut, etc. Bij de doorverwijzing is het klinisch beeld cruciaal. De dokter gaat deel uitmaken van een netwerk van medische professionals. *Second opinions* worden steeds gebruikelijker en de patiënt wordt steeds mondiger. Geregeld is er een conflict tussen het klinische beeld en de wensen en specifieke omstandigheden van een patiënt. Dit vraagt extra inspanning van de medische professional om samen met zijn patiënten tot goede beslissingen te komen. Overleg met en consultatie van collega's wordt steeds gebruikelijker. Patiënten worden steeds uitvoeriger gedocumenteerd. Wat nog ontbreekt is een naadloze overdracht van medische gegevens in het netwerk van zorgprofessionals.

Netwerk

Collectief

Ambient Intelligence wordt gezien als een belangrijke stap in de overgang naar *personal healthcare*: naast het klinisch beeld van de patiënt, is er ook steeds meer aandacht voor de patiënt als persoon, zijn levensomstandigheden en zijn wensen en behoeften. De drijvende krachten achter deze ontwikkeling zijn de beperkingen waar men in een steeds meer specialistische zorg tegen aanloopt en de technologische mogelijkheden die hiervoor een oplossing kunnen bieden.

Slimme zorgtechnologie kan volgens de Ambient Intelligencevisie beide problemen oplossen. Het klinisch beeld van de patiënt kan uitgebreid worden met informatie over zijn leefomstandigheden en deze gegevens zijn altijd en overal beschikbaar. De zorg lijkt daarmee een zonnige toekomst tegemoet te gaan. Maar de dagelijkse praktijk is weerbarstig. Hoe we – individueel en collectief – omgaan met zorg, gezondheid en welzijn hangt samen met bredere ontwikkelingen zoals de vergrijzing. Invloedrijke partijen in de zorg zoals de overheid, zorgverzekeraars en industrie stemmen hun handelen af op dergelijke ontwikkelingen. De organisatie van de zorg beweegt zich daarmee op het snijvlak van individuele behoeften en collectieve belangen. Ambient Intelligence kan van grote invloed zijn op deze verhoudingen, maar is daarvan zelf ook afhankelijk voor haar succes.

1.3 Vraagstelling en opbouw van het rapport

Ambient Intelligence biedt verregaande mogelijkheden om tegemoet te komen aan individuele behoeften op het gebied van gezondheid en welzijn. Met dit rapport wil het Rathenau Instituut de basis leggen voor een debat over wat daarvoor collectief geregeld moet worden. Hieronder leest u hoe dit rapport is opgebouwd.

De Ambient Intelligencevisie (hoofdstuk 2)

Er zijn verschillende opvattingen van Ambient Intelligence denkbaar. In de visie van Philips, een van de grondleggers, bestaat Ambient Intelligence uit vijf lagen van intelligentie. Deze lagen hebben alleen betrekking op de nieuwe functies die Ambient Intelligence toevoegt of integreert met bestaande functies (zorgfuncties in dit rapport). De visie is daarmee onvoldoende geschikt voor kritische reflectie op de sociale, maatschappelijke, politieke en morele vragen die het gebruik van slimme zorgtechnologie oproept. In hoofdstuk 2 leggen we daarom niet alleen uit wat Ambient Intelligence is, maar hebben we ook een ‘Kijkwijzer’ ontwikkeld, een analytisch kader voor de beoordeling ervan in de praktijk.

Deel II: cases en scenario’s (hoofdstuk 3-7)

Vijf cases en scenario’s zijn het kloppende hart van deze studie. Ze zijn gebaseerd op interviews en literatuuronderzoek en laten zien welke verwachtingen betrokken partijen hebben van slimme zorgtechnologie. In hoofdstuk 3 tot en met 7 bespreken we telkens één laag van intelligentie uit de Ambient Intelligencevisie. Met cases en scenario’s toetsen we de beloften van Ambient Intelligence aan de praktijk. Welke oplossingen biedt Ambient Intelligence in verschillende domeinen binnen de gezondheidszorg? Maar ook: welke nieuwe vragen roept het gebruik van Ambient Intelligence op? De lezer die zich snel een beeld

wil vormen van de uitkomst, kan volstaan met het lezen van de laatste paragrafen in deze hoofdstukken.

Deel III: analyse en reflectie (hoofdstuk 8-11)

In deel III brengen we de resultaten van de voorgaande hoofdstukken samen en analyseren we hoe Ambient Intelligence de ontwikkelingen in de zorg kan beïnvloeden.

Verschuivingen in het zorgkrachtenveld (hoofdstuk 8)

In de gezondheidszorg is een belangrijke rol weggelegd voor onder meer het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), zorgverleners, industrie, zorgverzekeraars en het College voor zorgverzekeringen (CVZ). De vraag is nu welke verschuivingen in dat krachtenveld te verwachten zijn door de komst van Ambient Intelligence. Hoe zullen deze partijen (willen) omgaan met de gezondheidsinformatie over individuen die altijd en overal beschikbaar komt? En wat betekent dat voor de positie van de burger of patiënt? Komt hij centraal te staan? Om deze vragen te kunnen beantwoorden, hebben we vertegenwoordigers van de genoemde partijen uit het krachtenveld geïnterviewd.⁶

Ambient Intelligence en trends in de zorg (hoofdstuk 9)

In de zorg zijn drie belangrijke trends gaande. Door toenemende decentralisatie zijn mensen ten eerste steeds meer aangewezen op zelfzorg. Dat brengt een grotere eigen verantwoordelijkheid met zich mee. Ten tweede gaat grotere aandacht voor preventie gepaard met een groeiende behoefte aan comfort. Ten derde schuift de grens steeds verder op tussen het beter maken van zieke mensen (therapie) en het 'verbeteren' van gezonde mensen (*human enhancement*).⁷ Deze studie onderzoekt hoe Ambient Intelligence zich tot deze trends verhoudt. Welke mogelijkheden biedt een slimme omgeving individuen om zelf altijd en overal hun gezondheid in de gaten te houden en te beheren, terwijl of zelfs nog voordat ze ziek zijn? Hoe comfortabel is het leven in een slimme zorgomgeving precies?

Ambient Intelligence en de toekomst van de zorg (hoofdstuk 10)

In hoofdstuk 10 trekken we conclusies over de centrale uitdaging waarvoor Ambient Intelligence partijen in het zorgkrachtenveld plaatst: het collectief regelen van de individualisering van zorgdiensten. Onderling overleg is nodig om Ambient Intelligence op een maatschappelijk aanvaardbare manier in te bedden in het dagelijks leven en in de organisatie van de gezondheidszorg.

Aandachtspunten voor discussie (hoofdstuk 11)

Hoofdstuk 11 bevat een voorschot op de discussie die daar volgens de auteurs voor nodig is. Vertrekkend bij het huidige debat over ICT in de zorg presenteren we een routekaart waarmee de belangrijkste knelpunten met Ambient Intelligence uit de cases en de scenario's kunnen worden aangepakt. Daarin hebben we niet alleen – zoals gebruikelijk – technologische ontwikkelingen opgenomen, maar is ook aandacht voor de zaken waar verschillende partijen behoefte aan hebben, en welke collectieve voorwaarden en regelingen daarvoor nodig zijn.



TeleCare [Close] [Maximize] [Refresh]

< vorige Call **Overzicht Calls** volgende Call >

Call: 20 december 2003 13:15:20 **Max**

Tiny Janssen **i** 21/11/1954

Subjectief **Objectief** **Evaluatie** **Plan**

Klachten patient [Up] [List Icon]



- Bewustzijnsverlies
- Epileptisch insult
- Spraakstoornis
- Hoofdpijn
- Slikproblemen
- Geheugenproblemen
- Coördinatieprobleme

Uitval [Down]

[Left] [List Icon] [Right]

Call **Historie** **S.O.E.P.** **Checklist** **Send**

2 Wat is Ambient Intelligence?

Ambient Intelligence is een toekomstvisie op ons alledaagse leven. Dat blijkt duidelijk uit de titel van het boek waarin Aarts en Marzano het concept uit de doeken doen: *The new everyday* (2003). Slimme omgevingen beloven ons leven te verrijken, gemakkelijker en comfortabeler te maken. Met de nieuwste generatie computers moet Ambient Intelligence onze persoonlijke organisatievermogens versterken en ons onafhankelijker maken van anderen en van instanties zoals hulpverlening en de overheid. We kunnen daardoor langer zelfstandig thuis wonen, ook met fysieke en mentale beperkingen. De manier waarop we omgaan met gezondheid en welzijn, zal nooit meer hetzelfde zijn.

Volgens de Ambient Intelligencevisie zal de nieuwste generatie computers in vijf stappen een weg vinden in ons dagelijks leven. Telkens wordt de omgeving iets intelligenter, totdat de omgeving uiteindelijk automatisch anticipeert op onze behoeften (paragraaf 2.1). Daarvoor moeten steeds gedetailleerdere persoonsprofielen worden gemaakt (paragraaf 2.2). Het gebruik van Ambient Intelligence roept allerlei sociale, maatschappelijke, politieke en morele vragen op. Van wie gaan deze veranderingen bijvoorbeeld uit? In hoeverre is het wenselijk om met Ambient Intelligence de gezondheid en het welzijn van individuen te meten en te beheren? De 'Kijkwijzer' in paragraaf 2.3 geeft daar zicht op. Daarmee toetsen we in deel II de beloften van Ambient Intelligence aan vijf praktijkvoorbeelden op het gebied van zorg, gezondheid en welzijn.

2.1 Vijf lagen van intelligentie

Woon-, leef- en werkomgevingen sociaal intelligent maken met behulp van technologie – dat is volgens de Ambient Intelligencevisie de grote uitdaging voor de nabije toekomst. Fysieke belemmeringen voor deze technologie worden een voor een weggenomen.⁸ Om de omgeving optimaal op het individu af te stemmen, biedt Ambient Intelligence vijf 'lagen' van intelligentie, aldus Aarts en Marzano. Steeds meer zaken worden daarbij geautomatiseerd:

Inbedding	Apparatuur wordt onzichtbaar geïntegreerd in uw omgeving.
Omgevingsbewustzijn	De omgeving herkent u en uw specifieke omstandigheden.
Personalisatie	Diensten zijn toegesneden op uw wensen en behoeften.
Adaptatie (aanpassing)	De omgeving past zich automatisch aan u aan.
Anticipatie	De omgeving anticipeert automatisch op uw behoeften.

Inbedding van technologie

Technologie die zo veel mogelijk uit het zicht maar overal aanwezig is en waarmee gebruikers op een natuurlijke manier kunnen omgaan – in een notendop is dat wat intelligente inbedding van technologie beoogt. We worden steeds meer omgeven door computers, chips en sensoren; thuis, in de openbare ruimte, in winkels of op ons werk. Ze worden alsmaar kleiner en kunnen steeds eenvoudiger in allerlei zaken worden ingebouwd. Muren, objecten en kleding kunnen drager zijn van deze technologie, maar ook het menselijk lichaam. Biosensoren kunnen lichaamsfuncties meten zoals onze huidweerstand, hartslag, bloedsuikerspiegel of hoeveel warmte we afgeven tijdens het hardlopen. De technologie is ook in sociaal opzicht intelligent ingebed, als de bediening ervan aansluit bij de wensen van de gebruiker. Dat kan variëren van handmatige bediening en stemherkenning tot hardloepschoenen met sensoren die de sporter onderweg via zijn iPod vertellen hoeveel calorieën hij heeft verbruikt.

Omgevingsbewustzijn

Als de omgeving – waarin technologie is ingebed – kenmerken van personen automatisch koppelt aan omgevingskenmerken, is er sprake van omgevingsbewustzijn. Het resultaat is bijvoorbeeld dat de computer weet dat een persoon thuis is en een onregelmatige hartslag heeft, een te grote spierspanning, of in een andere toestand verkeert die relevant is om te monitoren. Computers, chips en sensoren zijn overal aanwezig en in toenemende mate met elkaar verbonden; ze vormen een systeem.

Personalisatie

Bij personalisatie worden lichaamsfuncties van een persoon automatisch gemonitord, maar worden zorgdiensten nog *handmatig* afgestemd op zijn behoeften, door de zorgverlener of door de persoon zelf.⁹ Deze behoeften zijn vastgelegd in een statisch gebruikersprofiel. De techniek moet vervolgens flexibel genoeg zijn om steeds afgestemd te worden op veranderende omstandigheden: andere locaties of ontwikkelingen in de gezondheidstoestand van de persoon. Het gebruikersprofiel moet voor dat laatste handmatig worden aangepast, het

verandert niet automatisch mee. De handmatige afstemming biedt ruimte voor aanbevelingen en waarschuwingen: 'U kunt het best meer medicatie nemen, want anders ...' Ter plaatse kan de patiënt besluiten om meer medicijnen te nemen of het advies te negeren.

Aanpassing (adaptatie)

Bij aanpassing wordt de computer feitelijk medeactor. De slimme omgeving onderneemt nu ook zelf actie op basis van de waargenomen lichaamsfuncties. Als de omstandigheden erom vragen, dan verandert bovendien het profiel van de gebruiker mee.¹⁰ In hoofdstuk 6 geven we een voorbeeld van deze dynamische aanpassing. Een patiënt met kanker krijgt automatisch medicijnen toegediend en de dosis wordt automatisch aangepast. De zorgverlener en de patiënt moeten vooraf bepalen binnen welke grenzen welke aanpassingen mogen plaatsvinden. Vervolgens hoeft de persoon zich minder bewust bezig te houden met het netwerk van interacties: tussen zijn lichaam en de techniek (metingen), de techniek onderling (communicatie) en tussen de techniek en de zorgverlener (besluit- en oordeelsvorming).

Anticipatie

Bij anticipatie, de vijfde en laatste laag van intelligentie, onderneemt de slimme omgeving al actie voordat een gezondheidsprobleem ontstaat. Zo heeft IMEC¹¹ een 'slimme pleister' ontwikkeld die UV-straling meet en waarschuwt wanneer het tijd is om de schaduw op te zoeken, om zonnebrand en mogelijk huidkanker te voorkomen. Bij anticipatie komt dus een voorspellend element kijken. Past de techniek zich bij adaptatie aan reeds waargenomen toestanden aan, bij anticipatie vindt bijsturing plaats op basis van verwachte toestanden in het lichaam en/of in de omgeving van de persoon.

2.2 Het belang van gebruikersprofielen

De vijf lagen van intelligentie hebben één ding gemeen: het belang van gebruikersprofielen. In een gebruikersprofiel worden gegevens over een persoon opgeslagen. Dat is niet alleen bedoeld om personen te identificeren, maar ook om de koppeling van bestanden en de uitwisseling van informatie tussen verschillende databanken te vereenvoudigen. Bij patiënten zal het gebruikersprofiel ten minste het burgerservicenummer (BSN) bevatten, dat in 2007 het sofinummer vervangt.

Gebruikersprofielen kunnen meer of minder uitgebreid zijn en privacygevoelige informatie bevatten. Zo kunnen ze informatie bevatten over problemen met onze gezondheid of over risico's daarop (allergieën, aanleg voor hartfalen), over medicijngebruik of over de manier waarop we verzekerd zijn. Ook kunnen in een profiel verschillende rollen en bevoegdheden worden vastgelegd. Een patiënt, de zorgverlener, de verzekeraar of een andere partij kan bijvoorbeeld wel of geen

toegang hebben tot delen van een elektronisch patiëntendossier. Met een gebruikersprofiel kan dus de toegang tot de zorg geregeld worden.

2.3 Slim bekeken: een Kijkwijzer voor intelligente zorgtechnologie

De belangrijkste belofte van Ambient Intelligence is dat de techniek naar de achtergrond verdwijnt en dat de *gebruiker* centraal komt te staan. Om na te gaan in hoeverre dat mogelijk en wenselijk is, introduceren we een 'Kijkwijzer' waarmee we in deel II het gebruik van slimme omgevingen in verschillende zorgpraktijken analyseren.

In de Ambient Intelligencevisie ligt de nadruk op de vraag welke technische functies en diensten de slimme omgeving aan bestaande functies toevoegt, of daarmee integreert. Maar bij het gebruik van intelligente omgevingen spelen ook allerlei normatieve kwesties een rol, die van belang zijn voor de oordeelsvorming. Tot slot is de vraag wat we precies van computers kunnen verwachten voor de automatisering van hoe we met kwesties rond gezondheid en welzijn omgaan. We lichten de elementen van de Kijkwijzer hieronder kort toe.¹²

Functies en relaties

Dit element correspondeert met de Ambient Intelligencevisie uit paragraaf 2.1. Een pleister op de huid kan bijvoorbeeld dienen als een geheugenchip, zender en/of ontvanger (toevoeging). Stel nu dat een sensor in het lichaam een lichaamsfunctie meet die nauwkeurig moet worden geregistreerd zoals een hartklepfunctie.¹³ De gezamenlijke functie van de pleister en de sensor kan dan zijn om de gebruiker te informeren over hoe zijn hartkleppen functioneren (integratie).

Normatieve kwesties

Ambient Intelligence voegt meer dan alleen functies toe aan het leven van burgers of patiënten. Hun leefomgeving belooft erdoor te verbeteren: ze zal meer comfort bieden, anticiperen op toekomstige gebeurtenissen, gemakkelijker zijn in het gebruik, zich aanpassen aan de gebruiker – en dat vergroot de kwaliteit van het leven. Hier wordt de stap gezet van het verbeteren van efficiëntie, de effectiviteit van functies, naar waarden. Het idee is dus dat mensen langer zelfstandig kunnen leven, dat ze prettiger leven, dat bestaande therapieën minder onplezierig worden, enzovoort.

Met 'gebruikers' worden in de Ambient Intelligencevisie vooral burgers, patiënten en consumenten bedoeld. Maar ook andere partijen zoals zorgverleners, zorgverzekeraars of de overheid zullen gebruik (willen) maken van de gezondheidsinformatie die de slimme omgeving oplevert over het individu. Dat is niet automatisch in zijn belang. Daarmee

hangen allerlei normatieve kwesties samen zoals de toegang tot zorg versus uitsluiting daarvan, grotere zelfstandigheid tegenover nieuwe afhankelijkheden en sociale isolatie, de kwaliteit van de zorg, zelfzorg tegenover sturing van gedrag, privacy, patiënten onder medisch toezicht versus de zorgconsument, en de vraag wat Ambient Intelligence burgers en patiënten biedt tegenover wat een slimme omgeving van hen vraagt. Beschikken burgers en patiënten bijvoorbeeld over de benodigde vaardigheden om met de intelligente zorgtechnologie om te gaan?

Automatisering

Naarmate we verder opklimmen in de Ambient Intelligencevisie van inbedding naar anticipatie, worden de verwachtingen van de technologie steeds groter. Steeds meer zaken worden immers geautomatiseerd: eerst het monitoren van lichaamsfuncties, dan de uitwisseling van gezondheidsinformatie. En uiteindelijk anticipeert de slimme omgeving automatisch op mogelijke gezondheidsproblemen. Maar kan een slimme technologische omgeving werkelijk verstandige beslissingen voor ons nemen? Zo ja, wat betekent dat voor de menselijke inbreng in de zorg? Zo nee, wat betekent dat voor het gebruik van Ambient Intelligence? Wie bepaalt wanneer en hoe de slimme omgeving ingrijpt in ons leven? Zijn er grenzen aan de automatisering van hoe we omgaan met kwesties rond gezondheid, welzijn en comfort? U leest er meer over in de volgende hoofdstukken.

Deel II

Cases en scenario's

In dit deel bespreken we aan de hand van cases en scenario's de mogelijkheden die Ambient Intelligence biedt om de gebruiker centraal te stellen in verschillende zorgpraktijken (zie figuur 2). Gebruikers van jong tot oud worden geconfronteerd met beperkingen die stabiel of instabiel zijn, lichamelijk en/of psychologisch, tijdelijk of chronisch van aard, te behandelen of terminaal. We bespreken in hoofdstuk 3 tot en met 7 telkens een laag van intelligentie, waarbij de cases knelpunten illustreren in de huidige praktijk. We analyseren daarna steeds welke behoeften patiënten en andere partijen hebben aan zorg, welzijn en comfort en in welke behoeften niet of onvoldoende wordt voorzien. In de scenario's laten we vervolgens zien op welke manier Ambient Intelligence daaraan tegemoet kan komen.¹⁴ We reflecteren daar tot slot op met behulp van de Kijkwijzer uit hoofdstuk 2.

Figuur 2: Opbouw deel II

<i>Hoofdstuk</i>	<i>Zorgpraktijk</i>	<i>Laag van intelligentie</i>
3	Woon-zorgzone	Inbedding
4	Ziekenhuis van de toekomst	Omgevingsbewustzijn
5	Kinderfysiotherapie	Personalisatie
6	Nazorg bij kanker	Aanpassing
7	Sport	Anticipatie



3 De woon-zorgzone: inbedding van slimme zorgtechnologie

De Nederlandse samenleving verandert en stelt nieuwe eisen aan hoe we wonen, werken en met onze gezondheid omgaan. In 2040 zullen vier miljoen Nederlanders ouder zijn dan 65 jaar. Volgens de themacommissie Ouderenbeleid van de Tweede Kamer is vergrijzing een waardevolle ontwikkeling. Het is een teken van hoogwaardige medische en sociale voorzieningen. De commissie stelt dat we meer oog moeten krijgen voor de variatie onder ouderen en hun meerwaarde voor de samenleving.¹⁵ Beleidsmakers spreken daarom steeds vaker van *verzilvering*.

Of we nu van vergrijzing of verzilvering spreken, veroudering is een vraagstuk dat de hele samenleving raakt en om aanpassingen vraagt. Meer oog hebben voor verschillen tussen ouderen – bijvoorbeeld in hoeverre ze fysiek, financieel en sociaal zelfredzaam zijn – betekent ook een grotere variatie aan benodigde aanpassingen. Het idee dat ouderen met functiebeperkingen door technologische ondersteuning langer, veiliger en comfortabeler in hun eigen woning kunnen blijven wonen, wordt steeds belangrijker. Dat uit zich onder meer in de opkomst van zogeheten woon-zorgzones.

Hoe is dit hoofdstuk opgebouwd?

Dit hoofdstuk gaat over het inbedden van zorgfuncties en zorgdiensten in onze woon- en leefomgeving. Nu gaat dat vaak nog lastig, zo blijkt uit de case van mevrouw P. (paragraaf 3.1). In een aantal belangrijke behoeften wordt momenteel niet voorzien (paragraaf 3.2). Ambient Intelligence belooft dat zorgfuncties onmerkbaar deel gaan uitmaken van onze woon- en leefomgeving (paragraaf 3.3). Zo laat het scenario van Jan en zijn dochter Mina zien dat sommige knelpunten inderdaad verholpen kunnen worden door zorgtechnologie intelligent in te bedden (paragraaf 3.4). Tot slot reflecteren we op de normatieve kwesties die daarbij spelen en in hoeverre de omgang met onze gezondheid kan worden geautomatiseerd (paragraaf 3.5).

Wat is een woon-zorgzone?

Een woon-zorgzone is een gebied met speciale voorzieningen voor ouderen en mensen met een handicap, waardoor zij langer zelfstandig kunnen blijven wonen. Het is de bedoeling dat sociale structuren daar-

door beter behouden blijven en dat de hospitalisatie afneemt. Diverse wijken in Nederland experimenteren al met het concept. Lokale organisaties en partijen zijn verantwoordelijk voor de inrichting ervan.¹⁶

In een woon-zorgzone moeten belangrijke voorzieningen aanwezig zijn op het gebied van wonen, zorg, vervoer en welzijn.¹⁷ Met levensloopbestendige woningen en 24 uurszorg wordt een leefomgeving gecreëerd die zo veilig en barrièrevrij mogelijk is.¹⁸ Naast een buurtwinkel of een postkantoor is er ook altijd een zorgsteunpunt. Dat heeft een coördinerende rol. Als een persoonsalarm gaat, komt het zorgsteunpunt in actie.

3.1 Case: op een nacht is mevrouw P. verdwenen

Een typische case is die van mevrouw P., vijftientig jaar. Alleen wonen wordt steeds moeilijker. Mevrouw P. krijgt daarom technologische middelen van de thuiszorg om haar te ondersteunen in haar dagelijkse bestaan.

Mevrouw P., weduwe, woont tot op hoge leeftijd in haar eigen huis. Op een zeker moment wordt het huis echter te groot en te bewerkelijk voor haar. Ook wordt ze nogal vergeetachtig. Besloten wordt om naar een bejaardenflat te verhuizen. Gelukkig kan een deel van haar eigen spulletjes mee naar de kleinere en overzichtelijkere woning. Een beheerster houdt een oogje in het zeil en komt iedere morgen langs om te kijken of mevrouw P. al uit bed is.

Van de thuiszorg krijgt mevrouw P. een alarmsysteem: een halsketting met een alarmknop en een aangepast telefoontoestel. Zo kan ze met één druk op de knop communiceren met de thuiszorg. Dit is handig als mevrouw P. valt en niet meer overeind kan komen. Als de thuiszorg er is, draagt mevrouw P. de ketting braaf. Zodra de thuiszorg weg is, gaat echter de ketting af: 'Dat onding zit alleen maar in de weg.'

Koken doet mevrouw P. niet meer. Ze vergeet het eten als het opstaat, laat het aanbranden en vergeet regelmatig het gas uit te draaien. Als de situatie te erg wordt, wordt het gas afgesloten. Tafeltje Dekje bezorgt voortaan het eten. Om zelf een kopje thee te maken of een eitje te koken, krijgt mevrouw P. een elektrische kookplaat. Helaas kan ze daarmee niet goed overweg. Hij doet het niet (als ze vergeet de stekker in het stopcontact te doen) of blijft maar aan staan (als ze vergeet hem uit te zetten). Als mevrouw P.

haar hand verbrandt (er is geen indicatielampje), wordt de kookplaat vervangen door een waterkoker. Die slaat tenminste uit als het water kookt en heeft een indicatielampje. Hiermee kan mevrouw P. wél overweg.

Langzaam verliest mevrouw P. haar gevoel voor het verschil tussen dag en nacht. Regelmatig gaat ze 's nachts op stap met haar boodschappentas. Soms signaleren medebewoners haar, andere keren wordt ze door de politie opgepikt en thuisgebracht. Ze verklaart dat ze boodschappen wilde doen, maar vreemd genoeg was de winkel dicht.

Als ook de woonsituatie in de bejaardenflat niet langer verantwoord is, verhuist mevrouw P. naar een verzorgingstehuis. Daar heeft ze een eigen kamer. Alles wordt nu verzorgd: ze krijgt eten en drinken en er wordt schoongemaakt. Ook wordt mevrouw P. gewassen. Verder kan ze haar gang gaan en haar eigen leven leiden. Als ze 's nachts op stap wil gaan, wordt ze via camera's gevolgd. De nachtverpleging kan de beelden alleen niet continu in de gaten houden.

Op een nacht is mevrouw P. verdwenen. Ze wilde koffie gaan drinken bij haar zoon, want die had ze al zo'n tijd niet gezien. Onderweg wil ze een auto aanhouden voor een lift. 'Het is toch wel erg ver lopen.' Bij haar klim naar de provinciale weg valt mevrouw P. met haar gezicht op de weg, waardoor haar bril kapotgaat. Een oplettende automobilist ziet haar liggen en belt een ambulance. Het is een geluk bij een ongeluk dat de verpleger op de ambulance een zwager van haar zoon is. Wie had anders geweten wie deze mevrouw is en waar ze naartoe moet?

Terug in het verzorgingstehuis verzint de verpleging het volgende. Met een pleister plakken ze een chip op de rug van mevrouw P. Als ze 's nachts het tehuis wil verlaten, gaat er een alarm af. Slim als ze is, neemt mevrouw P. nu echter de personeelsuitgang, waarbij de chip niet werkt. Het mag ook niet baten dat ze de personeelsuitgang zo veel mogelijk op slot houden. Mevrouw P. haalt de chip van haar rug en verdwijnt alsnog ongemerkt door de bezoekersuitgang naar buiten ... Regelmatig moet de verpleging de familie inschakelen voor een zoekactie.

Inmiddels is mevrouw P. overleden. Een goede oplossing voor haar nachtelijke uitstapjes is nooit gevonden.

(Bron: MEE Zuid-Holland Zuid)

Uit de case blijkt dat de inbedding van ondersteunende technologie in de huidige praktijk nog verre van eenvoudig is. Mevrouw P. wordt op verschillende manieren geconfronteerd met haar beperkingen. Ze kan zichzelf en haar huis steeds moeilijker onderhouden. Koken gaat niet meer, ze dementeert en verliest haar gevoel voor dag en nacht.

Technologische vooruitgang kan lichamelijke en geestelijke achteruitgang niet volledig opvangen. De hulpmiddelen kunnen niet voorkomen dat mevrouw P. steeds minder zelf kan. Door haar dementie verandert het gasfornuis in een gevaarlijke voorziening. Het gasfornuis maakt plaats voor de kookplaat, die weer wordt vervangen door een waterkoker. Met de waterkoker kan mevrouw P. goed overweg, maar daarmee kan ze alleen nog thee zetten; ze kan er geen ei meer mee koken. Netto gaan er voor mevrouw P. functies verloren.

Het persoonsalarm, de functie die in de case wordt toegevoegd, is fysiek noch sociaal goed ingebed. Mevrouw P. accepteert het alarmsysteem niet en geeft daarmee blijk van haar vitaliteit en weerbaarheid. Ze ervaart het alarmsysteem als een beperking van haar bewegingsvrijheid en verdedigt zich ertegen. Wat mevrouw P. zelf niet meer kan, wordt overgenomen door andere mensen en niet door techniek. De beheerster, de thuiszorg, Tafeltje Dekje: mevrouw P. krijgt steeds meer sociale ondersteuning. Twee keer moet ze haar vertrouwde omgeving inruilen voor een andere omgeving. Van haar eigen huis gaat ze naar een bejaardenflat en vandaar naar een verzorgingshuis.

In hoeverre staat mevrouw P. daarbij centraal? Nooit ervaart ze de ondersteuning als ondersteuning voor haar. Technologie wordt steeds directer ingezet om te voorkomen dat ze bepaalde dingen zelf doet. Uiteindelijk moeten cameratoezicht en de chip op haar rug voorkomen dat ze ongezien het tehuis verlaat. Mevrouw P. kan op een gegeven moment niet meer zelf beslissen wanneer ze bij anderen op bezoek gaat. Ook bij andere beslissingen, zoals de verhuizingen en het afsluiten van het gas, kunnen we ons steeds de vraag stellen hoeveel mevrouw P. daar zelf over te zeggen heeft. Zelfs als alles met haar instemming gebeurt, gaan haar leven en haar zelfstandigheid kwalitatief gezien steeds minder inhouden. Mevrouw P. moet kiezen uit steeds minder opties, die steeds minder aantrekkelijk zijn. Door haar voortschrijdende dementie komt onvermijdelijk het moment waarop ze ook die keuzes niet zelf meer kan maken.

3.2 In welke behoeften wordt nu onvoldoende voorzien?

Als de case een juist beeld geeft van de huidige praktijk, dan staat Ambient Intelligence voor grote uitdagingen. Uit gesprekken met

medewerkers van MEE Zuid-Holland Zuid blijkt dat in vijf behoeften niet of onvoldoende wordt voorzien. Professionele hulp komt vaak niet op tijd tot stand, zorgdiensten worden niet goed geïntegreerd en zorgfuncties zijn onvoldoende aanpasbaar aan de situatie en de wensen van de patiënt. Technologie is vaak gebruiksonvriendelijk en er wordt te weinig rekening gehouden met eventuele weerstand van de beoogde gebruikers.

Op tijd hulp krijgen

Professionele hulp komt geregeld te laat op gang, doordat de ernst van de problematiek te lang onopgemerkt blijft. Bij dementie begint dat vaak al bij de mantelzorg: de informele zorg door familie en/of vrienden. Niet alleen de hulpbehoevende heeft dan een probleem, ook de mantelzorger raakt snel overbelast. Bij het zoeken van aanvullende professionele hulp lopen mantelzorgers vaak tegen obstakels op:

*'(...) er was vertraging bij het krijgen van de formele hulp, regels beperkten de hulp die aangeboden kon worden en het doorvoeren van aanpassingen duurde lang en was complex.'*¹⁹

Maar hulp kan ook te vroeg komen. Ouderen die bij aankomst in een verzorgingshuis wegens tijdsdruk een luier om krijgen, raken binnen korte tijd incontinent en blijven dat. Het uit handen nemen van handelingen en beslissingen heeft effect op de vaardigheden van mensen. Voor het behoud of bevorderen van zelfstandigheid is het moment waarop ondersteuning wordt ingezet dus cruciaal.

Zorgdiensten integreren

Zorgdiensten in een buurt of wijk worden nog nauwelijks geïntegreerd aangeboden. Verschillende systemen sluiten bijvoorbeeld niet op elkaar aan (incompatibiliteit). Maar ook concurrentie en onervarenheid spelen hierbij volgens MEE een rol, bijvoorbeeld van de mensen die de zorgdiensten moeten installeren. Systeemintegratie stelt zeer hoge eisen aan standaardisatie. Standaardisatie betekent dat er afspraken moeten worden gemaakt of afgedwongen. Zo'n standaard ontbreekt nu volgens MEE.

'Er is geen centrale die de signalen van verschillende domotica-systemen kan verwerken. Bovendien heeft niet iedereen internet thuis en werken veel mensen nog met analoge lijnen. We lopen daardoor tegen compatibiliteitsproblemen aan. Soepele communicatie met hulpdiensten voor iedereen die het nodig heeft, is toekomstmuziek.'

Technologieën die nu worden aangeboden, zijn vaak vormen van *domotica*, een samentrekking van 'domus' (woning) en telematica.²⁰ Denkt u daarbij aan alarmersystemen, aan veiligheid in en rond het huis en het monitoren van goederen en personen. Sommige thuiszorgorganisaties en alarmcentrales bieden ook toezicht via camera, videfoon en

intercomsystemen. Zo vond in de regio Rotterdam een eenjarig experiment plaats met zorg op afstand, waarbij zeshonderd hartpatiënten via een videoverbinding rechtstreeks verbonden waren met hun arts.²¹ Een ander voorbeeld is ThuiszorgOnline van het Nederlands Instituut voor Telemedicine (NITEL).²²

Aanpasbaarheid van zorgfuncties

Volgens MEE wordt nog onvoldoende rekening gehouden met de specifieke beperkingen en behoeften van individuen. De huidige technologie is daarvoor niet gevarieerd genoeg. In de case was het moeilijk om de technische ondersteuning voor de ene behoefte (water koken) te behouden zonder de ondersteuning voor een andere behoefte (een ei koken) weg te nemen. Maar er is perspectief:

'Wel kan een soort basispakket worden ontwikkeld waaruit per geval een greep gedaan kan worden. Dat moet zo gebeuren, dat uitbreiding van de voorzieningen bij verdergaande dementie heel eenvoudig wordt en alles goed op elkaar is afgestemd. In deze dynamische omgeving moeten de diensten en technologieën makkelijker aanpasbaar zijn.' (MEE, 2006)

Een gebruikersgerichte aanpak vraagt nogal wat praktisch inzicht van de partij die de technologie installeert. Hulpverleners moeten weten hoe de technologie werkt, maar ook wat de behoeften en vaardigheden van de patiënt zijn. Stel bijvoorbeeld dat van iemand dagelijks het gewicht moet worden gemeten. Moet die persoon dan zelf zijn gewicht meten en doorbellen? Of bellen hulpverleners die persoon dagelijks op? In de praktijk bellen sommige mensen gewoon niet, en anderen nemen de telefoon niet op.

Gebruiksvriendelijkheid

Bij het vinden van oplossingen staat niet altijd de gebruiker centraal, zo blijkt uit de case van mevrouw P. Zo zijn de medewerkers van het verpleeghuis inventief bij het vinden van een oplossing voor de uitstapjes van mevrouw, maar die lijkt niet aan te sluiten bij haar behoeften zoals zij die zelf ziet. Ook het persoonsalarm van de thuiszorg hindert mevrouw P. Zodra de thuiszorg weg is, doet zij de ketting met alarm af. Ze ziet het nut van 'het onding' niet in en het zit haar in de weg.

De medewerkers van MEE Zuid-Holland Zuid lopen nogal eens tegen problemen aan met de gebruiksvriendelijkheid van apparatuur die plaatsbepaling (waar is de persoon?) combineert met het meten van lichaamsfuncties (hoe gaat het met hem?). Een voorbeeld is het continu meten van de hartslag, terwijl een persoon van de ene naar de andere ruimte gaat:

'Er zijn wel mogelijkheden met GPS (global positioning system), maar om een signaal uit te kunnen zenden dat sterk genoeg is,

moet er een accu bij. Een accu is zwaar, groot, zichtbaar en hindert de gebruiker. Veel mensen zullen het apparaat wegleggen, of er verkeerd mee omgaan, waardoor schade ontstaat.’ (MEE, 2006)

Gebruikers beschikken niet altijd over de benodigde vaardigheden om met technische hulpmiddelen om te gaan. Een batterij verwisselen kan al lastig zijn, zoals iedereen weet die wel eens een mobiele telefoon heeft opengemaakt. Zorgverleners kunnen, als de persoon de vaardigheden niet onder de knie krijgt, in het gebruikersprofiel opnemen dat bepaalde apparatuur niet aan de persoon moet worden meegegeven.

Rekening houden met weerstand

Voor mensen die nieuwsgierig zijn en/of zich gemakkelijk aanpassen, is nieuwe technologie vaak wel acceptabel. Maar nieuwe technologieën roepen bij gebruikers soms angstgevoelens en weerstand op, hoe passend de ondersteuning op het eerste oog ook kan lijken. In de ogen van derden kan dat onterecht zijn, maar dat neemt de angst en de weerstand niet weg. Vaak zijn langdurige en regelmatige uitleg en geduld nodig om aanvankelijke aversie plaats te laten maken voor acceptatie en comfortabel gebruik. Daarbij hebben zorgverleners een belangrijke rol. Uit onderzoek blijkt dat hier nog veel winst kan worden behaald. Nu wordt nieuwe technologie vaak nog in eenmalige en massale informatiebijeenkomsten aan patiënten geïntroduceerd.²³

3.3 De beloften van Ambient Intelligence

In de Ambient Intelligencevisie wordt de mens omringd door een systeem van ingebedde computers, chips en sensoren. De bedoeling is dat de burger of de patiënt wel de positieve effecten van het systeem merkt, maar zich niet hoeft bezig te houden met de werking ervan. Mevrouw P. accepteerde haar persoonsalarm niet. Het was op een storende manier aanwezig. Intelligente inbedding belooft dit probleem op te lossen door de techniek als het ware onzichtbaar te maken. Fysiek – door de technologie zo veel mogelijk weg te werken – maar ook op het gebied van bediening en interactie. Sociale inbedding belooft dat de interactie tussen mens en technologie op een meer natuurlijke, menselijke en intuïtieve manier plaats zal vinden. Dat moet de gebruiksvriendelijkheid vergroten en de weerstand tot een minimum beperken.

Ambient Intelligence belooft niet alleen de communicatie tussen mens en techniek sterk te verbeteren, maar ook de communicatie tussen technische toepassingen onderling. In de woon-zorgzone wonen zowel jonge als oude mensen. De ondersteuning die zij nodig hebben kan enorm variëren. Veel huidige domotica-toepassingen zijn te weinig flexibel om daaraan tegemoet te komen. Bovendien zijn ze onderling niet compatibel, en ook niet met alarmcentrales en de professionele zorgopvolging. Ambient Intelligence biedt daarentegen perspectief op

de volledige integratie van zorgfuncties en zorgdiensten. Dat stelt hoge eisen aan de standaardisatie ervan.

3.4 Toekomstscenario: met zijn dochter kon Jan tenminste twisten

Met het onderstaande scenario gaan we na in hoeverre Ambient Intelligence oplossingen kan bieden voor de genoemde problemen. Het scenario, dat over negen jaar speelt, gaat over de ondersteuning van geheugenfuncties van Jan, een oudere man met beginnende dementie en diabetes.

Het is 2016. Jan is 76 jaar oud. Hij is suikerpatiënt en begint te dementeren. Vorig jaar is zijn vrouw Marjo overleden. Daar kan hij nog niet aan wennen. Af en toe denkt hij dat ze er nog is. Zijn dochter Mina komt één keer per week langs. Dat is fijn, hij houdt van zijn dochter.

Jan vergat steeds vaker dingen. Afspraken, zijn medicijnen innemen, iets dat op het vuur stond, of simpelweg waar hij zijn spullen had gelaten. Mina had gelezen over een nieuw apparaatje, de elektronische Mijn Dag Assistent (MDA). 'Handig, pa', had ze gezegd, 'dan kun je niets meer vergeten. De MDA staat altijd aan dus daar hoef je niet aan te denken. Als je valt en bewusteloos raakt, dan merkt de MDA dat. Hoe? In elke kamer van je huis brengen ze sensoren aan. Je ziet er niks van, maar het werkt wel. Als je niet op spraakcontact reageert, schakelt de MDA hulp in. Doe mijn telefoonnummer maar, pa, ik kom meteen.' Dat laatste was voor Jan het belangrijkste. 'Jij hebt snel hulp en ik hoef niet onnodig ongerust te zijn. Wat wil je nog meer?' Jan was verkocht.

