

4 Geavanceerde thuiszorgtechnologie: morele vragen bij een ethisch ideaal¹

Steeds meer en geavanceerdere medische techniek wordt thuis ingezet bij een scala aan ernstige en mindere ernstige ziekten. Intraveneuze behandeling van infecties, hemodialyse, ademhalingsondersteuning en telemonitoring zijn enkele voorbeelden van een ontwikkeling die naar verwachting nog slechts aan het begin staat. Deze ontwikkeling heeft onmiskenbare positieve kanten, maar ze roept ook ethische vragen op. De belangrijkste daarvan worden in dit signalement geïnventariseerd. Het gaat daarbij vooral om de verdeling van verantwoordelijkheden, de kwaliteit van de zorg, de mogelijke druk op gezins- of familieleden om intensieve mantelzorg te verlenen, en het mogelijke stimulerende effect van de beschikbaarheid van een thuis toepasbare technologie op het gebruik ervan (ook in gevallen waarin aan de medische zin getwijfeld kan worden).

4.1 Inleiding

Volgens het programma thuiszorgtechnologie van ZonMw, dat van 1999 tot 2005 loopt, valt bij vrijwel alle vormen van thuiszorgtechnologie een toename te verwachten.² Voorop staat dat die ontwikkeling de mogelijkheden voor mensen met een ernstige ziekte vergroot om zo veel mogelijk thuis te verblijven. Daardoor verbetert in veel gevallen de zorg en de kwaliteit van het leven (Van Kammen 2002). De ontwikkeling van geavanceerde thuiszorgtechnologie sluit aan bij een breed gedeelde wens om bij ziekte zoveel mogelijk thuis te kunnen blijven. Dat neemt niet weg dat het toenemende gebruik van thuiszorgtechnologie ook ethische vragen oproept, bijvoorbeeld rond de verdeling van verantwoordelijkheden tussen professionele zorgverleners en familieleden, de transformatie van 'thuis' en de toegankelijkheid van de zorg. De voornaamste aanleiding voor dit signalement zijn signalen uit het veld dat er, bij alle evidente voordelen van de verplaatsing van technologische zorg naar huis, onduidelijkheid is over de verantwoordelijkheden voor het goed functioneren van de techniek, bijvoorbeeld wanneer van non-professionals (familieleden) risicovolle handelingen worden gevraagd, zoals het uitzuigen van een tracheacannule bij patiënten die worden beademd (Kooijmans 1999). Daarnaast bestaat er rond sommige vormen van geavanceerde techniek twijfel over de vraag of de beschikbaarheid van een 'thuisvariant' niet zal gaan leiden tot een toenemende vraag naar het gebruik ervan, ook wanneer dat medisch niet zinvol wordt gevonden.

1 Opgesteld door prof. dr DL Willems

huisarts en filosoof, hoogleraar medische ethiek AMC, Amsterdam

2 www.zonmw.nl

De verpleging en verzorging van een ernstig zieke, technologie-afhankelijke patiënt in de thuissituatie betekent vaak een grote belasting voor gezinnen, zeker wanneer het gaat om langdurige zorg. In een recent Australisch overzichtsartikel over de effecten van de zorg voor technologie-afhankelijke kinderen op hun familie werd gesteld dat onvoldoende ondersteuning door professionele thuiszorg kan leiden tot vertraagd ontslag uit het ziekenhuis, tot sociaal isolement van het gezin, en tot bemoeilijkte toegang tot respijtzorg of kortdurende opnames (Wang 2004).

Ook vragen over de grenzen van de geneeskundige mogelijkheden, over doorgaan of stoppen met een ingezette behandeling, verplaatsen zich met de zorg van het ziekenhuis naar thuis. Die vragen raken het beleid van overheid, verzekeraars en beroepsgroepen dat erop gericht is patiënten sneller dan voorheen uit het ziekenhuis te ontslaan en vaker dan voorheen thuis te behandelen. Ze worden urgent door de toename van het aantal mensen dat afhankelijk raakt van medische technologie thuis en door de toenemende intensiteit en geavanceerdheid van de gebruikte technieken. Dat is de reden voor dit signalement en voor het parallelle signalement vanuit de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (hoofdstuk 5).

Een rode draad in dit signalement is het uitgangspunt dat verplaatsing van techniek van het ziekenhuis naar thuis gepaard gaat (of zou moeten gaan) met de transfer dan wel de opbouw van het sociale netwerk dat nodig is om de techniek (de beademingsmachine, de infuuspomp etc.) te laten functioneren. Dat netwerk kan voor zijn functioneren ook weer van technische objecten afhankelijk zijn, zoals bijvoorbeeld het internet, telefoonverbindingen en dergelijke, maar zelf bestaat het uit mensen: familieleden, vrienden, vrijwilligers en professionele zorgverleners.

De verdeling van verantwoordelijkheden is een cruciaal kenmerk van zo'n netwerk waaraan in dit signalement veel aandacht zal worden besteed. Het begrip verantwoordelijkheid heeft meerdere betekenissen, die alle een rol spelen in dit verband: ten eerste gaat het om verantwoordelijkheid voor de uitvoering van specifieke taken (taakverantwoordelijkheid); ten tweede gaat het, vaak in meer juridische zin, om aansprakelijkheid voor bijvoorbeeld fouten in het gebruik van thuiszorg-technologie; ten derde gaat het om de vraag wie voor wie een zorg is (zo zijn ouders verantwoordelijk voor het wel en wee van hun kinderen).

Bij de vraag of verplaatsing van techniek van het ziekenhuis naar thuis wenselijk en verantwoord is, gaat het dus ook om de verplaatsing en verandering van de 'habitat' van de techniek in kwestie: is het mogelijk om technisch object plus omgeving naar thuis te verplaatsen en wat zijn de gevolgen voor 'thuis' wanneer dat gebeurt? Welke eisen stelt dit aan de fysieke omgeving en aan de bereidheid van de mensen om de patiënt heen om de daarmee samenhangende verantwoordelijkheden te dragen? Welk nieuw 'collectief' (Callon 2002) ontstaat, wanneer geavanceerde medische techniek haar intrede doet in de woonomgeving van patiënten?

Dit signalement gaat over *geavanceerde* techniek, het Nederlandse equivalent van het Engelse *high tech*. Een exacte afgrenzing van geavanceerde tegenover niet-geavanceerde techniek is moeilijk te geven. Bij geavanceerde technologie (zoals het begrip wordt gebruikt in dit signale-

ment) moet gedacht worden aan techniek die ingewikkeld in elkaar zit, die hoge eisen stelt aan en belangrijke invloed heeft op het sociale netwerk van de gebruiker, die specifieke bedieningsvaardigheden vraagt en waarmee fouten kunnen worden gemaakt die belangrijke gevolgen kunnen hebben voor de gezondheid van de patiënt. Binnen deze definitie vallen bijvoorbeeld thuisdialyse, infuusbehandeling thuis en telegorg, maar niet de koortsthermometer, steunkousenaantrekkers en zelfmonitoring met de piekstroommeter. De definitie is niet waterdicht, maar ze voldoet voor de doelstelling van dit signalement: het beschrijven van ethische vragen en problemen rond thuiszorgtechniek.

Het gebied van de geavanceerde thuiszorgtechniek is uitgebreid en heterogeen. De nadruk zal in dit signalement daarom liggen op een aantal gedeelde kenmerken van geavanceerde medische technieken die thuis worden gebruikt, kenmerken die aanleiding zouden moeten geven tot nadere ethische exploratie.

Er zijn twee hoofdvormen van thuiszorgtechnologie te onderscheiden: 1. technieken voor monitoring (inclusief telegorg) 2. technieken voor de behandeling, inclusief lichaamsfunctieondersteuning. Geprobeerd zal worden om voor beide categorieën (monitoring en behandeling) aan te geven welke ethische vragen zich op dit moment voordoen en welke zullen worden opgeroepen door mogelijke toekomstige ontwikkelingen.

Ethische vragen die in dit signalement aandacht zullen krijgen, betreffen onder andere de te stellen eisen aan de kwaliteit van de technologie zelf en de professionele ondersteuning van niet-professionele verzorgers. Ook het behoud van een reële mogelijkheid om te kiezen voor verzorging in een instelling in plaats van thuis komt aan de orde. Bij enkele van de besproken vormen van thuiszorgtechnologie is er discussie over de vraag of de techniek überhaupt moet worden aangeboden en over de rol die de mogelijkheid van verplaatsing naar huis daarbij speelt. De vergroting van de mogelijkheid van thuisgebruik zou voor die vraag belangrijke gevolgen kunnen hebben.

In verband met de in dit signalement besproken ontwikkeling rijzen ook juridische vragen, onder meer waar het gaat om de toedeling van verantwoordelijkheden. Die juridische vragen zullen hieronder hoogstens zijdelings worden benoemd. De nadruk ligt op de ethische aspecten van de toepassing van geavanceerde thuiszorgtechnologie.

Het signalement behandelt als illustratie enkele voorbeelden. De keuze van de voorbeelden is door de volgende overwegingen ingegeven. Ten eerste moest er tenminste enige literatuur over effectiviteit, haalbaarheid en ethische vragen beschikbaar zijn. Ten tweede moesten voorbeelden van thuiszorgtechnologie bij kinderen worden besproken, omdat er mogelijk sprake is van specifieke ethische vragen. Daarom behandelen we hier intraveneuze antibioticabehandeling bij taai-slijmziekte (cystic fibrosis; CF), beademing bij zuigelingen met Spinale Musculaire Atrofie (SMA) en totale parenterale voeding (TPN) bij kinderen met ernstige aangeboren darmafwijkingen. Ten

derde zouden de voorbeelden zowel monitoring als behandeling en lichaamsfunctieondersteuning moeten betreffen.

