

5 Geavanceerde thuiszorgtechnologie: morele vragen bij een nieuwe zorgpraktijk¹

Steeds meer vormen van medische technologie worden geschikt voor toepassing thuis. Daarnaast leiden ook ontwikkelingen in de zorgvraag en het zorgaanbod tot toenemend gebruik van thuiszorgtechnologie. De verplaatsing van ziekenhuiszorg naar 'thuis' brengt echter nogal wat veranderingen met zich mee, in de thuissituatie, maar ook in de organisatie van de zorg, de financiering en de technologie zelf. Deze veranderingen kunnen tot nieuwe ethische vragen leiden. In dit signalement wordt ingegaan op vragen rond 'ingebouwde normen' in de technologie, de afstemming van taken en verantwoordelijkheden tussen diverse spelers op het zorgveld, de opkomst van nieuwe spelers zoals monitoring centra en de schotten in de financiering van thuiszorgtechnologie. De belangrijkste ethische problemen die hierbij naar voren komen, hebben betrekking op de beperkte en ongelijke toegankelijkheid van thuiszorgtechnologie, op keuzevrijheid, kwaliteit van zorg en privacy.

5.1 Inleiding

Thuiszorgtechnologie is technologie die paramedische en medische handelingen buiten de muren van de instellingen mogelijk maakt. Steeds meer vormen van medische technologie worden geschikt voor toepassing thuis, hoewel niet elke thuissituatie geschikt zal zijn voor elke mogelijke techniek. De verplaatsing van paramedische en medische handelingen naar thuis heeft allerlei gevolgen voor de inhoud en organisatie van de zorg en brengt nieuwe ethische vragen en dilemma's met zich mee. Over de veranderingen die toepassing van thuiszorgtechnologie met zich meebrengt en de ethische aspecten daarvan gaat dit signalement. In het parallelle signalement van de Gezondheidsraad (hoofdstuk 4) worden met name de veranderingen in de thuissituatie belicht. In dit signalement ligt de nadruk meer op de organisatorische en financiële aspecten.

Allereerst wordt in paragraaf 5.2 een beeld geschetst van de stand van zaken in de thuiszorgtechnologie. Vervolgens wordt in paragraaf 5.3 een theoretisch kader geïntroduceerd dat behulpzaam kan zijn bij het analyseren van ethische aspecten van thuiszorgtechnologie. Daarna wordt nagegaan wat thuiszorgtechnologie voor veranderingen met zich meebrengt op het vlak van de thuissituatie (paragraaf 5.4), de organisatie van de zorg (paragraaf 5.5) en de financiering (paragraaf 5.6). Daarbij wordt telkens gekeken naar de ethische vragen en dilemma's die met deze

¹ Opgesteld door mw dr ir JR van Kammen, ZonMw, en tot signalement bewerkt door mw dr MHN Schermer, adviseur CEG/RVZ. De volledige tekst van de achtergrondstudie van Van Kammen is te vinden op www.ceg.nl.

veranderingen samenhangen. Deze hebben vooral betrekking op de ongelijke en beperkte toegankelijkheid van thuiszorgtechnologie, de kwaliteit van zorg, de verdeling van verantwoordelijkheden, de keuzevrijheid van de patiënt én van de mantelzorg, en de privacy. In de laatste paragraaf worden suggesties gedaan voor verder beleid op dit terrein.

5.2 Thuiszorgtechnologie in opkomst

Begripsbepaling

‘Thuiszorgtechnologie’ is een relatief nieuw begrip dat nog niet precies is afgebakend. In brede zin betreft het alle technologie die gebruikt wordt om de patiënt in staat te stellen zolang mogelijk thuis te blijven of zo snel mogelijk uit een zorginstelling terug te keren naar huis. In de thuis-situatie kan geavanceerde apparatuur ingezet worden voor medische behandeling, monitoring of ter ondersteuning van de verpleging. Daarnaast zijn er ook veel eenvoudiger hulpmiddelen die patiënten én eventuele mantelzorgers ondersteunen in de dagelijkse zorg en in het zelfstandig functioneren.