Sinds Jan de MDA heeft, gaan zijn dagelijkse activiteiten beter. Hij kan overal in huis 'tegen de muur praten'. Alles wordt opgeslagen. Als hij de volgende dag naar Mina moet, dan kan hij daaraan herinnerd worden. De 'muur' praat namelijk nog terug ook! In het begin was dat wel gek. Jan vindt het handig dat de MDA helpt om zijn sleutels te vinden (voorzien van RFID - radio frequency identification). Wel maakt hij zich zorgen over hoe dat buitenshuis gaat. Op zulke momenten mist hij zijn vrouw. De MDA biedt ook steun voor de medicatietrouw. Jan krijgt een medische pleister met chip die zijn glucosespiegel meet. Als deze uit balans is, krijgt Jan een seintje. Neemt hij zijn medicijnen niet op tijd in, dan kan de MDA ook daarvoor hulp inroepen. Als Mina zich weer aanbiedt, voelt Jan

zich bezwaard. Hij wil haar niet te veel belasten. ‘Vergeet dat maar’, grapt Mina, ‘ik sta erop.’

Jan heeft een gevoelige huid en krijgt jeuk op de plek waar de pleister zit. De arts legt uit dat hij ook een chip onder de huid kan plaatsen. ‘Het jeukt niet, is hygiënischer en we kunnen dan preciezer bepalen hoeveel medicatie nodig is’, zegt de arts trots. Jan wil dat niet, ook al wordt de onderhuidse chip wel volledig vergoed. ‘Op de huid heb ik er tenminste controle over.’ De pleisters worden helaas niet meer volledig vergoed. Die moeten vaak vervangen worden en zijn op termijn duurder; daarom hebben de verzekeraars ze uit het basispakket gehaald. Na een heftig debat in de media heeft de rechter beslist dat keuzevrijheid wat mag kosten, als het niet evident is dat patiënten zelf betere keuzes maken. De rechter is daarmee afgeweken van de opvatting van het liberale kabinet, maar ging ook in tegen het advies van het College voor zorgverzekeringen.

Jan vergeet steeds vaker zijn medicijnen. Mina staat soms drie keer per week op de stoep na een sms’je van de MDA. Hoe vaker ze voor noodgevallen komt, hoe meer tijd er tussen haar reguliere bezoeken komt te zitten. Jan merkt dat Mina zich tijdens die bezoeken functioneler gaat gedragen, terwijl hij dan juist het helderst is. ‘Hoe gaat het pa? Moet er nog iets geregeld worden? Zeg het maar hoor.’ Als Jan zegt dat hij het naar vindt dat er steeds over zijn schouder wordt meegekeken, vindt Mina dat hij zeurt: ‘Door die technologie ben ik er wel in noodgevallen!’ Ze merkt niet hoe eenzaam haar vader zich soms voelt. Hij mist haar aanwezigheid en gezelligheid. Jan zwijgt echter: Mina heeft het al zwaar genoeg. En heeft hij niet zelf voor de MDA gekozen?

Elke maand spreken Jan en Mina de neuroloog. De meetgegevens bevestigen wat iedereen al wist, ook Jan: zijn dementie wordt erger. Jan kan de informatie van de MDA steeds moeilijker in overeenstemming brengen met zijn eigen ervaring. Dat verwart hem soms. Een voorbeeld: Jan weet zeker dat hij gisteren naar de supermarkt is geweest, maar de MDA spreekt dat tegen. ‘De modder zit nog aan mijn schoenen. Dat stomme ding kan niet eens onthouden wat ik doe! Wie is hier nu dement?’ De MDA kan nog niet bepalen hoe ver zijn dementie precies is gevorderd. Wel biedt de informatie mogelijkheden om met minimale hulp te beginnen en waar nodig uit te breiden. Jan voelt zich steeds afhankelijker van de techniek. Dan is hij liever afhankelijk van mensen. Met zijn dochter viel tenminste te twisten over wat er is gebeurd; nu kiest ook zij vaker partij voor de MDA.

(Het scenario is geïnspireerd op Embedded Systems roadmap, 2002)

3.5 Reflectie op slimme inbedding

We sluiten dit hoofdstuk af met een aantal reflecties op de slimme inbedding van technologie. We geven eerst aan welke functies of diensten Ambient Intelligence toevoegt of integreert. Daarna komt een aantal normatieve kwesties aan bod dat van belang is voor de oordeelsvorming over intelligente inbedding. Tot slot maken we expliciet welke zorgfuncties en -diensten daarbij geautomatiseerd kunnen worden.

Voor welke functionele verbeteringen zorgt Ambient Intelligence?

De Mijn Dag Assistent (MDA) van Jan voegt een aantal zorgfuncties toe aan zijn situatie, maar integreert ook functies die gericht zijn op de twee beperkingen waar Jan mee kampt: dementie en suikerziekte. Als zijn bloedsuikerspiegel te laag is, geeft de medische pleister een seintje dat Jan zijn insuline moet nemen. Doet hij dat niet op tijd, dan roept de MDA hulp in. Dat doet de MDA ook als Jan zou vallen en bewusteloos raakt. Verder is het een geheugensteun voor afspraken en herinneringen. Tot slot helpt de MDA Jan spullen te vinden als hij ze kwijt is. Doordat zijn sleutelhanger een actieve RFID-chip bevat, kunnen zijn sleutels eenvoudig worden teruggevonden.

In meerdere opzichten is dat een verbetering ten opzichte van de case. Mevrouw P. moet twee keer verhuizen en alsnog gaan steeds meer functies voor haar verloren. Ze accepteert het persoonsalarm niet. Ook verzet ze zich tegen de chip die op haar rug wordt geplakt en die moet voorkomen dat ze ongezien het verzorgingshuis verlaat. Voor haar gevoel voorzien deze toepassingen vooral in de behoeften van de mensen om haar heen.

Welke normatieve vragen roept het toekomstscenario op?

Behoeften en belangen

Een discussie over slimme zorgtechnologie kan niet alleen in termen van behoeften gevoerd worden. In de zorg wordt veeleer in termen van belangen gedacht en de competentie van patiënten om een intelligent oordeel te vellen over hun eigen belangen. Dat mevrouw P. geen behoefte heeft aan de chip, sluit niet uit dat het gebruik van de chip in haar belang kan zijn – zelfs het onderhuids aanbrengen ervan, om te voorkomen dat mevrouw P. de chip verwijdert. Zolang mevrouw P. wilsbekwaam is, is zijzelf de aangewezen persoon om daarover te beslissen. Hoe handig de techniek ook is.

Jan kan met de Mijn Dag Assistent langer uit een zorginstelling blijven. Een mogelijke keerzijde is de medicalisering van zijn woonomgeving: Jan moet zich thuis een medisch regime laten welgevalen. Een belangrijke vraag is of zulke functies ook getoetst worden op medische

kwaliteiten als ze als consumentenproduct beschikbaar komen. Toepassingen zoals de MDA kunnen eerst een extra functie zijn op de mobiele telefoon. Feitelijk kan de medicalisering dus al beginnen in de consumptiesfeer; een terrein waar behoeften per definitie prevaleren boven belangen.²⁴

Acceptatie van technologie en van beperkingen

De reacties van Jan en van mevrouw P. geven aan dat de acceptatie van zorgtechnologie niet alleen afhangt van hoe slim de technologie is ingebed. Het heeft ook te maken met de acceptatie van hun beperkingen en de mate waarin de technologie deze kan wegnemen of voorkomen. Het persoonsalarm van mevrouw P. en de chip op haar rug waren even slim fysiek weggewerkt als de MDA, de sensoren en de medische pleister van Jan, maar toch reageerde ze er anders op. Dat is niet vreemd, aangezien voor mevrouw P. steeds meer functies verloren gaan. De technologie was bij mevrouw P. niet goed sociaal ingebed.²⁵

Sociale relaties

Het gebruik van de Mijn Dag Assistent heeft ook gevolgen voor de onderlinge verhouding tussen Jan en zijn dochter Mina. Hij kiest mede voor de MDA om zijn dochter een veilig gevoel te geven, maar is bang om haar te zwaar te belasten, als zij steeds gewaarschuwd wordt als hij zijn medicatie vergeet in te nemen. Hij krijgt gelijk. Mina bezoekt haar vader minder regulier en gaat zich steeds functioneler gedragen. Wat Jan formuleert als een bezwaar tegen de techniek, dient vooral om aan te geven dat hij zich steeds eenzamer voelt. Jan zegt dat met dubbele gevoelens. Hij koos weliswaar zelf voor de MDA, maar niet voor de functionele houding van Mina. Jan is blij dat Mina komt in noodgevallen, maar hij betreurt dat hun relatie steeds zakelijker wordt. De techniek komt als het ware tussen hen in te staan; ze hebben daar allebei baat bij, maar ze leveren ook allebei iets in.

Zelfstandiger of geïsoleerder?

De vraag of Jan zelfstandiger wordt, is niet eenvoudig te beantwoorden. Net als mevrouw P. lijkt Jan sociaal gezien steeds meer te worden geïsoleerd. Het besluit uit het scenario om de medische pleisters uit het basispakket te halen, laat zien dat burgers en patiënten beperkte invloed hebben op de regelgeving. Dergelijke besluiten zijn van invloed op de keuzevrijheid in de medische ondersteuning die een persoon krijgt.

Automatisering

In de case en het scenario worden het meten en registreren van lichaamsfuncties deels geautomatiseerd. Bijvoorbeeld de glucosespiegel en de geheugenfuncties van Jan. Ook krijgt zijn dochter Mina automatisch een sms-bericht, als Jan valt en buiten bewustzijn raakt of als hij zijn medicijnen niet op tijd inneemt.

We stuiten hier op een eerste beperking van wat met behulp van Ambient Intelligence geautomatiseerd kan worden. Jan kan zijn ervaringen en herinneringen steeds moeilijker in overeenstemming brengen met de informatie van de MDA. Dat brengt hem in verwarring. Het is de vraag of dat anders kan. Herinneringen zijn geen vaste eenheden die alleen nog maar 'opgehaald' hoeven te worden om als eigen herinnering te worden herkend. Die gedachte laat zich wellicht te veel leiden door de metafoor van het geheugen als een harde schijf. Herinneringen krijgen pas betekenis in een context van andere ervaringen en herinneringen. De MDA registreert echter alleen geïsoleerde herinneringen, niet de context en de verbanden ertussen. Als de MDA Jan ergens aan herinnert, is het de vraag in welke context de herinnering geplaatst wordt. Wellicht heeft de dementie ook de context aangetast.



4 Het ziekenhuis van de toekomst: omgevingsbewustzijn

Nederland telt ruim vijftientig ziekenhuizen. Daaronder bevinden zich acht universitaire medische centra (UMC's) en negentien topklinische ziekenhuizen; verder zijn het algemene ziekenhuizen. De eerste twee groepen doen veel aan onderzoek en opleiding. Ze beschikken over hoogwaardige zorgexpertise en voeren complexe behandelingen uit. Topklinische ziekenhuizen zijn een belangrijke opleidingsplaats voor artsen en specialisten in opleiding. Regionale ziekenhuizen hebben geen onderzoeks- of opleidingsrol, maar leveren specialistische curatieve zorg. Curatieve zorg is gericht op de behandeling van aandoeningen en minder op de genezing ervan, of op het omgaan met chronische ziekten.

Ontwikkelingen

De zorg in Nederland wordt steeds meer rond zogeheten zorgketens georganiseerd. Patiënten die door hun huisarts worden doorverwezen, bijvoorbeeld naar een specialist in het ziekenhuis, doorlopen vaak een hele keten. Van opname en diagnostiek naar behandeling en revalidatie, tot ze genezen zijn. Vaak zijn daarbij meerdere specialismen betrokken.²⁶

In de komende vijftien jaar worden ziekenhuizen nog meer dan nu specialistische behandelcentra. Die conclusie verbindt de Nuffield Trust, die onder meer toeziet op de gezondheidszorg in het Verenigd Koninkrijk, aan de toename van zogeheten telehealth-diensten. Dat zijn diensten voor monitoring en advisering (care), die mensen helpen om zo veel mogelijk thuis te herstellen en te revalideren.²⁷

De trend waarin de zorg steeds verder decentraliseert is al jaren gaande.²⁸ Zo werd de opkomst van de polikliniek mogelijk doordat ingrepen met steeds minder lichaamsschade kunnen plaatsvinden.²⁹ De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) benadrukt het belang om zorg te kunnen organiseren op willekeurige zorgpunten, vooral voor chronisch zieke patiënten.³⁰ Een zorgpunt (point of care) is de plaats waar zorg wordt verleend, bijvoorbeeld reanimatie op de plek waar een persoon een hartstilstand heeft gekregen. Zoals bij meneer Algra, met wie u in de volgende case kennismaakt.

Hoe is dit hoofdstuk opgebouwd?

In dit hoofdstuk schetsen we een beeld van het ziekenhuis van de toekomst. We concentreren ons op zorg die poliklinisch wordt verleend, waarna een patiënt vaak direct weer naar huis gaat. De nadruk ligt op omgevingsbewustzijn, waarbij computers verbanden kunnen leggen tussen locaties en persoonskenmerken. De case (paragraaf 4.1) gaat over een ouder echtpaar. Meneer Algra heeft hartproblemen, mevrouw Algra heeft diabetes. Na een korte analyse van de huidige praktijk en van de behoeften waarin nu onvoldoende wordt voorzien (paragraaf 4.2), bespreken we welke mogelijkheden Ambient Intelligence daarvoor biedt (paragraaf 4.3). Die werken we uit in een scenario (paragraaf 4.4). Tot slot reflecteren we op de functies en relaties die nodig zijn voor omgevingsbewustzijn, welke normatieve vragen die oproepen en in hoeverre het leggen van verbanden tussen locaties en persoonskenmerken geautomatiseerd kan worden (paragraaf 4.5).

4.1 Case: het is zo stil als meneer Algra thuiskomt

In een buitenwijk van Enschede wonen mevrouw en mijnheer Algra. Mevrouw Algra is 73 jaar, meneer Algra 81. Ze zijn al bijna vijftig jaar samen. Vorig jaar kreeg meneer Algra een hartaanval. Hij was hun tuintje winterklaar aan het maken. Dat ging elk jaar moeizamer. 'Straks moet ik 's zomers al beginnen', had hij eens gezegd. Hun zoon had de oplossing: meer tegels en minder seizoensgebonden planten. Nu was toch de grens bereikt. Meneer Algra kon nog net zijn vrouw roepen toen de pijn op zijn borst steeds erger werd. 'M'n hart. Bel de ziekenwagen.'

Mevrouw Algra trok bijna de stekker uit de muur, toen ze al belend met 112 naar de tuindeur snelde: het telefoonsnoer was te kort. Ze duwde de deur open en ging binnen achter het raam staan. Daar lag meneer Algra roerloos op de grond. Vlak voor haar neus, maar ze kon er niet bij. Nog nooit voelde ze zich zo machteloos. De ambulance was er binnen acht minuten. Het leek een eeuwigheid. Ze kwamen achterom, zoals gevraagd. Mevrouw Algra was uitgeput van de mond-op-mondbeademing en de hartmassage. Ze is normaal gesproken al zo moe van haar suikerziekte, die ze al dertig jaar heeft.

Sinds het infarct gebruikt meneer Algra thuis een hartmonitor om zijn hartritme in de gaten te houden. Het apparaat registreert ook ritmestoornissen. Elke dinsdag brengt zijn zoon hem voor controle naar het ziekenhuis. Bij de poli worden de gegevens van de hart-

monitor besproken. Het wachten is altijd vervelend, maar de verpleegkundige en de arts zijn vriendelijk en geven goed advies. Niet te vet eten, voldoende bewegen. 'Houdt u van tuinieren?', had de verpleegkundige de eerste keer tot haar schaamte gevraagd. Meneer Algra vond het niet erg: dat kon ze immers niet weten. 'Hier zie ik 's nachts een behoorlijke versnelling van uw pols. Hebt u een spannende droom gehad?' Nu loopt meneer Algra rood aan. 'Niks om ongerust over te zijn. Tot volgende week.'

Was de thuiszorg ook maar zo deskundig, denkt mevrouw Algra wel eens. Dan hoefde haar man niet zo vaak naar het ziekenhuis. Hij is altijd blij om weer thuis te zijn. Deze ene dag in het ziekenhuis beheerst hun hele week. De Algra's zijn erg gesteld op de dame van de thuiszorg. Vanwege de ondersteuning, maar ook om het dagelijkse praatje. Ze woont dichtbij, dus er valt altijd wel iets te bespreken. Als hun partner er niet bij is, vertellen meneer en mevrouw Algra de dame van de thuiszorg dat ze bezorgd zijn om elkaar. 'Mijn vrouw doet zelf nog kleine boodschappen, maar ze heeft al langere tijd problemen met haar ogen. Straks valt ze.' Of: 'Mijn man vergeet af en toe de pillen voor zijn hart te nemen. Als hij mij toch niet had ...'

De reis naar het ziekenhuis wordt bijna routine. Tot het ineens een stuk slechter gaat met mevrouw Algra. Op een dag kan ze haar suikerspiegel niet goed reguleren. Ze heeft zich zo druk om haar man gemaakt dat ze zichzelf vergeten is. Haar toestand verslechtert. 'Schat, bel de huisarts. Het is sneltoets twee.' Het duurt even voor meneer Algra de draadloze telefoon kan vinden. Die heeft hun zoon na het infarct voor ze gekocht. 'Niet op de oplader, waar is dat ding?' Zijn hart klopt al in zijn keel, maar nu neemt ook de druk op zijn borst toe. De huisarts is er binnen een kwartier, precies om één uur. Hij adviseert een ziekenhuisopname: 'Tot haar toestand weer stabiel is.'

Meneer Algra blijft alleen thuis. Nu pas dringt tot hem door hoe hij aan huis gekluisterd is. Soms raakt hij in paniek. Wat als mijn hart nu kuren krijgt? De thuiszorg kan er moeilijk de hele dag zijn. In de middagpauze eet zijn zoon bij hem. En dat terwijl ze het vroeger niet altijd goed met elkaar konden vinden! 'Jammer dat je zo weer bij elkaar moet komen, hè, pa?' 'Ik ben blij dat je er bent, jongen.' Samen bezoeken ze mevrouw Algra en op dinsdag gaan ze naar de poli. De cardioloog: 'Kijk, om kwart voor één gaat uw hartslag ineens flink omhoog. Hebt u zich toen te druk gemaakt meneer Algra? Ik zie dat u vaker ritmestoornissen heeft. Wel uw pillen innemen, hè?' Het is onzeker hoe lang mevrouw Algra nog in het ziekenhuis moet blijven. Het is erg stil, als meneer Algra thuiskomt.

Op een avond kan mevrouw Algra niet slapen. Ze ligt maar te piekeren. Samen waren haar man en zij altijd sterk, maar hoe moet het straks? Hoe ze ook wikt en weegt, steeds komt ze uit op hetzelfde punt. Alleen thuis blijven wonen met haar man is onverantwoord, maar ze wil anderen ook niet te veel tot last zijn.

De zoon van meneer en mevrouw Algra voelt zich daarentegen schuldig. Als zijn vriendin en hij beter een oogje in het zeil hadden kunnen houden, lag zijn moeder nu misschien niet in het ziekenhuis. 'Je hebt ook je eigen leven, jongen', zegt mevrouw Algra, 'dan moeten we straks maar naar een verzorgingstehuis of zoiets.' Ze wil haar zoon niet te veel belasten, met hoeveel liefde hij haar ook wil helpen.

(Deze case is gebaseerd op het project Draadloze Zorg³¹)

Als de case iets duidelijk maakt, dan is het wel de onderlinge afhankelijkheid van de Algra's. Meneer en mevrouw Algra zijn op elkaar aangewezen. Tot op hoge leeftijd zijn ze samen sterk. Krijgt hij een hartaanval, dan belt zij de ambulance en geeft zij hem beademing en hartmassage. Gaat het mis met zijn vrouw, dan belt meneer Algra de huisarts. Daarna wordt ook de rol van de zoon steeds groter. Hij gaat eerst elke dinsdag met zijn vader mee naar de poli. Later bezoeken ze samen dagelijks zijn moeder in het ziekenhuis, en eet hij tussen de middag bij zijn vader.

Sociaal aspect

Ook de zelfzorg heeft een sociaal karakter. Ten eerste vanwege de hulp die nodig is om het verder zelf te kunnen, bijvoorbeeld van de thuiszorg. Mevrouw Algra herinnert haar man eraan om zijn hartmedicatie in te nemen. Ook krijgt hij van de verpleegkundige en de cardioloog advies op basis van de metingen van zijn hartmonitor. Mevrouw Algra heeft al dertig jaar diabetes en kan daar grotendeels zelfstandig mee omgaan. Tot – en dat is het tweede signaal dat in de richting van het sociale aspect wijst – de zorg voor meneer Algra haar zo bezighoudt, dat ze zichzelf vergeet. Daarna is mevrouw Algra 'overgeleverd' aan het ziekenhuis en is het de vraag of ze überhaupt nog naar huis kan. Daarmee komt ook de zelfzorg van haar man in gevaar. Neemt hij bijvoorbeeld zijn medicijnen wel in?

Technologie

Technologie speelt een belangrijke rol, onder meer in de sociale ondersteuning. Dat begint al bij de telefoon. Mevrouw Algra belt de ambulance als haar man een hartaanval krijgt. De zoon koopt een draadloze telefoon, omdat hij niet wil dat zijn moeder nogmaals vanachter het raam moet toezien hoe zijn vader buiten roerloos op de grond ligt. Maar als

meneer Algra later de huisarts wil bellen voor hulp, kan hij de telefoon niet direct vinden. Om mobiel te zijn maar geen kostbare tijd te verliezen, is een zekere mate van discipline nodig: de telefoon moet immers na gebruik weer op de oplader worden gelegd, zodat hij bij het volgende gebruik weer gemakkelijk kan worden gevonden.

Interpretatie van gegevens

De hartmonitor dient meerdere doelen. De registratie van meneer Algra's hartritme helpt om zijn activiteiten af te stemmen op wat hij nog aankan. De meetgegevens kunnen echter ook vragen oproepen over het effect van de hartmedicatie of over medicatietrouw. Uit de case blijkt hoe belangrijk het is om de context te kennen waarin bepaalde waarden worden gemeten. Wat betekent een afwijkend hartritme? Dat meneer Algra zijn medicijnen niet heeft ingenomen? Of dat ze niet werken? Of betekent het dat hij zich te druk heeft gemaakt? Is het een combinatie daarvan, of nog iets anders?

De monitor heeft feilloos de plotselinge versnelling van zijn hartritme vastgelegd toen zijn vrouw hem vroeg om de huisarts te bellen. Toen hij de telefoon niet kon vinden, bereikte zijn hartslag een tweede piek, net als de pijn op zijn borst. Meneer Algra heeft zich dus in elk geval druk gemaakt. Of hij zich *te* druk heeft gemaakt, zoals de cardioloog vraagt, is een ander verhaal. Hij maakt zich druk omdat zijn vrouw in gevaar is, om wie hij geeft. Het is op dat moment aan hem om ervoor te zorgen dat ze de hulp krijgt die ze nodig heeft. Hij maakt zich daarbij misschien drukker dan goed is voor hem, maar zeker niet drukker dan goed is voor haar. Zelfzorg is een sociale kwestie.

Omgevingsbewustzijn heeft in de case vooral betrekking op de mate waarin de sociale omgeving van de Algra's op de hoogte is van hun situatie. Meneer Algra moet bijvoorbeeld zelf aangeven dat hij pijn in zijn borst heeft. Zijn vrouw belt vervolgens de ambulance, geeft het adres op en zegt dat ze achterom moeten komen, omdat haar man in de tuin ligt. Als ze op dat moment niet thuis was geweest, was haar man tijdens het tuinieren overleden.

Ook weet de verpleegkundige niet dat het infarct precies intrad tijdens de activiteit die zij voorstelt voor de broodnodige lichaamsbeweging. Als de hartmonitor de week na de ziekenhuisopname van mevrouw Algra een grillig patroon laat zien, weet de cardioloog ook niet dat meneer Algra zich zo druk heeft gemaakt om zijn vrouw. Per slot van rekening registreert de hartmonitor wel zijn hartritme, maar niet waar meneer Algra op dat moment is of wat hij doet. Als de verpleegkundige vraagt of hij een spannende droom heeft gehad, neemt ze aan dat meneer Algra om één uur 's nachts in zijn bed lag en sliep. Daar voelt hij zich wel wat ongemakkelijk bij. Moet hij straks elke versnelling van zijn pols verklaren?

Meer zelfzorg

Bij de polikliniek Cardiologie kunnen handelingen worden verricht waarvoor meneer Algra vroeger moest worden opgenomen. Nu kan hij thuis zijn hartritme monitoren, gaat hij één keer per week naar de poli en is hij dezelfde dag weer thuis. Zolang zijn vrouw thuis is, is hij daar blij mee. Als zij in het ziekenhuis ligt, niet meer. Voor het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) zijn door deze andere werkwijze twee aandachtspunten ontstaan:

'De anamnese blijft van groot belang. Ongeacht de werkwijze moet heel duidelijk zijn wie de patiënt is en in welke omstandigheden hij verkeert. Patiënten gaan veel eerder naar huis, ook na een zware operatie. Hoe ze thuis herstellen, daar hebben behandelers minder zicht op buiten het ziekenhuis.' (Ministerie van VWS, 2006)

Dat vestigt de aandacht op twee belangrijke punten voor de beoordeling van technologie die patiënten in staat moet stellen zo lang mogelijk thuis te functioneren, of na opname zo snel mogelijk weer naar huis te gaan: wie is de patiënt en in welke omstandigheden verkeert hij? Daarbij moet ook oog zijn voor zaken die niet automatisch mee-verhuizen, maar die wel van belang zijn voor het herstel. Zoals steun, hulp bij het gebruik van de technologie of een stabiele thuissituatie. Omgekeerd moet ziekenhuisopname niet alleen worden gezien vanuit het oogpunt van belasting (kosten), maar ook vanuit het oogpunt van verlichting. Opname kan een patiënt of een partner ontlasten van allerlei huiselijke besommeringen en verplichtingen.

Decentralisatie versus centralisatie

Wat vraagt decentralisatie en wat biedt centralisatie? Voor de Algra's lijkt die balans negatief uit te vallen voor decentralisatie. Als meneer Algra na zijn hartinfarct langer opgenomen was of thuis beter was ondersteund, dan had mevrouw Algra zichzelf mogelijk niet uit het oog verloren. Nu wordt ze opgenomen in het ziekenhuis en stort de fragiele thuissituatie in. De vraag is of mevrouw Algra überhaupt weer terug naar huis kan. Niet alleen in verband met haar eigen gezondheid, maar ook in verband met wat de gesteldheid van haar man vraagt.

Als de zoon aanbiedt om de extra ondersteuning te geven die nodig is, zegt de moeder dat hij ook zijn eigen leven heeft. Ze weet heel goed dat hij het met alle liefde zou doen, maar ze weet ook uit eigen ervaring hoe zwaar het is en welke impact mantelzorgen heeft. Hoe normaal hij het ook vindt, zij wil dat niet. Ze zou zichzelf te veel een last voelen door hem zo zwaar te belasten. Mevrouw Algra gaat dan liever naar een verzorgingshuis.

4.2 In welke behoeften wordt nu onvoldoende voorzien?

Omgevingsbewustzijn is cruciaal in een zorgorganisatie die zich steeds meer richt op patiëntenstromen, zoals de polikliniek. Immers, als een zorgpunt zich voortdurend verplaatst in een netwerk van zorgverleners, moet de zorgvraag op verschillende plekken adequaat kunnen worden beantwoord. Uit interviews blijkt dat een aantal zaken nu echter niet of onvoldoende geregeld is.³²

Complexe organisatie

De organisatie van extramurale zorg is complex. Er zijn vaak meerdere partijen bij betrokken: de huisarts, de apotheek, het ziekenhuis, de thuiszorg, mantelzorg. De onderstaande citaten maken duidelijk dat decentralisatie van de zorg onder meer vragen oproept over de verdeling van taken en verantwoordelijkheden:

‘Het ziekenhuis is een soort distributiecentrum van hulpmiddelen. Ook nu de zorg decentraliseert. In het ziekenhuis gelden strakke normen. Er heerst een medisch regime. Natuurlijk worden er fouten gemaakt, maar wie ziet toe op normhandhaving bij de mensen thuis?’ (Ministerie van VWS, 2006)

‘De intramurale zorg brokkelt af. Ziekenhuizen zouden een veel belangrijkere rol kunnen spelen bij de coördinatie van extramurale zorg.’ (Roessingh Research & Development, 2006)

‘Mensen worden vaak thuis weer beter. De thuiszorg regelt de dagelijkse zorg en houdt toezicht. De huisarts behoudt een centrale rol. Medisch-inhoudelijk is de patiënt in eerste instantie op hem aangewezen, en voor de specialistische kennis op het ziekenhuis. De apotheek zou beter zicht kunnen houden op het gebruik van medicatie. Apothekers kunnen het gebruik niet van dag tot dag monitoren, maar ze kunnen wel op basis van de verstrekingsdata nagaan of iemand voldoende medicatie neemt.’ (Universitair Medisch Centrum Utrecht, 2006)

De netwerkvorming is duidelijk nog niet optimaal. Partijen uit het zorgkrachtenveld werken nu vaak nog onafhankelijk van elkaar. Het ministerie van VWS vraagt wie toeziet op de normhandhaving bij de mensen thuis. Het ziekenhuis kan een belangrijkere rol spelen in de coördinatie van extramurale zorg, zegt de onderzoeker. Wij zijn er voor de specialistische kennis, zegt het ziekenhuis. De huisarts is medisch-inhoudelijk de eerste schakel, de thuiszorg houdt toezicht en de apotheek is er voor de medicatietrouw.

Een decentrale organisatie van de zorg vraagt om een andere manier van denken en doen. Bijvoorbeeld op het terrein van logistiek, kennisuitwisseling, de integratie van zorgdiensten en het voorhanden zijn van een stimulerende omgeving.

Logistiek

Een van de veranderingen waar een decentrale zorgorganisatie om vraagt, is een andere logistiek. De planningproblematiek in ziekenhuizen is wiskundig en rekentechnisch uitermate complex. Het is daarom niet vreemd dat de logistiek in een ziekenhuis op dit moment niet gekoppeld is aan de logistiek daarbuiten. Maar om de patiënt ook centraal adequaat te kunnen helpen, zijn voldoende vaardigheden en middelen op het zorgpunt nodig. En het is nodig om ad hoc te kunnen consulteren en te kunnen plannen.³³

Kennisuitwisseling

Zonder de juiste kennis van medicatiegebruik en complicaties op het zorgpunt kunnen patiënten niet adequaat worden geholpen. Bij een beroerte kan te laat of verkeerd handelen leiden tot onomkeerbare schade. De uitwisseling van informatie wordt nu beperkt doordat veel partijen nog met papieren dossiers werken, maar ook vanwege verschillen in vocabulaire en competenties. Zo hebben cardiologen en internisten bijvoorbeeld een andere manier van notatie. En is een specialist op het ene gebied bovendien vaak een leek op andere terreinen. Voor een huisarts is het bijna onmogelijk om de hele medische problematiek te overzien.

Integratie van zorgdiensten

Het zorgpunt is een momentopname in de zorgketen die een patiënt doorloopt. Voor de patiënt en de zorgverlener komt het erop aan dat de diensten voor informatietoegang, opslag en consultatie geïntegreerd beschikbaar zijn. Net zoals bij medicijnen wordt gesproken over de behoefte aan één pil voor alle klachten, is er met betrekking tot het gebruik van ICT in de zorg ook behoefte aan één 'kastje' dat het hele proces van meten, filteren, combineren, interpreteren, signaleren en doorsturen van informatie aankan.

Stimulerende omgeving

Zelfzorg gaat niet vanzelf. Het vereist een omgeving die stimuleert en mogelijk maakt dat de patiënt voor zichzelf zorgt. In de huidige praktijk zijn medicatietrouw en therapietrouw grote struikelblokken. Veel patiënten belanden in het ziekenhuis, doordat ze hun medicijnen niet op tijd, verkeerd of helemaal niet innemen.

4.3 De beloften van Ambient Intelligence

In deze paragraaf bespreken we welke mogelijkheden Ambient Intelligence biedt om de decentralisatie van zorg te ondersteunen en zelfzorg te stimuleren.³⁴ Uit de case blijkt dat het voor zorgverleners lastig is om vast te stellen wat patiënten precies nodig hebben. Zowel mevrouw als mijnheer Algra heeft een specifiek klinisch beeld: meneer Algra heeft een cardiologisch probleem, zijn vrouw heeft diabetes. Zorgverleners zien zo'n situatie vaak alleen van de buitenkant. Het is voor hen moeilijk om te bepalen wie ze precies moeten helpen. Een probleem bij de vrouw, zo zagen we, kan beginnen met een probleem bij de man.

Ambient Intelligence kan hierin een rol spelen door een beeld te geven van de thuissituatie. De slimme omgeving kan verschillende gegevensstromen van bijvoorbeeld hartfuncties, bewegingsritme en gebruik van medicatie registreren en verwerken. Ook kan de apparatuur de gegevens uitwisselbaar maken tussen verschillende schakels in de zorgketen. Daarvoor is een elektronisch patiëntendossier (EPD) een noodzakelijke voorwaarde.

'Zonder een basis-EPD hebben patiënten en zorgverleners geen enkele garantie dat alle relevante gegevens beschikbaar zijn op het point of care. De monitoringgegevens die beschikbaar komen moeten samen met gegevens over medicatie, verstrekte hulpmiddelen enzovoort coherent worden opgeslagen, beheerd, beveiligd en op een geschikte manier toegankelijk worden gemaakt.' (Nederlandse organisatie voor Toegepast Natuurwetenschappelijk onderzoek, TNO, 2006)

Een slimme omgeving kan op een betrouwbare manier het hele proces aan, van het meten en filteren tot het combineren en doorsturen van gevoelige medische gegevens. Die gegevens zijn toegesneden op specifieke klinische cases en beschikbaar op elke gewenste locatie. In het toekomstscenario zien we wat dat precies betekent voor Jeanne en Henk, die ondanks de hartproblemen van Henk op wandelvakantie gaan.

4.4 Toekomstscenario: Henk kan ondanks zijn hartaandoening op vakantie

Het is 2021. Henk woont met zijn vrouw Jeanne in een rustige wijk aan de rand van Rotterdam. Hij is 75 jaar en wil altijd alles onder controle hebben. Hij houdt niet van onzekerheid. Zij is 68 jaar oud. Ze is een rustig type en neemt het leven zoals het komt.

Vijf jaar geleden is Henk met pensioen gegaan. Langzaam was de pensioengerechtigde leeftijd verder gestegen. Een halfjaar extra voor elk jaar dat we gemiddeld langer leven, had de econoom Bovenberg met succes bepleit. 'Gelukkig zijn we niet onsterfelijk,' grapte Jeanne, 'anders hadden we nooit van onze rust kunnen genieten.' Henk: 'Nu kunnen we dat twee jaar eerder doen dan gepland, vanwege mijn hartaanval.' Ze zijn inmiddels vaak op reis geweest. Vorig jaar nog naar hun dochter in Australië, maar de eerste grote reis was direct na Henks pensioen. Toen zijn ze rond de Middellandse Zee getrokken, in de ban als ze waren van De Zuilen van Hercules, het beroemde reisboek van Paul Theroux.

Henk had voor hun vertrek de digitale reisdienst van de ANWB gekocht. Henk was meteen verkocht na het lezen van de reclamefolder: 'MijnAvontuur. Een digitale alleskunner voor op reis ter grootte van een pocketboek. Met abonnementen voor talloze handige reisdiensten. Comfortabeler kan het niet! MijnAvontuur begeleidt u naar elke gewenste plek dankzij Galileo, het nieuwe Europese navigatiesysteem. Met tekst en uitleg bij bezienswaardigheden in alle 43 Europese talen. Boek er last minute een hotel mee, of reserveer een tafel in uw favoriete restaurant. Uw vakantie zal nooit meer hetzelfde zijn.'

Dit jaar willen Henk en Jeanne gaan wandelen in de bergen. De cardioloog vindt het echter niet langer verantwoord als zij zonder ondersteuning op vakantie gaan. Henk heeft al een pacemaker, maar bij de poli Cardiologie krijgt hij nu ook een externe zorgdienst mee: de hartmanager. Sensoren op zijn lichaam monitoren continu zijn hartritme en zijn hersenactiviteit (met EEG, elektroencefalografie). Dat laatste vond de huisarts niet nodig, maar de verzekeraar handelt volgens protocol. Henk heeft een verhoogd risico op een beroerte. Tijdige detectie beschermt Henk en drukt de kosten van revalidatie. Henk heeft het er allemaal voor over. Wandelen in de bergen is zijn lust en zijn leven. 'Ik droeg altijd al een muts tegen de kou, nu is de EEG er handig in weggewerkt. Ik voel

geen verschil.' Henk en Jeanne prijzen zich gelukkig dat alle apparatuur wordt vergoed. Goede vrienden van hen, die ze op de poli hebben ontmoet, zijn minder goed verzekerd. Zij durven niet meer zo ver weg van huis.

Bij een afwijkend hartritme sturen Henks sensoren draadloos een signaal naar de hartmanager op zijn mobiele telefoon. Ze zijn kleiner en flexibeler dan een postzegel. Als er geen bereik is, sturen ze een SOS naar een telefoonnetwerk in de buurt. Afhankelijk van de afwijking wordt dan de dichtstbijzijnde arts gewaarschuwd of direct een ambulance gebeld. De meetgegevens worden automatisch naar Henks hartmanagerlog gestuurd. Dat is een soort weblog voor je hart. Henk kan die gegevens zelf bekijken, net als zijn dochter in Australië. Gealarmeerde instanties kunnen de gegevens echter ook direct koppelen aan hun cardioloog. Zo weten ze precies waar ze moeten zijn, wie ze daar aantreffen en waar ze zich op moeten voorbereiden.

Gelukkig gaat alles goed. Henk is af en toe licht in zijn hoofd, maar wie is dat niet in de bergen? Jeanne verstuikt haar enkel tijdens een klim. De laatste wandeling die ze hadden gepland, kunnen ze dus niet samen maken. Jeanne zegt: 'Waarom ga je niet alleen? Geniet ervan, nu kan het nog.' Henk: 'Het zijn nog maar twee dagen. Ik heb een heerlijke vakantie gehad en alles ging goed. We doen het gewoon snel nog een keer. Kom, we gaan naar huis.'

De dag nadat ze zijn thuisgekomen, krijgen Henk en Jeanne bezoek van zijn medisch begeleider. De poli aan huis, noemt Henk het gekserend. Ze zijn onaangenaam verrast als ze horen dat de hoogteverschillen slecht zijn voor Henks hart: 'Ik weet niet of medische hulp in het buitenland nog langer wordt vergoed, als u weer in de bergen gaat wandelen.' Henk is geschokt. Wil hij dit allemaal wel weten? Hij voelde zich toch goed? Het gaf hem zelfs een lichte kick. 'Wat zegt u nu precies? Kan ik niet meer in de bergen wandelen? Wie beslist er nu eigenlijk over mijn gezondheid? U of ik?' De begeleider weet niet goed wat hij moet zeggen. Hij weet niet precies of hij erop kan worden afgerekend, als zijn cliënt zich ongezond gedraagt. Ook Henk is niet blij met deze gang van zaken. Hier had hij niet aan gedacht toen hij de verzekeraar en de zorgverleners toegang gaf tot zijn gegevens. 'Trouwens, hoe weet u dat we eerder terug zijn van vakantie?'

(Dit scenario is gebaseerd op gesprekken met Huib Broekman van Teleprotect en Ger Dijkman van BestMedical)

4.5 Reflectie op omgevingsbewustzijn

Wat Henk een kick gaf en een gevoel van bevrijding, blijkt slecht voor hem te zijn. Hij dacht altijd dat het lichte gevoel in zijn hoofd het normale gevolg was van de ijle berglucht. Met de Kijkwijzer uit hoofdstuk twee kunnen we algemeen zeggen dat omgevingsbewuste technologie verbanden legt tussen de locaties waar patiënten zich bevinden, hun gedrag en hun gezondheid (functies). Daardoor ontstaan keuzemogelijkheden voor vergoedingen van apparatuur en medische ingrepen (normatieve kwesties). Die keuzes kunnen ter discussie komen te staan zodra de meetgegevens automatisch worden doorgestuurd en automatisch hulp wordt ingeroepen (automatisering). Hieronder gaan we daar dieper op in.

Voor welke functionele verbeteringen zorgt Ambient Intelligence?