4.2 Overzicht: geavanceerde medische techniek thuis

De transfer van medische techniek vanuit het ziekenhuis naar thuis is geen recente ontwikkeling. Een van de eerste voorbeelden van 'thuiszorgtechnologie', die in onze ogen moeilijk meer als geavanceerd kan worden bestempeld, was het gebruik van de koortsthermometer. Over het gebruik ervan door patiënten en hun familie woedde aan het einde van de 19^e eeuw een hevige discussie in de medische pers: sommige artsen achtten het onverantwoord wanneer patiënten zelf zoiets moeilijks als het meten van de lichaamstemperatuur gingen doen en daar mogelijk consequenties aan verbonden in de zin van het al dan niet inroepen van medische hulp (Wieringa 2004). Anderen juichten het gebruik juist toe: het gebruik van de thermometer zou het aantal onnodige thuisvisites kunnen verminderen. De aan het einde van de negentiende eeuw gebruikte argumenten rond deze, in onze ogen triviale, vorm van thuiszorgtechnologie spelen ook nu een belangrijke rol; net als toen gaat het om veiligheid, verantwoordelijkheid en competenties.

Ook meer geavanceerde vormen van thuiszorgtechnologie kennen al een langer bestaan. Zo wordt al sinds de vijftiger jaren van de vorige eeuw zuurstof thuis toegediend aan patiënten met ernstige COPD (Petty 1996). Parenterale voeding en beademing werden vanaf het eind van de zestiger jaren thuis mogelijk (Richards 1997).

De opkomst van thuiszorgtechnologie heeft verschillende achtergronden. Ten eerste is er de wens van patiënten om, ook wanneer er sprake is van een ernstige of zelfs levensbedreigende ziekte, zoveel en zolang mogelijk thuis te verblijven.

Ten tweede is er de politieke wens om waar dat mogelijk is, een beroep te doen op zelfzorg en mantelzorg (VWS 2001, Thome 2003). In verschillende standpunten van de overheid is neergelegd dat professionele zorg beperkt moet worden tot situaties waarin zelfzorg en mantelzorg onvoldoende blijken ('het primaat van de mantelzorg'). Dit betekent dat ook medische techniek ingezet moet kunnen worden door patiënten zelf en door hun informele verzorgers. Over de mogelijkheden en beperkingen van de mantelzorg, zie het signalement van de RvZ in hoofdstuk 6 en de voorstudie daarvoor (Meulenberg 2004).

Ten derde zijn er aanwijzingen dat geavanceerde thuiszorg in bepaalde gevallen beter is dan voortgezette intramurale zorg, beter vooral in termen van kwaliteit, maar soms ook in termen van de duur van het leven. Tenslotte kan niet onvermeld blijven dat geavanceerde thuiszorgtechnologie een nieuwe markt vormt voor bedrijven op het gebied van medische technologie; het is echter niet duidelijk hoe sterk de economische drijfveer achter de ontwikkeling is – in de Verenigde Staten bestaan aanwijzingen voor een sterke invloed, thuiszorgtechnologie is daar 'big business' (Arras 1994a). Ook in Nederland zijn aanwijzingen voor direct op de patiënt gerichte reclame voor thuiszorgtechnologie. Zo adverteert Philips onder de titel 'Redder in nood' in algemene termen met de automatische externe defibrillator: 'Meer dan 70% van de gevallen van een

acute hartstilstand vindt thuis plaats. Minder dan 5% van de slachtoffers overleeft dit. De beste kans om te overleven is, wanneer het slachtoffer binnen 5 minuten een electroshock van een defibrillator krijgt toegediend'.¹ Naast de direct commerciële belangen spelen patiënten- en ouderverenigingen een belangrijke – in de ogen van artsen soms nogal ‘pushende’ – rol in de ontwikkeling van thuiszorgtechnologie, terwijl artsen in de ogen van de patiëntenverenigingen vaak een te terughoudende opstelling kiezen.²

In Nederland is de term ‘ziekenhuisopnamevervangende zorg’ ingeburgerd geraakt. Deze term dekt gedeeltelijk het onderwerp van dit signalement. Men doelt er mee op die vormen van zorg waarbij patiënten die normaliter in een ziekenhuis verpleegd zouden worden, thuis verblijven. Daarbij gaat het niet altijd om zorg waarbij geavanceerde techniek gebruikt wordt, maar vaak is dat wel het geval. In een overzichtsartikel (Berendsen 2002) worden de volgende vormen van ziekenhuisvervangende thuiszorg genoemd:

- vervoegd ontslag na operatie
- CVA-zorg
- zorg voor patiënten met chronische obstructieve longaandoeningen (COPD) en cystische fibrose
- monitoring van risicozwangeren
- behandeling van diepveneuze trombose
- overige aandoeningen

Het doel van ziekenhuisvervangende zorg thuis is ziekenhuisopname te vermijden of te bekorten; daarmee zou bijvoorbeeld een reductie van wachtlijsten kunnen worden bereikt. Daarnaast zou de kwaliteit van leven van patiënten kunnen verbeteren doordat zich minder ziekenhuisgerelateerde gezondheidsproblemen zouden voordoen, maar vooral door een toename van onafhankelijkheid en autonomie.

Er is een beperkt aantal effectstudies naar de verschillende vormen en indicaties van ziekenhuisvervangende zorg thuis verricht, die in hoge mate hetzelfde beeld geven: geen verschil in gezondheid tussen patiënten die thuis en patiënten die in het ziekenhuis werden verzorgd, mits patiënten zorgvuldig waren geselecteerd en de situatie thuis intensieve verzorging mogelijk maakte (Corrado 2001; Berendsen 2002). Het merendeel van de patiënten in de besproken studies was ouder dan 65, de meest voorkomende diagnose was cerebrovasculair accident. Volgens de genoemde Nederlandse publicatie is de interesse onder huisartsen voor ziekenhuisopnamevervangende zorg vooral gericht op patiënten met chronische ziekten en ouderen (die zij normaliter ook tot hun werkterrein rekenen), en zouden huisartsen de zorg voor patiënten die vervoegd worden ontslagen na operatie niet zonder meer op zich willen nemen. In een Cochrane-*review* van elf gerandomiseerde studies naar ziekenhuisvervangende zorg thuis (onafhankelijk van indicatie) werd geen verschil in gezondheid gevonden en waren thuis verzorgde patiënten tevredener dan patiënten die dezelfde zorg in het ziekenhuis ontvingen; mantelzorgers

1 www.philips.nl

2 VSCA (Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning). Ethische overwegingen bij chronische ademhalingsondersteuning. Ethisch pamflet. www.vcsa.nl

waren echter minder tevreden en de financiële winst als gevolg van de kortere opnameduur ging teloor door een langduriger inzet van professionele thuiszorg (Shepperd 2001).

Beschrijvingen van de mogelijkheden voor het gebruik van thuiszorgtechnologie zijn gegeven in diverse documenten van de Stichting Toekomstbeeld der Techniek (STOOM 2000; Van Kammen 2002). Het Kwaliteitsinstituut voor toegepaste thuiszorgvernieuwing (KITZ) noemt in de volgende situaties waarbij geavanceerde medische techniek in de thuissituatie in Nederland wordt ingezet¹:

Monitoring

- zelfcontrole in het kader van trombosepreventie
- thuisopname bij risicozwangerschap
- monitoring van patiënten met chronische ziekten met behulp van telematica

Behandeling

- blaasspoeling met cytostatica
- geavanceerde pijnbestrijding
- lichttherapie bij huidziekten
- continue ambulante peritoneaal dialyse
- verbandtechniek bij epidermiolysis bullosa
- sondevoeding en parenterale voeding
- bloedtransfusie thuis
- intraveneuze infusie van geneesmiddelen, waaronder cytostatica
- verneveling van geneesmiddelen
- automatische externe defibrillator voor hoog-risicopatiënten
- thuisdialyse
- thuisbeademing
- ziekenhuisvervangende thuisbehandeling

Gegevens over effectiviteit en doelmatigheid van verschillende vormen van geavanceerde medische technieken voor thuisgebruik zijn schaars. De Cochrane bibliotheek bevat systematische *reviews* over technieken zoals thuisbeademing (Annane 1999), IV-antibiotica bij kinderen met CF (Marco 2000), zuurstof bij COPD (Crockett 2004), en thuisbehandeling van diepe veneuze trombose (Schraibman 2001). In deze *reviews* gaat het steeds om kleine aantallen onderzoeken, variërend van één tot vijf.

De eerste twee *reviews*, over thuisbeademing en IV-antibiotica bij CF, komen hieronder nog afzonderlijk aan de orde. De andere twee gaven, in het kort, de volgende resultaten te zien. Langdurige zuurstoftoediening bij patiënten met COPD heeft volgens de *review* van Crockett een duidelijk effect op de overleving bij mensen met ernstige hypoxemie, maar niet bij mensen met matige of tot de nachtelijke uren beperkte hypoxemie. Thuisbehandeling van diepe veneuze

1 Bron: KITZ 2003 www.kitz.nl

trombose met heparines met een laag molecuulgewicht is volgens de Cochrane-*review* van Schraibman in drie studies vergeleken met ziekenhuisbehandeling en leek niet minder effectief en niet minder veilig maar werd wel beter gewaardeerd door patiënten. De auteurs van de *review* wijzen echter op de beperktheid van de bewijsvoering tot nu toe.

De literatuur laat internationaal aanzienlijke verschillen zien in de toepassing van geavanceerde medische technieken in de thuissituatie. In Frankrijk wordt beademing eerder ingezet, onder andere bij COPD, dan in andere Europese landen (Chailleux 1996). Een andere studie liet zien dat in Spanje het langdurige gebruik van zuurstof bij COPD frequenter is (of was) dan elders (Conde Clasagasti 1995). Toediening van parenterale voeding gebeurt in de VS veel vaker bij mensen met darmkanker dan in Europa, waar deze vorm van thuiszorgtechniek vrijwel uitsluitend wordt toegepast bij mensen met een inflammatoire darmziekte, zoals de ziekte van Crohn.