Toepassing van deze technologie wordt ook wel ‘ziekenhuisverplaatste zorg’ genoemd. Deze term heeft als nadeel dat de eigenheid van de nieuwe zorgvorm geen recht wordt gedaan: het lijkt alsof de ziekenhuiszorg nu weliswaar naar de thuissituatie wordt verplaatst, maar verder niet verandert. Het verplaatsen van technologie naar de thuissituatie verandert echter wel dege-lijkelijk wat, in die thuissituatie, maar ook in de organisatie en financiering van de zorg. Een ander nadeel van de term ‘ziekenhuisverplaatste zorg’ is dat hij lijkt te suggereren dat deze zorg alleen door het ziekenhuis ontwikkeld en geleverd kan worden. In de praktijk is er echter een scala aan aanbieders: ziekenhuizen, thuiszorgorganisaties, gespecialiseerde centra, bedrijven, en allerlei samenwerkingsverbanden. Wij geven daarom de voorkeur aan de term ‘thuiszorgtechnologie’.

In dit signalement ligt de focus op geavanceerde thuiszorgtechnologie voor monitoring, lichaamsfunctieondersteuning en behandeling. Voorbeelden van dergelijke technologie die momenteel in Nederland worden toegepast zijn:

- Monitoring: bloeddrukmeting, bloedglucose-meting, hartfalenmonitor, stollingswaardemeting, zwangerschapsmonitoring en oximetrie.
- Lichaamsfunctieondersteuning en behandeling: beademing, peritoneaal en hemodialyse, sondevoeding, slaapapneu-behandeling, lichttherapie, bloedtransfusie, intraveneuze chemotherapie, toediening van antibiotica en pijnstillers met infuuspompjes, tractie en vernevelaars.

Naast geavanceerde thuiszorgtechnologie bestaat er technologie om de dagelijkse zorgverlening thuis te verlichten en de mogelijkheden voor zelfstandig functioneren van patiënten te ondersteunen. Het gaat bijvoorbeeld om hulpmiddelen bij wassen en toiletgang, materialen om decubitus te voorkomen, en grote en kleine transferhulpmiddelen om de mobiliteit van patiënten te vergroten en de mantelzorg te ontlasten. Deze relatief simpele (medische) hulpmiddelen zijn van

groot belang voor goede patiëntenzorg thuis. Ook domotica en robotica kunnen in de toekomst van grote betekenis worden voor het langer zelfredzaam blijven van zorggebruikers en voor het verlichten van het werk van mantelzorgers (Van Boxsel 2000, Rathenau 1997). Deze vormen echter niet het onderwerp van dit signalement.

Redenen voor toenemend gebruik

Thuiszorgtechnologie neemt toe in omvang en qua mogelijkheden. Aanleiding voor de toenemende inzet van geavanceerde thuiszorgtechnologie zijn de ontwikkelingen in de zorgvraag, het aanbod van zorg en de beschikbare technologie.

Ontwikkelingen in de zorgvraag

Er is een steeds grotere vraag naar technologie die thuis ingezet kan worden. Steeds meer mensen leven langer, maar zijn daardoor ook langer ziek (OECD 1998). Op basis van de veranderende bevolkingsomvang en -opbouw naar leeftijd en geslacht wordt in de komende twintig jaar een toename van 25 tot 60% voor ziekten en aandoeningen van ouderen verwacht. Het betreft vooral chronische ziekten, zoals hart- en vaatziekten, diabetes, chronische longziekten, aandoeningen van het bewegingsapparaat, verschillende vormen van kanker, dementie en zintuigstoornissen (Ruwaard 1997, Murray en Lopez 1999).

Door deze demografische en epidemiologische ontwikkelingen verandert niet alleen de omvang van de zorgvraag, maar ook de aard. Traditioneel zijn het gezondheidszorgsysteem en het gebruik van technologie in sterke mate georiënteerd op het voorkomen van sterfte en op kostenbeheersing. In de toekomst zullen verpleging, verzorging en de preventie van complicaties van chronische aandoeningen meer nadruk krijgen.

Verder verandert de aard van de zorgvraag ook door sociaal-culturele ontwikkelingen. De meeste mensen willen zo lang mogelijk zelfstandig kunnen functioneren en hun bewegingsvrijheid behouden. Thuiszorgtechnologie kan hierbij een grote rol spelen.