Omgevingsbewuste technologie is in de eerste plaats een stok achter de deur. Henk wordt tijdens zijn reis automatisch in de gaten gehouden, meneer Algra thuis. Als er iets misgaat, kunnen ze sneller adequate hulp zoeken. De techniek ondersteunt ze niet direct in hun functioneren. Anders dan bij meneer Algra weet de technologie die Henk gebruikt ook *waar* hij is. Het probleem van de beperkte gegevensuitwisseling uit de case is in het scenario opgelost. Mevrouw Algra moest nog tegen 112 zeggen: 'Kom maar achterom, mijn man ligt in de tuin.' Haar man durft het huis niet uit zonder begeleiding.

Welke normatieve vragen roept het toekomst-scenario op?

Het is de vraag in hoeverre het scenario alleen maar een vooruitgang betekent ten opzichte van de case. Het gebruik van omgevingsbewuste technologie roept vragen op over de vraag welke medische apparatuur of ingrepen worden vergoed, de vrijwilligheid van het gebruik en de verantwoordelijkheid van individuen voor hun eigen gezondheid.

Vergoedingen

Wat de techniek mogelijk maakt, komt door het gebruik ervan weer ter discussie te staan. Henk en Jeanne krijgen de techniek vergoed van de verzekeraar, maar medische hulp in het buitenland mogelijk niet meer. Op een onverwachte manier krijgt de reclamefolder voor de MijnAvontuur gelijk: hun vakantie zal nooit meer hetzelfde zijn. Uiteindelijk lijkt Henk zelf voor de kosten op te draaien, als ze het resultaat zijn van gedrag waarvan hij – dankzij de technologie – weet dat het ongezond is. De vrienden van Henk en Jeanne krijgen de apparatuur niet vergoed. Daarvoor zijn ze onvoldoende verzekerd.

Hoe vrijwillig is het gebruik?

Zodra relaties tussen gedrag en gezondheid blootgelegd kunnen worden, kan ook het niet gebruiken van omgevingsbewuste technologie in

een ander perspectief komen te staan. Zorgverleners en verzekeraars kunnen het in toenemende mate als een bewuste keuze gaan zien als iemand niet weet dat bepaald gedrag ongezond is. Sommige gynaecologen stellen bijvoorbeeld dat rokers geen vergoeding zouden moeten krijgen voor een IVF-behandeling (in-vitrofertilisatie, reageerbuisbevruchting) aangezien algemeen bekend is dat roken slecht is voor de vruchtbaarheid.³⁵ Net zoals stoppen met roken als voorwaarde kan worden gesteld voor een vergoeding van IVF, kan het gebruik van Ambient Intelligence als voorwaarde worden gesteld voor de vergoeding van allerlei andere behandelingen.³⁶

Voor technologie die in potentie alomtegenwoordig is, zijn vragen naar het belang van een 'exitoptie' uiterst relevant. In de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) is vastgelegd dat patiënten het recht op 'niet-weten' hebben. Een patiënt mag binnen zekere grenzen weigeren om informatie over zijn gezondheidstoestand te krijgen. Wat betekent dat voor Ambient Intelligence? Hebben burgers en patiënten ook het recht om in een 'domme' omgeving te leven? Zo ja, mogen daar gevolgen aan worden verbonden?

Wat betreft de mogelijkheden voor burgers en patiënten om hun belangen te behartigen, wordt wel verschil gemaakt tussen voice en exit.³⁷ Bij voice wordt de inhoud van een klacht of verzoek gebruikt om een dienst of product te verbeteren of aan te passen.³⁸ Maar individuen kunnen ook met hun voeten stemmen en naar een andere zorgverlener of verzekeraar overstappen. De exitoptie kan ook dienen om inspraak af te dwingen. Door de vele fusies van ziekenhuizen en verzekeraars neemt het aantal exitopties af. Het is de vraag wat dat betekent voor de mogelijkheden die burgers en patiënten hebben om hun belangen te behartigen.

Bij de vrijwilligheid van het gebruik van de slimme omgeving gaat het er uiteindelijk om hoe de kwaliteit van de zorg bewaakt wordt. Gaat dat via regulerende of coördinerende instanties, zoals het College voor zorgverzekeringen (CVZ) of de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ)? Of in toenemende mate via de directe interactie tussen patiënten, dienstverleners, verzekeraars en technikaanbieders? Doordat niet iedereen even goed voor zichzelf zorgt of kan zorgen, kunnen in dat laatste geval enorme verschillen in kwaliteit van de zorg ontstaan.

Taken en verantwoordelijkheden

Het is van groot belang om bij omgevingsbewuste technologie duidelijke afspraken te maken over de verdeling van taken en verantwoordelijkheden. Daartoe behoort ook de vraag wie toegang heeft tot welke informatie en wat hij daarmee mag doen. Bescherming van privacy is een belangrijke kwestie bij de uitwisseling en het gebruik van zulke gevoelige medische informatie. Om van beveiliging tegen hackers en computervirussen nog maar te zwijgen.

Meneer Algra en Henk realiseren zich allebei op een gegeven moment dat er meer van hen bekend is dan ze dachten en misschien ook meer dan hun lief is. Meneer Algra beseft het als de verpleegkundige hem met een knipoog vraagt of hij een spannende droom heeft gehad: 'Moet ik straks elk afwijkend hartritme verklaren?' Henk hoeft geen verklaring af te leggen voor wat hij heeft gedaan; dat weten de zorgverleners al. Het was een voorwaarde om de apparatuur te vergoeden. De medisch begeleider weet zo dat Henk en Jeanne terug zijn van vakantie. Ze beseffen dat pas, als hij heeft uitgelegd dat de hoogteverschillen slecht zijn voor Henks hart. Ze ervaren het als ongepast dat de begeleider de informatie gebruikt om de volgende dag onaangekondigd langs te komen.

We zien nog op een andere manier dat de begeleider geneigd is om de informatie die hij heeft ook te gebruiken. Als hij aangeeft dat de vergoeding van medische hulp in het buitenland mogelijk in het geding komt, vraagt Henk wie er nu over zijn gezondheid gaat. Ze hebben de begeleider zelf toegang verleend tot die gegevens, maar hij kan er meer mee dan waar ze hem naar hun idee toestemming voor hebben gegeven. Dat deze situatie ook voor de begeleider even wennen is, blijkt als hij geen antwoord weet op de prangende vraag van Henk. Gebruikers kunnen achterdochtig worden en zich bespied voelen, als ze niet weten wat er precies wordt gemeten en wat er met de informatie gebeurt.

Automatisering

Met het grootste gedeelte van de meetgegevens die de slimme omgeving verzamelt, hoeft niets te worden gedaan. Pas als een bepaalde kritische waarde wordt overschreden (hartritme, glucosespiegel, enzovoort), is het zinvol dat de gegevens worden gebruikt. Vaststellen wat een kritische waarde is, is mensenwerk.³⁹ De slimme omgeving weet bij Henk niet alleen hoe het met hem gaat, maar ook waar hij is. Hulpverleners weten zo precies op welke locatie ze moeten zijn en wat ze kunnen verwachten, zonder dat Henk of Jeanne daarvoor een kik hoeft te geven. Als er iets aan de hand is, wordt automatisch menselijke hulp ingeroepen.

Automatisering biedt echter geen panacee voor het hele proces van meten, filteren, combineren, interpreteren, signaleren en doorsturen. Omgevingsbewuste technologie beperkt zich vaak tot het meten, filteren en combineren van gegevens. Een deskundige en betrokken persoon blijft nodig om betekenis toe te kennen aan de metingen en om tot een verantwoord oordeel te komen over welke behandeling nodig is.⁴⁰

Goed functionerende techniek is geen garantie dat de juiste informatie op de juiste plek terechtkomt en op de juiste manier wordt gebruikt, zo zagen we in het toekomstscenario. Een discussie over de verdeling van taken en verantwoordelijkheden in de zorg gaat daarom ideaal

gezien vooraf aan discussies over het gebruik van Ambient Intelligence. Dat geldt ook voor de automatische gegevensuitwisseling met behulp van een elektronisch patiëntendossier.



5 Kinderfysiotherapie: personalisatie

De kinderfysiotherapeut is een belangrijke schakel in de hulpverlening aan jonge kinderen met bewegingsproblemen, motorische achterstand en/of gedeeltelijke verlamming. De behandeling begint soms al wanneer het kind een paar weken of een paar maanden oud is, afhankelijk van hoe ernstig de symptomen zijn en wanneer ze worden opgemerkt. Dat kan sterk variëren. Als een probleem tijdens de vroege ontwikkeling van het kind niet of onvoldoende wordt behandeld, kan het kind daar in de toekomst blijvend hinder van ondervinden. Denk aan vergroeiingen in de gewrichten of afwijkingen in de ruggengraat, waardoor zelfs chirurgisch ingrijpen nodig kan zijn.

Een verwijzing naar de kinderfysiotherapeut loopt bijna altijd via een consultatiebureau, een kinderarts of een huisarts. Bij ernstige symptomen, zoals vreemde en onverwacht snelle (of trage) onwillekeurige bewegingen, kan ook een neuroloog worden betrokken bij de diagnose en de behandeling. De behandeling zit vaak tussen genezen en verzorgen in, tussen *cure* en *care*. Bij een hersenbeschadiging kunnen vaak alleen de gevolgen worden beperkt. Voor een effectief programma is een sterke betrokkenheid van de ouders nodig. Vooral bij jongeren die op termijn extra risico lopen op aandoeningen en ziektes, doordat ze niet goed eten en/of te weinig bewegen.⁴¹

In dit hoofdstuk concentreren we ons op personalisatie, waarbij zorgfuncties en -diensten zo veel mogelijk (handmatig) worden afgestemd op de behoeften, belangen en/of eigenschappen van patiënten. Kinderfysiotherapie is een context waarin personalisatie van groot belang is. De kinderfysiotherapeut krijgt te maken met bewegingsstoornissen in vele soorten en maten, die moeilijk voorspelbaar zijn, maar grote gevolgen kunnen hebben voor het kind en de ouders. De patiënt beslist vaak niet zelf over de behandelwijze, in tegenstelling tot bij de andere zorgpraktijken uit dit onderzoek.

Hoe is dit hoofdstuk opgebouwd?

Dit hoofdstuk begint met een praktijkvoorbeeld: de case over kinderfysiotherapie (paragraaf 5.1). We blikken daarna kort terug op de huidige situatie en bespreken in welke behoeften nu onvoldoende wordt voorzien; van het kind, de ouders, maar ook van de behandelaars (paragraaf 5.2). De mogelijkheden die Ambient Intelligence biedt om daar door personalisatie in te voorzien (paragraaf 5.3) worden in een toekomstscenario verwerkt (paragraaf 5.4). In paragraaf 5.5 reflecteren

we tot slot op de vraag wat er functioneel is verbeterd ten opzichte van de case en welke normatieve kwesties daarbij spelen.

5.1 Case: het liefst ligt Michael op zijn rechterzij

Het is maandag. De kinderfysiotherapeut gaat wekelijks op huisbezoek bij zijn kleinste patiëntjes. Michael is anderhalf, maar de fysiotherapeut kent hem al vanaf toen hij nog maar drie maanden oud was. De consultatiearts had opgemerkt dat Michael na drie maanden nog steeds niet rolde of op zijn buik lag en het linkerdeel van zijn lichaam nauwelijks gebruikte. Eenzijdige verlamming, dacht hij meteen. Omdat deze bewegingsstoornis het gevolg is van een hersenbeschadiging, schakelde hij de fysiotherapeut en een neuroloog in.

'En, dokter?', vroegen de ouders. De neuroloog: 'Uw zoon heeft een vorm van cerebrale parese, een gedeeltelijke verlamming van de hersenen.' Michaels ouders schrokken zich rot: 'Wat wil dat zeggen, is hij verstandelijk gehandicapt?' 'Dat is moeilijk te voorspellen. Sommige kinderen krijgen epilepsie of andere problemen met hun coördinatie, anderen verliezen een deel van hun gezichtvermogen, weer anderen krijgen gedragsproblemen of alleen moeite met taal en praten. De hersenbeschadiging wordt gelukkig niet erger. En als we meteen beginnen met behandelen, dan kunnen de gevolgen misschien beperkt blijven.' Samen met de ouders werd een intensief programma samengesteld.

De eerste weken vonden de ouders het moeilijk om met Michael aan de slag te gaan. De vader was onzeker en pessimistisch, bij de moeder overheerste schuldgevoel. Tijdens de zwangerschap had ze huidkanker: 'Kan het daardoor komen? Ik heb me nauwelijks zwanger gevoeld.' De fysiotherapeut: 'Ziekte of andere problemen tijdens de zwangerschap zijn mogelijke oorzaken, maar ik weet niet of dat bij u zo is. Het is natuurlijk niet uw schuld dat u huidkanker kreeg. Waar we wel iets aan kunnen doen, zijn Michaels uithoudingsvermogen en zijn fysieke toestand.' Tegen de vader: 'U bent jeugdtrainer bij het voetbal. Dat is geweldig. U bent dus ook een expert met kinderen. Bij dit kampioentje hebben we een iets andere aanpak nodig. Die gaan we samen ontwikkelen.'

De behandeling begon met een demonstratie voor de ouders. De fysiotherapeut legde Michael afwisselend op zijn rechterzij en zijn linkerzij. Dat laatste was huilen geblazen. Na een paar wilde

bewegingen belandde Michael op zijn rug of buik, houdingen die voor hem net zo ongemakkelijk waren. Hij lag het liefst op zijn rechterzij. De ouders vonden het vreselijk om te zien dat de fysiotherapeut hun kind 'verdriet deed', maar nog erger om het zelf te moeten doen. Het liefst lieten ze hem op zijn rechterzij liggen.

De fysiotherapeut laat de ouders regelmatig video-opnamen maken, als ze oefeningen doen met Michael. Ze zien hoe hij zich ontwikkelt en hoe ze met hem omgaan. Soms is dat confronterend: 'Als u boos wordt, dan geeft u Michael een extra reden om die houding te vermijden.' Af en toe moeten ze ook lachen, zoals om kleine ongelukjes bij het verschonen. De fysiotherapeut noteert alles in zijn aantekeningenschrift. De moeder: 'We hebben door ziekte enige tijd veel minder met Michael kunnen oefenen, is dat slecht voor zijn ontwikkeling?' Daar heeft de fysiotherapeut geen antwoord op. Hij ziet alleen of het beter of slechter gaat, maar waar dat precies aan ligt ...

In het afgelopen jaar hebben de ouders en Michael grote vorderingen gemaakt, al leverde dat nog wel eens discussie op. De neuroloog, eerder dat jaar: 'Ik zie geen vooruitgang op de Bayleyschaal, dat is weinig hoopgevend.' (De Bayley Scale of Infant Development is bedoeld om de motorische ontwikkeling van kinderen tot 42 maanden te volgen.) De fysiotherapeut: 'Geen vooruitgang? Weinig hoopgevend? De ouders kunnen al veel beter met Michael omgaan. Ze durven hem op zijn linkerzij te leggen en worden niet meer boos als hij dan begint te huilen!'

Het is ontroerend om te zien dat Michael op een gegeven moment met plezier en gemak doet wat hij eerst nog moeilijk en vervelend vond. De fysiotherapeut: 'Ziet u, nu komt zijn hoofdje wel mee omhoog, dat komt door jullie inzet.' Gelukkig neemt de motorische achterstand ten opzichte van zijn leeftijdgenootjes af. Michael kijkt belangstellend toe en lijkt zelfs mee te luisteren. De ouders zijn niet meer zo nerveus als in het begin van de begeleiding. Dat zijn dingen die de fysiotherapeut zelf kan waarnemen. Je moet niet te veel gaan meten, vindt hij. Toch laten de onbeantwoorde vragen van de moeder hem niet los: had preventie tijdens de zwangerschap een rol kunnen spelen, en heeft de periode dat de ouders minder met Michael konden oefenen invloed gehad op zijn ontwikkeling?

(Bron: interviewgesprekken met een ervaren kinderfysiotherapeut en informatie van de Vereniging motorisch gehandicapten en hun ouders, BOSK).⁴²

Nog geen drie maanden na zijn geboorte gaan de ouders met Michael het medische circuit in. De zwangerschap zelf was al zwaar, door de huidkanker van de moeder. Dat hadden ze zich waarschijnlijk allemaal heel anders voorgesteld. Uit neurologisch onderzoek blijkt dat Michael een hersenbeschadiging heeft. Dat is goed te meten. Wat de gevolgen precies zullen zijn, is echter moeilijk te voorspellen. Het is een hele vooruitgang dat Michael uiteindelijk zonder al te veel ongemak op zijn linkerzij kan liggen, maar dat zegt verder weinig over wat hem nog te wachten staat. Ook is niet zeker wat de oorzaak is van de hersenbeschadiging. De moeder voelt zich schuldig als de arts niet kan *uitsluiten* dat haar problemen tijdens de zwangerschap er iets mee te maken hebben. De situatie is doordrenkt met onzekerheid.

Michael heeft een neurologisch probleem, maar in de praktijk is het een probleem van ouders én kind. Dat vereist een subtiel proces van troosten, aanmoedigen en activeren door de therapeut. Hij moet goed op de ouders passen, zodat zij goed op het kind kunnen passen. In de case speelt hij goed in op de gevoelens van de ouders. Hij drukt eerst de moeder op het hart dat ze zich niet schuldig hoeft te voelen. Zij kon het toch ook niet helpen dat ze huidkanker kreeg? *Nu* kunnen de ouders wel iets doen: helpen om de lichamelijke functies van Michael te optimaliseren. Daar komt de vader in het spel, die het somber inziet. De kinderfysiotherapeut weet dat hij jeugdtrainer is bij het voetbal. Door hem een expert met kinderen te noemen, doet hij een beroep op zijn vaardigheden en spreekt hij tegelijk vertrouwen in hem uit. Samen ontwikkelen ze de trainingmethode die het meest geschikt is voor hun kampioentje.

Ambivalent

De kinderfysiotherapeut heeft een ambivalente houding ten opzichte van 'meten'. Neem de discussie met de neuroloog, die in tegenstelling tot de fysiotherapeut geen verbetering ziet. Bij de neuroloog overheerst het klinisch beeld. Hij meet met de Bayleyschaal de vooruitgang van Michael als individuele patiënt. De fysiotherapeut is er in dit geval sceptisch over. Hij vindt de meetgegevens niet rijk genoeg om alle relevante vooruitgang mee uit te drukken. In zijn oordeel betreft hij ook zijn waarnemingen van het kind in de sociale omgeving. Als Michael er motorisch op vooruit was gegaan, dan had de fysiotherapeut dat ook wel kunnen zien. Daar heeft hij de Bayleyschaal niet voor nodig. Voor de fysiotherapeut lijkt het meten en registreren van lichaamsfuncties in deze situatie van beperkte waarde.

Tegelijk laten de twee onbeantwoorde vragen van de moeder hem niet los. Vragen die beide met personalisatie te maken hebben. Het ging namelijk om de gevolgen van de zwangerschapsproblemen voor Michaels conditie, maar ook om de vraag of het slecht voor hem is geweest dat de ouders door ziekte enige tijd veel minder met hem hebben geoefend. De eerste vraag verwijst naar de mogelijkheden die meer aandacht voor preventie eventueel had kunnen bieden, om de hersenbeschadiging

van Michael te voorkomen. Voor de tweede vraag moet de kinderfysiotherapeut beter inzicht hebben in de relatie tussen de motorische ontwikkeling van Michael enerzijds en de inspanningen van hem, van Michael en zijn ouders anderzijds. In beide gevallen zijn meten en registreren essentieel.

Behoeften versus belangen

Personalisatie is een sociale kwestie. Het heeft te maken met inspelen op behoeften, maar ook met oog hebben voor belangen. Behoeften en belangen kunnen op gespannen voet met elkaar staan. De ouders zouden Michael het liefst op zijn rechterzij laten liggen, dan is hij het rustigst. Het eerste wat de kinderfysiotherapeut echter doet, is hem op zijn linkerzij leggen. Daar heeft Michael geen behoefte aan, maar op de langere termijn is dat wel in zijn belang. De fysiotherapeut overtuigt de ouders ervan dat het in dit geval goed is om hun kind af en toe 'verdriet te doen', zoals zij dat noemen.

5.2 In welke behoeften wordt nu onvoldoende voorzien?

Op dit moment werken kinderfysiotherapeuten nog relatief weinig met digitale hulpmiddelen bij de behandeling van kinderen en de interactie met de ouders. Dat is geen wonder, want fysiotherapie is een sterk tactiel en visueel beroep. Toch begint ook in de fysiotherapie het gebruik van ICT in het primaire proces vorm te krijgen. Er wordt al veel met video geëxperimenteerd, maar dat is nog geen geïntegreerd onderdeel van de behandeling. Uit interviews blijkt dat een aantal concrete behoeften beter ingevuld kan worden. Ze hebben te maken met verslaglegging, de communicatie met ouders en tussen professionals, de beschikbaarheid van relevante informatie bij aanvang van de behandeling en met een eventuele follow-up na de officiële behandelperiode. De kinderfysiotherapeut zit te peinzen over hoe hij zijn vak beter kan uitoefenen:

*'Er zijn heel veel testen. Daarvan gebruiken we er enkele, maar spaarzaam. Uitzondering zijn de vragenlijsten om te bepalen of kinderen zintuiglijke informatie goed verwerken, de zogeheten sensorische integratie. Een test voegt vaak weinig toe aan de behandeling. Toch zou het goed zijn om objectief verslag te kunnen doen van hoe een kind zich ontwikkelt, om zo het functionele voordeel van de behandeling aan de ouders duidelijk te kunnen maken.'*⁴³

De behoefte aan betere verslaglegging is goed te begrijpen vanuit het streven om een behandeling zo veel mogelijk af te stemmen op de specifieke situatie: dit kind met deze motorische beperkingen, enzovoorts. Uit de case bleek dat de middelen van een neuroloog (zoals de Bayleyschaal) niet volstaan voor de kinderfysiotherapeut. Hij vindt het

essentieel om óók informatie met een meer verhalend karakter op te nemen. Bijvoorbeeld hoe de ouders en het kind op elkaar reageren, of hoe hun relatie zich ontwikkelt. Dat is echter even moeilijk objectieverbaar als het spiergevoel van het kind; de mate waarin hij de positie en beweging van zijn lichaamsdelen ervaart.⁴⁴

Informatie bundelen

Personalisatie creëert de behoefte om de ongelijksoortige gegevens uit metingen en testen toch op de een of andere manier te bundelen met de overige behandelgegevens. Zonder meetgegevens kan de fysiotherapeut namelijk ook niet, zo blijkt uit de case. Samen met de neuroloog zou hij fijnmaziger de effectiviteit van verschillende behandelopties kunnen evalueren. Of het precieze effect kunnen bepalen van de frequentie waarmee de ouders en het kind oefenen, ook als dat door ziekte van de ouders op een lager pitje komt te staan. Bij wekelijks contact kan de fysiotherapeut de situatie nog redelijk monitoren. Maar als de afspraken minder frequent plaatsvinden, dan is therapietrouw een stuk lastiger te volgen.

Digitalisering

Personalisatie versterkt ook de behoefte om de genoemde gegevens te digitaliseren. Een aantekeningenschrift is immers niet bevorderlijk voor de uitwisseling van gegevens. Ook de Bayleyschaal wordt nog met potlood ingevuld. Vaak gaat de administratie met de computer, maar loopt de correspondentie via de post. Op beide gebieden is wel een ontwikkeling gaande, maar door het ontbreken van een digitaal patiëntendossier is de administratieve belasting groot. De huisarts, het consultatiebureau, de neuroloog en de fysiotherapeut overleggen daarom weinig en wisselen beperkt gegevens uit. Doordat in het eerste contact met de patiënt (voor doorverwijzing) vaak ook weinig van de problematiek wordt vastgelegd, is bij de start van een behandeling regelmatig sprake van een kennisgat.

Follow-up

Een laatste behoefte die hier niet mag ontbreken, heeft te maken met de afsluiting van een behandelperiode. Een follow-up kan belangrijk zijn om na te gaan of een behandeling blijvend effect heeft, om waar nodig bij te sturen, aanvullende hulp te geven of gericht advies. De follow-up kan de vorm hebben van een huisbezoek, maar de ouders kunnen ook met enige regelmaat beeldmateriaal opsturen naar de fysiotherapeut. Uiteraard moeten ze dan wel over de benodigde middelen beschikken, zoals een (digitale) camera. Om de beelden per e-mail aan te kunnen leveren, moeten de ouders ook een internetverbinding hebben. Uit het interview met de fysiotherapeut blijkt dat veel patiënten niet over deze middelen beschikken, vooral wanneer ze in een sociaal-economische achterstandspositie verkeren. Het is belangrijk om dat te blijven beseffen bij de bespreking van geavanceerde zorgtechnologie voor thuis.

5.3 De beloften van Ambient

Intelligence

Direct of indirect hebben de behoeften uit de vorige paragraaf allemaal te maken met het afstemmen van zorgfuncties en -diensten op specifieke situaties: deze patiënt met deze beperkingen, behoeften, enzovoorts. Welke mogelijkheden biedt Ambient Intelligence nu om daarop in te spelen? Bij omgevingsbewustzijn, zo zagen we in hoofdstuk 4, legt de slimme omgeving algemene relaties tussen personen, locaties en hoe het met die personen gaat. Bij personalisatie moet het profiel juist zeer gedetailleerde informatie bevatten over de persoon. Dat is de basis voor de fijnmazige afstemming op zijn behoeften:

'Intelligentie moet vooral worden opgevat als sociale intelligentie: bied vormen van interactie aan die mensen passend vinden. Mensen reageren op machines en computers zoals ze ook op mensen reageren: van persoon tot persoon. Mensen moeten vooral krijgen wat ze verwachten.' (Philips, 2006)

Ambient Intelligence kan in principe veel betekenen voor de kinderrfysiotherapie. Het kan een rol spelen bij het samenstellen van gedetailleerde persoonsprofielen, bij het digitaliseren van de verslaglegging, bij de integratie van verschillende informatiestromen en bij de uitwisseling daarvan. Met als beoogd eindresultaat therapieën die nog beter aansluiten bij de specifieke situatie van het kind en de ouders.

Gedetailleerde profielen

Ambient Intelligence belooft dat profielen van patiënten alle informatie bevatten die relevant is voor persoonlijke gezondheidszorg. Personalisatie betekent rekening houden met meerdere kenmerken die een persoon tot deze persoon maken. Denk aan de leeftijd, het geslacht en burgerservicenummer van het kind, maar ook aan informatie over zijn specifieke problematiek, zijn motorische ontwikkeling en zijn verzekeringsstatus. Verder kan het profiel informatie bevatten over bijzondere gevoeligheden, allergieën, enzovoort. Dat is bijvoorbeeld belangrijk bij het verstrekken van medicatie. Het komt nogal eens voor dat patiënten de verkeerde medicijnen krijgen, soms met fatale gevolgen. Een slimme omgeving zou vóór de verstrekking kunnen waarschuwen voor risico's op ernstige bijverschijnselen. Vanwege de centrale rol van de ouders bij de behandeling kan het tot slot ook belangrijk zijn om in het profiel informatie op te nemen over de gezinssituatie.

Digitale verslaglegging

Digitale verslaglegging kan veel betekenen voor de kinderrfysiotherapie. Denk aan verslaglegging van de gezondheid van de patiënt en de vorderingen die zijn gemaakt, maar ook van afspraken over de behandeling en bijzondere aandachtspunten. Tot slot kan ook de formele

verslaglegging voor rapportage en overdracht door digitalisering sterk worden verbeterd.

Informatie bundelen en uitwisselen

Zodra informatie gedigitaliseerd beschikbaar is, kunnen verschillende informatiestromen eenvoudiger worden gebundeld en uitgewisseld. Een digitaal behandeljournaal kan bijvoorbeeld dienen om de beeldverslagen in op te slaan die door de fysiotherapeut en de ouders zijn gemaakt (de video's). Een behandeljournaal dat zowel de fysiotherapeut als de ouders bijhouden en dat voor beiden toegankelijk is, kan de ouders meer vertrouwen geven doordat ze terug kunnen zien welke vorderingen er zijn gemaakt en welke rol ze daar zelf in hebben gespeeld. Het stimuleert reflectie op de eigen aanpak en kan zo helpen om op het juiste moment bij te sturen.

Behandelingen kunnen verder worden verbeterd door de gegevens tijdig toegankelijk te maken voor andere betrokken partijen, zoals de neuroloog, en door andersom ook de gegevens van deze andere partijen tijdig 'openbaar' te maken. Een behandelperiode kan doelmatiger van start gaan als bij aanvang al meer relevante gegevens van de cliënt beschikbaar zijn. Doordat alle betrokkenen beter zicht krijgen op het grotere geheel (de persoon, inclusief gedetailleerde informatie over zijn lichaamsfuncties) kan ook hun individuele bijdrage groter worden. Het optimaliseren van de lichaamsfuncties van kinderen zoals Michael zou op die manier naar een hoger niveau getild kunnen worden. Voor digitale correspondentie zoals hier bedoeld wordt, is wel zoiets als het burgerservicenummer (BSN) nodig. Het BSN is een middel om alle informatiestromen aan elkaar te knopen.

Coördinatie

Met meer mogelijkheden om de zelfzorg digitaal vast te leggen, kunnen de behandelaar en de ouders hun inspanningen beter coördineren. Ouders en kinderen worden nu vooral geactiveerd en bijgestuurd door het voeren van gesprekken. Het digitale journaal is voor de ouders een middel om *zelf* meer sturing te nemen. Uiteindelijk moeten zij ook het echte werk doen. De kinderfysiotherapeut kan daarbij meer als coach op afstand van ouders en kind functioneren dan als behandelaar. Wederom een voorbeeld van decentralisatie.

Naarmate meer partijen toegang hebben tot gedetailleerde informatie over de gezondheid en het gedrag van een persoon, wordt het belang van coördinatie groter. Wie toegang heeft tot informatie, kan immers ook de verwachting hebben er gebruik van te kunnen maken. Zeker als de toegang tot de patiëntgegevens rolfhankelijk is. De ouders, de fysiotherapeut, de consultatiearts en de neuroloog kunnen toegang hebben tot net iets andere informatie. Of tot dezelfde informatie die is vertaald naar hun omstandigheden. Wie zorgt er voor dat partijen de juiste informatie krijgen en dat er op een adequate manier gebruik van wordt gemaakt?

5.4 Toekomstscenario: als Dirck maar geen hypochonder wordt

In deze paragraaf schetsen we een toekomstscenario waarin de mogelijkheden zijn verwerkt die Ambient Intelligence biedt tot personalisatie van kinderfysiotherapie. Het scenario speelt zich af in 2013.

Dirck is 16 jaar oud en licht spastisch. Hij heeft last van ongecontroleerde bewegingen, maar kan zich met wat begrip en ondersteuning aardig redden. Zijn ouders waren zich lang niet bewust van zijn beperking. Ze schrokken behoorlijk toen de artsen ontdekten dat Dirck ook een lichte hartafwijking heeft. Op school wordt hij gepest, omdat hij moeite heeft met sporten: 'Rennen, Didi (Dikke Dirck), pas op dat je niet struikelt.' Dirck wordt snel moe en krijgt hartkloppingen als hij zich te veel inspant. Hij is vaak eenzaam en verdrietig. Bij stress eet hij te veel. Er gaan heel wat zakken chips en flessen cola door bij het spelen van onlinegames met zijn digitale vrienden.

Vorig jaar is Dirck twee weken op een speciaal kamp geweest voor spastische kinderen met overgewicht. Hij was de enige met een derde beperking, maar iedereen was aardig. Hij leerde er dat zijn spasmes erger worden van stress en cafeïne. Bij stress moet hij niet eten, maar lichte oefeningen doen. De spasmes en de hartkloppingen werden minder. Hij had vrienden én vorderingen gemaakt. Binnen enkele maanden viel Dirck echter terug in zijn oude patroon. Daarna kon hij de discipline steeds minder goed opbrengen. Als hij weer met chips achter de computer kroop, dan bracht zijn moeder hem vruchtensap: 'Dat is tenminste gezond.'

Op woensdag krijgt Dirck vrij van school om naar de kinderfysiotherapeut te gaan. Magda is gespecialiseerd in het begeleiden van kinderen met motorische problemen. Dirck is een van de oudste kinderen uit haar praktijk. Magda: 'Je weegt nu 75 kilo. Na het kamp ben je 10 kilo aangekomen. Eet je wel goed? Beweeg je genoeg? Overgewicht is riskant in verband met je hartafwijking, maar het is ook slecht voor je gewrichten. Die zijn vaak zwakker bij mensen met cerebrale parese, zoals jij.' Dirck kreeg al dagelijkse oefeningen om zijn conditie langzaam op te bouwen en zijn hartspeer te versterken. Toen Magda hoorde dat Dirck de discipline niet kon opbrengen om gezonder te leven, stelde ze voor om hem ook technische ondersteuning te geven.

Een bevriende bewegingswetenschapper had Magda attent gemaakt op de Kleine Acrobaat, een apparaatje dat aan de riem kan worden

gedragen. Het bevat een programma om in de eigen omgeving verandering van leefpatronen te stimuleren en te monitoren. Dirck draagt enkele sensoren, die op zijn huid zijn geplakt en in zijn kleding zijn verwerkt. Ze meten zijn vetgehalte, spierspanning en -activiteit, registreren hartkloppingen en maken regelmatig een EEG. Ook geeft het apparaat aan welk voedsel geschikt voor hem is. Op aandringen van de Europese Commissie was elk product voorzien van een radio frequency identification-chip. Dirck hoefde alleen het etiket maar te scannen. Zijn moeders vruchtensap viel meteen af: vol met cafeïne.

De Kleine Acrobaat slaat de meetgegevens op in zijn Dircks 'log' en stuurt ze regelmatig door naar Magda. Magda gebruikt het Fysio day manager-systeem, dat onder meer patiëntgegevens verzamelt en categoriseert. Patiënten krijgen een seintje wanneer de meetgegevens bepaalde waarden overschrijden en kunnen dan automatisch een afspraak met Magda maken. De maatschap waarvoor ze werkt, heeft de daymanager weer gekoppeld aan de cliëntadministratie. Ze houden nauwkeurig bij welke begeleiding patiënten krijgen en hoe lang. Het apparaat biedt ook de mogelijkheid dat de ouders de vorderingen van Dirck kunnen volgen. Ze willen natuurlijk ook weten of alles goed gaat.

Dirck wordt steeds zelfstandiger. Hij verkoopt zijn moeder regelmatig 'nee' bij het eten. Ze weet van veel producten of ze geschikt zijn, maar niet van alle: 'Eigenlijk zou ik ook zo'n apparaatje moeten hebben.' Na het incident met het vruchtensap vertrouwt Dirck liever op de Kleine Acrobaat dan op zijn ouders. Dat vindt de moeder niet eens zo erg: 'Als het meten Dirck maar helpt om de discipline op te brengen.' Maar als Dircks klachten niet zichtbaar zijn in de meetgegevens, denkt ze wel eens: 'Als hij maar geen hypochonder wordt.' Haar ongerustheid werd groter toen Dirck op een gegeven moment zei: 'Wat gebeurt er eigenlijk met de lichaamsfuncties die niet worden gemeten? Hoe weet ik nu zeker dat het daar goed mee gaat?' Die hoofdpijn af en toe, wat wil dat zeggen? Zijn stressniveau schoot omhoog. Toen kwam er een berichtje binnen van de Kleine Acrobaat: 'Wilt u een afspraak maken met de fysiotherapeut?' Eenmaal bij de fysiotherapeut, zegt Magda tegen de ouders: 'Houdt u wel in de gaten of Dirck goed voor zichzelf zorgt? De maatschap geeft aan dat de kosten van behandeling uit de hand dreigen te lopen.'

(Dit scenario is gebaseerd op gesprekken met twee kinderfysiotherapeuten en met medewerkers van Roessingh Research en Development)

5.5 Reflectie op personalisatie

Dirck en Michael hebben beide vanaf hun geboorte een vorm van cerebrale parese. De eenzijdige verlamming van Michael wordt vroeg opgemerkt en direct behandeld. Hij boekt grote vorderingen en zijn ouders kunnen beter met hem omgaan. De cerebrale parese levert bij Dirck lichtere beperkingen op dan bij Michael. Ze worden pas in zijn puberteit opgemerkt en behandeld. Dirck blijkt dan meerdere beperkingen te hebben, die ook nog eens op elkaar ingrijpen. Door zijn spasticiteit en zijn overgewicht wordt hij op school gepest. Hij moet meer bewegen, maar als hij te veel beweegt, dan krijgt hij last van zijn hart. Als hij wordt gepest, gaat hij meer eten. Vaak de verkeerde dingen. Dat heeft invloed op zijn gewicht, is slecht voor zijn hart, maar ook voor hoe hij zich voelt. Stress en emoties zijn weer slecht voor zijn spasticiteit. En zo is de vicieuze cirkel rond.

Dat maakt de uitdagingen voor de behandeling alleen maar groter. Hierna bespreken we welke functionele verbeteringen Ambient Intelligence heeft opgeleverd ten opzichte van de case, maar ook welke normatieve kwesties daarmee samenhangen. Het gaat daarbij uitdrukkelijk om het handmatig aanpassen van zorgfuncties en zorgdiensten aan de specifieke situatie van patiënten.

Voor welke functionele verbeteringen zorgt Ambient Intelligence?

Bij de behandeling van Michael gebruikte alleen de neuroloog meetinstrumenten (zoals de Bayleyschaal). De kinderfysiotherapeut stond in dit geval ambivalent tegenover metingen. Hij had al die meetapparatuur niet nodig om verbeteringen te zien in de motoriek van Michael en in de omgang tussen Michael en zijn ouders. Voor de twee onbeantwoorde vragen van de moeder leken metingen echter onmisbaar. De kinderfysiotherapeut wist immers niet of de conditie van Michael was beïnvloed door de zwangerschapproblemen van de moeder of door het minder oefenen door ziekte van de ouders.

Wat in de case nog niet mogelijk was, is in het scenario wel mogelijk: de bundeling, de digitalisering (automatisering) en de uitwisseling van informatiestromen. Als Magda hoort dat Dirck de discipline niet op kan brengen om bij stress lichte oefeningen te doen en minder (ongezond) te eten, krijgt hij van haar de Kleine Acrobaat. Daarmee kan hij thuis metingen doen en zijn gedrag daarop aanpassen. Het apparaat laat precies zien welke effecten de inspanningen hebben en geeft ook alle betrokken partijen toegang tot de behandelgegevens: Dirck, zijn ouders, de fysiotherapeut en de maatschap.

Welke normatieve vragen roept het toekomst-scenario op?

Personalisatie van zorgfuncties en -diensten met behulp van Ambient Intelligence roept in elk geval vier normatieve kwesties op. Personalisatie kan door een nadruk op metingen te veel gericht zijn op het individu, los van zijn sociale omgeving. Individuen kunnen er zelfstandiger door functioneren, maar ook nieuwe afhankelijkheden ondervinden. Betere mogelijkheden om zorg op maat te leveren, creëren ook de mogelijkheid om selectiever toegang te verlenen tot zorgvoorzieningen. Tot slot lopen verwachtingen van de slimme omgeving soms zo uiteen, dat onduidelijk is waar personalisatie nu precies in moet voorzien.

De patiënt en zijn omgeving

Als metingen bij personalisatie de overhand krijgen, kan de sociale inbedding van slimme zorgtechnologie in het geding komen. De discussie in de case tussen de fysiotherapeut en de neuroloog illustreerde dat metingen slechts zicht bieden op één type verbetering die een therapie kan opleveren: de conditie van lichaamsfuncties van de individuele patiënt. Een patiëntprofiel dat te veel op het individu is gericht, zegt bijvoorbeeld niets over ontwikkelingen in de ouder-kindrelatie. In de case worden de ouders intensief bij de behandeling betrokken. Hun vooruitgang telt voor de kinderfysiotherapeut ook als een succes. Beter kunnen omgaan met beperkingen is óók waardevol, zelfs als de lichaamsfuncties van Michael niet zouden verbeteren.

Zelfstandigheid versus afhankelijkheid

In het scenario krijgen metingen een grotere rol. Dirck kan ze zelf uitvoeren met behulp van zijn Kleine Acrobaat. Hij wordt zelfstandiger door de feedback die het apparaat hem geeft, misschien zelfs iets *te* zelfstandig. Hij vertrouwt meer op de Kleine Acrobaat dan op de inzichten van zijn ouders, zeker nadat zijn moeder hem vruchtensap vol cafeïne gaf. De Kleine Acrobaat biedt wel de mogelijkheid om verschillende partijen bij de behandeling van Dirck te betrekken, maar zijn ouders komen juist op een grotere afstand te staan door de manier waarop Dirck zijn slimme zorgtechnologie gebruikt.

