

Outline Intensieve zorg thuis – monitoren voor de juiste zorg thuis

Als de coronacrisis ons een ding heeft geleerd, dan is het wel hoe ingrijpend zo'n pandemie kan zijn, en hoe slecht we hierop voorbereid zijn. Wanneer we alleen kijken naar de zorg, dan stond het leveren van zorg voorop, waarbij een immens beroep gedaan is op de inzet en flexibiliteit van zorgverleners, lastige beslissingen genomen moesten worden en we mensen verloren hebben. Door strenge maatregelen op de IC stierven mensen in eenzaamheid, tussen apparaten en onbekenden. Geliefden konden geen afscheid nemen wat het verlies nog ingrijpender maakt en ook zorgverleners konden dit maar moeilijk verwerken. De psychische schade bij deze twee groepen is aanzienlijk. Onder ouderen en chronisch zieken, de meest kwetsbaren, is er grote angst en onrust ontstaan. Zowel angst om niet behandeld te worden als angst om in eenzaamheid te sterven.

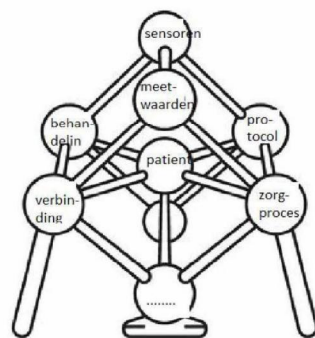
De huidige aanpak zorgt voor veel angst, isolatie en eenzaamheid, niet alleen bij ouderen maar ook bij de hoog-risico groepen, waar ik ook toe behoor; de thuisbeademden. Ik zie om mij heen dat veel mensen bang zijn geworden dat ze bij een 'zwart scenario' niet meer geholpen worden en in eenzaamheid sterven. Het telefoontje van de huisarts – die ze vaak jaren niet gesproken hebben en nu vraagt of ze wel naar de IC willen.... Iedereen heeft recht op menswaardige zorg en het leven te leven zoals jij dat wilt!

Nu de rust enigszins is teruggekeerd, is het tijd voor reflectie. Moet iedereen in een slechte situatie wel opgenomen worden in het ziekenhuis of IC? Wanneer je niet opgenomen wordt, ben je dan opgegeven? Wat is waardig leven en waardig afscheid nemen? Hoe zorg je dat je mensen menselijk kunt behandelen en verzorgen? De meeste patiënten geven de voorkeur aan zorg in een vertrouwde omgeving, thuis of in het verzorgingstehuis. Zodat familie en mantelzorgers kunnen ondersteunen in de verzorging, zodat er ruimte is voor rituelen die bij een afscheid horen en zodat er ruimte voor aandacht is, wat ook de verpleging ten goede komt. Voorwaarde hiervoor is dat – zoals op een IC – de zorg veilig is en de patiënt thuis intensief gemonitord wordt, zodat de juiste zorg verleend kan worden.

Als voormalig **5.1.2e** die afhankelijk is van thuisbeademing kent **5.1.2e** de problematiek van nabij en zet hij zich in om hierin verbetering te brengen, niet alleen voor zichzelf maar vooral voor anderen. Het is de droom van **5.1.2e** dat er in de toekomst intensieve zorg thuis geboden kan worden. Dit biedt uitkomst voor ouderen en chronisch zieken, die – wanneer ze intensieve zorg nodig hebben – in hun vertrouwde omgeving kunnen blijven. Zolang het nodig is, gericht op behandeling naar herstel of palliatief. Dit maatwerk in verzorging en verpleging zorgt waarschijnlijk voor aanzienlijk minder psychische belasting bij zorgpersoneel, familie en patiënt (en dus minder kosten qua GZZ-behandeling achteraf), zorgt voor een efficiënte inzet van mensen en apparatuur, biedt mogelijkheden voor persoonlijke keuzes in de behandeling en maakt een menswaardig afscheid mogelijk.