Ontwikkelingen in het zorgaanbod

Ook het zorgaanbod verandert. Dat is het gevolg van onder andere technologische ontwikkelingen en van de rationalisering van het zorgproces dat door de overheid en zorgverzekeraars is ingezet (RVZ 1998). Deze ontwikkelingen hebben geleid tot beleid van zorginstellingen gericht op ligduurverkorting. Ook de opkomst van minimaal invasieve chirurgie bevordert een vlotte doorstroom en uitstroom uit het ziekenhuis. De opnameduur in het ziekenhuis is de afgelopen tien jaar steeds korter geworden (Wasowicz 1998). Voor een galblaasoperatie verbleef een patiënt tien jaar geleden tien dagen in het ziekenhuis, nu gebeurt dit in dagbehandeling. Doordat patiënten eerder naar huis gaan, ontstaat een behoefte aan intensievere postoperatieve monitoring thuis.

Doordat mensen minder lang in het ziekenhuis verblijven én door de mogelijkheden die de technologie biedt, zijn nieuwe spelers en rolverdelingen in de sector ontstaan. Medische interventies

die voorheen uitsluitend in ziekenhuizen konden plaatsvinden, worden nu in de thuissituatie toegepast (STOOM en KITZ, 1999a en 1999b). Er worden thuisversies ontwikkeld van behandelings technieken die in eerste instantie voor het ziekenhuis ontworpen zijn. Woningbouwverenigingen, op ziektebeeld gespecialiseerde bedrijven en call centers krijgen een rol in de zorgverlening. De exploitatie van deze centra en van de daar gegenereerde informatie is voor zorgverzekeraars interessant. Sociale alarmeringsbedrijven zien mogelijkheden voor uitbreiding van de dienstverlening met medische en zorgmonitoring. Ook leveranciers van thuiszorgtechnologie nemen nieuwe taken op zich in de patiëntenzorg. Zij stellen niet alleen de apparaten in, doen het onderhoud en verlenen service, maar meten bijvoorbeeld ook de apparatuur aan en verzorgen de alarmopvolging.

Technologische ontwikkelingen

De mogelijkheden voor zorg op afstand nemen toe door ontwikkelingen in de sensortechnologie voor druk, vocht, beweging, plaatsbepaling, allerlei fysiologische parameters (long- en hartfunctie, waaronder ECG; bloeddruk; hersen- en spieractiviteit), bloedwaarden zoals glucose, zuurstof en stolling, en metingen aan urine en ontlasting. Toepassingen zijn er op het gebied van langdurige thuiszorg en postoperatieve zorg thuis.

Voor de begeleiding van patiënten thuis is de integratie van ICT met geavanceerde sensoren en met medische apparatuur zeer belangrijk, onder andere voor het op afstand bijstellen en uitlezen van deze apparatuur, en voor het faciliteren van teleonderhoud. Het feit dat pc en 'handheld' computers (zogenaamde 'palmtops'), het internet en webbrowsers in toenemende mate overal aanwezig zijn, draagt verder bij aan de mogelijkheden voor (para)medische en verpleegkundige zorg thuis. Ook beeldverbindingen (webcam) en luister-/spraakverbindingen worden hierbij gebruikt. Verder zijn ontwikkelingen op het gebied van spraaktechnologie, bewegende beeldverbindingen over breedband en mobiele toepassingen van belang voor (medische) zorg thuis (EZ 1999).

Miniaturisering draagt bij aan de ontwikkeling van draagbare, energiezuinige en krachtige toepassingen en daarmee aan de toenemende plaatsonafhankelijkheid van gezondheidszorg. Apparatuur met goed ontworpen gebruikersinterfaces is van groot belang voor (medische) zorg thuis. Ontwikkelingen op het gebied van bedieningssystemen en een bepaalde mate van standaardisatie van de displays maken dat de apparatuur steeds eenvoudiger flexibel te gebruiken is (Van Kammen 2002).

5.3 Analyse kader

Meer gebruik van thuiszorgtechnologie leidt tot veranderingen in de thuissituatie en in de organisatie en financiering van zorg. Voordat we ingaan op deze veranderingen en de ethische consequenties daarvan, lichten we eerst het gebruikte analysekader toe.

Scriptbenadering

De achterliggende visie op technologie waar in dit signalement vanuit wordt gegaan is de zogenaamde scriptbenadering. Deze benadering maakt duidelijk dat betekenissen en effecten van thuiszorgtechnologie gestalte krijgen in een wisselwerking, waarin zowel de gebruikers met hun intenties, als de context, alsook de ontwerpkenmerken van apparaten een rol spelen.