Slimme zorgtechnologie kan ook nieuwe afhankelijkheden met zich meebrengen. Dirck heeft om te beginnen de Kleine Acrobaat nodig voor de discipline om gezond te leven. De wetenschap dat Dirck onvoldoende kan vertrouwen op zijn eigen lichaamservaringen, slaat echter ook over op de lichaamsfuncties die *niet* worden gemeten. Dat kan een koopspiraal initiëren, waardoor mensen steeds nieuwe en betere modellen van hun favoriete gezondheidsgadgets kopen voor gepersonaliseerde ondersteuning. De patiënt als koopgrage zorgconsument. Dit kan als een donker element van Ambient Intelligence worden gezien, maar ook als de werking van een geaccepteerd economisch principe.

Wel moeten we oog houden voor het feit dat inspelen op behoeften nog geen garantie is dat mensen vervolgens in staat zijn om hun eigen belangen te behartigen. Een belangrijk aandachtspunt is of mensen de competentie hebben om behoeften en belangen tegen elkaar af te wegen en de ruimte krijgen om die afweging zo veel mogelijk zelf te maken. Dat brengt ons bij het volgende punt.

Toegang en uitsluiting

Hoe beter zorgfuncties en zorgdiensten aan moeten sluiten bij de specifieke situatie van een persoon, hoe meer gedetailleerde informatie nodig is over hem: informatie over lichaamsfuncties, gedrag, waar hij zich wanneer bevindt, enzovoort. Wanneer deze informatie toegankelijk is voor alle partijen die bij de behandeling betrokken zijn, ontstaan daarmee tegelijk mogelijkheden om voorwaarden te stellen aan toegang tot specifieke vormen van zorg. Daarmee komen ook vormen van uitsluiting in zicht. In de case is nog onduidelijk wat de invloed is op de conditie van Michael van het enige tijd minder oefenen. In het scenario is dat uiterst helder. Ongezond gedrag wordt op een gegeven moment niet alleen gekoppeld aan de behandelingskosten, maar ook aan de verantwoordelijkheid van de ouders. Dirck is immers nog minderjarig.

Belangrijke vragen bij personalisatie zijn daarom: wie mag gebruikmaken van die informatie en op welke manier? De belangen van patiënten, zorgverleners, verzekeraars, toezichthoudende en uitvoerende instanties, overheid en industrie lopen niet altijd parallel. Sterker, vaak zijn ze aan elkaar tegengesteld. Gedetailleerde informatie over een patiënt kan eenvoudig een middel worden om deze belangen te behartigen. Regelgeving, heldere afspraken en gedragscodes zijn dan des te belangrijker.

Verwachtingen

Dat plaatst ook het citaat uit paragraaf 5.3 in een ander daglicht: 'Mensen moeten vooral krijgen wat ze verwachten.' Dat heeft vooral betrekking op de interactie tussen mens en machine. We stuiten dan echter direct op het feit dat vaak onduidelijk is wat burgers en patiënten precies verwachten of nodig hebben:

'Technologie wordt de komende jaren kleiner, sneller, draadlozer, goedkoper. De inzet van Ambient Intelligence in specifieke klinische gevallen zal echter stap voor stap gaan. We verwachten daar geen snelle doorbraken. Er is veel te doen, maar we moeten niet te haastig willen. Elk klinisch beeld, elk geval moet eerst heel precies worden uitgezocht.' (Roessingh R&D, 2006)

Uit onderzoek blijkt dat bij slimme zorgtechnologie nog weinig onderzoek wordt gedaan naar wat de wensen, behoeften en verwachtingen van beoogde gebruikers precies zijn.⁴⁵ Onderzoek dat gedaan wordt, is

vaak kleinschalig, gefragmenteerd, kwantitatief opgezet en meer gericht op de effecten die de slimme zorgtechnologie op gebruikers heeft dan op hun wensen en behoeften. Vaak lijkt te worden aangenomen dat als de techniek maar eenmaal goed genoeg is, het met de acceptatie ervan ook wel goed zal komen. Dat burgers en patiënten behoefte hebben aan dergelijke technische ondersteuning, lijkt daarmee ook als vanzelfsprekend te worden aangenomen.

De vraag of de belofte van verregaande personalisatie door Ambient Intelligence waargemaakt wordt, kan ook om twee andere redenen vooralsnog niet worden beantwoord. De uitspraak 'Mensen moeten vooral krijgen wat ze verwachten' gaat allereerst voorbij aan het vraagstuk van toegang tot de zorg. Hij slaat vooral op burgers en patiënten die al toegang hebben of zich toegang kunnen verschaffen tot de slimme zorgomgeving. Ten tweede is de vraag naar zorg misschien oneindig, het aanbod is dat zeker niet. De beschikbaarheid van geld en middelen zal altijd de mogelijkheden begrenzen om zorgfuncties en zorgdiensten te personaliseren, dus ook bij personalized healthcare.

Automatisering

Bij de derde laag van intelligentie, personalisatie, worden zorgdiensten zoals gezegd nog handmatig aangepast aan de specifieke omstandigheden van een patiënt. In hoeverre die aanpassing kan worden geautomatiseerd en welke vragen dat oproept, komt aan bod in het volgende hoofdstuk.



6 Nazorg bij kanker: aanpassing

Per jaar wordt bij ongeveer tachtigduizend Nederlanders kanker vastgesteld.⁴⁶ Er zijn meer dan honderd verschillende vormen van kanker. De ongeremde celdeling kan goedaardig of kwaadaardig zijn. Kanker kan in één orgaan beginnen zoals in de longen of de dikke darm, maar kan ook in het bloed, in het beenmerg of in de lymfeklieren zitten, waardoor de woekering van cellen op diverse plaatsen in het lichaam plaatsvindt.⁴⁷ Jaarlijks overlijden circa veertigduizend Nederlanders aan kanker. Het is bij mannen inmiddels de belangrijkste doodsoorzaak, vóór hart- en vaatziekten.⁴⁸

Toch kan bij veel mensen de kanker worden genezen of geruime tijd worden afgeremd. Dat is onder andere te danken aan het feit dat de geneeskunde van kanker (oncologie) relatief goed georganiseerd is. Nederland heeft een Nationaal Kanker Instituut en negen Integrale Kankercentra, die kunnen worden geconsulteerd door experts uit de regionale ziekenhuizen. Daarnaast zijn er hoogwaardige expertisecentra, zoals de Universitaire Medische Centra. In 2005 is het Nationaal Programma Kankerbestrijding (NPK) van start gegaan. Het doel van het NPK is om kanker op verschillende gebieden te bestrijden: van preventie (zoals het verminderen van rookgedrag) tot genezing en nazorg.

Het laatste aspect, nazorg, is van groot belang voor de patiënt. Kanker betekent vaak een enorme aanslag op de individuele gezondheid: fysiek, maar zeker ook psychisch. Na de diagnose krijgt de persoon een enorme verandering in zijn levenssituatie te verwerken. De behandeling is vaak uitermate ingrijpend, maar ook daarna kan nog een langdurige periode volgen met grote onzekerheid over de gezondheid. In dit hoofdstuk richten we ons op de mogelijkheden om de nazorg bij kanker zo goed mogelijk af te stemmen op de individuele patiënt. De voortschrijdende gevolgen van kanker vragen vaak om aanpassing in de ondersteuning die de patiënt krijgt. In dit hoofdstuk gaan we na in hoeverre Ambient Intelligence kan bijdragen aan het automatisch aanpassen van die ondersteuning.

Hoe is dit hoofdstuk opgebouwd?

In de case ontmoeten we Anna Bosma (paragraaf 6.1). Zij werd meer dan tien jaar geleden behandeld voor een kwaadaardige borsttumor en heeft nu uitzaaiingen in haar heup en ruggenmerg. Patiënten met kanker hebben in de huidige praktijk grote behoefte aan ondersteuning in het contact met de vele specialisten. Tijdens de behandeling, maar ook bij de nazorg

(paragraaf 6.2). We gaan na welke rol hierin is weggelegd voor Ambient Intelligence (paragraaf 6.3). Doordat patronen ontdekt kunnen worden in het verloop van ziektebeelden, ontstaat ook de mogelijkheid om zorgfuncties daaraan automatisch aan te passen. In het scenario krijgt kleuterjuf Karin daarmee te maken (paragraaf 6.4). In de reflectie op aanpassing gaan we na welke verbeteringen Ambient Intelligence mogelijk maakt en welke vragen daarbij opkomen (paragraaf 6.5).

6.1 Case: binnen een week wordt één van Anna's borsten afgezet

Het is april 2006. Anna Bosma is 54 jaar. Tien jaar eerder, in oktober 1996, raadpleegde ze haar huisarts, omdat ze op een ochtend een knobbel voelde in haar borst. Anna vermoedde direct dat er iets niet goed was. De huisarts verwees haar door naar het ziekenhuis. Dezelfde dag nog wist ze dat ze een kwaadaardige borsttumor had. Ook haar lymfeklieren waren aangetast. Snel ingrijpen was medisch gezien niet nodig, maar was wel wenselijk. Binnen een week werd een borst geamputeerd. Voor de uitzaaiing kreeg ze een chemokuur. Sindsdien bezoekt Anna elk halfjaar de internist-oncoloog. Eens per jaar wordt een mammografie gemaakt. De controles blijven spannend.

Tien jaar na de ingreep krijgt Anna pijn aan haar been. Ze is onmiddellijk gealarmeerd. Ze bezoekt geregeld de fysiotherapeut, maar de pijn wordt erger. Een foto wijst niets uit. Toevallig is de man van een goede vriendin van Anna hoofd van de afdeling Nucleaire Geneeskunde. Via hem wordt een botscan gemaakt. Tumoren hebben een snellere stofwisseling, en dat kan op een dergelijke scan zichtbaar worden gemaakt. Binnen een week heeft ze de uitslag: uitzaaiing in haar heup en ruggenmerg. De behandeling is deze keer minder ingrijpend: uitzaaiingen van een borsttumor kunnen met hetzelfde hormoon worden behandeld als waarmee de groei van borsttumoren wordt geremd.

Terugkijkend vertelt Anna dat ze het psychisch moeilijk heeft gehad: 'Ik heb het gevoel dat ik aan mijn lot overgelaten ben. Tien jaar geleden was de boodschap: als de pijn erger wordt, kom dan langs. Maar aan de officiële hulpverleners had ik eerst niets. En ze verwezen me ook niet door. Via via vond ik de weg naar de stichting Herstel en Balans. Die gaf me psychosociale en actieve ondersteuning: gesprekken, ontmoetingen met mensen die hetzelfde probleem hebben, sport onder begeleiding.'

Na de laatste behandeling eist de kanker zijn tol. De behandeling is het laatste jaar intensiever geworden. Anna heeft nu te maken met de chirurg, de internist-oncoloog, de bestralingsarts en zijdelings de huisarts. Zij doen hun eigen deel van het werk goed, maar niemand houdt het geheel in de gaten. Anna heeft behoefte aan deskundigen met wie ze kan praten. Alleen haar fysiotherapeut neemt hiervoor de tijd; hij laat haar nadenken over de situatie. Na de tweede uitzaaiing vraagt Anna om een second opinion in het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis in Amsterdam. Het protocol hiervoor is heel goed, met ruimte voor een gesprek en toelichting.

Anna's zorgen worden verergerd door wat zij noemt 'dommigheid' van de arts. Iedere twee tot drie maanden wordt haar bloed geprikt. Onlangs was de arts vergeten om op het labformulier aan te kruisen welke stoffen moesten worden gemeten. Hij bagatelliseerde daarop de betekenis van de meetwaarden. Bij de volgende meting blijkt de tumoractiviteit verder te zijn toegenomen. Anna wordt onzeker en onrustig. Vroeger was ze verpleegkundige, en mondig is ze zeker, maar nu weet zij ook niet meer of ze door moet vragen. Ze vindt het wel tegenstrijdig: 'Als het duidelijk is wat je scheelt, is er direct hulp, hoe benard de situatie ook is. Maar zodra de ziektesituatie onduidelijk is, zoals nu, word ik aan mijn lot overgelaten. Terwijl ik juist meer aandacht nodig heb!'

Het duurt driekwart jaar, met soms verschrikkelijke pijn, voordat Anna aan haar heup wordt geopereerd. Via de man van haar vriendin had Anna wederom een foto laten maken. Het bot was zodanig poreus, dat direct ingrijpen noodzakelijk was volgens de orthopeed. Na een teambespreking koos de internist-oncoloog echter voor bestraling, dan zou de pijn immers ook afnemen. Maar de pijn nam alleen maar toe. Anna: 'Toen het echt ondraaglijk werd, liet ik de bom barsten en heb ik eens flink stennis gemaakt. Ik werd acuut opgenomen in Heerlen, op een vrijdag. Pas zaterdagavond kreeg ik adequate hulp, en de dinsdag daarop kwam de specialistisch verpleegkundige terug van vakantie. Hij vroeg heel precies door en gaf de juiste adviezen. Daarna kon de pijn goed worden bestreden. Wat deed ik daar dan drie dagen in het ziekenhuis? Dat was toch niet nodig?'

Sinds Anna alsnog is geopereerd aan haar heup, is haar situatie weer een beetje leefbaar: 'Ik neem in de avond een lichte dosering methadon. Ik loop slecht en ben vaak erg moe. Ik heb weinig energie. Maar lusteloos ben ik niet, zo zit ik niet in elkaar. Ik pluk de dag.' De zorgen voor het gezin blijven echter: 'Hoe bekijk je doodgaan, daar zit ik mee. Daar praat ik niet gemakkelijk over. De gesprekken met een psycholoog van het ziekenhuis zijn heel erg

belangrijk voor mij. Nu worden de effecten van mijn ziektegeschiedenis duidelijk. Mijn partner kon door zijn werk niet altijd aanwezig zijn en de jongens moesten het zelf oplossen. Ik heb het gevoel dat ik ze aan hun lot heb overgelaten. Nu ik in een seniorenwoning woon, is mijn situatie overzichtelijker en meer hanteerbaar. Bovendien komen naast mijn familie ook mijn oude burens vaak langs. Toch heb ik er moeite mee dat het zo gegaan is. Ik had eigenlijk al die jaren een casemanager moeten hebben. Iemand met kennis van zaken en de juiste bevoegdheden, die het overzicht houdt en met wie je samen de specialisten bezoekt.'

(Bron: Anna Bosma⁴⁹ en een staflid van het Integraal Kankercentrum West, 2006)

De case illustreert het succes van de geneeskunde in de afgelopen eeuw: mensen kunnen langer blijven leven, ook met (of na) kanker. De toename van kennis leidt tot een steeds betere behandeling: niet alleen worden de ingrepen minder schadelijk, waardoor patiënten eerder naar huis kunnen, ook is er beter inzicht in de vraag wanneer mensen redelijkerwijs nog hoop mogen hebben, en wanneer niet meer. Dit succes is te danken aan de verregerende specialisatie en organisatie in de behandeling van kanker.

Maar er zijn ook neveneffecten. Patiënten worden geconfronteerd met een ingewikkelde situatie waarin ze de gevolgen van hun beslissingen soms moeilijk kunnen overzien. Neem de prognose voor genezing: deze wordt uitgedrukt in percentages van de tot dan toe behandelde gevallen. Voor de persoon in kwestie is het de vraag wat hij daarmee moet; een kansuitspraak biedt immers geen zekerheid. Dat de arts de betekenis van metingen bagatelliseert, nadat hij is vergeten aan te kruisen welke stoffen in het bloed moeten worden gemeten, maakt het er niet beter op.

De case maakt duidelijk hoe afhankelijk iemand met kanker kan zijn. Nadat Anna te horen heeft gekregen dat ze kanker heeft, verandert er veel voor haar. Binnen een dag weet ze dat ze een kwaadaardige tumor heeft en binnen een week wordt één van haar borsten afgezet, maar tien jaar later heeft ze uitzaaiingen in haar heup en ruggenmerg. In de tussentijd moet ze voortdurend worden onderzocht. Het ontbreekt Anna aan ondersteuning om de juiste beslissingen te kunnen nemen. Ze heeft de behoefte aan iemand die haar situatie kan overzien.

6.2 In welke behoeften wordt nu onvoldoende voorzien?

Voor deze studie is onder meer een staflid van het Integraal Kankercentrum West (IKW) geïnterviewd. Het IKW heeft door zijn coördinerende rol tussen zorg, hulpverlening en patiënten een goed overzicht van de problemen en uitdagingen die samenhangen met de behandeling van kanker en nazorg. Naast het curatieve deel is de psychosociale ondersteuning daarbij van groot belang. Het IKW heeft een informatiecentrum, dat patiënten of ex-patiënten met informatie en advies probeert bij te staan. Ook ondersteunt het de buddyzorg.

Uit de interviewgesprekken met het IKW en met mensen die zijn betrokken bij de behandeling en nazorg van kanker, blijkt dat er gaten vallen in de ondersteuning voor patiënten. Patiënten zouden gebaat zijn bij casemanagement en psychosociale ondersteuning daarbij. Tijdens de nazorg kan psychosociale ondersteuning de zorg voor de eigen (psychische) gezondheid ten goede komen. De juiste ondersteuning van de nazorg is niet altijd makkelijk te vinden, zoals ook uit de case blijkt. Ook gaan we in deze paragraaf in op buddyzorg, die zich nu vooral richt op de psychosociale ondersteuning, maar waarin ook casemanagement van belang is.

Casemanagement

In de case wijst Anna erop dat ze baat zou hebben gehad bij een soort casemanager. Tussen diagnose en genezing of dood zitten soms veel jaren. Patiënten staan letterlijk doodsangsten uit en schuiven van specialist naar specialist. Anna is zelf verpleegkundige geweest en is mondig genoeg. Maar ze twijfelde er wel aan of ze actie moest ondernemen; ze is immers ook afhankelijk van de vertrouwensrelatie die ze heeft met de arts. Anna wordt dus dubbel met het gebrek aan ondersteuning geconfronteerd: ze weet niet waar ze de ondersteuning vandaan moet halen én door het gebrek aan ondersteuning voelt ze zich onzeker over de beslissingen die over haar gezondheid worden genomen.

De onzekerheid van Anna over de beslissingen over de behandelingen hangt samen met de onzekerheid over haar eigen positie in deze beslissingen. Deze onzekerheid wordt versterkt door de hoge mate van specialisatie in de behandeling van kanker. Die maakt efficiënt werken mogelijk, maar zodra de ziektesituatie niet duidelijk is, is een coördinerende rol tussen de specialismen nodig. In de case zien we dat de verschillende specialisten blijven werken vanuit hun eigen perspectief. Anna heeft het gevoel dat ze daardoor in een gat valt: ze krijgt wel aandacht, maar niet de juiste aandacht. Om dit gat te dichten, roept Anna meerdere keren de hulp in van de man van haar vriendin om een nieuw licht op de situatie te werpen. Dit werkt niet bevorderend voor het vertrouwen van Anna in de kwaliteit van de zorg. En dat vertrouwen

was toch al aangetast door enkele fouten. Fouten die weliswaar altijd kunnen optreden, maar die Anna nog onzekerder maken door de houding van de arts.

Wat er nodig is om de behandelwijze op de juiste manier aan te passen, is casemanagement. Doordat het niet direct duidelijk is waar Anna's pijn op wijst, valt er een gat. Deze situatie wordt (letterlijk) des te pijnlijker bij de beslissingen over de heupoperatie. De behandelingsstrategie zou hier beter hebben kunnen verlopen, als de hulpverlening en specialismen beter zouden zijn geïntegreerd. Een casemanager, in combinatie met een patiëntgericht elektronisch dossier, zou in dat geval hebben kunnen ondersteunen bij het gesprek met de verschillende specialisten. Voor patiënten vormen die gesprekken namelijk vaak een zware cognitieve taak. Voorwaarde voor ondersteuning door een casemanager is uiteraard wel dat deze de capaciteiten heeft om als deskundige op te treden – bijvoorbeeld als medicus of jurist.

Psychosociale ondersteuning

De problemen die hiervoor werden geschetst met betrekking tot casemanagement, worden niet alleen veroorzaakt door het gebrek aan overzicht, maar ook door een gebrek aan psychosociale ondersteuning. Na de behandeling is de zorg die wordt verleend aan Anna gericht op pijnbestrijding. Meer kan de professionele zorg niet bieden. Dat wil zeggen: op het fysieke vlak. Anna heeft echter het gevoel dat de professionals juist meer voor haar kunnen doen op psychosociaal vlak. Maar ze vreest dat ze met doorvragen de hulp die ze wel krijgt op het spel zet.

Ook in de nazorg is psychosociale ondersteuning belangrijk. Uit de gesprekken met het IKW blijkt dat er gaten vallen in de ondersteuning bij de ziektebeleving:

'Het is belangrijk om bij nazorg bij kanker twee categorieën te onderscheiden. Er is de groep met een goede prognose, waarbij de kanker effectief is bestreden. En er is de groep die niet is te genezen. Deze mensen kunnen soms nog best lang leven. Ongeveer de helft van die groep krijgt dan palliatieve zorg, waaronder pijnbestrijding. Maar wat vaak wordt vergeten, is dat kanker en de periode daarna gepaard gaan met grote vermoeidheid en lusteloosheid. Zorg zou ook gericht moeten zijn op ondersteuning daarbij.'
(IKW, 2006)

Dit citaat illustreert hoe belangrijk het is om de aangeboden ondersteuning aan te laten sluiten bij de behoeften van de individuele patiënt. Hoewel Anna er minder last van heeft, kampen (ex-)kankerpatiënten vaak met vermoeidheidsproblemen en lusteloosheid. Er is behoefte aan ondersteuning van dag tot dag bij het revalideren en herstellen. Een begeleider kan bijvoorbeeld de bewegingen van de patiënt in de gaten houden en feedback geven over het ritme en de intensiteit.

Uit de case blijkt hoe belangrijk bijvoorbeeld feedback en hulp bij beslissingen over pijnbestrijding zijn. Bij pijnbestrijding is een nauwkeurige indicatie van de dosis heel belangrijk. Meer morfinepleisters plakken vermindert de pijn bijvoorbeeld, maar heeft ook bijwerkingen. Zo verlaagt het de concentratie. Een afweging op dit gebied gaat over de kwaliteit van leven. Nu is overleg met een verpleegkundige mogelijk, maar ondersteuning van een vertrouwde persoon kan een duidelijke toegevoegde waarde hebben. Daarnaast kan iemand die het overzicht over de gehele situatie heeft (casemanagement dus), ook de drempel verlagen om contact te zoeken met de arts. Opnieuw laat het voorbeeld van de heupoperatie van Anna het nut hiervan zien. In het acute geval van Anna had daarbij teleconsultatie tussen de patiënt en de beschikbare specialist veel leed kunnen voorkomen bij afwezigheid van de behandelend specialist.

Voor een goede psychosociale ondersteuning is casemanagement weer van belang:

*'Het is niet meer ongebruikelijk dat een vrouw na een borstampu-
tatie dezelfde dag weer thuis is. Er zijn veel mogelijkheden om met
een dergelijke ingrijpende verandering om te gaan. Zo is het be-
kend dat veel bewegen gezond is en depressie en lusteloosheid kan
voorkomen. Maar het is voor patiënten en zorgverleners moeilijk
om te bepalen wat een geschikte aanpak is en voor patiënten moei-
lijk om aan die aanpak vast te houden.'* (IKW, 2006)

Blijkbaar is de kennis voor ondersteuning wel aanwezig, maar valt er een gat tussen de behandeling in het ziekenhuis en de benodigde ondersteuning die ergens anders vandaan moet worden gehaald. Met andere woorden: er valt een gat tussen cure en care. Ook in de case zien we dat terug: slechts via via is Anna in contact gekomen met een stichting die zich met nazorg bezighoudt. In de case realiseert Anna zich achteraf hoe ingrijpend de beslissing voor de eerste ingreep is geweest: die heeft haar hele leven op zijn kop gezet. De snelheid van de behandeling heeft dit versterkt.

De toegenomen mogelijkheden in de behandeling van kanker maken ondersteuning in de nazorg extra belangrijk. Door de ontwikkeling van *evidence based medicine* bijvoorbeeld, wordt de behandeling van kanker steeds beter, maar er blijven nog grote problemen bij de beslissingen die moeten worden genomen:

*'Evidence based medicine is heel goed, maar laat ook gaten vallen.
We weten nu dat mensen soms hoop putten uit een laatste behan-
deling, terwijl die behandeling gezien hun prognose geen enkele
zin heeft. Als we deze mensen onbehandeld naar huis laten gaan,
dan laten we ze ook psychisch aan hun lot over en dan verliezen*

ze vaak ook de hoop die kracht geeft om te vechten. Deze gaten moeten we wel zien te vullen.’ (IKW, 2006)

Vaak kan de onzekerheid van patiënten worden verminderd met nazorgcontroles, maar die worden steeds minder frequent toegepast vanwege de geringe medische noodzaak:

‘Nu al en in de toekomst worden de nazorgcontroles steeds minder. Daar is een reden voor: medisch gezien is het soms onzin. Maar met een ander doel, zoals psychosociale ondersteuning, zou je deze controles door de huisarts kunnen laten doen.’ (IKW, 2006)

Ook de case laat zien hoe belangrijk het is dat patiënten niet aan hun lot worden overgelaten. Juist vanwege het wegvallen van nazorgcontroles zijn patiënten vaak onzeker over hoe het met hen gaat en hebben ze een sterke behoefte aan sociaal-emotionele ondersteuning van medische professionals. Zeker als de prognose slecht is, kan de afwezigheid daarvan deprimerend werken. Een integraal kankercentrum voorziet wel voor een deel in de informatiebehoefte, maar het hangt sterk van de patiënt af of hij van dit informatiekanaal gebruikmaakt.

Buddyzorg

Buddyzorg is, net als de rest van de zorgverlening, een professionele zorgvorm en is voor veel patiënten een waardevolle steun. Een buddy kan zich namelijk heel goed aanpassen aan de situatie van de patiënt, al is het bijvoorbeeld maar door het looptempo aan te passen tijdens een wandeling. In de case functioneert de fysiotherapeut min of meer als een buddy voor Anna. Hij is ook in het proces van zorgverlening betrokken. Net als een aidsbuddy zou een ‘oncobuddy’ kunnen helpen beslissingen te nemen. De buddyzorg is nu nog veel gericht op emotionele ondersteuning, maar een combinatie met casemanagement zou voor de patiënt een uitkomst zijn. Zoals gezegd moet een buddy daarvoor wel de capaciteiten hebben en kunnen optreden als medicus of juist als jurist. Maar in de praktijk wordt een buddy al snel overbelast.

6.3 De beloften van Ambient Intelligence

De case van Anna laat zien dat de duur en de onvoorspelbaarheid van het verloop van kanker lastige aspecten zijn. Anna past haar leefomgeving aan door te verhuizen naar een seniorenwoning. Hiervoor is praktische ondersteuning nodig van haar sociale omgeving, bijvoorbeeld voor hulp bij de verhuizing. Maar Anna’s familie, vrienden en bekenden zijn vooral belangrijk, omdat zij zich goed kunnen inleven en zich aanpassen aan de nieuwe situatie. Zo komen na de verhuizing de oude burens van Anna haar opzoeken. Voor Anna is dat belangrijk: ze ontleent er steun aan. Dat wil echter niet zeggen dat de sociale omgeving haar casemanagement op zich kan nemen. Zij hebben niet de benodigde

medische ervaring. Bovendien is steun uit de sociale omgeving geen vanzelfsprekendheid.

Waar zou Ambient Intelligence kunnen voorzien in een betere ondersteuning voor de patiënt? We kijken in dit hoofdstuk naar de mogelijkheid van Ambient Intelligence om zich aan te passen aan de behoeften van de mens, vooral wanneer de persoonlijke omstandigheden van een patiënt veranderen. Ambient Intelligence belooft niet zozeer slimme apparatuur, het gaat erom om 'omgeven te zijn door intelligentie'. Voor de patiënt betekent dit dat zowel het netwerk van zorgverlening als dat van de ondersteuning wordt aangepast.

Casemanagement uitbreiden met gegevens over persoonlijke omstandigheden

Voor casemanagement is in de oncologie al een goede basis aanwezig. In de medische sector loopt de oncologie voorop met de introductie van teleconsultatie, voor contact op afstand tussen medisch professionals, maar ook tussen patiënten en specialisten. Bijvoorbeeld met breedbandvideoconferencing. Specialisten raadplegen elkaar regelmatig en dat heeft geleid tot een hoge mate van standaardisatie: van de medische terminologie, maar ook wat betreft afspraken over de uitwisseling van medische gegevens. Deze standaardisatie maakte het mogelijk om digitale systemen van specialisten aan elkaar te koppelen. De vorige paragraaf laat echter zien dat er gaten vallen in het combineren van persoonlijke informatie over de patiënt met medische gegevens.

Ambient Intelligence kan helpen de gezondheidstoestand zo inzichtelijk te maken dat in de professionele en sociale omgeving aanpassingen kunnen worden gedaan. In de nazorg van kanker kan Ambient Intelligence worden toegepast in hulpmiddelen die de patiënten helpen hun gedrag en leefpatroon te monitoren:

'ICT kan een rol spelen bij het signaleren van de vermoeidheid, omdat mensen vaak onvoldoende bewegen. Op dezelfde manier kan technologie ook signaleren dat mensen onvoldoende drinken of op een andere manier fysiek niet de juiste dingen doen.' (IKW, 2006)

Automatische aanpassing

De hulpmiddelen waar voorgaand citaat naar verwijst, hebben vooral betrekking op het signaleren. Maar signaleren is nog geen aanpassing. Op basis van deze signalering is advies nodig, bijvoorbeeld om eropuit te gaan, een wandeling te gaan maken in het bos of om iets te gaan eten of drinken. Ambient Intelligence biedt echter ook de mogelijkheid voor automatische aanpassing, bijvoorbeeld bij pijnbestrijding. De precieze aanpassing kan worden gebaseerd op patronen, zoals een fysiologische uiting van pijn, bijvoorbeeld verminderde huidweerstand. De aanpassing van de dosering kan hierop worden geautomatiseerd. Kanttekening is wel dat voorzichtigheid hierbij geboden is: meer morfine vermindert

bijvoorbeeld de concentratie. Het moet daarom altijd mogelijk zijn de automatische aanpassing te *overrulen* – door de patiënt zelf of door een arts.

E-buddy

In de case hebben we gezien hoe Anna haar levensritme moest aanpassen. Dat soort veranderingen gaat soms letterlijk met veel pijn gepaard. Anna's ziekte ontwikkelt zich grillig en onvoorspelbaar, waardoor ze behoefte heeft aan de ondersteuning van een buddy of een casemanager: iemand die haar en de hulpverleners scherp houdt en die samenhang schept tussen de contacten met de verschillende specialisten:

'De buddyzorg neemt een enorme vlucht. We verwachten dat een buddy mensen gezelschap geeft, sociale en emotionele steun biedt en meegaat naar afspraken. De buddy is één dagdeel per week beschikbaar. Een e-buddy zou hier een goede aanvulling op kunnen zijn. Voor jongeren heb je bijvoorbeeld al de Internethaven, een site voor lotgenotencontact. Zij kunnen contacten leggen via internet en daarmee hun eenzaamheid bestrijden.' (IKW, 2006)

De buddyzorg kan worden uitgebreid door met behulp van een elektronische buddy ook het casemanagement erbij te nemen. In de case deden zich bij Anna plotseling allerlei complicaties voor. In zulke gevallen is het voor een kankerpatiënt nuttig om iemand te hebben die weet hoe zijn of haar leefritme zich ontwikkelt. Voor Anna was de fysiotherapeut zo iemand.

6.4 Toekomstscenario: Karin kan zich niet overgeven aan de techniek

Het onderstaande scenario speelt zich af in de periode 2012-2017.

Karin werkt al vijftien jaar op de basisschool in Enschede. Ze is een lieve kleuterjuf. Ze heeft een speciaal talent voor het omgaan met kinderen en heeft veel geduld. Enkele maanden geleden voelde ze iets kleins op haar rechterborst, maar ze drukte de gedachte eraan telkens weg. Ze voelde zich verder immers goed. De onrust steeg toen Karin ontdekte dat het knobbeltje in haar borst groter was geworden. Karin ging naar het ziekenhuis voor een medisch onderzoek. Een week later werd ze al geopereerd. De kwaadaardige tumor is verwijderd, evenals haar rechterborst en lymfeklieren. Karin mocht nog dezelfde dag naar huis, maar haar leven staat op zijn kop. Ze heeft veel pijn. Over een paar weken, als haar

wonden genezen zijn, heeft Karin een afspraak om een nieuw soort chemokuur te ondergaan.

Thuis krijgt Karin veel aandacht. Leerlingen en leerkrachten sturen haar veel kaartjes en cadeautjes. Maar over haar gezondheid praten gaat haar moeilijk af. Eigenlijk kan ze dat vooral goed met Marjo, een vriendin die twee jaar geleden hetzelfde heeft meegeemaakt. Dat contact is prettig, dan kan er tenminste ook nog eens een grapje vanaf ... Over welke pruik ze zal nemen bijvoorbeeld. Marjo vertelt Karin dat ze lid is van de borstkankervereniging en dat ze daar veel activiteiten organiseren voor lotgenoten. Niet lang geleden is Marjo bijvoorbeeld met een groep naar Marianske Lazne geweest, een kuuroord in Tsjechië.

Marjo draagt een apparaatje met sensoren. Het apparaat, een deel van de My Lifemanagerdienst, houdt haar bewegingspatroon in de gaten, evenals de mate van ontspanning en haar ademhaling. De My Lifemanager monitort haar levensstijl en haar handelingspatroon. Hij geeft persoonlijke feedback op wat de persoon gegeven zijn hoedanigheid het best kan doen. Na een chemokuur moet je immers goed bewegen, omdat dat spul je spieren aantast. Het apparaat werkte ook in het kuuroord. Eerst had Marjo er niet zo'n zin in: het feit dat zo'n apparaat je ritme bepaalt, stond haar niet aan. 'Maar de dwingende toon van de waarschuwingen op het apparaat gaf de doorslag,' zegt ze, 'anders was ik er niet mee doorgegaan. Tja, je voelt je soms net een slaaf, het apparaat houdt alles bij. Het is jammer dat ik niet altijd snap waarom ik de adviezen moet opvolgen. Je bent overgeleverd aan dat orakel. Maar ik ben nu goed op gewicht en daar ben ik blij om.'

Karin lijkt het een heel gedoe met het apparaat. Bij Marjo zijn sensoren onder haar huid aangebracht. Die meten de huidweerstand als indicatie voor de pijn die ze heeft. 'Maar dat voel je toch zelf?', vraagt Karin. 'Natuurlijk,' zegt Marjo, 'maar het apparaat kan aan de arts het effect laten zien van een verandering in de dosering. Ik hoef alleen maar de vragen te beantwoorden die het apparaat stelt. En ik hoef maar op afspraak bij één arts, die controleert of alles goed gaat. Niet dat het allemaal ideaal is ... ik heb nog vaak pijn, maar ik heb ook nog een casemanager bij wie ik mijn verhaal kan doen. Hij gaat nu niet meer mee naar de afspraken, maar zorgt er wel voor dat ik alle informatie die ik nodig heb voor de arts, op een overzichtelijke manier uit het apparaat kan halen.'

Een paar weken later gaat Karin naar de chemokuur bij de polikliniek. Ze heeft zich goed voorbereid en Marjo heeft aangeboden om mee te gaan. Karin heeft een nieuw type chemobehandeling

aangeboden gekregen, waardoor ze minder last zou hebben van de kuur. Van haar zorgverzekeraar heeft ze ook een My Lifemanager vergoed gekregen. Karin heeft veel steun aan Marjo en ze heeft daardoor ook wel vertrouwen in het apparaat. Marjo heeft gezegd dat ze het moet zien als de routeplanner in de auto. Daarbij kijk je ook nooit meer waar die je precies naartoe stuurt, maar volg je gewoon de aanwijzingen op en dan kom je vanzelf goed uit. Karin krijgt inderdaad meer inzicht in de werking van haar lichaam. Het apparaat stelt gerichte vragen, waardoor ze leert na te denken over wat ze allemaal voelt en waarmee dat te maken zou kunnen hebben. Door de My Lifemanager krijgt ze ook meer zicht op haar bewegingspatroon.

Toch weet Karin niet of ze er goed aan heeft gedaan. Het apparaat vraagt veel handigheid en zo lang ze nog zo moe is, schiet haar leervermogen tekort. Ze heeft moeite het allemaal te doorgronden. Het apparaat geeft op zich goed advies, maar heeft ook geen idee van de pijn en moeite die het kost om een schema te volgen. Ze moet extra medicatie nemen en ook extra pijnstillers. Daar wordt ze soms zo duf van dat ze zich vervreemd voelt van zichzelf. Soms wil Karin zich gewoon over kunnen geven, zo moedeloos is ze. Maar dat kan niet: My Lifemanager kijkt naar de bestrijding van de pijn, en haar bewegingspatroon. En als ze het apparaat minder strak instelt, moet ze zelf weer zo nadenken over wat een prettige dosering is. Ze weet dat een operatie erg belastend is, maar eigenlijk zou ze dat liever willen. Over zulke afwegingen stelt de My Lifemanager geen vragen.

Gelukkig is er de buddyzorg. Karin merkt dat praten helpt: ze vindt het nu minder erg om van de My Lifemanager afhankelijk te zijn. Karin vindt het wel jammer dat de buddyzorg niet automatisch verlengd wordt. Ze weet niet of ze genoeg heeft aan de My Lifemanager. Marjo heeft deze problemen veel minder. 'Je moet er gewoon op vertrouwen', zegt zij.

(Bron: IKW en de Integrale Kankercentra, 2006)

6.5 Reflectie op aanpassing

In de case aan het begin van dit hoofdstuk voelde Anna zich overgelaten aan haar lot. Ze had behoefte aan ondersteuning, maar wist niet hoe ze die moest regelen. Bij Karin en Marjo is dat anders. Marjo heeft een casemanager en Karin een buddy. Voor beiden geldt dat de My Lifemanager hen helpt om zich aan de veranderde situatie aan te passen. Maar hoewel Karin en Marjo veel van elkaar kunnen leren, verschillen

ze veel van elkaar in de manier waarop ze steun hebben van de My Lifemanager. In deze paragraaf analyseren we deze verschillen en bekijken we wat de aanpassing door de My Lifemanager wel en niet mogelijk maakt.

Voor welke functionele verbeteringen zorgt Ambient Intelligence?

De My Lifemanager kan worden gezien als een elektronische buddy. Het apparaat ondersteunt zowel het casemanagement als de psychosociale ondersteuning. De My Lifemanager maakt het gemakkelijker om alle gegevens op een rij te zetten voor overleg met de arts. Ook is voor controle het contact met één behandelend arts voldoende. Dat maakt het contact dat Karin en Marjo met hun arts hebben wel cruciaal. Alleen in dat contact zou zowel Karin als Marjo ook andere vragen kunnen stellen.

De My Lifemanager helpt Karin en Marjo ook om voldoende te bewegen en te eten. Karin vindt het prettig dat ze beter snapt wat er gebeurt in haar lichaam. Praten kan het apparaat echter niet. Voor moeilijk te interpreteren klachten, zoals de aanhoudende pijn, is dat wel lastig. Karin heeft daarom een buddy nodig, maar ze gebruikt deze vooral om over de pijn zelf te praten, niet over de My Lifemanager.

Welke normatieve kwesties roept het toekomstscenario op?

De My Lifemanager ondersteunt dus wel, maar of die ondersteuning adequaat is, hangt af van de beoordeling door de zorgverlener en de patiënt. Dat is op zich geen verrassing, maar daarmee hangt het gebruik van de My Lifemanager wel samen met een aantal normatieve kwesties. Het apparaat kan namelijk wel de verwachting wekken dat het de juiste ondersteuning biedt. De buddy van Karin wordt bijvoorbeeld geacht het casemanagement op zich te nemen om dat vervolgens geleidelijk over te laten aan Karin zelf en de My Lifemanager. Wat het apparaat zegt, wordt daarmee bepalend. Maar Karin kan in haar moedeloosheid niet aangeven dat ze liever iets anders wil. Bovendien verwacht ze van het apparaat dat het haar pijnbestrijding regelt; daar heeft ze het immers voor gekregen. De casemanager, buddy of arts zou dit probleem wel kunnen constateren, maar elk van hen is daarin toch afhankelijk van de verwachtingen die Karin en Marjo hebben van de My Lifemanager. Of die verwachtingen de juiste zijn hangt af van twee samenhangende voorwaarden: de juiste competenties en de juiste interpretatie.

Eerste voorwaarde: de juiste competenties

De eerste voorwaarde die van belang is voor het succes van de My Lifemanager bestaat uit de competenties van de patiënt. Patiënten met kanker verliezen veel; soms snel, soms langzaam. Hun mobiliteit bijvoorbeeld (actieradius, de afstand die ze kunnen reizen), of het kunnen genieten van eten door verlies van smaak. Juist hun vermogen om zich

aan te passen neemt af. Maar hun behoefte aan een aangepaste en zich aan hen aanpassende omgeving neemt toe. Afhankelijkheid dreigt als de ondersteuning niet op de juiste wijze aansluit op de behoeften van de patiënt.