Er zijn echter niet alleen belangrijke verschillen tussen landen, maar ook tussen artsen onderling in de mate waarin zij hun patiënten thuiszorgtechnologie aanbieden. Diverse studies lieten bijvoorbeeld grote verschillen zien tussen artsen binnen één specialisme met betrekking tot het aanbieden van thuisbeademing voor indicaties als Duchenne spierdystrofie (Gibson 2001), Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) (Kampelmacher 2004) en spinale spieratrofie (SMA) (Hardart 2003). Dit is zorgwekkend, omdat het kan leiden tot verschillen in toegankelijkheid van geavanceerde thuiszorgtechnologie.

4.3 Voorbeelden van thuiszorgtechniek

Monitoring thuis

Risicozwangerschap

Thuiszorg bij vrouwen met een risicozwangerschap is een gangbare vorm van thuiszorgtechniek. Het gaat om zwangeren met hoge bloeddruk, suikerziekte of groeivertraging van de baby. Bij thuismonitoring worden met een draagbaar apparaat dagelijks cardiocogrammen (CTG's) van de baby gemaakt door verloskundigen. Bij suikerziekte wordt het suikergehalte van het bloed van de moeder door regelmatige controles gemonitord, met daarnaast CTG-controles. Eventuele echo's worden niet thuis, maar in het ziekenhuis gemaakt.

Twee Nederlandse studies (Iedema-Kuiper 1996; Moninx 2001) lieten zien dat thuiszorg voor vrouwen met een risicozwangerschap (bijvoorbeeld bij hypertensie, groeiachterstand, serotiniteit [te lange zwangerschapsduur], diabetes) veilig was, leidde tot meer tevredenheid bij zwangeren en een aanzienlijke reductie van ziekenhuisverblijf met zich meebracht. Voor de gezondheid van zowel moeder als kind bleek er geen verschil tussen ziekenhuis- en thuismonitoring.

Monitoring op afstand: telezorg

Telezorg wordt in een recente Cochrane-*review* gedefinieerd als patiëntenzorg waarbij de zorgontvanger ergens anders is dan de hulpverlener, en waarin minstens twee communicatiemedi

op interactieve wijze gebruikt worden (Currell 2000). Een telefonisch consult valt dus niet onder deze definitie van telegorg.

Telegorg is een vorm van thuisgorgtechnologie die nog in de kinderschoenen staat, maar waarvan sommigen grote verwachtingen hebben. De belangrijkste voordelen van telegorg zouden liggen in de tijdbesparing voor het schaarse thuisgorgpersoneel, maar ook in de mogelijkheid van een meer continue monitoring van de thuisverblijvende patiënt (zoals bij nachtelijke thuisdialyse, zie hieronder). Voorts verwachten de ontwikkelaars van telegorg een grote tevredenheid van patiënten die, meer dan voorheen, thuis zouden kunnen blijven. Een Nederlands voorbeeld van telegorg is het experiment waarbij wijkverpleegkundigen dagelijks contact hebben met ouderen via een *webcam*, wat naar verwachting grote voordelen heeft boven regelmatig telefonisch contact.

Deze vorm van geavanceerde thuisgorgtechnologie is in beperkte mate onderwerp geweest van evaluatiestudies. De genoemde Cochrane-*review* vergeleek de effecten van telegorg met die van persoonlijk contact op het handelen van professionals en op de uitkomsten van de gorg. Van de zeven trials waren twee gericht op telemedicine (dat wil zeggen contact op afstand tussen professionals) en vijf op telegorg als middel in de thuisgorg en de begeleiding van zelfbehandeling van patiënten met een chronische ziekte. De studies lieten geen nadelige effecten zien van telegorg, maar ook geen duidelijke voordelen. De conclusie van de auteurs is dat telegorg wel mogelijk is, maar medisch gezien geen grote voordelen heeft. Ook in Nederland zijn projecten gaande met bijvoorbeeld telegorg bij COPD en bij andere chronische ziekten.

Een in 2001 gepubliceerde studie in de ouderengorg liet zien dat een telegorg-interventie bij vijftig patiënten het aantal polikliniekbezoeken terugbracht en leidde tot grote tevredenheid bij patiënten (Hui 2001).

Morele vragen rond monitoring thuis

Thuismonitoring van zwangeren is een goed voorbeeld van thuisgorgtechnologie die nauwelijks ethische vragen lijkt op te roepen. De reden daarvoor is waarschijnlijk dat het gaat om een vorm van verplaatste techniek, waarbij het sociale netwerk wordt gevormd door professionals: verloskundigen hebben de belangrijkste verantwoordelijkheid voor het goede gebruik van deze vorm van techniek.

Dat ligt anders bij telegorg. Ethische vragen met betrekking tot telegorg betreffen vooral de kwaliteit van de communicatie (zowel van de kant van de gorgverlener als van de patiënt) en daarmee van de geleverde gorg. Binnen welke grenzen valt telegorg te beschouwen als een adequate vervanging van *face to face* contact? Welke voordelen van direct persoonlijk contact worden 'ingeleverd' bij gorg op afstand? Te denken valt aan de ruimte die een persoonlijk gesprek biedt om andere onderwerpen aan de orde te stellen en aan het totaalbeeld dat een hulpverlener – huisarts of wijkverpleegkundige – krijgt door de patiënt in zijn leefomgeving te zien functioneren. Ook de, voor veel alleenwonende ouderen belangrijke, sociale kant van het bezoek van

hulpverleners zou in gevaar kunnen komen.

Een andere vraag is hoe het zit met de verantwoordelijkheid voor de behandeling en voor beslissingen die worden genomen op grond van contact via het internet.

Tenslotte roept deze ontwikkeling vragen op rond de toegankelijkheid van zorg: ondanks campagnes om het internet beschikbaar te maken voor ouderen, heeft toch slechts een beperkt deel van de Nederlandse ouderen vaardigheid in het omgaan ermee. Daar staat tegenover dat in een beperkt aantal studies ouderen snel in staat bleken zich de techniek eigen te maken (Celler 2003).

Behandeling: parenterale technieken thuis

Nierdialyse

Terminale nierinsufficiëntie kan op twee manieren worden behandeld. Er is consensus dat de beste behandeling, zowel qua levensverlenging als qua kwaliteit van leven, niertransplantatie is. Dat lijkt ook de meest kosten-effectieve behandeling. Echter, patiënten voor wie geen geschikte donornier beschikbaar is, moeten chronische, soms levenslange, nierdialyse ondergaan. Dit kan op twee manieren: via het bloed (hemodialyse) en via het peritoneum (Continue Ambulante Peritoneale Dialyse - CAPD).

Bij hemodialyse wordt het bloed via een arterioveneuze shunt uit het lichaam door een kunstnier geleid en vervolgens gezuiverd teruggevoerd in het lichaam. Bij CAPD wordt chirurgisch een katheter in de peritoneale holte geplaatst. Via deze katheter wordt spoelvoeistof ingebracht in de peritoneale holte en afhankelijk van de nierfunctie een aantal malen per dag gewisseld. Het buikvlies neemt op deze manier de functie van de nieren over.

Om thuis te kunnen dialyseren moet aan nogal wat eisen worden voldaan. Men moet in staat zijn om de eigen dialyseermachine te bedienen en zichzelf aan te prikken. Daarnaast is het noodzakelijk dat men inzicht en kennis van de dialysebehandeling bezit. Door het stellen van hoge eisen aan de persoon die thuis wil gaan dialyseren, is deze behandelvorm voor veel patiënten niet weggelegd.

Een recent Brits overzicht van onderzoeken waarin thuisdialyse werd vergeleken met dialyse in een ziekenhuis of in een post van een ziekenhuis kon zich baseren op 27 studies, waarvan het merendeel echter methodisch matig tot zwak was (Mowatt 2003). In deze *review* bleken mensen die thuis werden gedialyseerd een betere kwaliteit van leven te hebben, maar hun partners bleken minder tevreden omdat een groter beroep op hen werd gedaan. Thuisdialyse bleek, ondanks hoge initiële kosten, in alle studies goedkoper dan ziekenhuisdialyse. De auteurs wijzen op de mogelijkheid dat deze gunstige uitkomsten geheel of gedeeltelijk toe te schrijven zouden kunnen zijn aan de betere gezondheidstoestand van patiënten die thuis dialyseerden: het ging in alle studies om een selectie van jonge mensen met weinig comorbiditeit.

Een nieuwe ontwikkeling op het gebied van de thuisdialyse is de nachtelijke hemodialyse, waarbij zes keer per week 's nachts twee tot acht uur wordt gedialyseerd terwijl de patiënt slaapt. De veel langduriger dialyse die zo kan worden bereikt lijkt te leiden tot een betere kwaliteit van leven. Vooral de vermoeidheid, een van de kernsymptomen van nierinsufficiëntie, lijkt veel minder invaliderend te zijn (Kooistra 1998). Omdat de patiënt slaapt tijdens de dialyse is wel extra bewaking nodig. Daarbij is in Nederland, waar de stichting Dianet de thuisdialyse grotendeels coördineert, gekozen voor bewaking op afstand middels telezorg: via een ISDN-lijn wordt de nachtelijke dialyse *on line* door een doktersdienst bewaakt.

Nachtelijke thuisdialyse kan alleen bij patiënten die aan een aantal voorwaarden voldoen: ze moeten een stabiele dialyse hebben en geen hartritmestoornissen, epileptische aanvallen of behoefte aan zuurstofbehandeling. Ook moet er een opgeleide partner in huis zijn die liefst in dezelfde kamer slaapt, zodat die op een alarm van de dialysemachine kan reageren als de patiënt daar zelf doorheen slaapt (Kooistra 2003).

Parenterale behandeling bij kinderen

Patiënten met cystische fibrose (CF) hebben regelmatig luchtweginfecties waarvoor intraveneuze antibiotica moeten worden gegeven, meestal gedurende enkele weken. Tot enkele jaren geleden moesten patiënten, meestal kinderen, voor die behandeling worden opgenomen. Tegenwoordig wordt geprobeerd om de behandeling thuis te geven dan wel voort te zetten na een initiële ziekenhuisopname. Voordelen van thuisbehandeling zijn dat deze zo weinig mogelijk interfereert met het gewone leven van patiënten en hun familie, dat er ziekenhuisbedden mee worden gespaard, dat de patiënt minder risico loopt op ziekenhuisinfecties met multiresistente bacteriën, dat de kosten mogelijk lager zijn, en dat thuisbehandeling wordt geprefereerd door patiënt en familie.