Het concept 'script' is geïntroduceerd door de Franse techniek-socioloog Madeleine Akrich om de werking van technologie in interactie met de gebruikers ervan te begrijpen. Technologieën, zegt Akrich, bevatten een script: samen met de actoren en de setting waarbinnen zij worden verondersteld te werken, definiëren technische objecten de handlungsmogelijkheden. Net als een script voor een film of toneelstuk bevatten technologieën voorschriften over de verdeling van verantwoordelijkheden en wijzen ze posities toe aan gebruikers en andere betrokkenen. Het concept 'script' maakt het mogelijk om de werking van technologie te analyseren op een wijze die noch deterministisch noch volutaristisch is (Akrich 1992, 1995).

Vernevelapparatuur bijvoorbeeld wordt gebruikt voor het toedienen van medicamenten bij de behandeling van luchtwegaandoeningen zoals astma, COPD en Cystic Fibrosis. In het script van vernevelaars voor thuisgebruik ligt vast dat voor een goed gebruik de hulpstukken regelmatig moeten worden afgewassen: de eigenschappen van het apparaat schrijven de gebruiker voor om deze handelingen te verrichten. Maar dit script is de uitkomst van een ontwerpproces, waarbij ontwerpers steeds meer of minder bewust beslissingen nemen op basis van ontelbare technische en economische overwegingen (zoals materiaaleigenschappen, structuur van de markt), persoonlijke competenties, voorkeuren en ervaring, bedrijfsmatige kenmerken (zoals inrichting van de ontwerpruimte en marktprofiel), kennis en vooronderstellingen over de voorziene gebruikers, inschattingen over toekomstige ontwikkelingen, et cetera. Het script had dus anders kunnen zijn. Vernevelaars hadden bijvoorbeeld zo ontworpen kunnen worden dat de hulpstukken in de afwasmachine kunnen of het hadden wegwerphulpstukken kunnen zijn.

De basisgedachte is dus dat de technologie zelf mede-bepaalt hoe zorg en zorgarrangementen eruit komen te zien. Zij doet dit in wisselwerking met de gebruikers en de gebruikscontext. Deze visie op technologie heeft gevolgen voor de ethische analyse. Ten eerste kunnen een aantal bekende valkuilen in het denken over ethiek en technologie worden vermeden. Ten tweede volgt uit deze zienswijze dat een normatieve analyse van thuiszorgtechnologie zich niet kan beperken tot de materiële objecten, maar zich moet uitstrekken tot enerzijds de ontwerpfasen en anderzijds de sociotechnische arrangementen waar de technologie deel van uitmaakt. Technologie is niet alleen het apparaat, maar maakt deel uit van een heel zorgarrangement. De technologie stelt bijvoorbeeld bepaalde eisen aan het sociale netwerk (zie hoofdstuk 4), maar omgekeerd heeft de inbedding van de technologie ook effecten op hoe die functioneert. Tenslotte zijn vanuit deze visie op technologie ook onbedoelde en onvoorziene effecten van technologie goed inzichtelijk te maken.

Valkuilen

Vanuit de scriptbenadering kunnen drie veel voorkomende maar ontoereikende visies op technologie in de zorg worden bekritiseerd. Zij vormen valkuilen die een adequate analyse van de ethische dilemma's in de weg kunnen staan. Het betreft de visies: 'techniek is slecht', 'techniek is goed' en 'techniek is neutraal'.

'Techniek is slecht' staat voor de opvatting dat apparaten het wezenlijke van goede zorg in de weg staan. Met name in de ontwikkeling van palliatieve zorg voor terminale patiënten was de zienswijze dominant dat de inzet van geavanceerde technologie het waardig sterven in de weg staat. In de perceptie van sommige zorggebruikers scheidt de PC op tafel in de spreekkamer van de huisarts afstand. Dit geldt in versterkte mate voor allerlei vormen van telemedicine. Deze vrees is niet nieuw. Eén van de eerste medische hulpmiddelen die werd ingevoerd was de stethoscoop in 1820. Ook toen al schreven Franse kranten dat het apparaat tussen patiënt en dokter in zou staan.

'Techniek is goed'. Tegenover de vrees voor slechte effecten van technologie staat de verwachting dat technologie tot een betere zorg zal leiden. Een aantal auteurs verwacht dat dankzij telemedicine de zorg toegankelijker wordt en dat patiënten door thuiszorgtechnologie meer zeggenschap krijgen over hun eigen tijd (Thie 2001, De Vries 2002). Ook deze hoop dat (communicatie)technologie ons nader tot elkaar zal brengen, is niet nieuw. Het is echter de vraag in hoeverre dergelijke hoop ook uitkomt. Vormen van telezorg zouden ook tot meer afstand en isolement kunnen leiden.