De verhalen over Anna, Karin en Marjo laten de verschillen in hun competenties zien. In de case beschrijft Anna zich weliswaar als mondig, maar ze blijft het moeilijk vinden om haar twijfels kenbaar te maken. Ook Karin heeft hier in het toekomstscenario last van. Karin mist de competentie om haar twijfels kenbaar te maken. De My Lifemanager helpt haar echter niet te praten over haar twijfels. Het apparaat geeft Karin wel inzicht in haar leefpatroon en genereert overzichten, maar dat helpt haar niet om zich assertiever op te stellen bij de arts. De My Lifemanager verandert dus niets aan de competenties van Karin. Ook Marjo ondervindt dat de My Lifemanager op sommige fronten tekortschiet, maar zij legt zich daarbij neer. De arts *interpreteert* vervolgens de aanpassingen die de My Lifemanager doet alleen in termen van pijnbestrijding. Dat hoeft geen probleem te zijn, maar wie beoordeelt dat?

Tweede voorwaarde: de juiste interpretatie

Een tweede voorwaarde voor een succesvol gebruik van de My Lifemanager is dat de arts de beschikbare gegevens op de juiste manier interpreteert. Kanker is vaak progressief. Hoewel de ontwikkeling ervan slecht voorspelbaar is, verloopt de ziekte wel volgens patronen. Voor automatische aanpassing moeten er drie normatieve afwegingen worden gemaakt: welke patronen worden gevolgd, wanneer worden grenswaarden overschreden en welke actie moet daarop volgen? Toch is het lastig te bepalen tot welke aanpassing deze patronen zouden moeten leiden: nog meer pijnbestrijding, een aanvullende operatie of meer bestraling? Uit de case van Anna blijkt al dat dit niet eenvoudig is vast te stellen. De tumoractiviteit kan in haar geval bijvoorbeeld niet goed gemeten worden en de betekenis van de meetwaarden is niet duidelijk.

Voor aanpassing is dus de vraag wie eigenlijk waarneemt en wat waargenomen wordt. Soms is het eenvoudig: om te concluderen dat iemand moet plassen, is het bijvoorbeeld voldoende om de omvang van de blaas te meten. Maar bij pijn ligt het veel moeilijker. Karin en Marjo gaan daarom op controle bij de arts. Hij moet de verhalen van Karin en Marjo interpreteren aan de hand van meetgegevens. De My Lifemanager meet echter alleen fysiologische kenmerken en vergelijkt deze met de antwoorden die Karin geeft op de vragen die het apparaat stelt. De dosering wordt op basis daarvan aangepast. Karin heeft daar geen goed gevoel bij: ze voelt zich zo naar van alle pijnbestrijding. Omdat Karin dit niet aan de arts vertelt, kan hij ook geen afweging maken waarin hij de kwaliteit van leven meeneemt.

In hoeverre kan de slimme omgeving zich automatisch aanpassen aan de patiënt?

In dit hoofdstuk zijn we nagegaan in hoeverre Ambient Intelligence ‘aanpassing’ mogelijk maakt in de automatisering van zorgdiensten. In de nazorg bij kanker ging het daarbij om casemanagement en psychosociale ondersteuning. Het toekomstscenario laat zien dat de metingen van de My Lifemanager het casemanagement overzichtelijker maken: Karin en Marjo hebben in de nazorg nog slechts contact met één arts. Ook laat het scenario verschillende manieren van ‘aanpassing’ zien: in zijn coachende rol voor het leefritme baseert het apparaat de adviezen op het gewicht en de activiteit van de patiënt. Die moet dan echter nog wel zelf de beslissingen nemen om de actie te ondernemen die het apparaat van hem vraagt.

De My Lifemanager uit het toekomstscenario maakt tot op zekere hoogte ook automatische aanpassing mogelijk op het gebied van pijnbestrijding. Het apparaat beschikt over een lerend vermogen: het stelt vragen over de pijnbeleving, registreert continu de antwoorden en is op die manier steeds beter in staat om de dosering zo nauwkeurig mogelijk aan te passen. Toch wordt niet alles overgelaten aan het apparaat. Karin en Marjo moeten nog steeds extra pijnstillers slikken en kunnen de instellingen van het apparaat wijzigen.

Aanpassing afhankelijk van personalisatie

Uit deze paragraaf blijkt dat van automatische aanpassing in de pijnbestrijding nog niet te veel kan worden verwacht. ‘Aanpassing’ zoals uitgewerkt in de Ambient Intelligencevisie (zie hoofdstuk 2) bouwt namelijk voort op personalisatie en dus ook op de beperkingen daarvan. De technische realisatie van personalisatie bestaat uit het combineren van verschillende persoonskenmerken in een profiel. Op basis van dit profiel is het mogelijk aanpassingen te maken. Dat wil zeggen: de aanpassingen vinden plaats op basis van veranderingen in de persoonskenmerken. In het geval van kanker zijn dat vaak de gevolgen van voortschrijdende beperkingen als gevolg van kanker. In dit hoofdstuk is dat uitgewerkt voor pijnbestrijding. Met behulp van de My Lifemanager wordt deze geoptimaliseerd op de persoonlijke pijnbeleving van de patiënt, maar niet op eventuele andere behandelingen. De My Lifemanager beschikt niet over de intelligentie om dat te voorzien. Zulke informatie staat immers niet in het profiel. Nu kan het best zijn dat een operatie voor Karin te belastend is. Maar doordat Karin de competenties mist om haar zorgen kenbaar te maken, lukt het de arts, de buddy en zelfs Karin niet om deze afweging goed te maken. Dat roept de vraag op in hoeverre de aanpassing die de My Lifemanager maakt, eigenlijk wel gericht is op de persoonlijke behoeften of zelfs belangen van Karin.

Aanpassing afhankelijk van patronen

Aanpassing op basis van een profiel betekent ook dat de intelligentie van de slimme zorgapparatuur beperkt blijft tot het rekenen met patronen. Het is pas mogelijk iets aan te passen, als je weet waarop, wanneer en hoe het moet worden aangepast. Of de aanpassing nu handmatig, automatisch of slechts gedeeltelijk geautomatiseerd plaatsvindt, automatische aanpassing veronderstelt dat zich *patronen* aftekenen in het 'waarop, wanneer en hoe'. Hoe ingewikkeld de automatisering ook wordt gemaakt, de technologie past zich aan op basis van veranderende waarden in een profiel. Het profiel zelf blijft echter gelijk. Pas in de volgende intelligentielaag – anticipatie, het volgende hoofdstuk – wordt geanticipeerd op veranderingen in kenmerken die zich zouden kunnen voordoen, maar waarvoor geen patroon bekend is.

Omdat automatische aanpassing maar tot op zekere hoogte mogelijk is, brengt het gebruik van de My Lifemanager ook afhankelijkheid met zich mee. Karin raakt afhankelijk van haar buddy, die haar helpt het apparaat goed te kunnen benutten. Ze moet leren met het apparaat om te gaan, terwijl ze haar energie al hard nodig heeft om zich staande te houden. Dat de My Lifemanager nieuwe problemen opwerpt, wil echter niet zeggen dat het apparaat geen toegevoegde waarde kan hebben tijdens een ziekteproces. De kracht van de My Lifemanager schuilt in de functionele verbeteringen die het apparaat biedt: het maakt een aantal gezondheidsaspecten op een samenhangende manier inzichtelijk. Dit hoofdstuk heeft echter geïllustreerd dat verstandige en deskundige mensen nodig blijven om de informatie die de My Lifemanager bundelt en aanbiedt, in de juiste context te plaatsen.



7 Sport: anticipatie

Als er één activiteit in verband wordt gebracht met gezondheid en welzijn, dan is het sport. Meer en meer wordt benadrukt dat het belangrijk is om regelmatig te bewegen. Gezond oud worden begint met een gezonde levensstijl op jonge leeftijd. We kunnen daarom niet vroeg genoeg met sporten beginnen.⁵⁰ Sporten is goed tegen bijvoorbeeld neerslachtigheid of overgewicht en helpt ook om aandoeningen zoals botontkalking en Alzheimer te voorkomen of uit te stellen. Voor veel van onze lichaamsfuncties geldt: use it or lose it. Wat we niet gebruiken, gaat achteruit.

Mensen bewegen in alle soorten en maten. Aan de ene kant van het spectrum staat de atleet, aan de andere kant de zogeheten *couch potato*. De ene persoon wandelt altijd uren met de hond, een ander is blij als zijn stappenteller dagelijks op tienduizend staat.⁵¹ Midas Dekkers merkt op dat de mens een merkwaardig wezen is, als het om bewegen gaat. Enerzijds automatiseert de mens alles om minder te hoeven bewegen (neemt u liever de lift of de trap?), anderzijds verzint hij steeds nieuwe vormen van sportbeoefening.⁵²

In dit hoofdstuk bespreken we de laatste laag van Ambient Intelligence: anticipatie. Op dit niveau doet Ambient Intelligence de grootste beloften. De slimme omgeving voelt aan in welke richting onze behoeften zich ontwikkelen en past zich daaraan automatisch aan.⁵³ We bespreken deze laag van intelligentie aan de hand van de topsport. Anticiperende technologie kan een hoogtepunt zijn, maar ook een dieptepunt als het erom gaat verantwoord om te gaan met gezondheid, welzijn en comfort. Dat is afhankelijk van waar de technologie precies op moet anticiperen; op het behoud van de gezondheid van de sporter of op het leveren van topprestaties. De keuze voor het één kan ten koste gaan van het ander, naarmate het karakter van sport verder opschuift van recreatie naar topsport.

Hoe is dit hoofdstuk opgebouwd?

In de case zien we hoe Jack, sprinter op de honderd meter, zich voorbereidt op de Olympische Spelen in Peking (paragraaf 7.1). Wat hij ook doet, steeds blijft er een energiereserve over waar hij maar niet bij kan. Het aanspreken van die energiereserve is een van de behoeften waar in de huidige praktijk onvoldoende in wordt voorzien (paragraaf 7.2). We bespreken hoe Ambient Intelligence in deze en andere behoeften kan voorzien in de vorm van zogeheten *field labs* (paragraaf 7.3). In het toekomstscenario krijgt sprinter Iris daarmee toegang tot haar energiereserves. Ze loopt daardoor harder, maar zet ook haar gezondheid op het spel (paragraaf 7.4). Tot slot vergelijken we de case en het

scenario met elkaar. Welke functies en relaties verbetert Ambient Intelligence en welke normatieve kwesties roept dat op? En in hoeverre kunnen slimme omgevingen automatisch vooruitlopen op behoeften van individuen? (paragraaf 7.5)

7.1 Case: 'Er zit een record in je, Jack, maar hoe krijgen we dat eruit?'

Jack is negentien jaar en atleet. Zijn specialiteit is de honderd meter sprint. Hij is geselecteerd om Nederland te vertegenwoordigen tijdens de Olympische Spelen van 2008. Zijn droom komt uit: hij mag naar Peking! Jack is ambitieus. Hij gaat voor goud en wil ook het wereldrecord breken. Maar eerst staan hem nog een zwaar trainingsprogramma en een aantal nationale toernooien te wachten. Hoewel de concurrentie op zijn nummer in Nederland beperkt is, doet hij zeker aan de wedstrijden mee. Arjan, zijn coach: 'Voor een wereldrecord hebben we nog een lange weg te gaan. We moeten het vuur hoger opstoken.' Zijn vader: 'Stel dat je wint in Peking, ga je dan nog terug naar school? Over tien jaar ben je uitgerend. Wat ga je in de overige veertig jaar tot je pensioen doen, zonder opleiding?' Maar Jack houdt voet bij stuk en na een stevige discussie met zijn ouders stopt hij tijdelijk met school.

Jack heeft veel vertrouwen in Arjan. Dat moet ook wel, want er staat veel op het spel: een gouden plak, maar als hij niet oppast ook zijn gezondheid. Jacks vertrouwen is terecht: Arjan weet hoe ver hij de grenzen van zijn sporters kan verleggen. Hij kent zijn sporters goed. Zo is Jack een 'bloeiër'. Onder stress gaat hij beter presteren, maar tussen de trainingen door werkt stress juist nadelig.

Als Arjan weg is, is Jack aangewezen op de trainingsassistent en de sportarts. Dan merkt Jack pas hoe belangrijk Arjan voor hem is. Pas geleden bijvoorbeeld kwakelde Jack met zijn gezondheid. De sportarts vond de zware training verantwoord, maar de huisarts sprak dat tegen. De fysiotherapeut en de trainingsassistent wilden zich niet in de discussie mengen. Jack besloot toen Arjan maar te bellen, die op vakantie was in Dubai. Arjan zei: 'Je weet het zelf het best. Als je denkt dat je het aankunt, moet je het doen.' Jack deed het.

Arjan heeft veel geïnvesteerd in de technische begeleiding van Jack. Samen met de sportarts, de fysiotherapeut, de trainingsassistenten en de diëtist kunnen ze tijdens de training Jacks prestaties volgen en sturen. Zo kunnen ze ervoor zorgen dat hij piekt

op het juiste moment. Jacks hartslag, vetgehalte, hartritmevariabiliteit, ademhalingsfrequentie en de zuurstofopname van zijn spieren: het wordt allemaal geregistreerd. Arjan experimenteert ook met metingen van Jacks hersenactiviteit met een EEG (elektroencefalogram). Een expertsysteem bundelt de meetgegevens. Soms koppelt Arjan ze al tijdens de training terug naar Jack en geeft hem aanwijzingen. Daar heeft Jack een hekel aan, zeker tijdens de honderd meter. De biofeedback haalt hem uit zijn concentratie: 'Kan dat commentaar niet ná de training? Van deze stress ga ik niet bloeien! Ik loop alleen maar langzamer!' De stopwatch geeft hem gelijk: 0,381 seconden langzamer om precies te zijn. Deze manier van werken schaffen ze voorlopig af. Voor Arjan is Jacks reactie de toetssteen om tot een gepaste interventie te komen, samen met zijn eigen ervaringen.

Vier maanden voor Peking is Jack nog 0,07 seconden van het wereldrecord verwijderd. Hij legt de honderd meter nu af in 9,84 seconden. Om uit te vinden op welk gedeelte van de honderd meter nog winst te behalen valt, neemt Arjan Jack mee naar het Olympisch Stadion in Amsterdam. Voor de gelegenheid is daar een primitief Field Lab opgesteld: een laboratorium op het sportveld, dat bedoeld is om zo veel mogelijk metingen te doen onder realistische omstandigheden. Gelukkig zetten de assistenten het lab op. Dat kost nog veel tijd. Jack draagt een vest met ingebouwde apparatuur. Het weegt bijna niks, maar Jack voelt het te veel. Hij ervaart de apparatuur eerder als een hindernis om in recordtijd over de eindstreep te gaan dan als een middel daartoe.

Arjan en Jack verschillen van mening over de beste aanpak. Moet Jack nu aan het begin meer versnellen, aan het einde, of moet hij juist zijn krachten uitsmeren over de hele afstand? Ze meten daarom nu ook de kracht waar Jack mee uit de startblokken schiet. Maar wat ze ook proberen, Jack komt niet beneden de 9,84. Arjan: 'Volgens de meetgegevens is er nog energie over die niet wordt aangesproken. Er zit een wereldrecord in je. De vraag is alleen: hoe krijgen we het eruit?'

(Bron: literatuuronderzoek en gesprekken met trainer Henk Kraaijenhof en NOC*NSF)

Jack is een jonge ambitieuze atleet die alles over heeft voor een gouden plak op de honderd meter sprint tijdens de Olympische Spelen. Het liefst loopt hij ook een wereldrecord. Zijn beste tijd is daar 0,07 seconden van verwijderd. Dat lijkt weinig, maar het bepaalt alles. Jack stopt tijdelijk met school om, zoals zijn coach zegt, 'het vuur hoger op te kunnen stoken'. Wat Jack na zijn topsportcarrière doet, ziet hij later wel.

Uit de case blijkt hoe intensief technologie wordt gebruikt om topprestaties te leveren. Het gebruik van technologie is onmisbaar, om 'beter dan goed' te worden.⁵⁴ Concreet: op blote voeten en een zandweg zal Jack nooit het wereldrecord lopen.

Jack blijft zelf verantwoordelijk voor zijn gezondheid, ondanks dat er verschillende zorgprofessionals betrokken zijn bij zijn strijd om goud. Als Jack kwakkelt met zijn gezondheid, twijfelt hij eraan of hij aan de zware training moet beginnen. Na tegenstrijdige adviezen van de fysiotherapeut en de huisarts belt hij tot slot zijn trainer.

Dat Jack volgens Arjan zelf het best weet of hij de training aankan, staat in schril contrast met alle metingen tijdens de trainingen. Arjan treedt steeds op als expert en zegt wat de metingen voor Jack betekenen. Om te weten wat hij precies moet doen om het wereldrecord te verbreken, is Jack kennelijk wel afhankelijk van de kennis en inzichten van de coach, de trainingsarts, de trainingsassistenten, de diëtist en de fysiotherapeut.

Welke strategie ze ook kiezen, het lukt Jack niet om de honderd meter in minder dan 9,84 seconden af te leggen. De biofeedback tijdens de honderd meter sprint werkt averechts. Maar ook de meetapparatuur zelf is voor Jack nog te aanwezig. De metingen vertellen hem bovendien alleen dat hij bij het lopen van zijn beste tijd nog energie over heeft, maar helpen niet om daar toegang toe te krijgen.

7.2 In welke behoeften wordt nu onvoldoende voorzien?

Waar milliseconden en millimeters het verschil uitmaken tussen winst en verlies, bestaat een grote behoefte om alle beschikbare lichaamsenergie te benutten. Maar er zijn meer behoeften waar in de huidige topsportpraktijk onvoldoende in wordt voorzien.⁵⁵ Ze hebben allemaal te maken met de balans tussen de gezondheid van sporters en het verbeteren van hun prestaties. Er is bijvoorbeeld ook behoefte aan:

- betere bescherming van de gezondheid van sporters;
- consensus over wat wel en niet is toegestaan bij sport om prestaties te verbeteren;
- verbeterde onderlinge afstemming tussen partijen rondom atleten, zoals trainers, sportartsen en diëtisten;
- het uitwisselen van ervaringen tussen de breedtesport en de topsport.⁵⁶

Hieronder lichten we deze vijf behoeften kort toe:

Beter presteren

In de huidige topsport bestaat grote behoefte aan inzicht in de relatie tussen meetwaarden, gedrag en prestaties van sporters. Daarmee kun-

nen de training en de begeleiding van sporters zo veel mogelijk worden geïndividualiseerd. Het doel van deze individualisering is om de best mogelijke prestaties te leveren.

Gezond blijven

Hoe zwaarder een sporter lichamelijk en geestelijk wordt belast, hoe eerder zijn gezondheid in het geding kan komen. Om te voorkomen dat onherstelbare schade ontstaat, bestaat in de topsport grote behoefte aan kennis van de gezondheidseffecten die optreden als een sporter zijn prestaties voortdurend opdrijft.

Consensus

De derde behoefte die we noemden, hangt hiermee samen: behoefte aan consensus over wat wel en niet toelaatbaar is in de sport, om prestaties te verbeteren.⁵⁷ Een belangrijk uitgangspunt is daarbij dat sporters gelijke kansen moeten hebben.⁵⁸ Hoewel de bedoelde consensus er op veel punten is, is een voortdurende herbezinning nodig. Een voorbeeld. Medicijnen mogen in de sport alleen worden gebruikt als therapie bij blessures. Dopinggebruik is verboden. Maar als sporters met medicijnen weer sneller op de been zijn, is dat ook geen vorm van prestatieverbetering? Net als bij doping is het de vraag hoe gezond dat is.⁵⁹

Onderlinge afstemming

Het vierde punt dat we noemden als onvervulde behoefte, heeft te maken met de mate waarin de partijen rondom de sporter hun inzichten en handelingen op elkaar afstemmen. Alleen met gedeelde kennis en ervaringen kan het team van professionals rondom de sporter verantwoorde beslissingen nemen. Dit is bijvoorbeeld belangrijk als zij de gesteldheid van de sporter verschillend interpreteren. Een voorbeeld van een mogelijk conflict hebben we gezien in de case. Toen Jack met zijn gezondheid kwakkelde, vond de trainingsarts de zware training verantwoord, maar de huisarts niet.

Ervaringen uit de breedtesport

De laatste behoefte die we noemden, is de behoefte aan het uitwisselen van ervaringen tussen de breedtesport en de topsport. Het vraagt nogal wat competenties van topsporters en hun begeleiders om te voorspellen wat de effecten zijn van interventies zoals speciale voeding, aangepaste trainingsschema's en nieuwe materialen. Hoe beïnvloeden zij de sportprestaties van de atleet, of zijn gezondheid? Er zijn veel meer breedtesporters dan topsporters. Het niveau zit vaak redelijk dicht tegen de top aan en ook in de breedtesport wordt steeds meer technologie gebruikt. Kennis van de mogelijkheden en beperkingen van techniekgebruik in de breedtesport zou zeer welkom zijn in de topsport.

7.3 De beloften van Ambient Intelligence

De behoeften die in de vorige paragraaf werden besproken, hadden allemaal te maken met de balans tussen de gezondheid van de sporter en het verbeteren van zijn prestaties. Hierna bespreken we welke rol de slimme omgeving kan spelen in het bewaken van die balans. Welke mogelijkheden biedt Ambient Intelligence professionals rondom de atleet om hun inzichten en handelingen beter op elkaar af te stemmen? Of om gegevens uit te wisselen tussen breedtesport en topsport? Tot slot: kan Ambient Intelligence bijdragen aan consensusvorming over wat bij sport wel en niet is toegestaan?

Deze vragen brengen ons bij de Field Labs (veldlaboratoria) waar we in de case al een primitieve variant van zagen. Deze complexe opstellingen met diverse meetsystemen zijn voorbeelden van slimme omgevingen. Bij steeds meer sporten worden Field Labs ingericht. Zo heeft de Nederlandse organisatie voor Toegepast Natuurwetenschappelijk Onderzoek (TNO) samen met PSV een Field Lab voor voetbal ontwikkeld. Onder meer de positie van spelers, hun snelheid, acceleratie en hartactiviteit worden gemeten en gevisualiseerd. De training kan op afstand zelfs door de ogen van individuele spelers worden bekeken. Trainers krijgen directe informatie over de tactiek, de prestaties en de hartbelasting van spelers. In samenwerking met sportkoepel NOC*NSF worden deze systemen ook geschikt gemaakt voor schaatsen en atletiek.⁶⁰

Gezondheid en presteren in balans

Ambient Intelligence belooft een einde te maken aan de praktijk waarin de verhouding tussen de gezondheid van de sporter en beter willen presteren regelmatig uit balans is.

De grootste uitdaging voor Field Labs is met andere woorden de stap van metingen naar interventies. Luc van Agt, conditietrainer en inspanningsfysioloog bij PSV, is ervan overtuigd dat met het Field Lab voor elke voetballer de optimale balans kan worden gevonden tussen gezondheid en presteren:

*'Omdat we nu de hartslag realtime in de gaten houden, kunnen we individuele trainingsprogramma's maken. Daarmee kun je spelers optimaal fysiek belasten en tegelijkertijd voorkom je overbelasting.'*⁶¹

Twee andere voorbeelden van Field Labs in Nederland zijn te vinden bij het Nationaal Zweminstituut Eindhoven (NZE) en in turncomplex Flik-Flak in 's-Hertogenbosch. Bij het NZE zijn in een zijwand van het trainingsbad twaalf camera's ingebouwd, zowel boven als onder water. Trainers kunnen via de computer zeer nauwkeurig de zwemslagen van een zwemmer volgen en analyseren met behulp van het Vision Training System (VTS). In de Bossche turnhal worden aanloopbanen, landingsmatten, turntoestellen en sporters voorzien van meetinstrumenten.

Om de 'ideale lijn' te bepalen die de sporter moet volgen op het onderdeel paard, registreren druksensoren in de aanloopbaan de afzet en snelheid van een turner. Een warmtegevoelige camera toont de afzet van de handen op het paard. Bij de landing wordt gemeten met welke snelheid de sporter neerkomt en in welke hoek.⁶²

Optimale onderlinge afstemming

Voor de onderlinge afstemming van inzichten en handelingen tussen partijen rondom topsporters kunnen toepassingen zoals het Sportlog van dienst zijn.⁶³ Het Sportlog is een digitaal dossier dat sporters toegang geeft tot gegevens over hun prestaties (in de vorm van cijfers en videobeelden), evenals een historisch overzicht van trainingschema's en trainingsresultaten. Met de juiste autorisatie kunnen ook trainers, specialisten en andere professionals meekijken en de sporter advies geven. Het Sportlog bevordert standaardisatie in blessuremeldingen van topsporters. Trainers hebben wel toegang tot de sporttechnische gegevens, maar niet tot de medische dossiers van de atleet.

Ervaringen uit de breedtesport

Middelen zoals het Field Lab en het Sportlog zijn ook toepasbaar in de competitieve breedtesport. Doordat de meetgegevens digitaal worden opgeslagen, kunnen ze ook (geanonimiseerd) beschikbaar worden gemaakt voor de topsport. Maar ook op recreatief gebied wordt geëxperimenteerd met slimme omgevingen. Een voorbeeld is FitGames: een combinatie van *gamen* en sporten. Deelnemers bewegen onder muzikale begeleiding ritmisch op een speciale mat, meer of minder snel afhankelijk van de muziek. Via een projectiescherm krijgen ze beweging-instructies. Sensoren in de mat registreren of deelnemers de juiste bewegingen maken en geven automatisch feedback op hun vorderingen en hun ritmegevoel.⁶⁴

Er is een groeiende consumentenmarkt ontstaan voor hartslagmeters, calorimeters, stappentellers, enzovoort. Eerder noemden we al sportschoenen die met de iPod van de renner communiceren. Twee andere voorbeelden zijn de spelcomputer Wii van Nintendo en zogeheten *exoskeletons*. De bediening van de Wii is voorzien van sensoren en wordt in de hand en om de pols gedragen. Bewegingen in de digitale spelwereld worden gemaakt door zelf deze bewegingen te maken. Om een golfbal weg te slaan, moet bijvoorbeeld een echte slagbeweging worden gemaakt. Exoskeletons zijn uitwendige skeletten die worden ontwikkeld om mensen met bewegingsproblemen zoals een dwarslaesie te helpen lopen. Wanneer een persoon zelf nog spierkracht heeft, kan deze door deze pakken worden versterkt. In de game-industrie wordt dit mechanisme omgekeerd. Door spierkracht tegen te werken, krijgt de speler bijvoorbeeld het gevoel dat hij echt een berg beklimt.⁶⁵

7.4 Toekomstscenario: Iris kan moeilijk kiezen tussen gezondheid en presteren

Hierna schetsen we een toekomstscenario waarin de slimme omgeving wordt gebruikt om de balans te bewaken tussen de gezondheid van sprinter Iris en haar prestaties op de honderd meter. De professionals om haar heen stemmen hun inzichten en handelingen zo goed mogelijk op elkaar en op Iris af.

Het is 2018. Iris (24) is atlete. Haar beste nummer is de 100 meter sprint. Ze is een paar dagen geleden vanuit Zuid-Afrika terugverhuisd naar Amsterdam, om zich voor te bereiden op de zomerspelen van 2020. Ze wordt soms het achternietje van Nelli Cooman genoemd: explosief en eigenwijs. Nelli liep in 1984 een wereldrecord op de 60 meter: in 7 seconden. Irina Privalova verbeterde dat in 1993 met 0,08 seconden. Iris: 'Deze vrouwen zijn mijn grote voorbeelden. Het is verbazingwekkend hoe ze met primitieve middelen toch zo hard konden lopen!'

Tijdens trainingen draagt Iris een SmartTracktrainingspak, waarin ultralichte meetapparatuur is weggewerkt, die voortdurend in contact staat met een mobiel Field Lab. Samen vormen deze een draadloos Body Area Network (BAN). De kleding zit haar als gegoten. Iris denkt wel eens terug aan hoe ze als 13-jarig meisje rondliep bij een van de laatste trainingen vóór Peking. Jack was haar favoriet. Ze was verliefd op hem. Ze weet nog goed dat hij boos zijn vest op de grond gooide omdat de meetapparatuur hem in de weg zat. Zij merkt niets van de apparatuur: 'Dit is pas meten onder realistische omstandigheden!' Nu is de 100 meter sprint haar grote liefde.

Arjan kan zich de scène met Jack ook nog goed herinneren. Nu begeleidt hij Iris. Zij loopt de 100 meter in 10,62 seconden. Het wereldrecord is sinds 1983 in Amerikaanse handen en staat voor vrouwen op 10,29. Volgens de Nederlandse econometristen Einmahl en Magnus kon daar nog 0,18 seconden van af. Zij berekenden in 2005 voor 14 atletiekdisciplines de ultieme records met behulp van de zogeheten extremewaardentheorie. Daarvóór werd de theorie alleen gebruikt om de risico's in te schatten van extreme schade door vliegcrashes, aardbevingen, dijkdoorbraken of op de klippen glijpende olietankers.

Arjan was gegrepen door de berekeningen. Tegen Iris: 'Ik wil graag je stressreactie onder controle krijgen. Sterkere spieren en betere voeding helpen niet als je blijft breken onder spanning. We hebben nog twee jaar om je minstens 0,33 seconden sneller te laten lopen.' Van de sponsor kreeg Iris de SmartSportmonitor, inclusief thuisvest om de opbouw en afbouw van stress te meten: 'Prima, ik hoef er niets voor te doen, het zit lekker en ik wil dat record!' Als de thuismetingen uitwijzen dat Iris meer tijd nodig heeft om te herstellen van de zware trainingen, wordt haar trainingsschema aangepast. Na enige tijd is haar conditie verbeterd volgens de ConditieManager, een ander apparaat waarmee Arjan werkt. Via haar Sportlog kon iedereen dat zien.

Twee weken vóór de nationale wedstrijden is de laatste training. De afdrukmat ligt klaar, het krachtplatform is getest en de high-speedcamera's werken op volle snelheid. Volgens de ConditieManager is een nieuw persoonlijk record mogelijk. Iris is vol vertrouwen. Door de langere rust tussen de trainingen is ze minder gestrest. Arjan: 'Je mag vandaag voluit. We zullen die sponsor eens waar geven voor zijn geld.' Iris schiet uit de startblokken als het startschot klinkt. Wat een krachtexplosie! Ze raast als een geolieerde machine over de baan. Gelukt! Vijf honderdste van een seconde sneller! Haar geluk kan niet op.

Een week na de training merkt Iris dat ze méér heeft gegeven dan goed voor haar is. Ze probeert bewuster met haar gezondheid om te gaan. Maar ja, over een week is de eerste wedstrijd al. De sportarts geeft haar iets om sneller te herstellen. Ze is niet helemaal fit, maar zet een mooie tijd neer: 10,58 seconden. Zoveel sneller het herstel vóór de wedstrijd gaat met een beetje hulp, zoveel langer duurt het voordat Iris er daarna weer bovenop is. Als ze twee weken na de wedstrijd nog niet fit is, staat ze in dubio: 'Moet ik nu weer iets nemen? De volgende wedstrijd is over twee maanden, maar dan moet ik wel op tijd beginnen met trainen.' Als haar vader belt of ze zin heeft om te komen eten, zegt Iris nee. Anders houd ik het niet vol, denkt ze.

Dezelfde dag krijgt Iris een e-mail van de Dopingautoriteit: 'Beste atleet, wilt u net als wij de sport schoon houden, maar vergeet u in de spannende maanden voor een wedstrijd wel eens om ons te laten weten waar u bent? Dan hebben we goed nieuws voor u! Als u ons autoriseert om de locatiegegevens van uw SmartSportmonitor te gebruiken, dan kunt u zorgeloos gaan en staan waar u wilt.'

(Bron: literatuuronderzoek, gesprekken met trainer Henk Kraaijenhof en NOC*NSF)

7.5 Reflectie op anticipatie

In deze paragraaf vergelijken we de case met het scenario. We bespreken voor welke functionele verbeteringen Ambient Intelligence kan zorgen en welke normatieve vraagstukken het scenario oproept. Tot slot bespreken we in hoeverre de slimme omgeving automatisch vooruit kan lopen op deze behoeften.

Voor welke functionele verbeteringen zorgt Ambient Intelligence?

Anticipatie, de laatste van vijf lagen waaruit Ambient Intelligence bestaat, gaat het verst in het koppelen van metingen aan interventies. De slimme omgeving loopt vooruit op toestanden die nog in de toekomst liggen (anders dan bij adaptatie) en doet dat ook nog eens automatisch (anders dan bij personalisatie).⁶⁶ In dit hoofdstuk draaide het steeds om anticipatie op twee zaken: topprestaties en gezondheidschade. Het eerste moest worden bevorderd, het tweede worden voorkomen.

De belofte van Ambient Intelligence om deze beide doelen te verenigen, wordt in het toekomstscenario voor een deel ingelost. Als Iris de SmartSportmonitor en de ConditieManager gebruikt, blijkt dat ze meer rust nodig heeft tussen de trainingen om te herstellen van de zware inspanning. Daarop wordt haar trainingsprogramma aangepast. Iris' conditie verbetert aanzienlijk en bij de laatste training voor de nationale wedstrijden breekt ze haar persoonlijke record. Via haar Sportlog krijgen alle bevoegde partijen toegang tot Iris' resultaten.

Iris heeft tijdens de trainingen geen last van de meetapparatuur, die handig is weggewerkt in haar SmartTracktrainingspak. Dat was bij Jack wel anders. Hij had een trainingsvest met meetapparatuur en kon gebruikmaken van een primitief Field Lab. Hij had nog veel last van de apparatuur. Alle metingen ten spijt, lukte het in de case niet om een betere prestatie neer te zetten. Bij zijn beste prestatie heeft hij nog energie over, maar het is onduidelijk hoe hij die kan benutten. Dat probleem is in het scenario opgelost, maar de oplossing brengt direct een aantal normatieve vraagstukken met zich mee.

Welke normatieve vraagstukken roept het toekomstscenario op?

In de strijd om goud verwerft naast technologie ook de wetenschap zich langzaam een positie. De Stichting Sports and Technology bijvoorbeeld brengt de sportwereld dichter bij de wereld van wetenschap en techniek en het bedrijfsleven.⁶⁷ Tijdens het jaarcongres 2005 mochten sporters en coaches tegenover een zaal vol technici en wetenschappers hardop dromen over de meerwaarde van wetenschap en techniek voor de topsport. Treffend was de vergelijking die een coach maakte:

'Stel een moeder van twee kinderen komt thuis van de markt. Ze heeft slechte longen en ploft uitgeput op de bank neer nadat ze de trappen naar de vierde etage heeft overwonnen, bepakt met zware boodschappen. Ze kan geen stap meer verzetten. Dan hoort ze door het openstaande raam dat een van haar kinderen op straat in nood is. Binnen twee tellen staat ze beneden. De energie waar de moeder op dat moment over beschikt, die wil ik hebben.'

Het voorbeeld maakt duidelijk dat bij topsport voortdurend de verleiding op de loer ligt om alle beschikbare energie te benutten voor betere prestaties, ongeacht de consequenties voor de gezondheid. Iemand die ziek en uitgeput is (de moeder), wordt immers nog zwaarder belast. De coach gaf later toch aan dat hij die energie niet wil hebben: 'Zodra je het hebt, ben je het kwijt.' Dat is de wet van de remmende voorsprong.

Techniek die de optimale belastbaarheid van sporters in kaart brengt, kan de afweging tussen gezondheid en beter presteren nog lastiger maken dan zij al is. Zeker wanneer goud binnen handbereik is en de commerciële belangen groot zijn. Trainers moeten naast de juiste vaardigheden een sterk gevoel van verantwoordelijkheid hebben voor de gezondheid van hun sporter. Anders kunnen de ultieme prestaties die uit de berekeningen van Einmahl en Magnus rolden, in het uiterste geval wel eens uitlopen op individuele rampen.⁶⁸ De balans tussen meten en invoelen, waar in de case nog sprake van is, kan gemakkelijk verloren gaan als teams te veel blind gaan varen op de meetresultaten.

Het is de vraag in hoeverre sporters zelf verantwoordelijk kunnen worden gehouden voor het bewaken van de balans tussen hun gezondheid en hun prestaties. Iris probeert bewuster met haar gezondheid om te gaan met het toegenomen inzicht van de SmartSportmonitor en de ConditieManager. Nadat ze zich te zwaar belast bij een poging tot een nieuw record, dreigt ze echter in een spiraal terecht te komen van overbelasting en gebruik van herstelbevorderende middelen. Het trainingsprogramma kan nog worden aangepast aan haar behoefte aan meer rust, maar wedstrijddata staan nu eenmaal vast.

Ambient Intelligence biedt perspectief op volledige controle op het gebruik van verboden middelen in de sport. Maar is dat wenselijk? Met het verzoek aan Iris om de locatiegegevens van haar SmartSportmonitor beschikbaar te stellen, maakt de Dopingautoriteit handig gebruik van het feit dat ze toch al continu wordt gemonitord om haar stressreactie onder controle te krijgen. Het is de vraag hoe de eisen die aan sporters worden gesteld zich verhouden tot de middelen die zij mogen gebruiken om aan die eisen te voldoen. Hoe schever deze verhouding is, hoe eerder sporters naar verboden middelen zullen grijpen. Daarop is naast aanscherping van het restrictieve beleid met behulp van Ambient Intelligence nog een andere reactie mogelijk: het afzwakken

van de eisen die aan sporters worden gesteld om steeds maar beter te presteren.⁶⁹

De groeiende druk om lichamelijke vermogens op peil te houden of te verbeteren, blijft niet beperkt tot de topsport. Het gebruik van intelligente omgevingen in de (competitieve) breedtesport en in de recreatieve sfeer schept ook daar de mogelijkheid om in toenemende mate eisen te stellen aan de fysieke inspanning en de zelfzorg van burgers.

Ambient Intelligence belooft het individu meer zelfstandigheid. Hoe realistisch die belofte is, hangt vooral af van hoe andere partijen omgaan met de gezondheidsinformatie die de slimme omgeving oplevert. Hoe verhoudt dit zich bijvoorbeeld tot het overheidsbeleid, waarin steeds meer nadruk komt te liggen op preventie en de eigen verantwoordelijkheid van individuen? Of tot het feit dat zorgprofessionals uit de eerste lijn het beroep van burgers op tweedelijnszorg zo veel mogelijk moeten beperken? Of tot de groeiende rol van verzekeraars, die er alle belang bij hebben om de kosten te drukken. Kan gedrag waarvan iedereen *weet* dat het ongezond is, steeds minder vrijblijvend worden vertoond?

Voordat slimme omgevingen in gebruik worden genomen die automatisch vooruitlopen op behoeften waarvan we zelf nog niet eens weten dat we ze hebben of krijgen, moet naar ons idee een aantal kernvragen worden beantwoord. Welke betrokkenheid hebben burgers en patiënten precies in de stappen die met behulp van Ambient Intelligence makkelijker te zetten zijn: van waarneming en interpretatie naar automatische interventie? Van de vijf besproken lagen van intelligentie haalt anticipatie de beslissingen over welke interventies bij welke doeleinden passen, het verst naar voren. Wie bepaalt precies hoe de geautomatiseerde actie plaatsvindt? Is er een stopknop? Wie kan halt roepen? En wanneer kan dat nog?

In hoeverre kan de slimme omgeving automatisch anticiperen op individuele behoeften?

De belofte van anticiperende technologie komt het dichtst in de buurt van intelligentie zoals we normaal gesproken aan mensen toekennen. Naarmate we verder opklimmen van inbedding naar omgevingsbewustzijn, personalisatie, adaptatie en anticipatie, kunnen we steeds meer van de nieuwe technologie gaan verwachten. Op een gegeven moment kunnen we zelfs geloven dat de apparatuur voor ons kan beslissen.

Het is de vraag of die verwachting terecht is. De grenzen waarbinnen de techniek interventies kan plegen, moeten immers van tevoren worden ingesteld. Ambient Intelligence maakt gebruik van zeer gedetailleerde gebruikersprofielen. Als onze behoeften buiten deze grenzen vallen, dan moet de techniek opnieuw worden ingesteld. De vraag of apparaten kunnen afwegen of een bepaalde interventie verstandig of

adequaat is, komt dus neer op de vraag of *mensen* ver vooruit kunnen bepalen welke interventie in welke omstandigheden verstandig of adequaat is.

Anticiperende technologie vereist een specifieke soort kennis en competenties van gebruikers. We zagen in de case en het scenario dat de coach essentieel blijft om de stap te nemen van metingen naar interpretaties naar zinvolle interventies, maar ook om mee te beslissen op welke situaties de slimme omgeving precies moet anticiperen: op het behoud van de gezondheid of het verbeteren van prestaties. Stel nu dat de apparatuur andere suggesties doet dan de zorgprofessional, wat is dan precies de status van die adviezen? Een apparaat dat meebeslist, lijkt ook verantwoordelijkheid te krijgen. Kan dat, en zo ja, wat betekent dat? Wie is er precies verantwoordelijk als er iets misgaat?