Een Cochrane-*review* uit 2000 vond zeven studies, waarvan slechts een aan de Cochrane-criteria voldeed (Marco 2000). Die laatste vond een even goede effectiviteit bij thuisbehandeling als bij ziekenhuisbehandeling. Thuisbehandelde patiënten verschilden op twee punten van in het ziekenhuis behandelde patiënten: er werd minder diagnostisch onderzoek bij hen gedaan en hun niveau van activiteiten was hoger. Er was geen verschil in complicaties, zoals problemen met het infuus, of in tijdsduur tot de volgende ziekenhuisopname. Thuisbehandelde patiënten waren wel vermoeider, mogelijk als gevolg van hun grotere activiteit. Directe kosten van thuisbehandeling waren lager, maar over indirecte kosten, zoals bijvoorbeeld werkverzuim bij ouders of verzorgers, is niets bekend.

Een recent Australisch overzichtsartikel laat zien dat de zorg thuis voor een van technologie afhankelijk kind voor de familie evidente voordelen heeft (en ook door vrijwel alle ouders gewenst wordt), maar ook belangrijke nadelen, zoals *burn out* na enkele jaren van zorgverlening, verminderde privacy voor de verzorgenden, een slechtere opvoedingssituatie van de patiënt en andere kinderen in het gezin en sociaal isolement (Wang 2004).

Morele vragen rond parenterale behandeling thuis

Behandeling middels parenterale technieken thuis vraagt een uitgebreid netwerk van professionals en familieleden. Het opvallendst is dat bij de nachtelijke thuisdialyse. Die is alleen mogelijk als een telefonische verbinding met een dokterspost bestaat, waar op eventuele problemen die niet worden opgemerkt door de slapende patiënt of diens partner, snel kan worden gereageerd. Men kan zich afvragen hoe prettig of wenselijk de vereiste continue aanwezigheid is voor een partner, ook al lijken de verantwoordelijkheden van de partner bij deze vorm van techniek minder zwaar dan bij bijvoorbeeld thuisbeademing (zie hieronder).

Ethische vragen met betrekking tot intraveneuze antibiotica thuis betreffen vooral de veiligheid van de behandeling, het kunnen omgaan met complicaties thuis en de mate van verantwoordelijkheid van kind en ouders. Omdat het hierbij om kinderen gaat, zal weigering van thuisbehandeling zelden of nooit voorkomen. De vraag is echter wel of de druk om gebruik te maken van de mogelijkheden van thuiszorgtechniek juist bij kinderen niet erg groot zal zijn.

Een parenterale thuisbehandeling die, toegepast bij kinderen, belangrijke ethische problemen met zich mee kan brengen is de totale parenterale voeding (TPN) bij pasgeborenen met ernstige darmproblemen. Glover *et al* hebben de vraag gesteld of het wel zinvol is om deze techniek bij pasgeborenen toe te passen (Glover 2001) Na een analyse van drie casus komen zij tot het volgende antwoord: de aanvaardbaarheid van TPN bij deze kinderen is boven twijfel verheven als het gaat om een tijdelijke voorziening tot de darm weer functioneert. TPN is daarentegen niet aanvaardbaar wanneer er veel comorbiditeit bestaat en (daardoor) de overlevingskansen gering zijn, of wanneer het kind neurologisch ernstig beschadigd is. Hier speelt de vraag naar de kwaliteit van leven en sterven vanzelfsprekend een belangrijke rol.

Als TPN waarschijnlijk levenslang nodig zal zijn, bijvoorbeeld omdat darmtransplantatie moeilijk of onmogelijk is, hangt de keuze voor of tegen TPN volgens de auteurs vooral af van de voorkeur van de ouders. De auteurs wijzen erop, dat bij deze techniek het antwoord op de vraag of het wel verstandig is om eraan te beginnen beïnvloed kan worden door het feit dat de behandeling ook thuis gegeven kan worden: dat maakt TPN aantrekkelijker en misschien ook minder imposant ('als het thuis kan, kan het niet al te ingewikkeld zijn'). Een effect daarvan kan ook zijn dat de ernst van het ziektebeeld wordt onderschat.

Langdurige beademing thuis

Indicaties en gebruik

Mechanische beademing met behulp van met de hand bediende blaasbalgen was mogelijk vanaf de 18e eeuw, en werd toen nog vooral gebruikt voor verdrinkingslachtoffers. Positieve-drukbeademing met of zonder endotracheale intubatie of zelfs tracheostomie werd gebruikt vanaf het einde van de 18e eeuw. De eerste automatische beademingsapparatuur werd in 1880 beschreven door Bowditch voor gebruik bij dierexperimenten.

De eerste toepassing van beademing in de thuissituatie gebeurde in de jaren zestig met de ijzere long (Splaingard 1983). Thuisbeademing (sommigen geven de voorkeur aan het begrip ‘chronische ademhalingsondersteuning’) wordt vooral toegepast bij twee groepen patiënten: mensen die vanwege neuromusculaire ziekten, zoals amyotrofische laterale sclerose of de ziekte van Duchenne, niet meer zelf kunnen ademen en patiënten met ernstige deformiteiten van de borstkas (Goldstein 1998). Andere indicaties voor beademing, zoals ernstige COPD, zijn in Nederland veel zeldzamer, al zijn er aanwijzingen dat in bijvoorbeeld Frankrijk meer patiënten met COPD worden beademd dan in ons land (Make 1998; Chailleux 1996). Volgens de registratie van de vier Nederlandse centra voor thuisbeademing werden in 2001 848 mensen chronisch beademd; daarvan had meer dan de helft een neuromusculaire aandoening en verbleef 80% thuis. Ongeveer tweederde van de beademden werd alleen ‘s nachts ondersteund. Ongeveer de helft van de patiënten (57%) werd niet-invasief beademd (in 1991 was dat 14%).

Veruit de meest toegepaste vorm van thuisbeademing werkt met positieve druk; negatieve-drukventilatie, pneumobelts en dergelijke zijn veel zeldzamer en zullen hier niet worden besproken. Thuisbeademing kan invasief, dat wil zeggen met een tracheostoma gebeuren, of niet-invasief, met een neuskapje; meestal wordt tot tracheostomie overgegaan wanneer 24-uursbeademing of ademhalingsondersteuning gedurende een groot deel van de dag nodig is. Continue beademing is meestal nodig op zeker moment in het ziekteverloop bij neuromusculaire ziekten, terwijl patiënten met scoliose vaak genoeg blijven hebben aan nachtelijke beademing. Er is een belangrijk verschil in zorgafhankelijkheid en in eisen die aan het sociale netwerk worden gesteld tussen deze beide diagnosegroepen. Dat verschil heeft evenveel te maken met de ziekte zelf als met de technologie: patiënten met neuromusculaire ziekten raken vaker totaal afhankelijk van familieleden dan patiënten met scoliose; daarnaast zijn patiënten met een vergevorderde neuromusculaire ziekte vaak absoluut afhankelijk van de beademing. Bij hen kan een onderbreking, bijvoorbeeld door een defect apparaat, zeer snel tot de dood leiden. Daarom is de regel dat zulke patiënten altijd een reserveapparaat in huis hebben en dat er binnen enkele uren een technicus aanwezig kan zijn om het probleem op te lossen; meestal wordt dit door de leverancier gegarandeerd.

Een Cochrane-*review* uit 1999 concludeert dat de wetenschappelijke bewijsvoering rond nachtelijke beademing bij de genoemde patiëntengroepen zwak is, maar consistent wijst in de richting van vermindering van symptoomlast en levensverlenging; er is, volgens de auteurs, een groot gebrek aan gerandomiseerd onderzoek met grotere patiëntenaantallen om de effectiviteit op de langere duur en de doelmatigheid van thuisbeademing vast te stellen (Annane 1999).

Thuisbeademing wordt toenemend bij kinderen toegepast. In een recent Italiaans rapport over 15 jaar thuisbeademing bij kinderen waren de belangrijkste drie diagnoses hersenbeschadiging, bovenste-luchtwegobstructie en spinale spieratrofie (ieder ongeveer 25%) (Appierto 2002). Vooral de laatste indicatie heeft de laatste jaren aanleiding gegeven tot discussie. Spinale spieratrofie (SMA) is een aangeboren neuromusculaire ziekte met een variabel beloop. De ernstigste vorm, SMA type I, leidt binnen 6 maanden na de geboorte tot vrijwel totale verlamming van de

skeletspieren inclusief de ademhalingsmusculatuur. Zonder ademhalingsondersteuning overlijden deze kinderen in de regel vóór de leeftijd van een jaar. Tot voor kort bestond onder artsen consensus dat deze kinderen niet moesten worden beademd. Als gevolg van de toegenomen mogelijkheden om ook zeer kleine kinderen thuis te beademen (onder andere door het non-invasieve karakter van moderne vormen van beademing) en onder druk van patiënten/ouderorganisaties is daarover echter een internationale discussie ontstaan (Hardart 2003). Over de effecten van beademing van kinderen met SMA type I is nog weinig bekend; in de VS rapporteerde de groep van Bach een overleving tussen de zes en de acht jaar, waarbij kinderen met non-invasieve beademing een betere kwaliteit van leven leken te hebben dan kinderen met een tracheostoma, al werden in deze studie erg weinig details gegeven (Bach 2002). Er bestaan grote verschillen tussen artsen in het al dan niet aanbieden van beademing aan deze kinderen.