'Techniek is neutraal'. De derde mogelijke opvatting over technologie is dat deze neutraal en 'slechts een hulpmiddel' zou zijn. Een gewenste of juist ongewenste uitwerking van technologie wordt dan niet zozeer toegekend aan het technisch artefact als wel aan de intenties van de gebruikers en aan de context waarin het wordt gebruikt. Zo kan een injectiespuit gebruikt worden om een levensreddende of een dodelijke injectie te geven, wat in de ene context wel en in de andere juist niet gewenst kan zijn. In de scriptbenadering wordt ook de eigen 'werkzaamheid' van de technologie benadrukt.

Ingebouwde waarden en normen

De scriptbenadering maakt duidelijk dat in technologie waarden en normen gestold zijn; ze zijn als het ware 'ingebouwd' in het apparaat (Berg en Mol 2001). Naast juridische en instrumentele voorschriften zijn in technologie ook noties over het goede leven vervat. De scriptbenadering biedt dan ook ruimte om in een vroeg stadium aandacht te besteden aan deze ethische implicaties van het ene of andere ontwerp. Uiteraard kunnen de waarden en normen die in technologie vervat zijn zelf ook weer ter discussie gesteld worden. Een paar voorbeelden uit de thuiszorgtechnologie.

Onzichtbaarheid versus bedieningsgemak

Medische apparatuur zoals bijvoorbeeld infuuspompen en de interfaces van monitoren en alarmeringsapparatuur, wordt steeds kleiner. Deze miniaturisering heeft als voordeel dat de techniek minder nadrukkelijk aanwezig is. Zo lijkt alles bij het oude te blijven en wordt de patiënt minder geconfronteerd met allerlei apparatuur.

Voordeel hiervan is dat een minder grote inbreuk wordt gedaan op de persoonlijke sfeer. Zeker bij toepassing van technologie in iemands huis is dat een belangrijke waarde. Minder zichtbare apparatuur voorkomt ook dat alle communicatie over of langs het apparaat gaat en dit komt het menselijk contact ten goede. De keerzijde is echter dat kleine bedieningspanelen moeilijker te lezen zijn en dat kleine knopjes moeilijker te bedienen zijn. Dit kan van invloed zijn op de zelfredzaamheid van de patiënten en van de mantelzorgers. De wens van niet opdringerige technologie staat dan op gespannen voet met de waarde van onafhankelijkheid van patiënten en de wens tot een zo gewoon mogelijk leven.

'Foolproof' versus 'tinkering'

Technologie thuis zal voor een groot deel bediend worden door mensen met beperkte kennis van en ervaring met die technologie. De neiging om de technologie zo te ontwerpen dat er niets mis mee kan gaan is groot, want veiligheid is een belangrijke waarde. Dat betekent ontwerpen met zo min mogelijk instelbare functies of bewegende onderdelen. Hiermee ontstaat echter apparatuur die moeilijk aan te passen is aan individuele wensen en problemen van de eindgebruiker. Het streven naar veiligheid staat dan de mogelijkheid van patiënten tot zelfbepaling en controle over de situatie in de weg.

Multifunctionaliteit versus hanteerbaarheid

Er zijn veel verschillende soorten infuuspompen op de markt die gebruikt kunnen worden voor het toedienen van medicijnen. Sommige pompen zijn geschikt voor slechts één soort behandeling, bijvoorbeeld pijnbehandeling, andere pompen zijn voor allerlei behandelingen geschikt. Multifunctionele pompen zijn echter groter, zwaarder en duurder. De hanteerbaarheid komt dan in het geding, en de mobiliteit van de patiënt wordt beperkt. Dit spanningsveld tussen multifunctionaliteit en hanteerbaarheid geldt ook voor monitoren (Kastermans 2002). In dit spanningsveld speelt ook de vraag hoeveel de waarde van mobiliteit en bewegingsvrijheid mag kosten.

Anticiperen op de uitwerking van thuiszorgtechnologie

Onder invloed van technologische interventies veranderen zorgsituaties. Apparaten hebben een soms onvoorziene uitwerking op de wijzen waarop mensen met elkaar omgaan en de manier waarop arbeids- en zorgprocessen worden ingericht. Bekende voorbeelden zijn e-mail en de mobiele telefoon. Door in een vroeg stadium de ontwikkelingen en bijbehorende ethische dilemma's zoveel mogelijk in beeld te brengen kan op mogelijke onwenselijke veranderingen worden geanticipeerd.