Deel III

Analyse en debat

In het laatste deel van deze verkenning schetsen we de bredere context waarbinnen discussies over het gebruik van ICT in de zorg plaatsvinden. Ook formuleren we aandachtspunten voor het debat over het gebruik van intelligente zorgtechnologie om de gezondheid van individuen te meten en te beheren.

De belofte dat de burger of de patiënt door het gebruik van Ambient Intelligence centraal komt te staan, kon in de scenario's steeds maar ten dele worden ingelost. Zorgpraktijken zijn weerbarstig. Dat komt bijvoorbeeld doordat patiënten niet altijd de juiste vaardigheden hebben om met de slimme zorgtechnologie om te gaan. Maar ook doordat naast de behoeften en belangen van individuele burgers en patiënten nog tal van andere krachten werkzaam zijn in de wereld van gezondheid, zorg, welzijn en comfort.

Hoofdstuk 8, 9 en 10 gaan over drie van die andere krachten. Hoofdstuk 8 schetst een beeld van de belangrijkste partijen die betrokken zijn bij verschillende vormen van zorg. Welke invloed heeft de gezondheidsinformatie die Ambient Intelligence oplevert over burgers en patiënten op de verhouding tussen deze partijen? In hoofdstuk 9 onderzoeken we hoe de mogelijkheden van Ambient Intelligence zich verhouden tot drie trends in de zorg. In hoofdstuk 10 komen we terug op de bredere sociaaleconomische en cultuurhistorische ontwikkelingen uit hoofdstuk 1, waarin discussies over het gebruik van ICT in de zorg zich afspelen en waarin ook discussies over slimme zorgtechnologie moeten worden geplaatst.

In hoofdstuk 11 inventariseren we tot slot aandachtspunten voor het debat dat volgens de auteurs nodig is om te komen tot een aanvaardbare inbedding van Ambient Intelligence in de dagelijkse omgang met vraagstukken over gezondheid, welzijn en comfort.



8 Een krachtmeting met gezondheidsinformatie

Slimme zorgtechnologie biedt de mogelijkheid om zorgdiensten nauwkeurig af te stemmen op de behoeften en belangen van burgers en patiënten. Ambient Intelligence borduurt daarmee voort op technologie die de personalisatie van zorgdiensten moet bevorderen, zoals het elektronisch patiëntendossier (EPD).⁷⁰

Maar burgers en patiënten die in de toekomst slimme zorgtechnologie gaan gebruiken, functioneren niet in een geïsoleerde omgeving. Ze maken – net als nu – deel uit van een krachtenveld waarin ook andere partijen een rol hebben, zoals de industrie, de overheid, zorgverzekeraars, toezichthoudende en uitvoerende instanties en zorgverleners.

Het is de vraag in hoeverre burgers of patiënten die Ambient Intelligence gebruiken, centraal komen te staan in de zorgpraktijk. Hoe die vraag wordt beantwoord, hangt onder meer af van de ruimte die andere partijen uit het zorgkrachtenveld krijgen om hun belangen na te streven met de privacygevoelige informatie over de gezondheid van individuen.

Hoe is dit hoofdstuk opgebouwd?

In dit hoofdstuk schetsen we een beeld van de onderlinge verhouding tussen partijen uit het zorgkrachtenveld (paragraaf 8.1) en welke verschuivingen daarin optreden. De belangrijkste verschuiving is dat er door marktwerking meer ruimte is ontstaan om pragmatisch te handelen (paragraaf 8.2). We bespreken wat het gebruik van Ambient Intelligence tegen deze achtergrond kan betekenen voor de positie van de individuele burger of patiënt, maar ook voor de mate waarin de overheid de collectieve belangen van burgers en patiënten kan beschermen (paragraaf 8.3). De conclusie van dit hoofdstuk is dat de rol van de overheid belangrijker wordt om de belofte dichterbij te brengen dat de burger of patiënt centraal komt te staan in de zorgpraktijk (paragraaf 8.4).

8.1 Zoveel partijen, zoveel belangen

Hierna illustreren we de posities van de partijen uit het zorgkrachtenveld aan de hand van hun houding tegenover de privacybescherming van burgers en patiënten.

De industrie

Voor de industrie is de zorg voor gezondheid en welzijn een groei-markt. De vraag naar zorg is in principe oneindig: er worden steeds hogere eisen gesteld aan het niveau van zorgverlening en aan de variatie van beschikbare zorgproducten en -diensten. Ook worden sommige ingrepen bij steeds minder functieverlies gedaan. Neem bijvoorbeeld een aandoening als staar. Halverwege de vorige eeuw werd staar pas behandeld bij zeventig procent verlies van het gezichtsvermogen. Nu is dat al bij tien procent verlies het geval.⁷¹

Ambient Intelligence biedt de industrie veel kansen: een volledig nieuw repertoire van producten en diensten, toegespitst op het individu. De markt die daarvoor wordt gecreëerd, is in toenemende mate een consumentenmarkt. Samenwerking met zorgverzekeraars kan de kansen voor de industrie nog vergroten. Zorgverzekeraars kunnen op grote schaal gezondheidsproducten inkopen en met de korting die dat oplevert zogeheten loyaliteitspakketten samenstellen, waarbij de korting wordt doorberekend aan verzekerden.

Er zijn ook risico's. De houding van burgers en patiënten ten opzichte van Ambient Intelligence kan negatief worden beïnvloed bij misbruik van hun gezondheidsinformatie. Zolang burgers bereid zijn om privacy in te leveren in ruil voor gepersonaliseerde zorgdiensten, lijkt er van misbruik geen sprake te zijn. In de woorden van Bert Gyselinckx, programmadirecteur bij Holst Centre/IMEC-NL:

'Voor gebruikers is het de vraag of ze bereid zijn een prijs te betalen voor meer gemak. Bijvoorbeeld minder privacy in ruil voor meer gemak van allerlei elektronische hulpmiddelen. Let wel, misbruik zal de populariteit van gepersonaliseerde zorgdiensten schaden. Industrie en gebruiker hebben een gedeeld belang bij het tegengaan van schendingen van de privacy.' (Holst Centre/IMEC-NL, 2006)

De overheid

Voor het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) is het nog maar de vraag of gedeelde belangen voldoende garantie zijn voor maatschappelijk aanvaardbare oplossingen voor vraagstukken in de zorg. Jos de Waardt, hoofd van de afdeling Ethiek bij VWS, zegt over Ambient Intelligence:

'Deze derde generatie computers, die ons onzichtbaar omringt, benadert de mens sluipenderwijs. Juist doordat de software niet het lichaam zelf verandert, zoals wel het geval is met genetische manipulatie, lijkt de impact [van Ambient Intelligence] in eerste instantie erg mee te vallen. Maar neem het voorbeeld van gepersonaliseerde zorgdiensten. Wie beheert die gegevens? Mag een zorgverzekeraar premiekortingen geven in ruil voor persoonlijke

informatie? Wij zijn bang dat op dit vlak de normen gaan schuiven. Om grenzen te kunnen stellen, zal de burger echter moeten begrijpen waarom die grenzen in zijn belang zijn.' (Ministerie van VWS, 2006)

Waar die grenzen precies moeten liggen, is ook voor VWS niet altijd duidelijk. Het ministerie heeft vooral als taak om de juiste voorwaarden voor de gezondheidszorg te scheppen. Met het scheppen van voorwaarden en het houden van toezicht, probeert de overheid verschillende belangen te beschermen.⁷² Daarbij komen lastige vragen op, zoals: in hoeverre mogen burgers zelf beslissen over het gebruik van medische technologie? Jos de Waardt:

'Mensen die gegevens over hun dagelijks functioneren willen aftaan aan de zorgverzekeraar, krijgen wellicht een premiekorting. Of: zij die dat niet doen, moeten een verhoogde premie betalen. Dit zijn consequenties die we nu al kunnen voorzien. Wij kunnen daar als overheid tegen zijn, maar ziet de burger dat ook zo? En als de overheid in zijn opvattingen over controle en toezicht radicaliseert, wat dan? Dit zijn lastige vragen.' (Ministerie van VWS, 2006)

De zorgverzekeraar

Zorgverzekeraars bieden zorgdiensten aan in drie vormen. Het basispakket omvat de meest noodzakelijke zorg. Voor deze zorg hebben zorgverzekeraars een zorgplicht. Iedereen met een bepaalde aardigheid moet toegang hebben tot adequate zorg. Door een systeem van risicoverevening betaalt iedereen in Nederland daarvoor dezelfde premie. Zorgverzekeraars worden gecompenseerd voor de kosten. Wat er in het aanvullende pakket zit, mogen zorgverzekeraars in hoge mate zelf bepalen, evenals voor welke prijs en voor wie. Tot slot zijn er nog de overige zorgdiensten, die buiten de wettelijke verzekering vallen.⁷³

Voor de zorgverzekeraar spelen vooral de volgende vragen. Hoe stel ik mijn totale pakket van zorg samen? Richt ik mij op luxe verzekeringen of inkomsten van de grootst mogelijk groep? Hoe verkrijg ik gunstige regelingen met de zorgverlener? In de woorden van Harry Nienhuis en Anton Stekelenburg van zorgverzekeraar Menzis:

'Welke producten en diensten bieden we aan? Kiezen we producten en diensten die mensen leuk en aardig vinden? Of kiezen we producten die goed zijn voor de mens, preventief werken en die bovendien leiden tot klantbinding?' (Menzis, 2006)

Deze vraag vertaalt zich volgens Menzis in de manier waarop zorgverzekeraars inspelen op trends in de zorg, zoals primaire preventie: voorkomen dat gezonde mensen ziek worden. Diverse zorgverzekeraars pleiten ervoor dat mensen regelmatig een gezondheidstest laten

doen. De positie van de zorgverzekeraar verandert, aldus Menzis. Het werkterrein wordt groter en het aanbod krijgt een ander karakter:

'De grens tussen gezondheid en ziekte begint te vervagen. Voorheen was het ieders eigen taak om ziekte te voorkomen. De zorgverzekeraar hield zich alleen bezig met secundaire preventie: voorkomen dat mensen zieker worden dan ze al zijn. Met die grensvervaging ontstaat een mix van marketing en zorg.' (Menzis, 2006)

Begin 2006 is in Nederland de uitvoering van zorgverzekeringen volledig geprivatiseerd. De Zorgverzekeringswet (ZVW) kwam in de plaats van de Ziekenfondswet en het onderscheid tussen het ziekenfonds en particuliere verzekeringen is komen te vervallen.⁷⁴

Toezicht en uitvoering

Dat de uitvoering van de zorgverzekering is geprivatiseerd, betekent niet dat zorgverzekeraars helemaal vrij zijn in hun aanbod voor de klant. De Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) houdt toezicht op de samenwerking tussen de verzekeraars.⁷⁵

Het College voor zorgverzekeringen (CVZ) adviseert welke zorg in het basispakket wordt opgenomen. Zorg wordt in het basispakket opgenomen als:

- de desbetreffende ziekte of benodigde zorg een claim op solidariteit rechtvaardigt, gegeven de culturele context (noodzakelijkheid);
- de interventie of zorgvorm doet wat er van verwacht wordt (effectiviteit);
- de verhouding tussen de kosten en de baten acceptabel is (kosteneffectiviteit);
- opname in het basispakket nu en in de toekomst houdbaar is (uitvoerbaarheid).

Het is onduidelijk of toepassingen van Ambient Intelligence expliciet deel uitmaken van het pakketbeheer. De noodzaak en de gebruikelijkheid⁷⁶ ervan is niet helder, aldus Floor Rikken, hoofd van de afdeling innovatie bij CVZ. Het gaat bij Ambient Intelligence vaak om randvoorwaarden van zorgdiensten, zoals telefoon- of videoverbindingen.

De personalisatie van zorgdiensten die Ambient Intelligence mogelijk moet maken (op basis van het elektronisch patiëntendossier), brengt volgens CVZ een ingewikkelde situatie met zich mee voor de toegang tot zorggegevens en de bescherming van privacy. De overheid maakt zich er druk over, maar de burger reageert gelaten. De cruciale vraag is: wat gebeurt er met de zorggegevens in de digitale zorgketen? Floor Rikken:

'De personalisatie van zorgdiensten leidt tot een interessante tegenstelling. Naarmate zorgdiensten sterker individualiseren,

neemt de institutionalisering toe. We zullen immers strikte afspraken moeten maken over de toegang tot zorggegevens in de zorgketen. Die toegang zal onder institutioneel toezicht moeten vallen.' (CVZ, 2006)

De burger maakt zich er volgens CVZ niet zo druk over, maar of dat terecht is?

'De burger lijkt gelaten te reageren op gepersonaliseerde zorgdiensten. Tien jaar geleden was privacy een heet hangijzer. Tegenwoordig hoor je mensen er niet meer zo over. Vroeger maakte je veel bewuster een keuze. Tegenwoordig kun je het internet niet op zonder profielgegevens af te staan. Wat er precies met die gegevens gebeurt, dat weten we niet. We weten ook niet wat er gebeurt met de zorggegevens in de digitale zorgketen.' (CVZ, 2006)

De zorgverlener

De positie van zorgverleners is knap ingewikkeld. Ze moeten de zorgvraag van een patiënt toetsen aan aspecten als noodzakelijkheid, urgentie en prudentie. Welke zorg precies wordt verleend, beslissen ze echter samen met de patiënt. Zorgverleners moeten het daarbij hebben van hun klinische ervaring en van hun vermogen om een vertrouwensrelatie met patiënten op te bouwen en met hen kennis en inzichten te delen. Het komt echter geregeld voor dat mensen met een zeldzame of een chronische ziekte over meer kennis beschikken dan hun huisarts.

Een voorbeeld van wat de beslissing om wel of niet te behandelen ingewikkeld maakt, is de verhouding van de behandelmogelijkheden tot het aanpassingsvermogen van de patiënt:

'Mensen passen zich heel snel aan. Iemand met een dwarslaesie leert met die beperking om te gaan. Buitenstaanders kunnen zich niet voorstellen hoe het is om je ledematen niet te kunnen bewegen. Maar naarmate iemand langer met die beperking leeft, neemt zijn behoefte enorm af om bijvoorbeeld met neuro-implantaten weer enige beweging te krijgen in een hand. Het is een ethisch-filosofisch dilemma. Vlak na een ongeluk wil men wel een revalidatieprogramma, maar later niet meer. De kwaliteitsbeleving neemt toe als de beperking begint te wennen. Een zorgverlener heeft een belangrijke rol om met de patiënt dit soort assessments te maken.' (Roessingh R&D, 2006)

Naarmate de mogelijkheden van Ambient Intelligence in de zorg toenemen, lijkt de rol van zorgverleners complexer te worden. Bijvoorbeeld doordat ze in toenemende mate onderdeel zijn van een zorgnetwerk waarin ook andere zorgprofessionals een rol spelen. Om hun taken goed uit te kunnen voeren, moeten zorgverleners medische informatie over patiënten uitwisselen met andere schakels in de zorgketen. De

bescherming van privacy is daarbij een belangrijk aandachtspunt. Komen de medische gegevens op de juiste plek terecht? Krijgen professionals niet meer informatie dan strikt noodzakelijk is? Deze vragen spelen ook bij de introductie van het elektronisch patiëntdossier.

De burger of de patiënt

In hoeverre burgers en patiënten in de zorgpraktijk centraal komen te staan, wordt deels bepaald door hun persoonlijke situatie. Burgers en patiënten hebben belang bij betaalbare en toegankelijke zorg van hoge kwaliteit. De toegang tot de zorg en de kwaliteit van zorg hangen in de praktijk deels af van de vaardigheden die burgers en patiënten hebben, hoe mondig ze zijn en welke eisen ze stellen.⁷⁷ Welke vormen van zorg betaalbaar zijn, is deels inkomensafhankelijk. Het individu kiest wat hij kan en wil betalen. Als hij risico's maximaal wil vermijden, is hij bereid veel te betalen. Als hij niet veel kan betalen, moet hij wellicht een hoger eigen risico accepteren. Of moet hij, om korting te krijgen, andere partijen meer inzage geven in zijn persoonlijke leven.⁷⁸

8.2 Meer ruimte voor pragmatisch handelen

De introductie van marktwerking in de zorg heeft partijen uit het zorgkrachtenveld meer ruimte gegeven om pragmatisch te handelen.⁷⁹ Wat zij doen, hangt in toenemende mate af van 'lokale' omstandigheden; dat wil zeggen: welke belangen de direct betrokken partijen hebben en wat zij willen, gegeven hun omstandigheden.⁸⁰ Nu de overheid meer op de achtergrond is getreden, spelen de industrie en zorgverzekeraars een steeds grotere rol in de zorg.

De industrie is weliswaar gebonden aan wettelijke voorschriften, maar zal vooral zo veel mogelijk rekening houden met de normen van de klant. Als die normen gaan schuiven, dan schuift de industrie mee. In deze relatie transformeert de burger of patiënt langzaam in een zorgconsument.

Ook zorgverzekeraars hebben meer ruimte gekregen. Met aanvullende pakketten kunnen zij zich steeds meer onderscheiden. Verzekeraars kunnen zorg voor een steeds scherpere prijs inkopen, bijvoorbeeld door te fuseren. Zij stimuleren zorgaanbieders om geen duurdere behandelingen te geven dan strikt noodzakelijk is.⁸¹

Zorgverleners zijn gehouden aan wettelijke voorschriften en gedragscodes en baseren hun beslissingen over welke zorg ze verlenen mede op hun klinische ervaring. Ze moeten echter steeds sterker met verzekeraars onderhandelen over vergoedingen van behandelingen die zij noodzakelijk achten.

De overheid is meer op de achtergrond getreden. De mondige burger is in de eerste plaats zelf verantwoordelijk voor zijn gezondheid. Hij moet in toenemende mate zelf uitmaken wat goed voor hem is.

8.3 Individuele behoeften versus collectieve belangen

De toegenomen ruimte voor pragmatisme in de zorg roept twee belangrijke vragen op over de introductie van Ambient Intelligence. Komt de individuele burger of patiënt centraal te staan in de zorgpraktijk? En kan de overheid de collectieve belangen van burgers en patiënten nog voldoende waarborgen? Naarmate de personalisatie van zorg gepaard gaat met meer individualisering, groeit het risico dat beide vragen met 'nee' moeten worden beantwoord. We lichten dat hierna toe.

Ambient Intelligence maakt het technisch mogelijk om de zorg verregaand te personaliseren; dat wil zeggen: nauwkeurig af te stemmen op de behoeften van de individuele burger of patiënt. Echter, hoe meer ruimte partijen uit het zorgkrachtenveld krijgen om pragmatisch te handelen, hoe meer ook de belangen van andere partijen een rol kunnen gaan spelen bij de beslissing welke zorg een individu precies krijgt. De privacygevoelige informatie over de gezondheid van burgers en patiënten kan inzet worden van een krachtmeting tussen de partijen. Het is niet op voorhand zeker dat de burger of patiënt als winnaar uit de bus komt.

Ook de bescherming van de collectieve belangen van burgers en patiënten komt onder druk te staan naarmate de zorg meer individualiseert. De overheid is de belangrijkste partij uit het zorgkrachtenveld die deze belangen kan vertegenwoordigen, zoals het waarborgen van de toegankelijkheid, kwaliteit en betaalbaarheid van zorgdiensten. De grotere ruimte die partijen uit het zorgkrachtenveld hebben om pragmatisch te handelen, maakt het mogelijk om de zorgverlening verregaand te individualiseren. Hoe meer de behoeften en belangen van afzonderlijke burgers en patiënten tot norm worden verheven en bepalen welke zorg zij krijgen, hoe minder oog en bescherming er is voor hun collectieve belangen.

Deze situatie biedt zowel kansen als bedreigingen. Er kunnen nieuwe vormen van solidariteit ontstaan zoals de oprichting van belangen- of patiëntenorganisaties. Maar de situatie kan ook leiden tot nieuwe vormen van gedragsbeïnvloeding en uitsluiting. In de scenario's hebben we daar verschillende voorbeelden van gezien, zoals verzekeraars die de vergoeding van zorgdiensten afhankelijk maken van hoe 'gezond' een persoon bereid is om te leven.

De overheid legt steeds meer nadruk op de mondige en zelfstandige burger of patiënt, die in de eerste plaats zelf verantwoordelijk is voor zijn gezondheid. Maar kiezen in de zorg is niet eenvoudig. Er bestaan grote verschillen in hoe goed gezonde burgers kunnen beoordelen wat goed voor hen is. Ziekten en aandoeningen kunnen het afwegen van de voor- en nadelen van behandelingen verder compliceren. Hetzelfde geldt voor het steeds grotere en diversere aanbod aan zorgdiensten, al dan niet onder medisch toezicht.⁸²

Een ander uiterste wat mondigheid betreft is wanneer burgers of patiënten op het spreekuur van een arts verschijnen met informatie over aandoeningen en medicijnen die ze op internet hebben gevonden en tegen de arts zeggen: 'Ik heb ... dus doet u mij maar ...' Vaak komt in deze wensen één dimensie aan de orde. Een patiënt wil bijvoorbeeld van de pijn af en vraagt om een bepaalde pijnstillers. Maar overwegingen in de zorg hebben vaak meerdere dimensies. Soms moeten ingewikkelde afwegingen worden gemaakt. Bijvoorbeeld tussen minder pijn en een bijwerking als ernstige duizeligheid.

Zorgverleners hebben de belangrijke taak om samen met patiënten op een rij te zetten welke overwegingen relevant kunnen zijn om een beslissing te nemen. Het is de vraag in hoeverre de individualisering van de zorg ook de relatie tussen arts en patiënt beïnvloedt. Maarten IJzerman van Roessingh Research and Development schat in dat individualisering die relatie verder compliceert:

'Ik ben bang dat mensen het verleren om samen met een ervaren hulpverlener te beslissen. Het individualisme kan zo ver doorslaan dat het voor een medisch professional heel moeilijk wordt om met de patiënt een keuze te maken waarbij meerdere criteria tegen elkaar worden afgewogen. Dit is een sterk onderschat onderdeel van diagnostiek en beslissingen over behandelings- en revalidatieprogramma's.' (Roessingh R&D, 2006)

8.4 De rol van de overheid wordt belangrijker

We hebben gezien dat de overheid steeds meer zaken in de zorg overlaat aan de burger en de markt. Met de komst van Ambient Intelligence wordt de inbreng van de overheid juist steeds belangrijker. Dat geldt voor de behartiging van zowel de individuele als de collectieve belangen van burgers en patiënten. Dat heeft te maken met de potentie van slimme zorgtechnologie om de zorg te personaliseren en de potentie van marktwerking om de zorg verder te individualiseren. Een combinatie van personalisering en individualisering van de zorg kan ervoor zorgen dat gezondheidsinformatie over individuen inzet wordt van

een krachtmeting tussen verschillende partijen in het zorgkrachten-
veld. Dat brengt de belofte dat de burger of patiënt centraal komt te
staan in de zorgpraktijk mogelijk eerder verder weg dan dichterbij.
Ongezond gedrag kan er bijvoorbeeld toe leiden dat persoonlijke toe-
gang tot zorg omslaat in selectieve uitsluiting van zorgdiensten.



9 Trends in de zorg versterken?

In dit hoofdstuk bespreken we de wisselwerking tussen het gebruik van Ambient Intelligence en een drietal trends in de zorg: decentralisatie die gepaard gaat met meer zelfzorg, preventie van ziekten in combinatie met comfortverhoging en tot slot de trend dat betere therapieën de weg vrijmaken voor het 'verbeteren' van de mens.⁸³

Het hoofdstuk levert twee belangrijke inzichten op. De mate waarin de ontwikkeling van Ambient Intelligence aansluit bij de trends, laat ten eerste open in hoeverre het gebruik van slimme zorgtechnologie aansluit bij de behoeften van burgers en patiënten. Ten tweede is er een kritische grens wat betreft de mate waarin Ambient Intelligence de trends kan versterken, zonder op het spel te zetten waar het allemaal om is begonnen: het bevorderen van de gezondheid, het comfort en het welzijn van burgers en patiënten.

Hoe is dit hoofdstuk opgebouwd?

In paragraaf 9.1 tot en met 9.3 behandelen we telkens één trend. We bespreken in hoeverre de ontwikkeling en het gebruik van Ambient Intelligence wordt beïnvloed door de trends, maar ook andersom: in hoeverre Ambient Intelligence van invloed is op de trends. We laten zien dat de trends deels een vertaling zijn van wat andere partijen in het zorgkrachtenveld willen en onder welke voorwaarden burgers en patiënten toch centraal kunnen komen te staan. Dat levert de twee inzichten op die we hiervoor al kort beschreven (paragraaf 9.4).

9.1 Decentralisatie en zelfzorg

De trend van decentralisatie van de zorg is al jaren geleden ingezet. In hoofdstuk 4 noemden we de opkomst van de polikliniek. Mensen blijven steeds korter in het ziekenhuis. Ze herstellen en revalideren steeds langer thuis. Decentralisatie betekent dat de plaats verschuift waar de zorg wordt verleend (het zorgpunt). Maar het betekent ook dat mensen steeds meer zelf hun gezondheid in de gaten moeten houden en in actie komen als dat nodig is. Daarom spreken wij hier van de trend van decentralisatie en zelfzorg. Grote groepen mensen zijn in toenemende mate op zelfzorg aangewezen, zoals ouderen en hartpatiënten.

Wederzijdse versterking

Ambient Intelligence kan in de vraag naar decentrale zorgdiensten voorzien, maar versterkt daardoor mogelijk ook de trend van decentralisering. Hoe eerder patiënten na een ingreep weer naar huis gaan, hoe meer technische ondersteuning thuis nodig kan zijn. Maar hoe meer technische ondersteuning thuis mogelijk is, hoe eerder patiënten mogelijk weer naar huis kunnen ná een ingreep. Zo kan een dynamiek op gang komen waarbij vraag aanbod scheidt (decentralisatie vraagt om Ambient Intelligence), maar het aanbod ook een nieuwe vraag oproept (Ambient Intelligence vraagt om meer decentralisatie).

Van wie komt de vraag?

De trend van decentralisering en zelfzorg kan een teken zijn dat burgers en patiënten zo veel mogelijk zelf verantwoordelijk willen zijn voor hun gezondheid en welzijn. Maar decentraliseren en zelfzorg stimuleren kunnen voor andere partijen ook simpelweg manieren zijn om te bezuinigen. In de Ambient Intelligencevisie verschuiven zorgfuncties en zorgdiensten van instituties naar patiënten, waar zij zich ook bevinden. De plaats waar zorg wordt verleend (het zorgpunt), zegt echter niets wie waarover controle heeft.⁸⁴ Decentrale ondersteuning maakt zelfzorg mogelijk, maar ook sturing en beïnvloeding op afstand. Een belangrijke vraag is dan: welke verschuivingen vinden precies plaats in de zorgverlening en in wiens belang?

Voorwaarden

Zelfzorg gaat niet vanzelf, hebben we in verschillende hoofdstukken gezien. Als de zorg onder invloed van Ambient Intelligence verder decentraliseert – en patiënten meer zijn aangewezen op zelfzorg – moet in elk geval aan twee voorwaarden worden voldaan. Ten eerste moeten patiënten voor zichzelf kunnen zorgen en de bijbehorende beslissingen kunnen nemen. Daarbij hoort ook de beslissing om hulp van anderen in te schakelen als zij het zelf niet meer redden. Ten tweede moeten mensen goede aansluiting hebben op een professioneel zorgnetwerk, zodat de juiste professionele hulp wordt geboden indien nodig. Een verminderde bedden capaciteit van ziekenhuizen is alleen verantwoord als het voorzieningenniveau bij de mensen thuis op orde is. Stroomuitval, barre winterse of tropisch zomerse omstandigheden kunnen het herstel thuis akelig verstoren. Of neem een operatie bij borstkanker, die tegenwoordig veelal poliklinisch gebeurt. Wendy Duchenne van het IKW, zegt daarover:

'Een vrouw gaat naar het ziekenhuis, wordt onder narcose gebracht, geopereerd en keert diezelfde dag, na een zware operatie weer terug naar huis. Deze patiënt mist meestal de aandacht en zekerheid die een ziekenhuis kan bieden. Zo wordt het woonhuis ook ziekenhuis, maar zonder de voorzieningen en diensten die in een zorginstelling aanwezig zijn.' (IKW, 2006)

Mensen die zorg nodig hebben, zijn vaak steeds afhankelijker van anderen. Sociale ondersteuning kan nodig zijn om adequaat gebruik te maken van slimme zorgtechnologie. Bijvoorbeeld om meetgegevens van lichaamsfuncties te interpreteren, of om op basis daarvan beslissingen te nemen.⁸⁵ De cases en scenario's laten zien dat verstandige besluitvorming en adequate verzorging mensenwerk is en blijft.

9.2 Preventie en comfortverhoging

Een tweede trend in de zorg is het toenemende belang van preventie. Zorgverleners proberen gezondheidsproblemen steeds vroeger op te sporen (vroegdiagnostiek) en te behandelen. Preventie kan erop gericht zijn om te voorkomen dat iemand zieker wordt dan hij al is, of om te voorkomen dat iemand überhaupt ziek wordt. We noemen dat respectievelijk secundaire en primaire preventie. De groeiende aandacht voor voeding en beweging in de strijd tegen hart- en vaatziekten, overgewicht, enzovoorts geeft aan dat primaire preventie belangrijker wordt.⁸⁶

Naarmate mensen langer zelfstandig thuis wonen of na een medische ingreep eerder naar huis gaan om te herstellen, wordt comfort in de woonomgeving belangrijker. Daarom spreken we van de trend van preventie en comfortverhoging. Ook breder groeit de aandacht voor comfort; in instituties zoals het ziekenhuis⁸⁷, maar bijvoorbeeld ook op het gebied van entertainment.⁸⁸

Wederzijdse versterking

Ambient Intelligence sluit niet alleen aan bij de trend van preventie en comfortverhoging, maar kan deze trend ook versterken. Bedreigingen voor onze gezondheid en ons welzijn kunnen eerder zichtbaar worden gemaakt door lichaamsfuncties te monitoren. Personalisatie kan er vervolgens toe bijdragen dat de preventie zo comfortabel mogelijk gebeurt. Met een hartmonitor kan een hartpatiënt mogelijk toch op vakantie.

Hoe vroeger we veranderingen in lichaamsfuncties kunnen signaleren, hoe eerder we een situatie als een potentiële bedreiging van onze gezondheid en ons welzijn kunnen ervaren. En hoe eerder we het nodig kunnen vinden om in te grijpen. De verschuiving van secundaire naar primaire preventie is daar een voorbeeld van. Er is wat dat betreft een interessante band tussen preventie en anticipatie, de vijfde laag van intelligentie waaruit Ambient Intelligence bestaat. Een intelligente omgeving die anticipeert op het voorkomen van gezondheidsproblemen, *automatiseert* mogelijk ook de primaire preventie daarvan.

Van wie komt de vraag?

De vraag naar preventie van gezondheidsproblemen komt niet alleen van burgers en patiënten. De overheid en zorgverzekeraars zijn grote

voorstanders van betere primaire en secundaire preventie. Mensen zouden dan minder snel een beroep doen op dure gezondheidszorg. Om de uitgaven (verder) te drukken, kunnen partijen uit het zorgkrach-
tenveld mensen in toenemende mate verantwoordelijk houden voor hoe gezond ze zijn.

Bij de vraag of burgers en patiënten verantwoordelijk kunnen worden gehouden voor hun gezondheid, spelen sociaaleconomische factoren een belangrijke rol. Niet iedereen heeft dezelfde materiële en immate-
riële kansen om gezond gedrag te vertonen. Junkfood is nog altijd goedkoper dan een gezonde maaltijd. Of stel dat een volwassene als kind nooit heeft gesport en gezondheidsklachten krijgt door over-
gewicht. Is de persoon dan verantwoordelijk of niet, als we weten dat beweging op jonge leeftijd overgewicht kan helpen voorkomen?

Er bestaat geen eenduidig verband tussen preventieve maatregelen en de kosten van het beroep dat mensen doen op medische voorzienin-
gen. De behandeling van een tumor op één plaats in het lichaam kan goedkoper zijn dan de behandeling van dezelfde tumor na uitzaaiing. Voorkomen dat de tumor uitzaait kan dus de kosten drukken. Maar preventie kan de kosten ook opdrijven. Voorbeelden zijn overdiagnose en -behandeling in het bevolkingsonderzoek op borstkanker.⁸⁹ Het heeft tot slot geen nut om mensen zomaar preventief te testen, zoals soms wordt voorgesteld. Het kost vaak veel geld, maar maakt mensen niet per se gezonder.⁹⁰

Voorwaarden

Om de verhoging van comfort gelijke tred te laten houden met de pre-
ventie van ziektes en aandoeningen, is het belangrijk om rekening hou-
den met de eigenschappen van de beoogde gebruikers van Ambient Intelligence. Mensen kunnen achterdochtig worden en zich bespied voelen door computers die altijd en overal registreren wat ze doen. Ook kunnen ze ongerust worden over lichaamsfuncties die *niet* worden gemonitord. De boodschap die uitgaat van vroegdiagnostiek is immers: 'Dat u niets merkt, betekent niet dat het ook goed met u gaat.'

Een derde voorbeeld hangt samen met het gegeven dat hoe slimmer de omgeving is, hoe méér en hoe éerder de burger of patiënt allerlei beslis-
singen moet nemen. Bij anticipatie eerder dan bij adaptatie en bij auto-
matische aanpassing eerder dan bij handmatige aanpassing. Ambient Intelligence wordt wel een *calm technology* genoemd, die ongemerkt doet wat ze moet doen. Daar gaat altijd enige drukte aan vooraf: meer naarmate de omgeving slimmer moet zijn, vanwege het instellen en bijhouden van gedetailleerde persoonprofielen. Het is de vraag hoe burgers en patiënten daarop zullen reageren. Hoever kunnen en willen zij vooruit beslissen?

9.3 Van betere therapieën naar verbetering van de mens

Wie ziek wordt of beperkingen krijgt, krijgt te maken met therapieën die daarop een beter of slechter antwoord vormen. Medici proberen voortdurend om effectievere therapieën te ontwikkelen, met minder bijverschijnselen en beter afgestemd op specifieke varianten van ziektes en op de eigenschappen van patiënten.

Technologie die gebruikt kan worden om zieke mensen weer beter te maken, kan vaak ook worden gebruikt om de fysieke en mentale vermogens van gezonde mensen te verbeteren. Het eerste noemen we therapie, het laatste noemen we *human enhancement*. Het middel Ritalin wordt bijvoorbeeld gebruikt om mensen met ADHD te behandelen.⁹¹ Ook mensen zonder ADHD kunnen het gebruiken om zich beter te concentreren. Het gebruik van middelen om lichaamsfuncties te beïnvloeden zonder dat men ziek is, stuit nogal eens op morele verontwaardiging, afkeuring of een verbod.⁹²

Onder invloed van nieuwe behandelmogelijkheden kan de grens opschuiven tussen het gezond maken van zieke mensen en het ‘verbeteren’ van de mens. Nieuwe ziektebeelden kunnen ontstaan voor lichamelijke en fysieke omstandigheden waarbij we eerder niet van ziekte zouden spreken en ook geen therapie zouden toepassen.⁹³ ADHD is daarvan een voorbeeld.⁹⁴ Wat we nu therapeutisch gebruik van Ritalin noemen – bij hyperactieve mensen die zich moeilijk kunnen concentreren – zou voordat het ziektebeeld ADHD bestond wellicht verbetering zijn genoemd.⁹⁵

Wederzijdse versterking

De Ambient Intelligencevisie sluit aan bij de behoefte om steeds betere therapieën te ontwikkelen. Slimme zorgtechnologie kan bijdragen aan betere en nieuwe therapieën door gedetailleerde informatie te genereren over hoe lichaamsfuncties van individuen werken.

Pijn bij kanker kan bijvoorbeeld steeds beter worden bestreden, en op termijn wellicht zelfs worden voorkomen, door pijnmedicatie gericht toe te dienen (zie hoofdstuk 6). Ook voor diabetes, hartfalen en COPD komen de eerste intelligente zorgtoepassingen op de markt.⁹⁶

Ambient Intelligence kan de trend versterken waarbij therapie overgaat in verbetering van de mens. Om te beginnen kunnen nieuwe ziektebeelden ontstaan door het groeiende inzicht in hoe het menselijke lichaam functioneert. Slimme zorgtechnologie biedt verder niet alleen zicht op hoe gezond een persoon is, maar ook tot welke prestaties hij nog in staat is. Meer aandacht voor onze gezondheid kan

gepaard gaan met toenemende aandacht voor hoe we presteren (zie hoofdstuk 7). Functieverlies en beperkingen kunnen steeds sterker in een negatief daglicht komen te staan. Tot slot vergroot Ambient Intelligence de technologische mogelijkheden om lichaamsfuncties te beïnvloeden. Een geheugenchip voor mensen met Alzheimer kan wellicht ook de cognitieve functies van gezonde mensen verbeteren.⁹⁷

Als toepassingen van Ambient Intelligence beschikbaar komen als consumentenproduct (dus zonder medisch toezicht), kan deze wisselwerking verder worden versterkt.⁹⁸

Van wie komt de vraag?

Burgers en patiënten hebben belang bij het beschikbaar komen van verbeterde therapieën voor uiteenlopende aandoeningen. Gebruikers van Ambient Intelligence kunnen echter deels de controle over hun eigen functioneren verliezen. We hebben die dynamiek beschreven met betrekking tot de topsport, maar tot dat domein blijft de dynamiek mogelijk niet beperkt. Werkgevers zouden met behulp van intelligente werkomgevingen bijvoorbeeld steeds hogere eisen kunnen stellen aan de prestaties van hun werknemers. In hoofdstuk 4 zagen we dat de pensioengerechtigde leeftijd steeds verder wordt opgetrokken. Daarbij telt niet alleen de gemiddelde gezonde levensverwachting, maar tellen ook individuele eigenschappen.

Voorwaarden

Wil de burger of patiënt centraal komen te staan in de trend van therapieverbetering en verbetering van de mens, dan moet het gebruik van Ambient Intelligence aan een aantal voorwaarden voldoen. We noemen er drie. Ze hebben te maken met de sociale aspecten van zorgverlening, met de vraag welke vormen van gedragsbeïnvloeding we aanvaardbaar vinden en met behoud van onze persoonlijke identiteit.

Het is belangrijk om bij het gebruik van slimme zorgtechnologie oog te houden voor de sociale aspecten van zorgverlening. Als we door evidence based medicine steeds beter weten wanneer welke behandeling zinvol is, weten we ook steeds beter wanneer behandeling geen enkele zin meer heeft. Zorgverleners moeten samen met patiënten beslissen wanneer therapie ophoudt en berusting begint. Daarbij moet de personalisatie van zorg zich niet te veel richten op individuele patiënten, anders kan in de behandeling belangrijke informatie ontbreken over ontwikkelingen in sociale relaties, zoals tussen ouders en kind (zie hoofdstuk 5).

Ambient Intelligence vergroot de mogelijkheden om het gedrag van burgers en patiënten te sturen. Daarom is het belangrijk om heldere afspraken te maken over wat wel en niet aanvaardbaar is. Het meten van lichaamsfuncties kan zicht bieden op fysieke of mentale reserves die eerder verborgen bleven. Dat zicht kan gemakkelijk worden opgevat

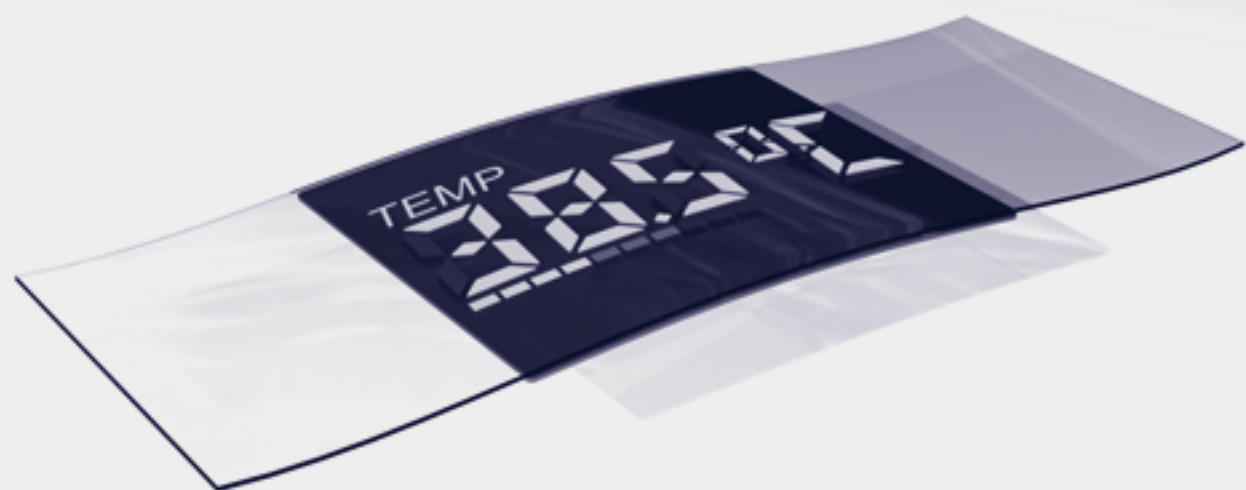
als toegang tot deze reserves, die vervolgens worden aangesproken. De bescherming van gezondheid kan daardoor in het geding komen.