Als we de droom visualiseren, zie je het volgende. De kwetsbare patiënt ligt in zijn eigen bed en wordt via een smart sensor gemonitord. Wanneer er aanleiding is om de zorg te intensiveren, kan er op afroep een mobiele intensieve zorg-unit besteld worden. Even later rijdt een autootje de straat in, de technisch verpleegkundige levert het handzame apparaat af en sluit dit aan. De unit meet de belangrijkste parameters en geeft deze door aan de specialist of andere

behandelaar. De dagelijkse zorg wordt verleend door de thuiszorg, de mantelzorgers en/of zorgpersoneel van het verpleeghuis. De IC-verpleegkundige komt alleen langs wanneer het zinvol is. Wanneer er een röntgenfoto of een CT-scan gemaakt moet worden genomen of een bloedmonster, dan komen deze diensten aan huis. Soms enkele keren per dag, soms vaker of minder vaak. De behandeld specialist kan via haar eigen systeem zien hoe het met de patiënt gaat en de medicatie, beademing of andere behandelingen, indien nodig, bijstellen. Er heerst een rustige sfeer in de ziekenkamer, en er is alle ruimte voor persoonlijke contact. Er is geen verspilling van mensen en middelen in tijden van schaarste. Er is ruimte voor eventuele complementaire zorg die past bij het individu.



Ter illustratie: in 1957 was het Atomium in Brussel een top staaltje engineering in haar tijd. Het sprak tot velen hun verbeelding. De IJzeren long van Phillips redde toen levens van mensen besmet door het poliovirus. Innovatie in de zorgtechniek heeft ervoor gezorgd dat mensen met ademhalingsvermogen inmiddels mobiel zijn en zelfstandig kunnen leven en functioneren met kwaliteit van leven in iedere levensfase.

Alle ingrediënten zijn voor handen....

Het draait bij intensieve zorg om de kwetsbare patiënt. Daar omheen is er een netwerk aan familie en mantelzorgers, zorgverleners, behandelaars, behandelingen, diensten en apparaten, protocollen en wetgeving, en niet te vergeten financiering. Al deze ingrediënten zijn beschikbaar, de uitdaging ligt in de verbinding en vooral de bereidheid om nieuwe wegen te bewandelen! Degenen die de handschoen oppakken, weten zich gesteund door duizenden kwetsbaren en hun naasten en door betrokken zorgverleners. Aansluitend bij missie 2 van VWS: *'In 2030 wordt zorg 50% meer (of vaker) in de eigen leefomgeving (in plaats van in zorginstellingen) georganiseerd, samen met het netwerk rond mensen'*. En



gedreven door het verlangen om goede en menselijke zorg te verlenen en ontvangen, ook in tijden van crises.

Als ^{5.1.2e} van de vitaal bedreigde patiënt weet ik wat het betekent wanneer deze mensen op mijn IC terecht komen. Thuis vitale functies bewaken zou voor hen een zegen zijn. Ik zeg, laten we het gewoon eens proberen, in het klein. Dan zien we vanzelf wat we tegenkomen en moeten oplossen!

^{5.1.2e} ^{5.1.2e}

En nu?

Samen met ^{5.1.2e}, ^{5.1.2e} (^{5.1.2e} ^{5.1.2e} en ^{5.1.2e} ^{5.1.2e}) heeft ^{5.1.2e} zich ingezet om partijen bij elkaar te brengen rond dit belangwekkend onderwerp en een consortium te vormen. Inmiddels is afgesproken dat het project start bij het Erasmus MC in samenwerking met het Centrum voor Thuisbeademing. Doel is om een project uit te voeren waarbij zorg en interventie centraal staan. Dit geeft de mogelijkheid om de 'customer journey' te beschrijven voor de patiënt, de zorgprofessional, de system integrator en de behandelaar. Om zo daarmee bij succes de basis te leggen voor intensieve monitoring thuis, om bij een volgende crisis ouderen, chronisch zieken en iedereen die om wat voor reden dan ook niet op de ziekenhuis IC terecht kan of wil, een menswaardig perspectief en alternatief te bieden!

Wanneer ik in een persoonlijke gezondheids crisis kom, tijdens een nationale gezondheids crisis, dan ben ik de eerste die geen passende zorg meer krijgt, net als al die andere bewerkelijke, kwetsbare personen....

^{5.1.2e}

Focus en consortiumvorming

De Centra voor Thuisbeademing (CTB) leveren al 30 jaar complexe medisch-technische zorg in de thuissituatie in Nederland. Hiermee loopt het voorop in ziekenhuis verplaatste chronische zorg en in de overdracht van zorg naar de patiënt en zijn directe omgeving.