Een bezoek aan de trombosedienst kan voor sommige patiënten onvoorziene functies vervullen. Het kan bijvoorbeeld structuur in de dag brengen of gelegenheid geven tot contact met lotgenoten. Als deze zorgvorm wordt vervangen door thuiszorgtechnologie vervallen deze impliciete functies.

Het verplaatsen van zorg naar de thuissituatie met behulp van technologie brengt onder andere veranderingen met zich mee voor wat betreft de rollen, taken, verantwoordelijkheden en onderlinge relaties van betrokkenen. Ook vinden veranderingen plaats in organisatorische setting en financiering. Niet alleen de technologie zélf moet dan ook object zijn van ethische analyse, maar ook de zorgarrangementen waarin die functioneert. Welke zorgvormen worden door technologie mogelijk, welke worden juist bemoeilijkt? Welke organisatorische, financiële en personele voorwaarden zijn voor het goed functioneren van de technologie voorondersteld? Ook dergelijke vragen moeten in een anticiperende ethische beschouwing worden meegenomen.

Conclusie

De sciptbenadering biedt een visie op technologie die ook voor de ethiek vruchtbaar is. Uit deze benadering volgt onder andere dat al in de ontwerpfase en ook in de implementatiefase van nieuwe thuiszorgtechnologie rekening gehouden dient te worden met ‘ingebouwde normen’ en met gewenste en ongewenste effecten. Dit is ethisch relevant, omdat er veelal belangrijke waarden als veiligheid, zelfstandigheid en keuzevrijheid op het spel staan. Ook de vraag wélke waarden en normen via technologie tot uitdrukking zouden moeten komen of bevorderd zouden moeten worden, is vanuit ethisch gezichtspunt van belang.

5.4 Veranderingen in de thuissituatie

‘Het ziek zijn binnen halen’

Een van de grootste veranderingen in de thuissituatie is dat het ziek zijn een structurele plaats krijgt in de thuissituatie. Wat dit voor mensen kan betekenen – in de zin van herwonnen vrijheid en nieuwe gevoelens van competentie, maar ook toegenomen verantwoordelijkheid, nieuwe onzekerheid en ‘het ziek zijn binnenhalen’ – wordt duidelijk aan de hand van een voorbeeld.

Peter is een kind met Cystic Fibrosis. Hij is twaalf jaar en heeft geregeld last van ernstige ontstekingen aan de luchtwegen, een direct gevolg van zijn ziekte. Om die ontstekingen te behandelen zijn speciale antibiotica nodig die intraveneus, dus via een infuus, toegediend moeten worden. Vroeger betekende dat voor Peter regelmatig terugkerende, langdurige ziekenhuisopnamen. Weg van thuis, van school en van zijn vriendjes. En voor zijn ouders waren dit perioden dat ze dagelijks heen en weer moesten reizen tussen huis en ziekenhuis en zich voortdurend bezig moesten houden met vragen als ‘wie past er op de andere kinderen?’ en ‘hoe doen we het vanavond met het eten?’ Toch waren Peters ouders niet direct enthousiast, toen de kinderlongarts hen vertelde over de mogelijkheid van een thuisbehandeling. Peters moeder: “Het overviel ons, want wij hadden er nog