Bij de trend van 'verbetering' spelen tot slot ook kwesties rond het behoud van onze persoonlijke identiteit. Denk bijvoorbeeld aan de ontwikkeling van implanteerbare geheugenchips. Vragen die aandacht behoeven bij de introductie van Ambient Intelligence zijn: Wat mag je of kun je aan jezelf veranderen, zonder je identiteit te verliezen? Op welk punt word je een ander mens, voor je familie, voor je vrienden, of voor jezelf?

9.4 Conclusie

Dit hoofdstuk levert twee belangrijke inzichten op, die samen de vraag oproepen in hoeverre de individuele burger of patiënt centraal staat in de wisselwerking tussen trends in de zorg en de ontwikkeling van Ambient Intelligence. Ten eerste kunnen de trends niet worden opgevat als directe afspiegelingen van de behoeften van individuele burgers en patiënten. Het stimuleren van decentralisering, zelfzorg en preventie wordt ook ingegeven door kostenoverwegingen van andere partijen uit het zorgkrachtenveld.

Ten tweede is er een kritische grens aan de mate waarin Ambient Intelligence de trends kan versterken, zonder op het spel te zetten waar het allemaal om draait: het bevorderen van de gezondheid, het comfort en het welzijn van burgers en patiënten. Er zijn grenzen aan hoeveel zelfzorg burgers en patiënten aankunnen. Het automatiseren van zorgfuncties (zoals primaire preventie) kan ook nadelig zijn voor hoe comfortabel het gebruik van Ambient Intelligence is. Tot slot kan het gebruik van slimme zorgtechnologie tot gevolg hebben dat steeds hogere eisen worden gesteld aan prestaties van individuen. Op een zeker moment komen hun gezondheid en welzijn dan in het geding.



10 De toekomst van de zorg

Discussies over de zorg beginnen vaak met een somber beeld. Wachtlijsten zijn te lang, de zorg voor ouderen en mensen met een handicap blijft in gebreke of de bureaucratie is te groot. Dit beeld doet natuurlijk geen recht aan de kwaliteit van zorg die wel wordt geleverd. Toch zijn dergelijke problemen vaak de aanleiding om de kwaliteit van zorg te verbeteren.

De trends uit hoofdstuk 9 hangen samen met deze problemen, maar voltrekken zich ook tegen de achtergrond van bredere sociaaleconomische en cultuurhistorische ontwikkelingen. Deze plaatsen ons voor collectieve uitdagingen in de omgang met gezondheid, welzijn en comfort. De eerste uitdaging is voorkomen dat de gemiddelde leefsituatie in Nederland verslechtert door demografische ontwikkelingen. De tweede uitdaging is om de zorg in zekere mate te individualiseren.

In dit hoofdstuk gaan we na in hoeverre slimme zorgtechnologie kan helpen om deze uitdagingen het hoofd te bieden. Ambient Intelligence brengt belangrijke ontwikkelingen in zorg en ICT bij elkaar. Slimme zorgtechnologie moet zorgdiensten zodanig automatiseren dat ze zijn toegesneden op de individuele burger of patiënt. Dat noemden we personalisatie. Het elektronisch patiëntendossier (EPD) is een belangrijke voorwaarde voor verdere innovaties in deze richting. Het moet helpen om een hecht en efficiënt zorgnetwerk te vormen.

Hoe is dit hoofdstuk opgebouwd?

In paragraaf 10.1 stellen we de vraag hoeveel zorg technologie realistisch gezien van mensen kan overnemen. Mede op basis daarvan laten we in paragraaf 10.2 zien dat netwerkvorming zowel een voorwaarde als een mogelijke barrière is voor personalized healthcare. In paragraaf 10.3 blijkt dat hoe meer de individuele behoeften van burgers en patiënten tot norm worden verheven, hoe meer de bescherming van hun collectieve belangen in het geding kan komen, zoals de toegankelijkheid, kwaliteit en betaalbaarheid van gezondheidszorg. Het is daardoor ook de vraag in hoeverre de gemiddelde leefsituatie in Nederland op peil kan worden gehouden. In paragraaf 10.4 geven we aan dat deze collectieve uitdagingen alle partijen in het zorgkrachtenveld aangaan; in het bijzonder de overheid.

10.1 Hoeveel zorg kan technologie uit handen nemen?

In hoofdstuk 3 tot en met 7 zijn we nagegaan in hoeverre zorgdiensten met de inzet van slimme zorgtechnologie kunnen worden geautomatiseerd. Daaruit blijkt dat zorgverlening voor een belangrijk deel mensenwerk is en blijft. We lichten dat hierna kort toe.

Hoe verder we opklimmen in de Ambient Intelligencevisie, hoe meer zaken de techniek mensen uit handen neemt (zie hoofdstuk 2). Inbedding en omgevingsbewustzijn, de eerste twee lagen van intelligentie, zorgen ervoor dat individuele behoeften op een passende wijze worden herkend. Personalisatie, de derde laag, vertaalt de individuele behoeften automatisch naar een persoonsprofiel, op basis waarvan zorgdiensten handmatig worden afgestemd op de behoeften van het individu. Bij adaptatie en anticipatie, de laatste twee lagen van intelligentie, beslist de slimme omgeving zelf welke zorg een persoon nodig heeft en krijgt.

Uit deze studie blijkt dat een slimme zorgomgeving niet zelf over de intelligentie beschikt die nodig is om bovenstaande beloftes waar te maken. Personalisatie van zorgdiensten is maatwerk. Iemand moet dat maatwerk leveren. In overleg met een zorgverlener moet een patiënt bijvoorbeeld bepalen welke lichaamsfuncties worden gemeten en wanneer ingrijpen gewenst is. Gezien het doel van Ambient Intelligence – de burger of patiënt centraal stellen – ligt het voor de hand om de burger of patiënt te laten bepalen in hoeverre het maatwerk geslaagd is.

Het bovenstaande geldt nog sterker voor aanpassing en anticipatie met behulp van slimme zorgtechnologie. Naarmate de omgeving intelligenter is, komen we meer en meer op het terrein van de menselijke normen en de mogelijke overschrijding daarvan. Om van een meting van lichaamsfuncties naar een interventie te komen, moet de gezondheidsinformatie geïnterpreteerd worden. Beslissingen moeten correct, verstandig, en op het juiste moment worden genomen. Maar wie bepaalt wanneer dat zo is? Wie stelt dat in? Vaak moeten in de zorg verschillende behoeften en belangen tegen elkaar worden afgewogen. Bijvoorbeeld de kosten en baten van een behandeling. Of de mogelijke bijwerkingen van een middel versus de verlichting van pijn. Dat zijn zaken die de slimme omgeving niet van ons kan overnemen, of hoogstens nadat we daarover zelf op voorhand een beslissing hebben genomen.

Zelfs als het mogelijk is om ook deze zaken te automatiseren, kan er reden zijn om dat niet te doen. Een reden is bijvoorbeeld het wettelijke vereiste dat patiënten geïnformeerde toestemming moeten geven voor een medische behandeling. Patiënten zijn in de reguliere zorg meer dan

ooit bevoegd om betrokken te zijn bij de medische en klinische besluitvorming. Zorgverleners zijn verplicht om daaraan mee te werken.⁹⁹

10.2 Netwerkvorming is voorwaarde en barrière voor personalized healthcare

In hoofdstuk 1 zagen we dat zorgverleners steeds minder geïsoleerd werken en steeds meer onderdeel uitmaken van een zorgnetwerk.¹⁰⁰ In de zorg wordt momenteel veel aandacht besteed aan professionele netwerkvorming.¹⁰¹ Het elektronisch patiëntendossier (EPD) is een belangrijk middel om gegevens van patiënten altijd en overal uit te kunnen wisselen tussen verschillende lijnen van zorg en specialismen. Ook zien we een groeiende behoefte om zorgverlening te personaliseren, dat wil zeggen: meer te baseren op individuele wensen en kenmerken van patiënten dan op klinische beelden van patiënten (die gebaseerd zijn op gemiddelden).

Ambient Intelligence brengt deze twee ontwikkelingen samen. Een slimme zorgomgeving maakt personalisatie en netwerkvorming mogelijk. Samen kunnen die leiden tot de omvorming van een gespecialiseerde en aanbodgedreven zorg naar een meer patiëntgerichte en vraaggestuurde zorg: personalized healthcare.

Netwerkvorming is een belangrijke voorwaarde voor verregaande personalisatie van de zorg, maar ook een mogelijke barrière daarvoor. Het netwerk van professionals dat nodig is om de zorg te kunnen personaliseren, is namelijk onderdeel van het zorgkrachtenveld dat we in hoofdstuk 8 beschreven. De informatie die Ambient Intelligence oplevert over de gezondheid van burgers en patiënten, kan inzet worden van een krachtmeting tussen partijen uit het zorgkrachtenveld,¹⁰² zeker met de toegenomen ruimte die zij sinds de introductie van marktwerking in de zorg hebben gekregen om pragmatisch te handelen, zoals we dat in hoofdstuk 8 noemden. Dat is niet noodzakelijk in het belang van de burger of de patiënt. De gezondheidszorg is geen perfecte markt.

Het gebruik van Ambient Intelligence vereist een flinke menselijke investering: van patiënten zelf, van de familie en van hulpverleners. Denk aan het beheer van gebruikersprofielen, maar ook aan de tijd en het geduld die nodig zijn om stapsgewijs aan de technologie te wennen. Hoe slimmer de gebruikte technologie is, hoe groter de verleiding kan zijn om te denken dat hulp en uitleg minder nodig zijn. Maar geduldige uitleg is juist van belang om een tegendraadse reactie te voorkomen. Een slimme zorgfunctie wordt wellicht juist om de slimheid niet begrepen en daarom gewantrouwd.¹⁰³ Het wordt belangrijker

om een sociaal netwerk te vormen rond burgers en patiënten die zorg nodig hebben. Als ze onvoldoende ondersteuning krijgen, kunnen ze afhankelijker worden en geïsoleerd raken.

10.3 Collectieve uitdagingen

Personalisatie en netwerkvorming vragen om nauwe samenwerking tussen de partijen uit het zorgkrachtenveld. Het zijn geen behoeften waar de partijen afzonderlijk in kunnen voorzien. In deze paragraaf bespreken we voor welke collectieve uitdagingen zij staan in de omgang met gezondheid, welzijn en comfort.

Sociaaleconomische ontwikkelingen vragen om een andere omgang met ouderdom, ziekte en welzijn. Nederland staat voor de uitdaging om te voorkomen dat de gemiddelde leefsituatie van burgers verslechtert, mede door demografische ontwikkelingen.¹⁰⁴ De dubbele vergrijzing – steeds meer mensen worden gemiddeld steeds ouder – heeft bijvoorbeeld economische gevolgen die de gehele samenleving raken. Mede door deze ontwikkeling zijn de zorguitgaven in Nederland de afgelopen twintig jaar meer dan verdubbeld. Verder is het aantal niet-westerse gezinnen gegroeid en is het aantal alleenstaanden en eenoudergezinnen toegenomen. Gemiddeld hebben deze drie groepen een slechtere leefsituatie dan andere groepen uit de samenleving.¹⁰⁵

Een belangrijke cultuurhistorische ontwikkeling is de individualisering en liberalisering van de Nederlandse samenleving. Burgers willen zich tot op hoge leeftijd ontwikkelen en kunnen ontplooiën. Dat plaatst partijen uit het zorgkrachtenveld voor de uitdaging om de zorgverlening in zekere mate te individualiseren. De introductie van marktwerking in de gezondheidszorg is daarvan het begin. Achter de stelselwijziging schuilt een bepaalde opvatting over liberalisering van de maatschappelijke dienstverlening; ze is bovendien gebaseerd op de gangbare opvatting¹⁰⁶ dat de burger in staat wordt geacht zelf en zelfstandig te kunnen beslissen over veel aspecten die zijn persoonlijke gezondheid betreffen, of over de gezondheid van zijn kinderen. Het mensbeeld in de Ambient Intelligencevisie sluit daar goed bij aan: de mens die in een slimme omgeving zelfstandiger functioneert.

10.4 Een dilemma voor de overheid

De collectieve uitdagingen uit de vorige paragraaf plaatsen de overheid voor een dilemma. Te grote afstand tot de ontwikkeling, introductie en het gebruik van Ambient Intelligence kan negatieve gevolgen hebben. Er lijkt dan ook alle aanleiding voor een actievere rol van de overheid. Een te sterke betrokkenheid kan echter evenzeer negatieve gevolgen hebben.

In hoofdstuk 8 signaleerden we de eerste hoorn van het dilemma. Door de introductie van marktwerking is de overheid op grotere afstand komen te staan van de (uitvoering van de) gezondheidszorg. Als personalisering van zorg met behulp van slimme zorgtechnologie betekent dat individuele behoeften in toenemende mate tot norm worden verheven, dan loopt de overheid het gevaar om op termijn de collectieve belangen van burgers en patiënten niet meer te kunnen beschermen. We zagen dat onduidelijk is of toepassingen van Ambient Intelligence tot het pakketbeheer van CVZ behoren. En het ministerie van VWS twijfelde over een actievere rol. In die situatie kunnen de toegang tot de zorg evenals de kwaliteit en de kosten van de nieuwe generatie zorgdiensten in toenemende mate worden bepaald door de verhouding tussen burgers, de industrie en zorgverzekeraars.

De vraag is of toenemende individualisering gevolgen heeft voor de bereidheid van burgers om solidair te zijn met anderen, om medeverantwoordelijkheid voor anderen te dragen; voor chronisch zieken en ouderen, maar ook voor mensen die ondanks de toegenomen kennis ongezond blijven leven. Aan het eind van de 19^e eeuw werden overheidsinstanties opgericht die de financiering en uitvoering van de zorg voor hun rekening namen. De overheid stond voor de uitdaging om een overgang van individuele zorg naar een collectief aanbod te bewerkstelligen. Deze ingreep kon rekenen op brede steun van de bevolking. Abram de Swaan, benieuwd naar de reden voor deze steun:

‘Hoe en waarom kwamen mensen ertoe om collectieve, nationale en bindende regelingen te treffen ter bestrijding van tekorten en tegenslagen die hen toch afzonderlijk raakten en die individuele remedies leken te vereisen?’¹⁰⁷

Het antwoord was volgens De Swaan simpel: men was van elkaar afhankelijk. Een epidemie houdt immers niet op bij de voordeur. De grote vraag over individualisering en de mogelijkheden van Ambient Intelligence is dan of mensen elkaar nog nodig hebben. Is het antwoord daarop ‘ja’ (de voorgaande hoofdstukken wijzen daarop), dan is onzeker in hoeverre de gemiddelde leefsituatie op peil kan blijven in de huidige maatschappelijke constellatie.

Dat pleit voor een actievere rol voor de overheid bij de ontwikkeling, introductie en het gebruik van Ambient Intelligence, maar het dilemma heeft een tweede hoorn. Vanaf de eerste helft tot aan het begin van de tweede helft van de 20^e eeuw was de vraag ook of de overheid meer moest gaan regelen, of dat ze de ontwikkelingen op hun beloop moest laten. De Swaan waarschuwt voor een te sterke gerichtheid op efficiëntie:

‘Maar het ergst van al, een verzorgingsstaat, die werkt met volkomen efficiëntie, werkt alleen volkomen efficiënt als politiestaat. Dat, meer dan al het andere, is het toekomstige dilemma van sociaal beleid.’

Deze waarschuwing heeft niets aan kracht en actualiteit ingeboet. Het volstaat om daarbij te verwijzen naar de (ruime) verdubbeling van de zorguitgaven in de afgelopen twintig jaar en vraagstukken die samenhangen met demografische veranderingen zoals de vergrijzing. De kunst is om uit te vinden hoe sterk de overheid precies betrokken moet zijn bij de ontwikkeling, introductie en het gebruik van Ambient Intelligence, om zo min mogelijk in een van deze uitersten terecht te komen en om beide scenario's zo veel mogelijk te voorkomen.



11 Voorschot op het debat

In discussies over de zorg wordt vaak gewezen op de belangrijke rol van ICT om de zorg efficiënter te organiseren. Zo zou het elektronisch patiëntendossier (EPD) het beheer van grote hoeveelheden gegevens over patiënten mogelijk maken en zorgnetwerken op elkaar kunnen aansluiten. Ambient Intelligence voegt aan de informatisering van het zorgdomein twee dimensies toe: zorgdiensten worden afgestemd op het individu en zijn op elke gewenste locatie beschikbaar. Het is dan ook niet verwonderlijk dat Ambient Intelligence onderdeel is van grote investeringsprogramma's voor telemedicine, e-health en assistive technology.

De geschiedenis van het EPD laat zien hoe moeizaam de behartiging van een collectief belang kan verlopen. Na vele jaren is er nog steeds geen nationaal EPD. Volgens experts is de informatisering van het zorgdossier technisch gezien nauwelijks een uitdaging.¹⁰⁸ Het probleem schuilt in het georganiseerd krijgen van de zorgsector. Automatisering brengt altijd een verschuiving in benodigde competenties, verantwoordelijkheden en bevoegdheden met zich mee.¹⁰⁹ Dat geldt mogelijk nog sterker voor Ambient Intelligence.

Ambient Intelligence kan de manier waarop we individueel en collectief omgaan met gezondheid, welzijn en comfort, radicaal veranderen. Het is een visie op de toekomst waarin onze omgang met gezondheid, welzijn en comfort steeds meer wordt geautomatiseerd. Op basis van gedetailleerde en digitale persoonsprofielen weet de intelligente omgeving precies waar u bent, hoe het met u gaat en welke zorg u nodig hebt. In geval van nood wordt automatisch een hulpverlener ingeschakeld. Hoe slimmer de omgeving wordt, hoe meer ook de benodigde zorg zelf automatisch wordt verleend. Zonder bewuste tussenkomst van u als burger of patiënt. De intelligentste zorgomgeving anticipeert zelfs automatisch op eventuele problemen met uw gezondheid (zie hoofdstuk 2). U komt centraal te staan.

Deze verkennende studie laat zien dat het gebruik van slimme zorgomgevingen tal van dringende vragen oproept. Deze vragen zijn geen reden om de ontwikkelingen te stoppen of zelfs maar af te remmen. Het zijn eerder kwesties waarover partijen in het zorgkrachtenveld overeenstemming moeten zien te bereiken, om ervoor te zorgen dat Ambient Intelligence de toekomst van de zorg kan worden en niet omslaat in de zorg van de toekomst.

Hoe is dit hoofdstuk opgebouwd?

In paragraaf 11.1 bespreken we kort de belangrijkste aandachtspunten die uit de cases en scenario's van deze studie naar voren komen. Voor het gemak vermelden we steeds tussen haakjes waar de onderwerpen uitgebreider aan bod komen. In paragraaf 11.2 presenteren we tot slot een routekaart die behulpzaam kan zijn bij de ontwikkeling, de introductie en het gebruik van Ambient Intelligence voor gezondheidsdoel-einden.

11.1 Vragen die dringend antwoord vereisen

Negen thema's zijn van groot belang om ervoor te zorgen dat burgers en patiënten in de zorgpraktijk centraal komen te staan. De kopjes in deze paragraaf geven aan in welke spanningsgebieden beslissingen moeten worden genomen over het gebruik van slimme zorgtechnologie. Dat vergt een gezamenlijke inspanning van alle partijen uit het zorgkrachtenveld: de industrie, zorgverzekeraars, de overheid, toezichthoudende en uitvoerende instanties, zorgverleners, burgers en patiënten (zie hoofdstuk 8).

Persoonlijke toegang – selectieve uitsluiting van zorg

Slimme zorgtechnologie waarmee burgers en patiënten altijd en overal kunnen worden geïdentificeerd, zodat de slimme omgeving precies weet hoe het met ze gaat en welke specifieke zorgbehoeften ze hebben, schept ongekende mogelijkheden om mobiele zorgdiensten op maat te leveren. Het wordt dan echter ook mogelijk om burgers en patiënten selectief van zorgdiensten uit te sluiten.

Welke criteria gelden voor de toegang tot intelligente zorgdiensten? Wie stelt die criteria vast? Wie toetst ze? Wie programmeert de intelligente zorgomgeving? (Zie paragraaf 5.5; paragraaf 8.1; paragraaf 10.4)

Personalisatie van zorgdiensten – in ruil voor privacy

Intelligente zorgdiensten kunnen nauwkeurig worden afgestemd op de specifieke situatie van een persoon. Hoe nauwkeuriger dat moet gebeuren, hoe meer gedetailleerdere informatie nodig is over zijn gesteldheid. Voor burgers en patiënten is het niet altijd duidelijk of het prijsgeven van persoonlijke informatie in hun belang is. Grenzen aan het gebruik van hun persoonlijke gegevens, alsook aan de wijze waarop deze worden verkregen, kunnen niet alleen bepaald worden door individuen. Bij het bepalen van deze grenzen spelen bijvoorbeeld ook de kosten van de zorg een rol. En daarin hebben alle partijen uit het zorgkrachtenveld een belang.

Hoe kan ervoor worden gezorgd dat voor de personalisatie van zorgdiensten niet meer persoonsgegevens worden verzameld dan strikt noodzakelijk is? Wie is daarvoor verantwoordelijk? Wie krijgt toegang tot de persoonsgegevens? Voor welke doeleinden mag de informatie worden gebruikt? Hoe kan de privacy van burgers en patiënten worden gewaarborgd? Moet voor elk nieuw gebruik van de informatie bijvoorbeeld toestemming aan de burger of patiënt worden gevraagd? (Zie paragraaf 2.1-2.2; paragraaf 4.5; hoofdstuk 8)

Kostenbesparing – voor rekening van de burger of patiënt?

De stijgende kosten van de gezondheidszorg lijken om een andere omgang met zorg en gezondheid te vragen. Burgers en patiënten worden in toenemende mate verantwoordelijk gehouden voor hun eigen gezondheid. Ambient Intelligence, een middel dat inzicht geeft in het effect van interventies en gedrag op de gezondheid, biedt de mogelijkheid om mensen (letterlijk) af te rekenen op hoe gezond ze leven. Er kunnen bijvoorbeeld hogere eigen bijdragen worden gevraagd, naarmate de persoon meer had kunnen doen om problemen met zijn gezondheid te voorkomen of te beperken. Of iemand in staat is om gezond gedrag te vertonen, hangt echter sterk samen met zijn sociaaleconomische positie. Zo kan een vicieuze cirkel ontstaan: wie niet in staat is om gezond te leven, wordt met hogere kosten opgezadeld, is minder goed in staat om gezond te leven, et cetera.

Kunnen burgers en patiënten volledig verantwoordelijk worden gehouden voor hun gezondheid? Welke consequenties mag dat hebben? Hoe verhoudt zich dat tot de materiële en immateriële kansen die zij hebben om gezond te leven? (Zie paragraaf 4.5; paragraaf 8.2-8.3; paragraaf 9.2; paragraaf 10.3)

Zelfzorg – sturing van gedrag

Intelligente zorgtechnologie maakt persoonlijke zorg mogelijk op elke locatie waar het individu een zorgvraag heeft. Bijvoorbeeld zelfzorg in de thuissituatie. Dat betekent niet noodzakelijk dat het individu ook de controle over die zorg houdt of krijgt. Doordat zorgdiensten steeds meer (op afstand) technologisch worden bemiddeld, kan de controle over hoe burgers en patiënten in hun thuissituatie met hun gezondheid omgaan steeds meer bij andere partijen uit het zorgkrachtenveld komen te liggen. Zo groeien bijvoorbeeld de mogelijkheden om de therapietrouw van patiënten nauwgezet te monitoren en te beïnvloeden. *Tot hoever mag professionele zorg zich uitbreiden in de persoonlijke levenssfeer? Met hoeveel sturing en beïnvloeding van gedrag mag dat gepaard gaan? Hebben mensen het recht om in een 'domme' omgeving te leven? (Zie paragraaf 4.1-4.2; paragraaf 4.5; paragraaf 5.3; paragraaf 7.5; paragraaf 9.1)*

Medisch toezicht – de burger of patiënt als zorgconsument

Het gebruik van medische apparatuur is in 2007 gekoppeld aan toezicht door een arts of een andere medische instantie.¹¹⁰ Maar de Nederlandse gezondheidszorg verandert langzaam in een systeem van vraaggestuurde zorg. Door marktwerking is tussen de vraag naar zorg en het aanbod van zorgdiensten een grotere ruimte ontstaan waarin partijen vrijer kunnen handelen. Burgers en patiënten worden steeds meer aangesproken als zorgconsumenten, die vrij kunnen kiezen uit een breed aanbod van zorgdiensten. Gezondheidszorg is echter geen perfecte markt. Burgers en patiënten hebben niet altijd de benodigde vaardigheden om te bepalen of ze de slimme zorgtechnologie nodig hebben, om ermee om te gaan en/of de resultaten ervan te interpreteren. Dat kan de kwaliteit van de zorg nadelig beïnvloeden.

Welke vaardigheden vragen Ambient Intelligencetoepassingen van de beoogde gebruikers, zoals mensen met lichamelijke en/of mentale beperkingen? Beschikken zij ook over de benodigde vaardigheden? Hoe kan worden voorkomen dat mensen onnodig gebruik maken van commerciële medische testen en zorgtechnologie? Volstaan bestaande reclamecodes in dat verband? Wie is verantwoordelijk voor de kwaliteitsbewaking in een decentrale zorgomgeving? (Zie paragraaf 3.2; paragraaf 4.2; paragraaf 6.2; paragraaf 6.5; paragraaf 7.5; paragraaf 8.1; paragraaf 9.3)

Individualisering – een smallere basis voor solidariteit

Personalisatie van zorgdiensten met behulp van slimme zorgtechnologie maakt het mogelijk om individuele zorgbehoeften steeds centraler te stellen in de zorgpraktijk. Naarmate individuele behoeften sterker tot norm worden verheven, kan de basis voor solidariteit in de zorg onder druk komen te staan.¹¹¹

Hoe kan worden voorkomen dat individuele zorgbehoeften centraal worden gesteld in de zorgpraktijk, zonder de basis voor solidariteit te versmallen of te ondergraven? Wat is daarvoor nodig en wie is daarvoor verantwoordelijk? Wat betekent de combinatie van personalisatie en individualisering van de zorg voor de relatie tussen patiënten en zorgverleners? (Zie paragraaf 10.4)

Automatisering van zorgdiensten – geïnformeerde toestemming

In de Ambient Intelligencevisie wordt de omgang met gezondheid, welzijn en comfort in de toekomst zo veel mogelijk geautomatiseerd. Bewuste tussenkomst van de burger of patiënt bij het vaststellen van de zorgbehoeften en bij de zorgverlening wordt zo veel mogelijk beperkt. *Hoe verhoudt de automatisering van zorg met behulp van Ambient Intelligence zich tot het wettelijke vereiste dat patiënten geïnformeerde toestemming moeten geven voor een medische behandeling? Bestaat er zoiets als een 'stopknop' in een geautomatiseerde zorgomgeving? Hoe*

kunnen ongewenste behandelingen worden voorkomen? (Zie hoofdstuk 2; paragraaf 3.5; paragraaf 4.5; paragraaf 5.5; paragraaf 6.5; paragraaf 7.5; paragraaf 10.1)

Kalme technologie – toenemende onrust

Ambient Intelligence wordt wel een *calm technology* genoemd, een kalme technologie die ongemerkt doet wat ze moet doen. Om bij de automatisering van zorgverlening met behulp van intelligente zorgtechnologie te voldoen aan het vereiste van geïnformeerde toestemming, is het nodig dat burgers en patiënten steeds eerder beslissen welke zorg zij in welke omstandigheden willen ontvangen. Dat moet eerder naarmate de zorgomgeving slimmer moet zijn.

Hoe zullen burgers en patiënten reageren op het feit dat ze steeds eerder moeten bepalen welke zorg zij in welke omstandigheden willen ontvangen? Hoe ver kunnen zij vooruitbeslissen? Op basis van welke informatie worden deze beslissingen genomen? (Zie paragraaf 9.2)

Preventie – meer ziekte

Intelligente zorgtechnologie kan een belangrijke rol spelen bij het voorkomen van problemen met de gezondheid. Op die manier kan Ambient Intelligence bijdragen aan de beperking van zorguitgaven. Maar groeiend inzicht in de werking van het menselijk lichaam kan ook tot het ontstaan van nieuwe ziektebeelden leiden. Als de acceptatie van functieverlies en beperkingen afneemt, kan de geringste indicatie ertoe leiden dat een persoon als ziek wordt gedefinieerd en dat ingrijpen als gewenst wordt gezien. Ambient Intelligence vergroot de technologische mogelijkheden om lichaamsfuncties te beïnvloeden en te verbeteren. Indirect worden zo steeds hogere eisen gesteld aan het menselijke functioneren. De vraag naar zorg is dan in principe oneindig.¹¹² Daardoor kunnen ook de zorguitgaven verder oplopen.

Is een oneindig aanbod van intelligente zorgdiensten het antwoord op een oneindige vraag? Moeten er grenzen worden gesteld aan de zorg? Zo ja, wie stelt die grenzen en op welke gronden? Besteden zorgopleidingen voldoende aandacht aan de groeiende rol van ICT in de zorg en de invloed daarvan op de ziektebeleving? (Zie paragraaf 8.1; paragraaf 9.3-9.4; paragraaf 10.3)

11.2 Een routekaart

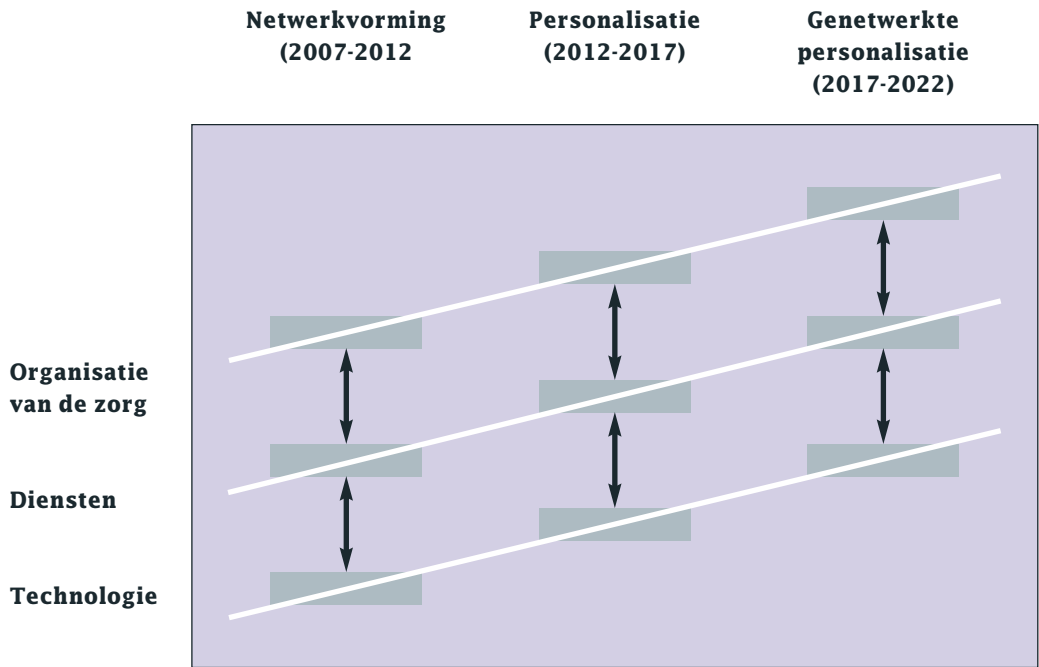
Ter afsluiting van deze studie keren we nog eenmaal terug naar hoofdstuk 1. In paragraaf 1.1 haalden we Bill Joy aan, die de dreigende woorden spreekt dat de laatste kans snel dichterbij komt om controle te krijgen over nieuwe technologieën die een grote impact kunnen hebben op ons dagelijkse leven. Joy riep op tot het ontwikkelen van een sturend plan.

In de vorige paragraaf zagen we dat de impact van Ambient Intelligence sterk kan variëren: van de toekomst van de zorg tot de zorg van de toekomst. Naar welke kant de balans doorslaat, hangt vooral af van hoe de technologische mogelijkheden van Ambient Intelligence worden ingepast in de organisatie van de zorg en of de zorgdiensten die worden aangeboden, voldoende aansluiten bij de behoeften en belangen van burgers en patiënten.

Als eerste aanzet tot wat Joy een sturend plan noemde, presenteren we hierna een routekaart, die loopt tot 2022 (figuur 3). De routekaart is bedoeld als middel waarmee de partijen uit het zorgkrachtenveld tot een gedeeld beeld kunnen komen van hoe zij de gezondheidszorg in de toekomst willen inrichten en wat daarvoor nodig is. Horizontaal geeft de routekaart aan dat netwerkvorming nodig is om de zorg te kunnen personaliseren (vergelijk paragraaf 10.2). Verticaal drukt de routekaart uit dat de organisatie van de zorg afgestemd moet worden op technologische ontwikkelingen, om zorgdiensten aan te kunnen bieden waar burgers en patiënten behoefte aan hebben.

We hebben de vakjes in de routekaart bewust leeg gelaten. De inzet van het debat kan zijn om daar invulling aan te geven. In de vorige paragraaf noemden we de belangrijkste thema's waarover de partijen overeenstemming moeten zien te krijgen, om het mogelijk te maken dat rond 2022 de belofte van Ambient Intelligence dichterbij is gekomen: een centrale plaats van de burger of patiënt in de zorgpraktijk.¹¹³

Figuur 3: Routekaart



De aandachtspunten die uit deze studie naar voren komen, vragen om een collectieve aanpak. Naarmate zorgdiensten meer worden gepersonaliseerd, zal er meer collectief moeten worden geregeld. Zoals we in hoofdstuk 8 en 10 betoogden, is daarin een centrale rol voor de overheid weggelegd.

Bijlage 1

Geïnterviewde partijen

Best Medical

- Ger Dijkman (directeur)

College voor zorgverzekeringen (CVZ)

- dr. Floor Rikken (hoofd Zorginnovatie)
- drs. Arnold R. van Halteren
- Niklaas Pruijssers

Fysiotherapie

- Pier Spyksma (zelfstandig gevestigd kinderfysiotherapeut)
- mw. Sietske Spyksma (kinderfysiotherapeut)

Holst Centre/IMEC-NL

- Bert Gyselinckx (programma directeur)

Instituut voor Toegepast Natuurwetenschappelijk Onderzoek (TNO)

- drs. Gerard Freriks

Integraal Kankercentrum West

- mw. drs. Wendy Duchenne (hoofd Ondersteunende zorg)

Koninklijke Philips B.V.

- drs. Boris de Ruyter (principal researcher)

Marina de Wolf centrum, Meerkanten psychiatrisch ziekenhuis

- mw. drs. Marianne Bartels (hoofd Klinische behandeling)

MEE Zuid-Holland Zuid, technologisch informatiepunt

- Gerard van Kerchove (projectmanager)
- Dirk Nicolaas van der Hoek (medewerker)

Menzis Zorg en Inkomen

- drs. Harry Nienhuis (hoofd afdeling Innovatie)
- drs. Anton Stekelenburg (medewerker afdeling innovatie)

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)

- dr. Jos de Waardt (hoofd Medische ethiek)
- drs. Sicco Kuijper (beleidsmedewerker Medische ethiek)

NOC*NSF

- mw. dr. Gery Misat-Steenge (programma manager Innovatie)

Roesingh Research and Development

- mw. dr. Miriam Vollenbroek-Hutten (Cluster Manager Technology Assisted Pain Rehabilitation)
- prof.dr. Maarten IJzerman (Wetenschappelijk directeur)
- prof.dr.ir. Hermie Hermens (Professor Neuromuscular Control and Telemedicine)

Universitair Medisch Centrum Utrecht

- dr. Paul Jansen (staflid afdeling geriatrie)

Sport

- Henk Kraaijenhof (sportcoach en trainer)

Telematica Instituut

- dr.ir. Henk Eertink (Research Fellow)
- ir. Stanislav Pokraev (Wetenschappelijk onderzoeker)
- dr.ir. Henk de Poot (Wetenschappelijk onderzoeker)
- dr.ir. Hans Schaffers (Research Fellow)

TeleProtect

- drs. Huib Broekman (directeur)

Bijlage 2

Technologische ontwikkelingen (2007-2022)

Breedbandnetwerkinfrastructuur en netwerkdiensten			
Technologieën	korte termijn 0-5 jaar (2007-2012)	middellange termijn 5-10 jaar (2012-2017)	lange termijn 10-15 jaar (2017-2022)
Interoperabiliteit over heterogene netwerken. 'Smart' ad-hocnetwerk gebaseerd op context.	Automatisch geschikt voor het gebruik over verschillende netwerken. Automatisch aanpassen van apparatuur aan het netwerk (beperkte functies).	Automatische interoperabiliteit over heterogene netwerken. Automatisch aanpassen van apparatuur op verschillende netwerken.	'Seamless' netwerkinteroperabiliteit. 'Smart' ad-hocnetwerk gebaseerd op context (bv. gebruikersprofiel, interoperabiliteit).
Groeiend breedband.	Cable xDSL < 50Mbit naar woonomgeving.	Optisch fiber; 100 Mbit/s ethernet naar woonomgeving.	Optische toegang.
Internetprotocollen (IP) overal.	IP zal de drager blijven van alle diensten. Het is een (bedrijfs)politieke vraag of IPv6 uitgerold gaat worden; de technologie hiervoor is klaar, deze wordt alleen nog niet ondersteund door producenten en netwerkoperators.		
Volledig gedistribueerde omgeving.	Beperkte webtoegang van en naar sensoren en 'actuators'. Monitoring en waarschuwing zijn de belangrijkste applicaties.	Beperkte standaardisatie van M2M-diensten.	Uitgebreide M2M elektronische dienstverlening. Webgebaseerde diensten in sensoren en 'actuators' in alle apparatuur, gebruikmakend van standaardformaten en -protocollen.
Transparante toegang tot gedistribueerde data (individuele sensoren, actuatordata, of afgeleide data) binnen lokale netwerken (thuis, gebouw).	Transparante toegang tot individuele sensoren binnen een gebouw.	Veilige ontsluiting naar buiten. Combinatie van data wordt eenvoudiger.	Standaardmethoden om domeinkennis toe te voegen aan sensordata om zo informatie en kennis af te leiden ('slimme sensoren').

Digitale sensoren en actuatoren

Technologieën	korte termijn 0-5 jaar (2007-2012)	middellange termijn 5-10 jaar (2012-2017)	lange termijn 10-15 jaar (2017-2022)
Intelligent batterijmanagement.	Verhoogde granulariteit en efficiënter verbruik van energie in sensoren.	Nieuwe soorten energiebronnen (bijv. brandstofcellen).	
Sensoren en 'actuator'.	Losse sensoren op het lichaam. Domeinspecifiek: - hartslagmeter; - bloeddruk; - dieetmonitoren.	Draagbaar incident-monitoringsysteem. Waarschuwingsgenerator bijv. voor bloedspiegelmetingen.	Bewegingsinterpretatie, intelligentie, afleiden van activiteiten van mensen door combinatie van informatie; applicatiespecifieke kennis inbrengen.
Locatiebepaling. Standaard uitwisselen van locatiebepalingsinformatie.	GPS, integratie met gsm, domeinspecifiek uitwisselen van locatieinformatie.	Integratie van allerlei mechanismen (lokale sensortechnologie, microfoons, video, radiotechnologie). Generiek uitwisselen van locatieinformatie en het slim combineren van verschillende bronnen.	GALILEO (EU-versie van gps) met verhoogde precisie.
Loggen van gegevens (verzamelen, loggen, redeneren en interpreteren van contextinformatie).	Verzamelen van gegevens binnen specifieke applicaties. Eenvoudige dataclustering en patroonherkenning.	Verzamelen van groot aantal gegevens (bijv. van sensoren), automatisch clusteren en redeneren over gegevens.	Redeneren en beslissingen nemen aan de hand van de gegevens, gebruikmakend van applicatiespecifieke en domeinspecifieke kennis.

Multimodale interfaces

Technologieën	korte termijn 0-5 jaar (2007 -2012)	middellange termijn 5-10 jaar (2012-2017)	lange termijn 10-15 jaar (2017-2022)
Spraak/geluid/gebaren (om applicatie te controleren)	Spraakcommando's (specifieke en beperkte multi-omgeving en context). Monitoren van richting via gebaren (spelletjes) of sensoren in de kleding.	Verbeterd begrip van natuurlijke taal, sprekeronafhankelijkheid. Interpretatie van gebaren.	Begrip van natuurlijke taal, gerelateerd aan semantische interpretatie, begrip voor inhoud, sommige emoties. Gezichtsbeveiliging voor applicatiecontrole.