Morele vragen rond langdurige behandeling thuis

Thuisbeademing roept een aantal ethische vragen op. De eerste is of het wel altijd goed is om mensen met neuromusculaire ziekten (de grootste patiëntengroep) thuisbeademing aan te bieden. Bij patiënten met de ziekte van Duchenne, bij wie beademing zonder twijfel een levensverlengend effect heeft, wordt dit volgens een Canadese studie door een kwart van de artsen niet aan alle patiënten aangeboden (Gibson 2001). De voornaamste reden die deze artsen daarvoor geven is een gebrekkige kwaliteit van leven. Deze verschillen worden door sommigen als een schandaal beschouwd, nu al vele jaren duidelijk is dat thuisbeademde patiënten met Duchenne niet alleen langer leven, maar ook een zeer acceptabele kwaliteit van leven hebben.

Chronische ademhalingsondersteuning cq het overnemen van de ademhaling kan bij patiënten met ALS tot een specifiek probleem leiden (Kampelmacher 2004). In combinatie met parenterale voeding kunnen beademde ALS-patiënten soms nog jarenlang in leven blijven, tot het moment waarop de ziekte zover zal zijn voortgeschreden dat ook de spieren betrokken bij het spreken en de mimiek verlamd zijn geraakt en een '*locked in* syndroom' optreedt. Praten is dan voor de patiënt onmogelijk geworden en in het uiterste geval is er geen enkele manier meer om met de patiënt te communiceren, bijvoorbeeld over de vraag of deze nog voortzetting van behandeling wenst. Dat maakt tijdige bespreking van deze vragen met de patiënt en het eventueel opstellen van een wilsverklaring cruciaal.

Een tweede probleem is de keuze tussen endotracheale of nasale beademing (Invasieve versus Noninvasieve Positive Pressure Ventilation, IPPV versus NPPV). Een belangrijk voordeel van beademing via een tracheostoma is de verminderde kans op aspiratie, vooral bij patiënten met slikstoornissen. Bovendien maakt een tracheostoma het uitzuigen veel gemakkelijker. Daar staat tegenover dat sommige studies laten zien dat patiënten met een stoma minder tevreden zijn over de kwaliteit van hun leven dan patiënten die nasaal worden beademd (Goldstein 1998). In het grootste Britse centrum op dit gebied, King's College, wordt tracheostomie in principe niet aangeboden. Verschillende auteurs benadrukken in dit verband het belang van vroeg overleg met patiënt en familie over de mogelijkheid van langdurige beademing, zeker voor het moment dat het optreden van acute respiratoire insufficiëntie een tracheostomie onvermijdelijk maakt

(Make 1998; Polkey 1999). Bij sommige patiënten zal beademing met NPPV na verloop van tijd moeten worden omgezet naar IPPV, wanneer 24-uursbeademing noodzakelijk wordt. Het is van belang om te zorgen dat het starten met NPPV niet automatisch betekent dat dan ook voor IPPV gekozen zal moeten worden: er moet voor patiënt en familie een weg terug zijn.

Als de patiënt wil dat met de thuisbeademing wordt gestopt, zijn er in principe twee mogelijkheden: acuut stoppen met gelijktijdige adequate behandeling van de optredende kortademigheid (anxiolytica en opiaten), of langzame vermindering van de effectiviteit van de beademing; dan zal de patiënt langzamerhand in een hypercapnisch coma geraken (stapeling van kooldioxide) en geen medicatie nodig hebben om kortademigheid te bestrijden of te voorkomen. Het is denkbaar dat de laatste methode zowel voor hulpverleners als voor de familie verkieslijk is en beter past bij hun opvattingen over een passend stervensproces.

Een belangrijke vraag rond thuisbeademing is hoever de belasting van familieleden mag gaan. Dit geldt niet alleen voor de eerst-verzorgende, meestal de partner, die zich doorgaans *full time* aan de verzorging van de beademde patiënt moet wijden, maar ook voor eventuele kinderen. Is die verzorging, met alles wat daarvoor nodig is, in te passen in een gezinsleven met voldoende kwaliteit (Ambrosino 2002)? Is de voortdurende verantwoordelijkheid, het steeds alert moeten zijn op alarmsignalen van de ventilator, te dragen voor familieleden? En de angst dat een niet-gehoord alarm signaal de dood van de patiënt kan betekenen?

Bij kinderen met SMA type I is denkbaar dat de mogelijkheid de beademing thuis uit te voeren de beslissing om met beademen te beginnen beïnvloedt. Het feit dat het thuis kan maakt beademing tegelijk minder indrukwekkend en bijna onontkoombaar. Ook bij volwassenen kan de mogelijkheid van thuisbeademing een zekere zuigkracht uitoefenen op het instellen ervan. Al was het maar omdat het alternatief is dat de patiënt wordt opgenomen.

Bij de beslissing om bij kinderen met SMA type I al dan niet met (thuis)beademing te beginnen, is de vraag in het geding naar de kwaliteit van leven en sterven van een totaal verlamd kind. In gesprekken met ouders van kinderen met die aandoening geven die aan dat er ook een mogelijkheid tot goed sterven moet zijn.

Een belangrijke morele vraag is of thuisbeademing een aantrekkelijke mogelijkheid is voor alle gezinnen, en hoe moet worden omgegaan met gezinnen waar thuisbeademing geen goede mogelijkheid is, ofwel omdat men de belasting te zwaar vindt, ofwel omdat de omstandigheden thuisbeademing onmogelijk maken, ofwel omdat de betrokkenen niet zomaar in staat (of ook bereid) zijn hun werk op te geven. De vraag is hier wat goede redenen zijn om thuisbehandeling van een gezinslid te weigeren. Anderzijds moet er voor worden gewaakt dat er sociale of financiële druk ontstaat om een gezinslid thuis te beademen.

De vraag naar de rol van gezins- of familieleden heeft vanzelfsprekend een juridische component: in hoeverre kunnen aan volwassen en jeugdige familieleden risicovolle handelingen, zoals

het uitzuigen van een tracheostomie, worden gedelegeerd? Maakt het verschil of het daarbij gaat om voorbehouden handelingen in de zin van de wet BIG? Wie is in juridische zin verantwoordelijk wanneer er iets mis zou gaan bij dergelijke handelingen? Deze vragen maken een nadere juridische analyse nodig.

4.4 Toekomst

Te verwachten valt dat het gebruik van thuiszorgtechnologie, geavanceerd en minder geavanceerd, zal toenemen. Dat heeft meerdere oorzaken: ten eerste de vergrijzing met de daaraan gekoppelde toename van het aantal mensen met een of meer chronische ziekten en ten tweede de toegenomen mogelijkheden om mensen met ernstige ziekten in leven te houden. Ook de wens van patiënten en hun families om bij een chronische ziekte zo lang mogelijk thuis te verblijven zal het gebruik van geavanceerde technologie thuis doen toenemen. Voorts spelen de toename van de technologische mogelijkheden en de verbetering van de ondersteunende infrastructuur (speciaal opgeleide verpleegkundigen, ondersteuning vanuit het ziekenhuis) een belangrijke rol. Het onderscheid tussen ziekenhuis en thuis berust steeds minder op het *type* technologie en steeds meer op de *duur* van het gebruik ervan: kortdurend intensief contact met medische technologie vindt plaats in het ziekenhuis, langdurig contact thuis.

Afgezien van een toename in aantallen gebruikers vallen ook inhoudelijke ontwikkelingen te verwachten in de nabije toekomst. Op het gebied van de monitoring zullen de mogelijkheden voor telezorg gaan toenemen. Meer lichaamsfuncties zullen vanuit thuis kunnen worden gemeten; een recent overzichtsartikel noemde de mogelijkheid van kleding die geschikt zou zijn om continu de polsslag, de lichaamstemperatuur en de ademhaling in de gaten te houden. Patiënten met chronische ziekten, vooral ouderen, hebben wellicht in de toekomst een hoekje in hun huis ingericht als 'zorgunit', waar een computer met internetverbinding geschakeld staat aan de benodigde diagnostische apparatuur, zoals een longfunctie-apparaat, een glucosemeter en een bloeddrukmeter (Celler 2003). Bij de meesten zal dan via een *webcam* geregeld contact plaatsvinden met de verpleegkundige. De positieve gevolgen hiervan voor de gezondheid van de patiënt zijn nu nog vooral hypothetisch, terwijl de sociale gevolgen, bijvoorbeeld in termen van 'de deur uit komen', nog onduidelijk zijn; dat geldt ook voor de effecten van het voortdurend visueel gecontroleerd worden op iemands vrijheid en levensgewoonten.

Op het gebied van de behandeling valt een toename van de thuisbehandeling van kanker te verwachten. Niet alleen omdat chemotherapie toenemend in orale vorm beschikbaar zal komen en omdat parenterale toedieningsvormen steeds gemakkelijker worden, maar vooral omdat meer vormen van kanker een chronische ziekte zullen worden met een onderhoudsbehandeling en periodieke behandeling van exacerbaties. Dit zal naar verwachting de ontwikkeling van intraveneuze thuisbehandeling met bijbehorende monitoring doen toenemen.

Ook bij de behandeling van chronische ziekten bij kinderen zullen naar verwachting nieuwe mogelijkheden beschikbaar komen, en zullen bestaande mogelijkheden op grotere schaal worden gebruikt. In de paragraaf over beademing is daar al meer over gezegd.

Gaan we toe naar een situatie waarin steeds meer huizen medische *high tech* zullen bevatten en steeds meer families de zorg voor hun familieleden op zich zullen (moeten) nemen? Waar valt de grootste toename te verwachten? Volgens een recente publicatie komt sondevoeding in Nederland jaarlijks bij ongeveer 2600 patiënten voor en parenterale voeding bij naar schatting 100 patiënten (Van Reeuwijk-Werkhorst 2003). Uit een schatting gemaakt voor het ZonMw-programma thuiszorgtechnologie valt op te maken dat tussen de 20.000 en 25.000 mensen in Nederland thuis gebruik maken van geavanceerde medische behandelingstechnieken. Waarschijnlijk valt een grote groei te verwachten in de telezorg en 'disease management' op afstand.

In dit signalement is gewezen op de grote verschillen in geneigdheid tot het gebruik van thuiszorgtechnologie in verschillende Europese landen. De redenen hiervoor zijn niet erg duidelijk: gaat het om culturele verschillen, of om de aanwezigheid van spraakmakende pioniers (zoals bij de beademing van kinderen met spinale spieratrofie in de VS)? Het zou van belang zijn om hier in Europees verband nadere studie naar te verrichten.