Het Centrum voor Thuisbeademing heeft in deze jaren een structuur neergezet die voor dit project gebruikt kan worden als startpunt. Denk hierbij aan een intensieve samenwerking met leveranciers van beademingsapparatuur, disposables en onderhoud. Maar ook landelijk onderwijs. Daarnaast staat het Centrum voor de uitdaging om dit uit te breiden door gebruik te maken van technische en digitale mogelijkheden. Waarbij telemonitoring een belangrijke rol inneemt. De ervaringen, expertise, infrastructuur en leercurve van het CTB kunnen gebruikt worden om intensieve zorg op te schalen.



Kwetsbare mensen die in deze tijden thuis kunnen blijven en kwalitatieve goede en veilige zorg thuis kunnen ontvangen.

Als focus is de chronisch beademde patiënt gekozen. Mede door de infrastructuur die de afgelopen jaren door de centra voor thuisbeademing is gebouwd.

Het startpunt is goede telemonitorings-oplossingen neer te zetten voor CO2-meting en beademingsapparatuur ondersteund door een verbindend IT-platform. Dit zal fase 1 zijn. Waarna in de opvolgende fases andere bouwstenen neergelegd kunnen worden en de zorg in complexiteit en techniek uitgebreid kan worden. Hieronder worden de verschillende fases benoemd. Deze fasen (incl. Planning) zullen nader uitgewerkt worden in de loop van fase 1. Het is de verwachting dat het gehele project minimaal 2,5 tot 3 jaar in beslag zal nemen.

Per fase zal bekeken worden welke partners betrokken kunnen en moeten worden, en kan een consortium gevormd worden. Het Erasmus MC en CvT zijn hierin de trekkers. Fase 1 t/m 3 zal door ErasmusMC en CvT worden uitgevoerd. Vanaf fase 4 kan ^{5.1.2a} opnieuw betrokken worden en vanaf fase 6/7 ^{5.1.2a}.

Fase	Omschrijving	Doel	Eindproduct	Projectpartners	Planning
1	Telemonitoring van medische apparatuur	Telemonitoring te implementeren voor CO2-meting én beademingsapparatuur met een verbindend IT platform (Leveranciersonafhankelijk)	*Leveranciersonafhankelijk platform waar verschillende apparatuur op aangesloten kan worden. * Koppeling EPD *....	* Visisol * OpenHealthHub * IT afdeling Emc *	Beoogde startdatum: 1 januari 2021
2	Diagnostiek	Bepalen van bloedgaswaarden in de thuissituatie middels mobiele POCT.	* Koppeling EPD	* Huisartsen	Wordt vastgesteld gedurende fase 1
3	Alarmering	Realiseren van alarmeringssystemen die zowel aangesloten kunnen worden op medische apparatuur als op patiëntenoproepsystemen.	* Protocol	* Leveranciers alarmeringssystemen zoals Ascom, ITMedical.	
4	Infuustherapie	Aansluiten van de mogelijkheid om infuustherapie (denk aan intraveneuze		* Apotheek * Thuiszorg (technische)	

		antibiotica kuren) thuis te kunnen geven bij een bacteriële infectie.			
5	Uitbreiding Smart Sensoring	Saturatie/temperatuur/hartslag/bloeddruk			
6	PGO		* communicatiekanaal en patiënt - zorgprofessional		
7	Zorgverleners	Verpleegkundigen die geschoold zijn in de nieuwste medische technologie en digitale toepassingen in de thuissituatie	* Onderwijs in zorgtechnologie * Kennis van gap in onderwijs	* thuiszorgorganisaties	Beoogde einddatum: 31 december 2023 (op z'n vroegst)

De verschillende fases zijn bouwstenen van de intensieve zorg thuis. In elke fase wordt de volgende bouwsteen neergelegd. Van de verschillende fases is de techniek vaak al voorhanden. De kracht van dit project zit in het verbinden! Het wordt niet afzonderlijk van elkaar ingezet. Het wordt met elkaar verbonden waardoor het echt mogelijk wordt om als patiënt thuis te blijven als fysieke achteruitgang optreedt. Alle bouwstenen bij elkaar schetsen een beeld van de patiënt in de context van intensieve zorg thuis.