nooit van gehoord. In eerste instantie reageerden we terughoudend, omdat we het gevoel hadden op die manier het hele ziek zijn binnen te halen. Maar we gingen er verder over denken, spraken erover met de specialist en die gaf ook heel duidelijk aan dat we iedere keer opnieuw konden kiezen. Als er op een bepaald moment een zodanige situatie in ons gezin is dat we het niet aankunnen, dan blijft Peter in het ziekenhuis. Plus het feit dat er 24 uur per dag iemand voor je bereikbaar is, dat je altijd het ziekenhuis of iemand van de kruisvereniging kunt bellen. Het werd ons duidelijk dat we er niet alleen voor zouden staan en dat er eigenlijk niets mis kon gaan.” Van tevoren had uitgebreide instructie plaatsgevonden, maar toch was het spannend die eerste keer. Peter kwam met een infuus in z'n arm en een draagbaar infuuspompje om z'n middel uit het ziekenhuis. Peters moeder: “We zijn samen de stad in geweest en we hadden echt het idee daar gaan we dan. Stel je voor dat het apparaatje een alarm afgeeft”. Die onzekerheid duurde echter niet lang. Bij zijn ouders niet en ben bij Peter zelf al helemaal niet. De eerste keer dat hij zijn infuuspompje droeg, heeft hij alles samen met zijn vader op school uitgelegd en gedemonstreerd. Sindsdien weten z'n klasgenootjes dat ze af en toe iets minder wild met Peter moeten omspringen. De meester vindt het volgens Peter allemaal behoorlijk ingewikkeld, maar zelf weet hij precies wat hij moet doen en wie hij moet bellen als er iets met het infuus of het pompje aan de hand is. Dus hij redt zich uitstekend. Het verwisselen van de cassettes met antibioticum hoeft maar één keer per dag en kan gewoon thuis gebeuren. Terugkijkend constateert Peters moeder hoeveel er in korte tijd kan veranderen: “Het is nu al zo vanzelfsprekend. Als Peter zijn pompje draagt en het geeft een alarm af, is dat vaak omdat het infuusslangetje in de knel zit. Hij gaat er dan zelf even met zijn vingers langs en dan is het meestal weer verholpen. Voor ons hele gezin is het een heerlijk idee dat deze mogelijkheid bestaat en dat we niet meer te maken hebben met eindeloze ziekenhuisopnamen.” (KITZ 1992).

Eigen regie en privacy

Langdurige (arbeids)intensieve zorg aan huis op ziekenhuisniveau ('big sister'), of leven in een hoogtechnologisch omgeving waarin alle activiteiten geregeld en *gemonitord* worden door van tevoren ingestelde computerprogramma's, camera's en sensoren ('big brother'), verandert de thuissituatie ingrijpend.

Een belangrijke verandering heeft te maken met de vele bezoeken van zorgverleners. Zij zijn vaak nodig voor het in- en bijstellen, controleren en onderhouden van het apparaat en voor het verlenen van aanvullende zorg. Wijkverpleegkundige, huisarts, thuisverzorgende, de verpleegkundige van het technoteam, een onderhoudsmonteur, de fysio- of ergotherapeut: ze kunnen allemaal geregeld over de vloer komen. De tussenkomst van veel verschillende, wisselende zorgverleners, elke dag en op verschillende tijdstippen staat het gevoel van regie over het eigen leven thuis in de weg. Ook kan het bedreigend zijn voor de privacy.

Voorzover het bedlegerige patiënten betreft, of anderszins patiënten met beperkte mobiliteit, is er nog een belangrijk praktisch vraagstuk: hoe komt de zorgverlener het huis binnen? Dit probleem, dat rechtstreeks met de privacy van patiënten te maken heeft, is nog niet opgelost. Naar

dit zogeheten 'sleutelprobleem in de thuiszorg' loopt momenteel een studie bij TNO/PG in het programma Thuiszorgtechnologie van ZonMw (www.zonmw.nl).

Verschuiving van taken, relaties en verantwoordelijkheden

Thuiszorgtechnologie brengt nieuwe taken en een nieuwe verdeling van verantwoordelijkheden met zich mee voor professionele zorgverleners, de mantelzorger, de patiënt en de technologie. Deze zijn deels ook besproken in het signalement van de Gezondheidsraad (hoofdstuk 4), maar worden hier nog kort belicht.

Als het UMCU patiënten naar huis laat gaan met infuustechnologie vraagt het ziekenhuis hiervoor een machtiging aan bij de zorgverzekeraar van de patiënt. De behandelend medisch specialist overlegt met de huisarts over het overnemen van de verantwoordelijkheid. De huisarts tekent dan een uitvoeringsverzoek voor de wijkverpleging, die de daadwerkelijke zorgverlening zal doen. Het ziekenhuis regelt de benodigde technologie met het facilitair bedrijf waar de desbetreffende zorgverzekeraar een contract mee heeft (Van Boxtel, mondelinge mededeling, 2 april 2004).

Professionals

Sommige taken worden tussen professionals onderling overgedragen. Zo dragen medisch specialisten soms verantwoordelijkheden over aan huisartsen. Dat zien we bijvoorbeeld bij infuustechnologie thuis. Maar juist omdat dit nog niet frequent voorkomt in de meeste huisartsenpraktijken is het de vraag of huisartsen inhoudelijk voldoende zijn toegerust om in geval van calamiteiten verantwoordelijk te zijn. Duidelijke afspraken tussen medisch specialisten en huisartsen zijn van belang voor het goed functioneren van deze constructie. De huisarts moet immers in staat en bereid zijn om de verantwoordelijkheid voor de patiënt thuis over te nemen.