4.5 Beschouwing

'Thuis' als ethisch ideaal

De ontwikkeling van geavanceerde medische techniek voor de thuissituatie strookt met verschillende breed gedeelde waarden. Allereerst natuurlijk de waarde die in onze samenleving wordt gehecht aan autonomie en onafhankelijkheid.

De oorspronkelijke context waarin geavanceerde medische techniek wordt gebruikt (het ziekenhuis) perkt de *autonomie* van patiënten onvermijdelijk in: zij zijn gebonden aan regels en routines van het ziekenhuis of de polikliniek en krijgen weinig ruimte om zo te leven als zij zouden willen. Hetzelfde geldt voor de situatie waarin patiënten die geavanceerde techniek nodig hebben worden opgenomen in het verpleeghuis. Thuis is voor veel mensen de plaats waar zij het meest autonoom kunnen zijn en waar zij zo gewoon mogelijk kunnen leven.

Onafhankelijkheid lijkt voor patiënten die chronisch van thuiszorgtechnologie afhankelijk zijn, een moeilijker te bereiken ideaal dan autonomie in de zin van keuzevrijheid. Patiënten die langdurig geavanceerde techniek nodig hebben zijn in zekere zin juist een toonbeeld van afhankelijkheid. Zij zijn afhankelijk van de apparatuur, maar ook van de hulp en zorg van anderen: familie, vrienden, professionele zorgverleners, leveranciers en van 'troubleshooters'.

Een aan autonomie en onafhankelijkheid gerelateerd ideaal is dat van *mobilititeit*. Mensen die langdurig verbonden moeten zijn met medische apparatuur worden daardoor, maar natuurlijk ook door de ziekte zelf, belemmerd in hun mobiliteit. Aan de andere kant zijn ze dankzij thuiszorgtechniek vaak mobieler dan wanneer ze afhankelijk blijven van ziekenhuistechnologie. Toch heeft reizen zoveel voeten in de aarde, als het überhaupt mogelijk is, dat er vaak van wordt afgezien. Dit betekent weer een belangrijke inperking van de leefwereld. Vaak kunnen aanpas-

singen in het ontwerp van de betreffende techniek leiden tot vergroting van de bewegingsvrijheid.

Een belangrijk normatief ideaal is dat mensen met een langdurige, ernstige en soms levensbedreigende ziekte zoveel mogelijk in hun eigen leefomgeving zouden moeten doorbrengen. In enquêtes over dit onderwerp blijkt 'thuis verzorgd worden' steeds weer voor de meeste (gezonde) Nederlanders ideaal; wat echter ontbreekt zijn duidelijke gegevens over de opvattingen van de patiënten om wie het gaat.

Ook zonder dergelijke gegevens is het echter duidelijk dat relativerende opmerkingen op hun plaats zijn: voor sommige mensen is het eigen huis absoluut geen aantrekkelijke plaats om langdurig verzorgd te worden, zeker niet als daar het gebruik van ingewikkelde techniek bij hoort. Bijvoorbeeld wanneer zij een te klein huis bewonen, of een huis waar het aanbrengen van benodigde voorzieningen onmogelijk is. Ook lenen sommige gezins- of familierelaties zich minder goed voor intensieve technische zorg: bijvoorbeeld conflictrijke gezinnen of families, zeker wanneer de patiënt in die conflicten een belangrijke partij was. Maar ook anderszins belaste gezinnen, bijvoorbeeld met meer dan één zorgbehoefte zouden moeite kunnen hebben met het verlenen van intensieve zorg aan een zieke die afhankelijk is van geavanceerde techniek.

De belasting van gezinnen hangt van een aantal factoren af. Allereerst van de te verwachten duur van de zorg. Voorspelbaar kortdurende zorg, bijvoorbeeld minder dan een half jaar zal voor de meeste gezinnen goed op te brengen zijn. Voor de kortdurende zorg bestaat een recht van een werknemer op zorgverlof. Deze mogelijkheid is essentieel voor het kunnen verlenen van kortdurende intensieve thuiszorg door gezins- of familieleden; in verband met de toename van het gebruik van (kortdurende) thuiszorgtechnologie is nader onderzoek gewenst naar de toereikendheid van de huidige bepalingen en naar de praktische uitvoering van de regeling.

Bij langdurige zorg is het van belang wie het onderwerp van die zorg is. Langdurige zorg voor een kind door een ouder ligt in het verlengde van de natuurlijke afhankelijkheidsrelatie tussen (jonge) kinderen en hun ouders en is beter op te brengen omdat er doorgaans twee ouders zijn die samen de zorg kunnen dragen. Langdurige zorg voor een partner kan een heel lastige opgave zijn die soms na vele jaren niet meer mogelijk blijkt te zijn, bijvoorbeeld door verschijnselen van *burn out* bij de verzorger, of door toenemende conflicten tussen verzorger en verzorgde. Langdurige zorg voor een ouder is, zeker als het kind zelf een gezin heeft of een baan, in de meeste hedendaagse gezinnen niet haalbaar.

Tot slot is van belang of de verzorgde alleen woont en door bijvoorbeeld telemonitoring in de thuiszorg geïsoleerd raakt. In dat geval zou de verzorgde wellicht baat hebben bij zorg in een centrum (dat hoeft niet *per se* een ziekenhuis te zijn). Al deze overwegingen maken dat thuiszorgtechnologie geen onontkoombare vorm van zorg kan zijn. Al naar gelang hun eigen wens, draagkracht en mogelijkheden kunnen familieleden een groter of minder groot deel van die zorg

op zich nemen maar de reden daarvoor mag nooit zijn dat er gebrek is aan andere zorgmogelijkheden.

Misschien is het ideaal van thuisverzorging het minst voor discussie vatbaar als het om kinderen gaat: er lijkt nauwelijks verschil van mening te bestaan over de vraag of intensieve antibiotische behandeling thuis bij kinderen met CF te verkiezen valt boven langdurige ziekenhuisbehandeling. Toch moet vooral rond thuiszorgtechnologie bij kinderen gewaakt worden voor het ontstaan van een te grote druk op ouders, waardoor die zich moreel verplicht voelen om de verzorging thuis van hun technologie-afhankelijke kind op zich te nemen. Het is in dit verband van belang om op te merken dat die druk in de huidige samenleving nog steeds het sterkst gevoeld zou worden door vrouwen, aangezien het omgaan met geavanceerde thuishetiek vrijwel altijd vrouwenwerk is (Arras 1994b).

Anderzijds is een van de problemen waarmee artsen te maken krijgen de druk van ouders, bijvoorbeeld bij SMA type I, om technologie in te zetten 'om het kind zo lang mogelijk bij zich te houden', ook wanneer dat medisch zinloos lijkt te zijn geworden. Zij moeten laveren tussen de Scylla van te grote druk *op* ouders en de Charybdis van te grote druk *door* ouders.

Thuiszorgtechnologie: nieuwe ethische vragen

De versterking van het gebruik van geavanceerde medische techniek thuis is dus gemotiveerd door normatieve idealen over een goed leven met een ernstige (chronische) ziekte. Dat neemt niet weg dat de verplaatsing van geavanceerde technieken vanuit zorginstellingen naar de woonomgeving ook voor nieuwe morele problematiek kan zorgen.

De eerste vraag sluit aan bij wat hierboven is gezegd over wat er verandert aan 'thuis' met de invoering van geavanceerde techniek. Thuiszorgtechnologieën als beademing of nierdialyse veranderen veel aan de inrichting van het huis en maken soms zelfs ingrijpende verbouwingen nodig. Als de verplaatsing en vertaling van zorgtechnologie de woning verandert in een klein ziekenhuis, valt dan niet een deel van de reden om de techniek naar huis te willen verplaatsen weg? De Amerikaanse psychiater Ruddick zegt dat het ideaal van thuisverzorging om twee redenen schijn kan blijken te zijn: ten eerste omdat het huis niet meer is wat het was voor de introductie van geavanceerde techniek en ten tweede omdat de patiënt niet meer is wie zij of hij was voordat geavanceerde levensondersteunende techniek nodig was. Misschien, zo suggereert hij, zijn er dingen in het leven die je liever niet thuis doet, zoals het ondergaan van een chemotherapeutische behandeling of een bloedtransfusie (Ruddick 1994). De filosofe Noddings bespreekt hetzelfde punt in termen van esthetiek: 'Wherever the patient is located, attention should be given to the aesthetic qualities of the room' (Noddings 1994). Introductie van geavanceerde techniek in de omgeving waar mensen wonen betekent, zegt zij, bijna altijd het lelijker maken van de woon- of slaapkamer, een verstoring van de inrichting die tot dan toe door de bewoners als prettig of mooi werd ervaren.

Verantwoordelijkheid

Een van de belangrijke elementen van iedere techniek betreft de competenties die zij vereist en de verantwoordelijkheden die zij toebedeelt aan haar gebruikers. Of misschien beter: de verdeling van verantwoordelijkheden tussen mensen en dingen. Wat kan en mag worden gevraagd van kinderen, partners en andere informele zorgverleners en welke verantwoordelijkheden kunnen en mogen worden gedelegeerd naar de apparatuur zelf? Onder welke voorwaarden kunnen van informele zorgverleners handelingen worden gevraagd die normaliter worden uitgevoerd door (cq wettelijk zijn voorbehouden aan) daarvoor opgeleide professionals? Als een van de kenmerken van een goed leven is dat je datgene doet waar je competent in bent, in hoeverre is het leven met een gezinslid dat afhankelijk is van *high tech* voor de relatief incompetente familieleden een goed leven? En iets verder ligt dan de vraag in hoeverre niet-professionele hulpverleners aansprakelijk te stellen zijn voor de gevolgen van fouten in het omgaan met geavanceerde thuiszorgtechniek?