***Intelligente omgevingsbewuste adaptieve technologieën
(met sensoren en profielen)***

Technologieën	korte termijn 0-5 jaar (2007 -2012)	middellange termijn 5-10 jaar (2012-2017)	lange termijn 10-15 jaar (2017-2022)
Gebruikersprofiel.	Profielen binnen een gesloten omgeving.	Dynamische profielen en 'roamingprofielen' voor verschillende omgevingen.	Omgevingsbewuste mens-machine-interface met sensoren, profielen en beperkte emoties.
Intelligente omgevingsbewuste mens-machine-interface met sensoren en profielen.	Detectie aanwezigheid van individu/groepen, locatiemogelijkheden.	Omgevingsbewust met sensoren en profielen (multidiverse omgeving).	Lerende gebruikersinterfaces (met beperkt begrip van menselijk gedrag).
Lerende gebruikers-interface.	Lerende gebruikers-interface (aanpasbare menu's, enkele gebruiker, eenvoudig samenwerking).	Lerende gebruikers-interface (multidiverse omgeving).	Begrijpen van gebruikersgedrag.
Beveiliging.	Basis en begin met multi-omgeving voor privacy en beveiliging.	Multi-omgeving voor privacy en beveiligingsaspecten uitbreiden o.a. met vertrouwen.	Technologie voor volledig ondersteuning van beveiliging.

Gebaseerd op: ITEA technology roadmap en Embedded Systems roadmap.

Noten

- 1 De eerste elektronische computer was de Colossus, die eind 1943 in productie werd genomen.
- 2 Weisser (1991).
- 3 Joy (2000).
- 4 Anders gezegd, Ambient Intelligence combineert *ubiquitous computing* (Weisser) met *social user interfaces* (Reeves & Nass, 1996).
- 5 Met dank aan Stanislav Pokraev (Telematica Instituut).
- 6 Zie bijlage 1 voor een overzicht van de geïnterviewde partijen en personen.
- 7 Zie ook Francis & Glanville (2001).
- 8 Zie bijlage 2 voor een beknopt overzicht van de belangrijkste technologische ontwikkelingen van 2007 tot en met 2022.
- 9 De term *personalisatie* wordt vaak ruimer gebruikt, om alles aan te duiden wat te maken heeft met het afstemmen van diensten op het individu. Het omvat dan alle lagen van intelligentie. In deel III van dit rapport zullen we zelf ook deze ruimere betekenis gebruiken, als we de vraag stellen in hoeverre de *persoon* (burger, patiënt, zorgconsument) centraal komt te staan door het gebruik van Ambient Intelligence.
- 10 Alleen de waarden van de variabelen in het gebruikersprofiel veranderen automatisch mee, niet de variabelen.
- 11 IMEC is het grootste onafhankelijke interuniversitaire onderzoekscentrum voor nano- en micro-elektronica in Europa.
- 12 De elementen corresponderen met drie verschillende opvattingen van intelligentie. De Ambient Intelligencevisie heeft vooral betrekking op intelligentie als een relationeel begrip (*augmentation*, zie Norman, 1993). Bij een normatieve opvatting wordt de overstap gemaakt van het toevoegen van functies naar het toevoegen van waarden. Bij inherente intelligentie wordt de persoon of dat waaraan we de intelligentie toeschrijven verwacht tot op zekere hoogte zelf beslissingen te kunnen nemen. Daarom heeft een robot ook bijna altijd een naam, zoals Cog. Zie Dennett (1994). Bijbehorende kwalificaties zijn 'verstandig/prudent' en 'op het juiste moment'. Een goed voorbeeld is kunstmatige intelligentie. Zie bijvoorbeeld Moravec (1998).
- 13 Gyselinckx et al (2006).
- 14 Uiteraard spelen de scenario's in de toekomst en is er nog veel onzekerheid over hoe de ontwikkelingen *precies* zullen gaan.
- 15 Themacommissie Ouderenbeleid (2005).

- 16 Omdat de bewoners van woon-zorgzones vaak minder mobiel zijn en ondersteuning nodig hebben, moeten voorzieningen zoals bushaltes binnen bepaalde normafstanden liggen. Dunner bevolkte plattelandsgebieden hebben vaak te weinig bewoners om dat rendabel te maken.
- 17 De Klerk & Schellingerhout (2006).
- 18 Bron: Thesaurus Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW).
- 19 Coe & Neufeld (1999), p. 575.
- 20 *Domotica* staat voor de communicatie tussen elektronische toepassingen in woningen en de woonomgeving ten behoeve van bewoners en dienstverleners.
- 21 Het initiatief van Philips en Zilveren Kruis Achmea liep van juni 2005 tot en met juni 2006.
- 22 Zie voor meer informatie: www.nitel.nl.
- 23 Wehrens (2007).
- 24 In de Baja Beach Club bijvoorbeeld, een Rotterdamse discotheek, kunnen bezoekers onderhuids een RFID-chip laten aanbrengen die functioneert als digitale portefeuille.
- 25 Dat fysieke en sociale inbedding van technologie op gespannen voet met elkaar kunnen staan, blijkt ook uit het feit dat Jan de jeukende pleister verkiest boven een chip die nog handiger kan worden weggewerkt (onder zijn huid) en bovendien volledig werd vergoed.
- 26 Ketens die vaak voorkomen, worden ook wel 'klinische paden' genoemd.
- 27 Francis & Glanville (2001).
- 28 Het fenomeen dat zorg steeds meer buiten de muren van traditionele zorginstellingen plaatsvindt, wordt ook wel 'extramuralisatie' genoemd.
- 29 Dat patiënten na behandeling vaak meteen naar huis gaan, houdt ook verband met het inzicht dat veel mensen juist ziek worden in het ziekenhuis en er infecties kunnen oplopen.
- 30 WHO (2002).
- 31 Biemans et al (2005).
- 32 Vergelijk ook Francis & Glanville (2001).
- 33 Een deel van de zorg is echter niet te plannen. Dat vraagt enorm veel coördinatie en alertheid van een zorgnetwerk.
- 34 Er zijn ook andere toepassingen. Zo gebruikt het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam op grote schaal RFID-chips voor logistieke doeleinden en om patiënten en zorgverleners te volgen. Het Catharinaziekenhuis in Eindhoven heeft de eerste Ambient Experiencecardiologieruimte ter wereld. Artsen kunnen een hartcatheterisatie daardoor efficiënter uitvoeren, terwijl patiënten de ingreep rustiger kunnen ondergaan door een combinatie van zelfgekozen thematische beelden en bijpassende verlichting.
- 35 Zie bijvoorbeeld Köhler (2006).

- 36 Kennis over de ene persoon kan ook gevolgen hebben voor anderen. Als iemand in de familie suikerziekte heeft (diabetes is erfelijk), dan kan de aanbeveling bijvoorbeeld zijn: 'Eet maar niet te veel suiker.'
- 37 Horstman (2006).
- 38 Deze inspraak kan plaatsvinden via patiëntenverenigingen of via gedegen medische pilots.
- 39 Daarom kunnen discussies over normatieve kwesties rond de slimme omgeving niet worden afgedaan met slogans als 'meten is weten'. Je weet niet meer dan je meet.
- 40 Een automatische externe defibrillator (AED) is daarop deels een uitzondering. Dit apparaat stelt vast of er sprake is van een hartstilstand of hartkamerfibrillatie en geeft alleen in het laatste geval een stroomstoot. In principe moet de AED door elke willekeurige voorbijganger gebruikt kunnen worden.
- 41 Van Seventer (2006).
- 42 De casebeschrijving geeft niet in alle opzichten de werkwijze van de geïnterviewde fysiotherapeut weer. Sommige elementen zijn afkomstig uit informatie van de Vereniging motorisch gehandicapten en hun ouders, BOSK. Zie www.bsok.nl.
- 43 Bij schoolkinderen worden verhoudingsgewijs eerder testen gebruikt, om hun motorische ontwikkeling te volgen.
- 44 In die zin is verslaglegging bij fysiotherapie complexer dan bijvoorbeeld in de oncologie. Vergelijk hoofdstuk 6.
- 45 Wehrens (2007).
- 46 Bron: Kennisnetwerk Integrale Kankercentra. Cijfers van 2000-2003. Zie www.iKCnet.nl.
- 47 Bron: KWF kankerbestrijding.
- 48 Bron: CBS 2006 (cijfers over 2005).
- 49 Anna Bosma woont in een seniorenwoning in Welten (Heerlen).
- 50 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2005).
- 51 Dat laatste komt ongeveer overeen met de beweegnorm van minimaal vijfmaal per week dertig minuten matig intensief bewegen.
- 52 Dekkers (2006).
- 53 Met anticipatie komt de slimme omgeving het dichtst in de buurt van inherente intelligentie. Vergelijk noot 12.
- 54 Zie Van Hilvoorde & Pasveer (2005). In de case ligt de nadruk op meetapparatuur en aanpassingen van de training, maar ook andere technologieën spelen een bepalende rol. Denk bijvoorbeeld aan de sportkleding, speciale diëten en de ondergrond waarop Jack loopt.
- 55 Dat blijkt onder meer uit literatuuronderzoek en uit gesprekken met vertegenwoordigers van sportkoepel NOC*NSF en een interview met trainer Henk Kraaijenhof.
- 56 Met breedtesport wordt hier elke vorm van georganiseerde sportbeoefening bedoeld beneden landelijk topniveau, dus zowel recreatiesport als competitiesport.
- 57 Het gaat hier zowel om wat toegestaan is tijdens trainingen als tijdens wedstrijden.

- 58 In de strijd om goud zouden alleen relevante ongelijkheden tussen sporters de doorslag mogen geven. Er is discussie mogelijk over de haalbaarheid van dat ideaal. Economische verschillen bepalen in grote mate welke technologische ondersteuning een atleet kan krijgen.
- 59 Zie Krom & Pasveer (2006).
- 60 Zie www.fit-for-football.org/fieldlab.
- 61 Litjens (2006).
- 62 Zie www.sportsandtechnology.com.
- 63 Het Sportlog is ontwikkeld door het Telematica Instituut in samenwerking met de Koninklijke Nederlandse Zwembond (KNZB) en sportkoepel NOC*NSF.
- 64 Voor meer informatie, zie www.fitgames.nl.
- 65 Exoskeletons worden ook gebruikt in de ruimtevaart en in een militaire context. De centrale onderzoeksorganisatie van het Amerikaanse ministerie van Defensie DARPA (Defense Advanced Research Projects Agency) heeft bijvoorbeeld een speciaal programma Exoskeletons for Human Performance Augmentation.
- 66 Vergelijk respectievelijk hoofdstuk 6 en 5.
- 67 Zie www.sportsandtechnology.com.
- 68 Einmahl & Magnus (2006).
- 69 Krom & Pasveer (2006).
- 70 In deel III van deze verkenning gebruiken we de term 'personalisatie' om alles mee aan te duiden dat te maken heeft met het afstemmen van diensten op het individu. Vergelijk noot 9.
- 71 Baumol (1998).
- 72 Ook op andere niveaus speelt de overheid een rol in de zorg. Gemeenten zijn bijvoorbeeld betrokken bij de uitvoering van de zorg, zoals bij de woon-zorgzones (hoofdstuk 3).
- 73 Het verschil tussen aanvullende verzekeringen en overige diensten zit vooral in de vorm (het soort contract). In principe kan alles wat buiten de wettelijke verzekering valt aangeboden worden, met uitzondering van bijvoorbeeld een openhartoperatie. Overige diensten kunnen ook in aanvullende contracten met werkgevers vastgelegd zijn.
- 74 Vóór 2006 zat 76 procent van de Nederlanders in het ziekenfonds. Deze publieke verzekering werd publiek uitgevoerd. De overige mensen (24 procent) hadden een particuliere verzekering, die privaat werd uitgevoerd.
- 75 De NZa komt voort uit een fusie van het College tarieven gezondheidszorg (CTG) en het College toezicht zorgverzekeringen (CTZ).
- 76 Met 'gebruikelijkheid' wordt bedoeld of er voldoende bewijs is dat pleit voor de desbetreffende interventie of zorgvorm.
- 77 In sommige gevallen speelt ook de status van een persoon mee. Topsporters, leden van het Koninklijk Huis en andere belangrijke personen zijn bijvoorbeeld minder afhankelijk van wachtlijsten dan de gemiddelde burger.

- 78 Dat niet iedereen zich dezelfde zaken kan veroorloven, is niet nieuw en niet per se problematisch. Wie zich verdiept in wat het betekent dat de burger of de patiënt in de zorgpraktijk centraal komt te staan, moet constateren dat Ambient Intelligence daar geen verandering in brengt.
- 79 Anders gezegd: hoe de partijen in het zorgkrachtenveld handelen, wordt minder direct bepaald door de beginselen of spelregels van het zorgstelsel. In de politieke theorie staat een beginselenbenadering bekend als *enactmentmodel* (Williams, 2005). Een voorbeeld is de rechtstheorie van Dworkin (2000). Benaderingen die uitgaan van spelregels, staan in de politieke theorie bekend als *structural models* (Williams, 2005). Een voorbeeld is de rechtstheorie van Rawls (1999). Beginselen en spelregels vormen samen een systeem van handhaving en een moreel systeem (Williams, 2002).
- 80 Pragmatisme is niet hetzelfde als opportunisme. Zie Williams (2002) en Shklar (1989).
- 81 Daarvoor worden prijskaartjes gehangen aan combinaties van diagnoses en behandelingen: de zogeheten diagnose-behandelcombinaties (DBC's).
- 82 Zie ook Mol (2006).
- 83 De gekozen trends zijn niet uitpuittend voor ontwikkelingen in de zorg. Ze volstaan hier in de zin dat ze de gelegenheid bieden om de belangrijkste beloften van Ambient Intelligence te bespreken.
- 84 Formeler gezegd: het point of care zegt niets over de locus of control.
- 85 Dat kan paradoxaal overkomen, gezien het concept van Ambient Intelligence. In de laatste paragrafen van hoofdstuk 3 tot en met 7 is met behulp van de Kijkwijzer steeds geanalyseerd in hoeverre bepaalde zorgfuncties wel of niet kunnen worden geautomatiseerd. We komen in hoofdstuk 10 terug op de verwachtingen voor Ambient Intelligence.
- 86 Van Kammen (2002) noemt de verschuiving van secundaire preventie naar primaire preventie een verschuiving van interventie naar preventie.
- 87 Vergelijk bijvoorbeeld de Ambient Experience in noot 34.
- 88 Comfortverhoging kan dus ook grotendeels losstaan van gezondheidsvraagstukken.
- 89 'Overdiagnose' wil zeggen: het opsporen van vrouwen met de diagnose 'borstkanker' die zonder screening nooit gesteld zou zijn. Te onderscheiden van fout-positieve screeningsuitslagen, waarbij de diagnose ten onrechte wordt gesteld. Overbehandeling wil zeggen dat een zwaardere ingreep wordt gedaan dan strikt noodzakelijk, bijvoorbeeld uit voorzorg. Of dat een behandeling wordt verricht terwijl geen sprake is van kanker. Gezondheidsraad (2002), hoofdstuk 6.
- 90 Zie bijvoorbeeld Becker & Lucas (2006).
- 91 Mensen met ADHD hebben concentratieproblemen en zijn hyperactief. ADHD staat voor *attention deficit hyperactivity disorder*.

- 92 Vergelijk hoofdstuk 7.
- 93 Vroegdiagnostiek en preventie met medische parameters kunnen daaraan bijdragen.
- 94 Zie bijvoorbeeld Pieters et al (2002).
- 95 Nu heet het alleen verbetering bij mensen die geen ADHD hebben.
- 96 Zie bijlage 2. COPD is een verzamelnaam voor chronische bronchitis en longemfyseem. De afkorting staat voor *chronic obstructive pulmonary diseases*.
- 97 Daarmee zijn alle ingrediënten aanwezig voor de versterking van de zogeheten *disease mongering*; het mechanisme waarbij de geringste indicatie ertoe leidt dat mensen als ziek worden gedefinieerd en dat daarnaar gehandeld moet worden. Zie bijvoorbeeld Moynihan (2006).
- 98 Zeker bij actieve interesse van de grootindustrie. Baumol (2002) spreekt in dat verband van 'oligopolistic rivalry'.
- 99 Het vereiste van *informed consent* is geregeld in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO).
- 100 Zie figuur 1.
- 101 Professionele netwerkvorming wordt ook wel aangeduid als genetwerkte zorg.
- 102 Doordat zorg in toenemende mate in ketens plaatsvindt, kan wat de ene zorgprofessional doet in toenemende mate invloed hebben op de mogelijkheden die de andere zorgprofessional heeft. Hij moet verder met het tot dan toe behaalde resultaat. De uitgewisselde informatie geeft daarmee ook zicht op het handelen van afzonderlijke zorgprofessionals.
- 103 Dat kan vervolgens van invloed zijn op de meetwaarden, bijvoorbeeld als mensen nerveus of angstig worden. Het is dus belangrijk om te weten wat je meet.
- 104 Roes (2005).
- 105 De Kam & Nypels (2000).
- 106 Zie Taylor (1994; 1996).
- 107 De Swaan (1996).
- 108 Belangrijke uitzondering is de beveiliging van privacygevoelige gezondheidsinformatie.
- 109 Zie bijvoorbeeld Berg et al. (1998).
- 110 Voor neuro-implantaten is bijvoorbeeld een strikt wettelijke begrenzing opgeworpen. Zie Rodota & Capurro (2005).
- 111 Van der Veen (2005).
- 112 Baumol (1998).
- 113 Bij de routekaart moet het voorbehoud worden gemaakt dat het uiteindelijke resultaat van de gezamenlijke inspanningen van de partijen uit het zorgkrachtenveld 'padafhankelijk' is. Niet elke wenselijke uitkomst is mogelijk, evenmin als elke onwenselijke situatie vermijdbaar is. Zie bijvoorbeeld Trappenburg et al. (2005).

Literatuur

Hoofdstuk 1

Aarts, E. & S. Marzano (2003). *The new everyday: Views on ambient intelligence*. Rotterdam: 010 Publishers.

Bergman, E. (2000). *Information appliances and beyond: Interaction design for consumer products*. London: Morgan Kaufmann.

ISTAG (2004). *Report on Experience and Application Research: Involving Users in the Development of Ambient Intelligence*. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities.
<http://cordis.europa.eu/ist/istag-reports.htm>.

Francis, S. & R. Glanville (2001). *Building a 2020 vision: future health care environments*. London: The Stationery Office.

Friedewald, M., et al. (eds.), (2005). *The brave new world of ambient intelligence: A state-of-the-art review*. A report of the SWAMI consortium to the European Commission.

Punie, Y. (2005). The Future of Ambient Intelligence in Europe: The Need for More Everyday Life. In: *Communications and Strategies 57*, pp. 141-165.

Reeves, B. & C. Nass (1996). *The media equation: how people treat computers, television, and new media like real people and places*. New York: Cambridge University Press.

Riva, G. (2003). Ambient Intelligence in Healthcare. In: *Cyber-Psychology & Behaviour*, Volume 6, Number 3, pp. 295-300.

Wehrens, R. (2007). *De gebruiker centraal? Onderzoek naar gebruikerservaringen met Ambient Intelligence*. Den Haag: Rathenau Instituut.

Hoofdstuk 2

Aarts, E. & S. Marzano (2003). *The new everyday: Views on ambient intelligence*. Rotterdam: 010 Publishers.

Baumol, W.J. (2002). *The Free-Market Innovation Machine*. Princeton: Princeton University Press.

Bergman, E. (2000). *Information appliances and beyond: interaction design for consumer products*. London: Morgan Kaufmann.

Dennett, D.C. (1994). Labeling and Learning: Commentary on Clark and Karmiloff-Smith 1994. In: *Mind and Language*, Volume 8, pp. 540-548.

Eggermont, L.D.J. (ed.), (2002). *Embedded systems roadmap 2002*, PROGRESS/STW 2002.

Gyselinckx, B. et al. (2006). *Human++: Autonomous Wireless Sensors for Body Area Networks*, White paper.
www.imec-nl.nl/getfile.php?id=36 (geraadpleegd mei 2007).

Joy, B. (2000). Why the Future Does not Need Us. In: *Wired*, Issue 8.04.

Lintsen, H.W. (2005). *Made in Holland: een techniekgeschiedenis van Nederland (1800-2000)*. Zutphen: Walburg Pers.

Moravec, H. (1998). *Mind Children: The Future of Human and Robot Intelligence*. Cambridge: Harvard University Press.

Norman, D.A. (1993). *Things That Make Us Smart: Defending Human Attributes in the Age of the Machine*. Reading, MA [etc.]: Addison-Wesley.

Punie, Y. (2005). The Future of Ambient Intelligence in Europe: The Need for More Everyday Life. In: *Communications and Strategies* 57, pp. 141-165.

Riva, G. (2003). Ambient Intelligence in Healthcare. In: *Cyber-Psychology & Behaviour*, Volume 6, Number 3, pp. 295-300.

Weisser, M. (1991). The Computer for the Twenty-first Century. In: *Scientific American*, 265, pp. 94-104.

Wilde, R., de. (2000). *De voorspellers: Een kritiek op de toekomst-industrie*. Amsterdam: De Balie.

Hoofdstuk 3

Biegel, D.E. et al. (1993). Predictors of In-Home and Out-of-Home Service Use by Family Caregivers of Alzheimer's Disease Patients. In: *Journal of Aging and Health*, Volume 5, Number 4, pp. 419-438.

Coe, M. & A. Neufeld (1999). Male caregivers' use of formal support. In: *Western Journal of Nursing Research*, Volume 21, Number 4, pp. 568-588.

Droës et al. (2005). *Opportunities for we-centric service bundling in dementia care. Facilitating information exchange and communication between users and service providers*. Droës, R.M. & F.J.M. Meiland (eds.). Enschede: Freeband.

Klerk, M. de & R. Schellingerhout (2006). *Ondersteuning gewenst. Mensen met lichamelijke beperkingen en hun voorzieningen op het terrein van wonen, zorg vervoer en welzijn*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.

Themacommissie ouderenbeleid (2005). *Lang zullen we leven*. Tweede Kamer der Staten-Generaal, vergaderjaar 2005-2006, 29 549, nr. 5. Den Haag: Sdu Uitgevers.

Weblinks:

www.thesauruszorgenwelzijn.nl/woonzorg.htm (geraadpleegd december 2006)

Hoofdstuk 4

Biemans, M. et al (2005). Involvement matters: the proper involvement of users and behavioural theories in the design of a medical teleconferencing application. In: *Proceedings GROUP 2005*: pp. 304-312.

Francis, S. & R. Glanville (2001). *Building a 2020 vision: Future health care environments*. London: The Stationery Office.

Horstman, K. (2006). *Ethiek en Techniek*. Niet gepubliceerde tekst van de lezing. Philips, 17 maart.

Köhler, W. (2006). Geen IVF voor rooksters. *NRC Handelsblad*, 19 oktober.

Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst (WGBO).

World Health Organisation (2002). *Innovative Care for Chronic Conditions, Building Blocks for Action*. Geneva: WHO. www.who.int/diabetesactiononline/about/icccglobalreport.pdf.

Hoofdstuk 5

Baumol, W.J. (1998). De behoefte aan zorg en schone kunsten is oneindig. William Baumol over productiviteit in de dienstensector. *NRC Handelsblad*, 12 november.

Seventer, D. van (2006). Bij Dikke Pret gaan de kinderen tot het uiterste. *De Volkskrant*, 24 juni.

Wehrens, R. (2007). *De gebruiker centraal? Onderzoek naar gebruikerservaringen met Ambient Intelligence*. Den Haag: Rathenau Instituut.

Weblink:

www.bosk.nl. Vereniging motorisch gehandicapten en hun ouders (BOSK).

Hoofdstuk 6

College voor zorgverzekeringen (2003). *Bevolkingsonderzoek op Borstkanker. Als nader onderzoek nodig is ...* Diemen: College voor zorgverzekeringen.

Hoogenboezem, J. en J. Garssen (2006). Kanker nu bij mannen doodsoorzaak nr.1. In: *CBS Webmagazine* 15 mei. Voorburg/Heerlen: CBS.

Weblink:

www.iKCnet.nl. Kennisnetwerk Integrale Kankercentra (iKCnet).

Hoofdstuk 7

Dekkers, M. (2006). *Lichamelijke oefening*. Amsterdam/ Antwerpen: Uitgeverij Contact.

Einhahl, J.H.J. & J.R. Magnus (2006). Records in athletics through extreme-value theory. Tilburg University, september. <http://center.uvt.nl/staff/magnus/wip10.pdf>.

Hilvoorde, I. Van & B. Pasveer (red), (2005). *Beter dan Goed. Over genetica en de toekomst van topsport*. Diemen: Veen Magazines/ Rathenau Instituut.

Krom A. & B. Pasveer (2005). *Topsport en technologie: Een fragiele verhouding. Bericht aan het parlement*, november. Den Haag: Rathenau Instituut.

Krom, A. & B. Pasveer (2006). Gezondheid in dienst van de gouden plak. *Trouw*, 10 april.

Litjens, S. (2006). Voetbal zal nooit meer hetzelfde zijn. *XL Special*, 5 december.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2005). *Ouderenbeleid in het perspectief van de vergrijzing*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Weblinks:

www.fit-for-football.org/FieldLab/ (geraadpleegd februari 2007)

www.sportsandtechnology.com (geraadpleegd februari 2007)

Hoofdstuk 8

Baumol, W.J. (1998). De behoefte aan zorg en schone kunsten is oneindig. William Baumol over productiviteit in de dienstensector. *NRC Handelsblad*, 12 november.

Dworkin, R. (2000). *Sovereign Virtue*. Cambridge Massachusetts: Harvard University Press.

Rawls, J. (1999). *A Theory of Justice*. Cambridge: Harvard University Press.

Shklar, J. (1989). The Liberalism of Fear. In: *Liberalism and the moral life*, Nancy Rosenblum (ed.). Cambridge: Harvard University Press.

Williams, B. (2002). *Truth and Truthfulness*. Princeton: Princeton University Press.

Williams, B. (2005). *In the Beginning was the Deed: Realism and Moralism in Political Argument*. Geoffrey Hawthorne (ed.). Princeton: Princeton University Press.

Hoofdstuk 9

Baumol, W.J. (2002). *The Free-Market Innovation Machine*. Princeton: Princeton University Press.

Becker, S. en N. Lucas (2006). We zijn allemaal patiënt geworden. *Trouw*, 23 september.

Gezondheidsraad (2002). *Het nut van bevolkingsonderzoek naar borstkanker*. Den Haag: Gezondheidsraad; publicatienr 2002/03.

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

Krom, A. & B. Pasveer (2006). Gezondheid in dienst van de gouden plak. *Trouw*, 10 april.

Moynihan R. (2006). Scientists find new disease: motivational deficiency disorder. *British Medical Journal*, Volume 332, p. 745.

Pieters, T. et al (2002). Pillen & psyche: *Culturele eb- en vloedbewegingen. Medicamenteus ingrijpen in de psyche*. Den Haag: Rathenau Instituut; werkdocument 87.

Hoofdstuk 10

Berg, M., E. Goorman & P. Harterink (1998). *De nacht schreef rood. Informatisering van zorgpraktijken*. Den Haag: Rathenau Instituut; studie 37.

Kam, F. de & F. Nypels (2001). *De zorg van Nederland: waarom de gezondheidszorg tekortschiet*. Amsterdam: Contact.

Rawls, J. (1999). *A Theory of Justice*. Harvard: Belknap.

Rodota, S. & R. Capurro (2005). *Ethical Aspects of ICT implants in the human body*. Opinion No. 20 of the European group on ethics in science and new technologies to the European commission. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities.

Roes, T. (2005). *De Sociale Staat van Nederland in 2005*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.

Spaank, K. (2005). Het Medisch Geheim Gehackt. *De Volkskrant*, 3 september.

Swaan, A. de (1996). *Zorg en de staat: Welzijn, onderwijs en gezondheidszorg in Europa en de Verenigde Staten in de nieuwe tijd*. Amsterdam: Bert Bakker.

Taylor, C. (1994). *De Malaise van de Moderniteit*. Kampen: Kok Agora.

Taylor, C. (1996). *De Politieke Cultuur van de Moderniteit*. Kampen: Kok Agora.

Veen, R. van der (2005). *Nieuwe Vormen van Solidariteit. Sociaal-democratische Beginselen van de Verzorgingsstaat*. Amsterdam: Mets en Schilt.

Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst (WGBO).

Williams, B. (2002). *Truth and Truthfulness*. Princeton: Princeton University Press.

Williams, B. (2005). *In the Beginning was the Deed: Realism and Moralism in Political Argument*. Geoffrey Hawthorne (ed.). Princeton: Princeton University Press.

Hoofdstuk 11

Berg, M., E. Goorman & P. Harterink (1998). *De nacht schreef rood. Informatisering van zorgpraktijken*. Den Haag: Rathenau Instituut.

Mol, A. (2006). *De logica van het zorgen: Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen*. Amsterdam: Van Genneep.

Trappenburg, M. et al (2005). *Debat ter discussie. Wie mag meepraten over medische technologie?* Den Haag: Rathenau Instituut; werkdocument 96.

Veen, R. van der (2005). *Nieuwe Vormen van Solidariteit. Sociaal-democratische Beginselen van de Verzorgingsstaat*. Amsterdam: Mets en Schilt.

Bijlage 2

Bergman, E. (2000). *Information appliances and beyond: Interaction design for consumer products*. London: Morgan Kaufmann.

ITEA (2004). *Technology Roadmap for Software Intensive Systems*, 2nd edition.

Summary

It is impossible to imagine life today without the computer. We are surrounded by mobile computers that are becoming increasingly smaller, more powerful and more multifunctional. What's more they can increasingly communicate with each other. *Ambient Intelligence* is a future vision on the use of the latest generation of computers. Ambient Intelligence promises that technology will disappear into the background and the *user* will take center stage.

Modern healthcare is also inconceivable without the use of computers. For example, a lot of attention is currently being devoted to the digitization of healthcare information in electronic patient files (EPF). Ambient Intelligence, however, goes a step further. It strives for automated care services at any chosen place at any given time. Over the next few years 'smart environments' will be developed to measure and manage the health of individuals. Smart technology should, for example, enable us to manage our health and possible limitations at home and independently in so far as this is possible. Comfort and optimal ease of use are key aspects of this.

Future of care or concern of the future?

Ambient Intelligence has heightened the discussion about the future of healthcare. In the Ambient Intelligence vision, health care becomes *personalized healthcare*: care that is carefully matched to the person and, where possible, fully automated. Yet Ambient Intelligence alone is not enough to provide personalized healthcare. Always being able to provide individualized care for everyone will require parties in the *care network* around the individual exchanging detailed information about his or her health. Whether that is in the interest of the person concerned depends on which parties gain access to this privacy-sensitive information and for which purposes they may use this. This question is now proving to be a stumbling block for the introduction of electronic patient files (EPF) and this will be no less the case for the use of Ambient Intelligence.

For this study interviews were held with the most important parties from the healthcare sector: care providers, a health insurer, researchers, the Care Insurance Board (CVZ), the Ministry of Health, Welfare and Sport (VWS) and representatives from industry. These parties will all make use of the detailed health information that Ambient Intelligence provides. More importantly, a number of these parties will *have* to have access to this information in order to realize the most important promise of Ambient Intelligence: the 'personalization' of care services. However this gives rise to more possibilities for granting people selective access

to care. Further patients and citizens can be more easily directed and influenced in their decisions about their health. In a nutshell: the formation of networks is essential for the personalization of care, yet it is also the biggest threat to it.

Need to debate

Collective agreements are needed to ensure that Ambient Intelligence becomes the *future of care* and not the *concern of the future*. That requires an understanding of the possibilities and problems that the use of Ambient Intelligence will elicit. With the study *Ambient Intelligence: future of care or concern of the future?* the Rathenau Institute wants to initiate the discussion about these collective agreements. To this end a description is given of Ambient Intelligence and how, in the vision of Ambient Intelligence, smart care technology will be used for our health. The main question continues to be how we can assess this vision in practice and which discussion points this raises.

The Ambient Intelligence vision

Ambient Intelligence literally means that people are surrounded by intelligent equipment. A smart environment not only knows that people are present but also who, and with what characteristics, needs, emotions and intentions. That is made possible by computers and sensors that – continuously or periodically – measure our physical functions, such as our blood pressure, muscle tension, heart rhythm or sugar level. Technology is becoming increasingly smaller and can, in principle, be incorporated anywhere: in appliances, in walls, in clothes or in our body. A smart environment can automatically respond to changing conditions, can give the user advice or transmit a signal to a contact person. An example is a sensor which observes that an elderly person falls, after which a care provider is automatically warned.

Five layers of intelligence

The founding fathers of ambient intelligence are Emile Aarts and Stefano Marzano (Philips). In 2003, they identified five ways in which the environment can be intelligent. Each successive layer builds on the previous one. With this an increasing number of aspects are automated.

1 Embedding

The equipment is incorporated in the person's environment in such a way that he scarcely notices it (physical embedding) and he can communicate with it in a 'natural' manner (social embedding). An example is sensors in sports shoes that provide the user with information about the distance he has covered and the calories he has used.

2 Context-awareness

The technology links characteristics of the person to characteristics of the environment. An example is a sensor on the body of a heart patient that warns him if he starts to climb too high in the mountains.

3 Personalization

On the basis of a personal profile, the equipment can be adjusted to the needs of the user. An example is a sensor on the body of a person who wants to lose weight and which advises whether or not he can consume certain foods.

4 Adaptation

The technology automatically responds to changing conditions. An example is equipment on the body of a patient that automatically administers drugs if the situation demands this.

5 Anticipation

The technology responds to environmental factors to prevent problems arising. An example is a 'smart plaster' that measures UV radiation and warns the person if he has been in the sun for too long and risks becoming sunburned.

Smart view: a vision for intelligent care technology

The basic premise of Ambient Intelligence is that the technology disappears into the background and people take center stage. This study discusses the possibilities Ambient Intelligence can provide in this respect for each layer. A View has been developed for this analysis to assess the vision in practice. As well as considering the care functions (see above) that Ambient Intelligence offers, the study also examines which normative questions play a role in this and the extent to which these care functions can be automated. Cases are used to provide examples from current care practice. Existing bottlenecks are discussed, as equally which demands are not sufficiently met at present. Subsequently scenarios are used to show which problems a 'smart environment' can solve, but also which questions and points of interest it raises.

The View reveals that as an environment becomes smarter, we increasingly enter the field of human norms and the possible infringement of these. The step from measuring physical functions to performing an intervention requires an interpretation of the health information. Decisions must be correct, prudent and taken at the right moment. Yet who determines when that is the case? Who programs that? Different needs and interests often need to be weighed up against each other in healthcare. Examples are the costs and benefits of a treatment or the possible side effects of a drug versus the alleviation of pain. These are issues that the smart environment cannot take over from us, or at least not before we have taken a prior decision.

Therefore, when forming an opinion about Ambient Intelligence it is not enough - as often happens now - to highlight the fact that the developments follow on from trends that are already taking place in healthcare. That is because Ambient Intelligence can also *enhance*

these trends. And is this indeed desirable? How much care do we want to transfer from institutes to the residential environment of individuals? As care becomes further decentralized, individuals are increasingly dependent on self-care. Yet can you expect everyone to be able to cope with this technology? Which parties will gain access to which health information? And what are they allowed to do with this? To what extent can you expect people to give up their privacy? How are the interests of citizens and patients on the one hand weighed up against those of professional parties on the other? May an increasingly higher price be attached to unhealthy behavior?

All of these issues are basically related to the identity of 'the user': patients, but also others who are confronted with the limits of their health. In fact, there are *several* users, with different interests. Even if the term 'the user' refers to the individual citizen or patient, it still needs to be asked to what extent they really will take center stage if Ambient Intelligence is introduced into healthcare.

First move to debate: a powerplay with health information

The successful introduction of Ambient Intelligence makes demands on how healthcare is organized. This study from the Rathenau Institute is a first step towards a debate between the different parties in healthcare about this. It is important that care providers and industry ensure the standardization of network security, and draw up protocols for access to detailed medical data and the storage of these. Further a strict medical regime must be developed for intelligent medication and guidelines must be developed for intervention at a distance.

All of these points require a collective approach. Citizens have an important say in this. The question as to how we want to deal with our health, not only refers to setting conditions but also to making a choice about the future of care. In the current arena, the government has an important role to play. A government that takes on too much responsibility for healthcare, risks a policy that is focused on efficiency in order to keep down the costs. However, if the government increasingly shifts the responsibility for care functions to the citizen, it hands over care and welfare to market forces that it cannot direct. This could lead to key responsibilities of the government coming under fire: guaranteeing equal access to care, maintaining the quality of care and keeping the costs within reasonable limits for citizens and patients.

Begeleidingscommissie

Dr. Benita Plesch

Voormalig bestuurslid Rathenau Instituut

Prof.dr.ir. Berry Eggen

Onderwijsdirecteur a.i. Faculteit Industrial Design Technische Universiteit Eindhoven (TU/e), lid van de Designed Intelligence onderzoeksgroep

Dr. Charles Willems

Projectleider Kenniscentrum voor revalidatie en handicap (iRv)

Prof.dr. Emile Aarts

Wetenschappelijk programmadirecteur Philips Research Laboratories, lid van de Information Society Technologies Advisory Group (ISTAG)

Prof.dr. Inez de Beaufort

Hoogleraar medische ethiek Erasmus Universiteit Rotterdam, lid van de European Group on Ethics in Science and new Technologies (EGE), voormalig bestuurslid Rathenau Instituut

Dr. Mark Leys

Vakgroep Medische Sociologie en Gezondheidswetenschappen, Vrije Universiteit Brussel

Prof.dr. Valerie Frissen

Hoofd afdeling ICT & Policy TNO, hoogleraar ICT en sociale verandering aan de Erasmus Universiteit Rotterdam

Over de auteurs

Jan Gerrit Schuurman (1967) is senior onderzoeker bij het Telematica Instituut. Hij studeerde experimentele cognitieve psychologie aan de Universiteit van Groningen en promoveerde in 1999 aan de Universiteit Twente op een proefschrift over kennisoverdracht in het ICT-onderwijs. Hij begeleidt promovendi op het gebied van multimedia-interactie en de toepassing van informatiesystemen in de gezondheidszorg. Sinds 2000 is hij betrokken bij diverse projecten in de zorgsector, in opdracht van (onder andere) het Erasmus Medisch Centrum, het Universitair Medisch Centrum Utrecht en het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Schuurman werkte tussen 1991 en 1994 aan de Universiteit van Amsterdam samen met Gordon Pask, één van de grondleggers van de cybernetica.

Ferial Moelaert El-Hadidy (1959) is senior wetenschappelijk onderzoeker bij het Telematica Instituut. Haar multidisciplinaire achtergrond ligt voornamelijk op het gebied van het samenwerken op afstand, omgevingsbewuste diensten, ICT-oplossingen en -platformen, gezondheidszorg en multimedia. Haar huidige onderzoek ligt op het gebied van gezondheidszorg. Ze is zeer geïnteresseerd in de grens tussen welzijn en gezondheid. Ze is onder meer betrokken bij het nationale Freebandprogramma en het Europese project CogKnow, waar multidisciplinair onderzoek wordt gedaan naar gebruikersgerichte oplossingen om mensen met dementie te ondersteunen in hun dagelijks leven. Ook is zij associate editor van de IEEE Transactions on Information Technology in Biomedicine.

André Krom (1974) is senior projectmedewerker bij het Rathenau Instituut. Hij studeerde wijsbegeerte aan de Universiteit van Amsterdam. Voor het Rathenau Instituut heeft hij zich met uiteenlopende onderwerpen beziggehouden. Op biomedisch gebied waren dat projecten over orgaantransplantatie, de maakbare mens, topsport, veroudering en hersenwetenschappen. Ook andere terreinen hebben zijn interesse. Zo was hij onder meer betrokken bij projecten over persuasieve technologie, wetenschap en beeldvorming, veiligheid, terrorisme en militaire technologie. Methodologische projecten betreffen besluitvorming over medische technologie en CIPAST, een Europees project over burgerparticipatie in wetenschap en technologie.

Bart Walhout (1978) is projectmedewerker bij het Rathenau Instituut. Hij is opgeleid als ontwerper in de elektronica. Aan de faculteit Techniek en Maatschappij van de Technische Universiteit Eindhoven studeerde hij af op overheidsbeleid in de maatschappelijke controverses rondom biotechnologie. Voor het Rathenau Instituut heeft hij een

aantal projecten uitgevoerd op het gebied van nanotechnologie. Ook is hij betrokken bij projecten over convergerende technologieën zoals nanotechnologie, biotechnologie, informatietechnologie en cognitieve wetenschappen. De realisatie van Ambient Intelligence drijft voor een belangrijk deel op de mogelijkheden die de combinatie van deze wetenschaps- en technologiegebieden biedt.