De verantwoordelijkheden waarmee familieleden raken opgezadeld vormen het belangrijkste morele probleem rond thuiszorgtechnologie. Juist daarom is het van belang om verantwoordelijkheid niet alleen te zien als taakverantwoordelijkheid of aansprakelijkheid, maar ook als een antwoord op de vraag wie voor wie een zorg is. De reeds genoemde Noddings, bijvoorbeeld, hecht vanuit een zorgethisch perspectief vooral waarde aan het mogelijk maken van zorg voor elkaar: 'Instead of establishing and trying to enforce rules based on a notion of minimum moral obligation, we ask how we can encourage the highest possible level of natural caring'. In het ontwerp en de implementatie van thuiszorgtechnologie zouden mensen niet alleen meer en andere verantwoordelijkheden moeten krijgen toebedeeld, maar vooral in staat moeten worden gesteld om zo natuurlijk mogelijk voor hun familieleden te zorgen. Dat wil zeggen dat in de verdere ontwikkeling van de technologie vooral geprobeerd moet worden om aan te sluiten bij de zorgcompetenties die familieleden al hebben.

Maar geavanceerde thuiszorgtechniek verandert de verhouding tussen gezinsleden en overige nauw betrokkenen ingrijpend, misschien wel even ingrijpend als de ziekte zelf. En ook de verhouding tussen patiënt en professional verandert: vaak verwerven familieleden evenveel (of zelfs meer) expertise in het omgaan met de techniek als de wijkverpleegkundige of de huisarts, die wel de eerstverantwoordelijken blijven. De patiënt en diens familie worden medebehandelaar. Het morele probleem dat voortvloeit uit de herverdeling van verantwoordelijkheid is ook te formuleren als een mogelijk conflict van rollen: strookt een rol als 'IC-thuisverpleegkundige' met die van zoon of dochter? Past dergelijk hoogtechnisch handelen in een goede opvoedingsrelatie tussen patiënt en kind (Wang 2004)? Is dit een vorm van goed leven voor kinderen en hun ouders?

Kwaliteit

Hoe moet de kwaliteit van thuiszorgtechnologie gegarandeerd worden? Het is van belang dat duidelijk is welke eisen moeten worden gesteld aan onderhoud en ondersteuning en dat de kans op problemen zo klein mogelijk wordt gehouden. Daarvoor wordt meestal ondersteuning

door de leverancier van de apparatuur georganiseerd, hetgeen die leveranciers een tot dan toe niet-bestaande rol in de thuiszorg toebedeelt. Leveranciers van apparatuur worden, om het zo te zeggen, directe spelers in de thuiszorg voor technologie-afhankelijke patiënten. Dit maakt het contact tussen industrie en patiënt nauwer dan in andere delen van de zorg (bijvoorbeeld de geneesmiddelenvoorziening) wenselijk wordt geacht. Het stelt nieuwe vragen aan beleid en kwaliteitsbewaking.

Hiermee hangt een tweede ethische vraag samen: in hoeverre mag geaccepteerd worden dat het gebruik van een techniek die op zichzelf van goede kwaliteit is, in de thuissituatie toch tot zorg van mindere kwaliteit leidt wanneer het netwerk om het technische object heen niet voldoende is (Corrado 2001)?

In juridische zin is voornamelijk onduidelijk waar de verantwoordelijkheid voor de kwaliteit van de geleverde zorg ligt en de aansprakelijkheid voor schade door fouten in het gebruik van de apparatuur. Daarmee samen hangt de vraag of de verantwoordelijkheid van ziekenhuizen onder de Kwaliteitswet zorginstellingen (KWZ) zich ook uitstrekt tot de kwaliteit van door het ziekenhuis geïnitieerde ziekenhuisopnamevervangende zorg.

Een apart punt van zorg is een verschil in toegankelijkheid van thuiszorgtechnologie tussen mensen met en zonder de vereiste sociale en fysieke omgeving: veel geavanceerde technologie is alleen toepasbaar in huizen waar uitgebreide en bekwaame mantelzorg aanwezig is. Gezien de vergrijzing valt niet altijd te verwachten dat die mantelzorg er ook werkelijk is. Dat betekent dat adequate institutionele voorzieningen altijd nodig zullen blijven.

Met andere woorden: er moet, voor wie dit wil en nodig heeft, een reële mogelijkheid voor intramurale zorg blijven bestaan. Maar anderzijds moet thuiszorgtechniek beschikbaar kunnen zijn voor wie het wil en er medisch voor in aanmerking komt, en mag er geen sprake zijn van selectieve toegankelijkheid afhankelijk van de sociale situatie, de voorkeur van de behandelend arts, of nog andere factoren.

Uitweg

In het verlengde hiervan is een belangrijke vraag bij sommige vormen van geavanceerde thuiszorgtechniek of patiënten, maar ook mantelzorgers nog een reële mogelijkheid krijgen om ermee op te houden als ze er eenmaal aan zijn begonnen. Mantelzorgers (veelal vrouwen) hebben vaak geen mogelijkheid om weer af te haken als men eenmaal begonnen is aan het gebruik van geavanceerde thuiszorgtechnologie. Het zou voorstelbaar zijn dat het gebruik van bepaalde vormen geavanceerde thuiszorgtechnologie afhankelijk gemaakt wordt van de aanwezigheid van een reële en toegankelijke mogelijkheid, voor zowel de patiënt als zijn verzorgers, om er na verloop van tijd weer mee te stoppen.

Die mogelijkheid kan op twee manieren bedreigd raken: door het voortschrijden van de ziekte, waardoor patiënten fysiek niet meer in staat zijn te zeggen dat ze ermee willen ophouden, en

door de dubbele binding van het verzorgd worden door familieleden: een verzoek om ermee te stoppen is wellicht moeilijker te doen aan een verzorgende echtgenote dan aan een dokter.

Aan de andere kant geeft geavanceerde thuiszorgtechniek zoals beademing de bij de zorg betrokken gezins- of familieleden grotere mogelijkheden dan voorheen om de behandeling zelfstandig te stoppen: er is niet alleen de vrees om door het alarmsignaal heen te slapen, maar in principe ook de mogelijkheid om het, weloverwogen of in een impuls, te negeren. Er zijn geen aanwijzingen dat dit tot nu toe gebeurd is, maar het is een mogelijkheid die om serieuze reflectie en mogelijk ook bespreking met betrokkenen vraagt.

4.6 Conclusies en aanbevelingen

De toename van mogelijkheden om met een ernstige, levensbedreigende ziekte thuis te worden verzorgd, betekent voor veel mensen een aanzienlijke verbetering van de kwaliteit van het bestaan.

Zoals in dit signalement duidelijk werd, is echter nog veel ongewis over de effecten van de verplaatsing en vertaling van geavanceerde techniek naar de woonomgeving van patiënten. Onder welke voorwaarden en voor wie het werkelijk een verbetering van de kwaliteit van het bestaan van mensen met ernstige chronische ziekten betekent is voor de meeste technieken nog onduidelijk. Dit zal onderwerp van onderzoek moeten zijn.

Overheid, financiers en beroepsgroepen zouden zich in hun beleidsontwikkeling moeten afvragen welke nieuwe vormen van geavanceerde thuiszorgtechniek gestimuleerd moet worden en onder welke voorwaarden. Toepassingen van geavanceerde thuiszorgtechnologie die medisch zinloos zijn zouden niet moeten worden ontwikkeld. Er zal, bij alle vormen van geavanceerde thuiszorgtechnologie, zoveel mogelijk helderheid moeten komen over passend en niet-passend gebruik.

Aan de andere kant moet de toegankelijkheid van deze vorm van zorg zo weinig mogelijk afhangen van factoren die op zichzelf weinig met de ziekte te maken hebben, zoals financiële draagkracht, te kleine behuizing of het ontbreken van mantelzorgers, al zal het niet mogelijk zijn deze factoren in de praktijk geheel uit te schakelen. Het is nog onduidelijk of het ontbreken van voldoende professionele thuiszorg de toegankelijkheid belemmert.

Waar nieuwe vormen van thuiszorgtechniek worden ontworpen, zal aandacht moeten worden besteed aan bovengenoemde normatieve vragen. Dat gebeurt nu ook al. Het gaat bijvoorbeeld om de ontwikkeling van techniekvormen die ofwel goed inpasbaar zijn in bestaande vormen van 'wonen' ofwel nieuwe vormen van wonen mogelijk maken. Wellicht zal een deel van de woningen, bijvoorbeeld ouderenwoningen, in de toekomst zo gebouwd moeten worden (bijvoorbeeld met voldoende aansluitingen voor snelle internetverbindingen) dat ze eventueel geavanceerde zorgtechniek kunnen herbergen.

Geavanceerde thuiszorgtechnologie is voor veel patiënten een gunstige ontwikkeling, vooral waar het gaat om langdurige dan wel geregeld terugkerende behandelingen bij patiënten met chronische ziekten zoals de neuromusculaire ziekten, COPD en cystische fibrose. Voor ziekenhuisvervangende thuisbehandeling na operaties geldt dat het voordeel voor de patiënt gauw minder belangrijk is dan het maatschappelijke voordeel (sneller vrije ziekenhuisbedden, minder kosten); dergelijke zorg zal daarom eerder uitzondering dan regel zijn.

Om de introductie van nieuwe vormen van geavanceerde thuiszorgtechnologie verantwoord te laten verlopen moet aan de volgende punten aandacht worden besteed. Het spreekt vanzelf dat de veiligheid van de technologie, zowel in de zin van direct gevaar (bijvoorbeeld het ontplofingsgevaar bij zuurstoftoediening thuis) als gelet op de mogelijkheid van menselijke fouten, gegarandeerd moet zijn. Het moet verantwoord zijn om geavanceerde technologie naar de thuis-situatie te verplaatsen, dus moet de apparatuur maximaal bestand zijn tegen ondeskundig gebruik. Er is bovendien veel aandacht nodig voor de ondersteuning van patiënten en familieleden in het omgaan met de technologie en in het omgaan met de psychische en emotionele belasting die gepaard kan gaan met het verzorgen van een afhankelijk familielid. Geavanceerde techniek vraagt een goede infrastructuur waarin problemen snel kunnen worden opgelost.

Patiënten en hun families moeten een mogelijkheid hebben om af te zien van geavanceerde thuiszorgtechnologie zonder dat dat gevolgen heeft voor de kwaliteit van de zorgverlening. Dat betekent dat er reële alternatieven moeten blijven bestaan.

Het lijkt van groot belang om voort te gaan met richtlijnvorming rond het gebruik van thuiszorgtechnologie. Richtlijnen zullen deels apart aan thuiszorgtechnologie gewijd zijn (zoals het geval is bij thuisbeademing en bij nierdialyse via het peritoneum: CAPD) en deels wellicht logisch passen in ziektegebonden richtlijnen, zoals nu het geval is bij antibiotische behandeling bij patiënten met CF (CBO-consensus 1997).

Veel geavanceerde thuiszorgtechnologie brengt een belangrijke taakverschuiving in de richting van de mantelzorg met zich mee. In het verlengde van de hier besproken ethische vragen roept dit ook vragen op van juridische aard. Volgens sommigen is er sprake van een juridisch niemandsland. Het gaat immers vaak om handelingen die ofwel tot de lijst van voorbehouden handelingen horen, ofwel tot de niet-voorbehouden risicovolle handelingen. In 1999 publiceerde een Limburgse adviescommissie een advies voor huisartsen, dat inhield dat beide typen handelingen niet aan de mantelzorg zouden moeten worden gevraagd (Kooijman 1999). Uitzondering vormden de onderhuidse toediening van insuline en glucagon, toediening van sondevoeding en het toedienen van zuurstof. Niet-voorbehouden risicovolle handelingen zoals het uitzuigen van een tracheostoma mogen volgens deze commissie niet worden overgelaten aan leken (zelfs als zij goed geïnstrueerd zijn). Het kan betwijfeld worden of deze regels te handhaven zijn als het gaat om bijvoorbeeld thuisbeademing of intraveneuze behandeling thuis.

Literatuur

- Ambrosino N, Vianello A. Where to perform long-term ventilation. *Respir Care Clin N Am* 2002; 8: 463-78
- Annane D, Chevrolat JC, Chevret S, ea. Nocturnal mechanical ventilation for chronic hypoventilation in patients with neuromuscular and chest wall disorders. The Cochrane Library, Chichester: John Wiley & Sons, 1999
- Appierto L, Cori M, Bianchi R, ea. Home care for chronic respiratory failure in children: 15 years experience. *Paediatr Anaesth* 2002;12:345-50
- Arras JD, Dubler NN. Bringing the hospital home: ethical and social implications of high-tech home care. *Hastings Cent Rep* 1994; 24: S19-S28. (1994a)
- Arras JD. The Technological Tether: an introduction to ethical and social issues in high-tech home care. Executive summary of project conclusions. *Hastings Cent Rep* 1994; 24: S1-S3. (1997b)
- Callon M, Rabeharisoa V. Articulating bodies: the case of muscular dystrophies 2002 (submitted)
- Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing (CBO). Consensusbijeenkomst diagnostiek en behandeling van cystic fibrosis. Utrecht: CBO, 1997
- Celler BG, Lovell NH, Basilakis J. Using information technology to improve the management of chronic disease. *Med J Aust* 2003; 179: 242-6
- Chae YM, Heon LJ, Hee HS, ea. Patient satisfaction with telemedicine in home health services for the elderly. *Int J Med Inf* 2001; 61: 167-73
- Chailleux E, Fauroux B, Binet F, Dautzenberg B, Polu JM. Predictors of survival in patients receiving domiciliary oxygen therapy or mechanical ventilation. A 10-year analysis of ANTADIR Observatory. *Chest* 1996; 109: 741-9
- Conde Clasagasti JL, Saez Calvo A, Escarrabill Sanglas J, ea. Long-term oxygen therapy and mechanical ventilation at home. Madrid: Agencia de Evaluacion de Tecnologias Sanitarias, 1995
- Corrado OJ. Hospital-at-home. *Age Ageing* 2001; 30 (Suppl 3): 11-4
- Crockett AJ, Cranston JM, Moss JR, ea. Domiciliary oxygen for chronic obstructive pulmonary disease. The Cochrane Library, Chichester: John Wiley & Sons, 2004
- Currell R, Urquhart C, Wainwright P, ea. Telemedicine versus face to face patient care: effects on professional practice and health care outcomes. Chichester: John Wiley & Sons, The Cochrane Library, 2000
- Gibson B. Long-term ventilation for patients with Duchenne muscular dystrophy: physicians' beliefs and practices. *Chest* 2001; 119: 940-6
- Glover JJ, Caniano DA, Balint J. Ethical challenges in the care of infants with intestinal failure and lifelong total parenteral nutrition. *Semin Pediatr Surg* 2001; 10: 230-6
- Goldstein RS. Home mechanical ventilation: demographics and user perspectives. *Monaldi Arch Chest Dis* 1998; 53: 560-3
- Hardart MK, Truog RD. Spinal muscular atrophy--type I. *Arch Dis Child* 2003; 88: 848-50
- Hui E, Woo J. Telehealth for older patients: the Hong Kong experience. *J Telemed Telecare* 2002; 8 (Suppl 3): S3-41
- Kampelmacher MJ, Westermann EJA, van den Berg LH, ea.. Amyotrofische laterale sclerose: beademers - of juist niet? *Ned Tijdschr Geneesk* 2004; 148: 509-13.
- Kooistra MP, Vos J, Koomans HA, ea. Daily home haemodialysis in The Netherlands: effects on metabolic control, haemodynamics, and quality of life. *Nephrol Dial Transplant* 1998; 13: 2853-60
- Kooistra MP. Frequent prolonged home haemodialysis: three old concepts, one modern solution. *Nephrol Dial Transplant* 2003;18:16-9
- Kooijmans CJCM, Campman EAM, Keybets HJM, ea. Mantelzorg inschakelen bij medische handelingen. Hoe ver kan de huisarts gaan? *Medisch Contact* 1999; 54: 1360-2
- Make BJ, Hill NS, Goldberg AI, ea. Mechanical ventilation beyond the intensive care unit. Report of

- a consensus conference of the American College of Chest Physicians. *Chest* 1998; 113: 289S-344S
- Marco T, Asensio O, Bosque M, ea. Home intravenous antibiotics for cystic fibrosis. The Cochrane Library, Chichester: John Wiley & Sons, 2000
- Meulenbergh F. De vertwijfeling van de mantelmeeuw. Zoetermeer: CEG (RVZ), 2004
- Moninckx WM, Zondervan HA, Birnie E, ea. High risk pregnancy monitored antenatally at home. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 1997; 75: 147-53
- Moninckx WM, Birnie E, Zondervan HA, ea. Maternal health, antenatal and at 8 weeks after delivery, in home versus in-hospital fetal monitoring in high-risk pregnancies. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 2001; 94: 197-204
- Mowatt G, Vale L, Perez J, ea. Systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness, and economic evaluation, of home versus hospital or satellite unit haemodialysis for people with end-stage renal failure. *Health Technol Assess* 2003; 7: 1-174
- Noddings N. Moral obligation or moral support for high-tech home care? *Hastings Cent Rep* 1994; 24: S6-10
- Petty TL. Lungs at home. *Monaldi Arch Chest Dis* 1996; 51 :60-3
- Plummer AJ, O'Donohue WJ, Petty TL. Consensus conference on problems in home mechanical ventilation. *Am Rev Resp Dis* 1989; 140: 555-60
- Polkey MI, Lyall RA, Davidson AC, ea. Ethical and clinical issues in the use of home non-invasive mechanical ventilation for the palliation of breathlessness in motor neurone disease. *Thorax* 1999; 54: 367-71
- Richards DM, Deeks JJ, Sheldon TA, ea. Home parenteral nutrition: a systematic review. *Health Technol Assess* 1997; 1: 1-59.
- Ruddick W. Transforming homes and hospitals. *Hastings Cent Rep* 1994; 24: S11-S14
- Schraibman IG, Milne AA, Royle EM. Home versus in-patient treatment for deep vein thrombosis. The Cochrane Library, Chichester: John Wiley & Sons, 2001
- Shepperd S, Iliffe S. Hospital at home versus in-patient hospital care. The Cochrane Library, Chichester: John Wiley & Sons, 2001
- Splaingard ML, Frates RC, Harrison GM, ea. Home positive-pressure ventilation: twenty years experience. *Chest* 1983; 84: 376-82
- Stichting Onderzoek en Ontwikkeling Maatschappelijke gezondheidszorg (STOOM). Technologie in de thuiszorg: kansen en mogelijkheden. Bunnik: STOOM, 2000
- Van Kammen J (red). Zorgtechnologie, kansen voor innovatie en gebruik. Den Haag: Stichting Toekomstbeeld der Techniek (STT), 2002
- Van Reeuwijk-Werkhorst J, Quack AWBM, Vos HEF. Richtlijnen voor thuisbehandeling met sondevoeding en parenterale voeding. Leiden: TNO Preventie, 2003
- Thome B, Dykes AK, Hallberg IR. Home care with regard to definition, care recipients, content and outcome: systematic literature review. *J Clin Nurs* 2003; 12: 860-72
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Zorgnota 2001. Den Haag: Ministerie van VWS, 2001
- Wakefield B. Enhancing care for older individuals through telehealth. *J Gerontol Nurs* 2003; 29: 4
- Wang KW, Barnard A. Technology-dependent children and their families: a review. *J Adv Nursing* 2004; 45: 36-46
- Wieringa N. Het onzichtbare meten. De koortsthermometer als alledaagse medische techniek. In: M'charek A, Willems D, Kuiper M, ea. Alledaagse medische technologie. Den Haag: Rathenau Instituut, 2004 (in druk)
- Williams T, May C, Mair F, ea. Normative models of health technology assessment and the social production of evidence about telehealth care. *Health Policy* 2003; 64: 39-54