De huisarts of medisch specialist draagt ook taken over aan de (wijk)verpleegkundige, die bij de patiënt thuis medische handelingen en zorghandelingen verricht. De mogelijkheid tot het delegeren van (voorbehouden) handelingen aan verpleegkundigen is geregeld in de wet BIG en verschilt niet voor intramurale zorg en zorg thuis. Voorbeelden van overdraagbare voorbehouden handelingen die relevant zijn bij thuiszorgtechnologie zijn het toedienen van medicatie/vaccins door middel van een injectie, katheteriseren, inbrengen van infusen en sondes, verwijderen van drains, verrichten van (vena)puncties en verwijderen van een epiduraal katheter. Verder mag de verpleegkundige, mits zij deskundig en bekwaam is, in opdracht van de arts werkzaamheden verrichten die aansluiten op diens diagnostische en therapeutische werkzaamheden. Voorbeelden bij medische zorg thuis zijn: (maken en) beoordelen van een ECG, bepalen van een wondbehandelingsbeleid, en interpreteren van labuitslagen.

Mantelzorgers¹

Thuiszorgtechnologie leidt ook tot meer en andere verantwoordelijkheden voor mantelzorgers. Voor het gebruik van geavanceerde thuiszorgtechnologie zoals thuisbeademing of nachtelijke dialyse is de aanwezigheid van mantelzorg een voorwaarde. De mantelzorger wordt dan onmisbaar.

Onmisbaarheid kan echter een zware last zijn en heeft gevolgen voor de zelfbeschikking van mantelzorgers. Met name als de zorgverlening constant is, over een lange periode loopt, of als op onvoorspelbare momenten aandacht wordt gevraagd, is dat zwaar. Dit geldt des te meer wanneer de mantelzorger zelf ook een chronische ziekte of functiebeperkingen heeft. In andere situaties is onmisbaarheid minder problematisch, bijvoorbeeld als het palliatieve zorg in de terminale fase betreft, of als met thuiszorgtechnologie langdurige institutionele zorg voor een kind vermeden kan worden.

Als gevolg van geavanceerde thuiszorgtechnologie kan ook de inhoud van de taken van mantelzorgers veranderen. Zo krijgen zij er ook medische en technische taken bij, bijvoorbeeld voor bediening of onderhoud van de apparatuur. Verantwoordelijkheid en aansprakelijkheid zijn hierbij niet altijd goed geregeld (zie hoofdstuk 4).

Bloedtransfusie thuis is een behandelmogelijkheid die nog niet overal wordt aangeboden. Door verbetering van de bloedproducten is dit nu veiliger dan voorheen. In Utrecht is transfusie met erytrocytenconcentraat thuis mogelijk voor een selectie van patiënten die al meerdere bloedtransfusies hebben gehad en voor wie de reizen naar het ziekenhuis een aanslag zijn op hun beperkte energie. Een bloedtransfusie duurt ongeveer 3-4 uur. De behandeling thuis wordt opgestart door een verpleegkundige van het ziekenhuis. Wie het infuus weghaalt, varieert. De verpleegkundige kan hiervoor terugkomen, de huisarts kan dit doen, en het komt ook voor dat een ervaren mantelzorger aangeeft dit zelf te kunnen afhandelen. (Van Boxtel, mondelinge mededeling, 2 april 2004).

Patiënten

Met name bij zelfmonitoring thuis veranderen ook de taken, rollen en verantwoordelijkheden van patiënten. De wens daartoe – meer zeggenschap over en verantwoordelijkheid voor het eigen zorgproces – is immers één van de aanleidingen voor de ontwikkeling van thuiszorgtechnologie. Van patiënten die zelf hun bloedglucose, bloedstollingswaarden of harttonen van hun ongeboren baby meten, vraagt dit nieuwe vaardigheden. Patiënten krijgen daarmee zowel nieuwe mogelijkheden als nieuwe verantwoordelijkheden.

Technologie

Tenslotte worden ook meer verantwoordelijkheden naar de technologie gedelegeerd. Bij allerlei vormen van zorg op afstand worden de klinische en verpleegkundige observaties vervangen door door sensoren geregistreerde meetgegevens en zelfrapportages van patiënten.

1 Zie voor ethische dilemma's rondom mantelzorg ook het signalement 'Mantelzorg, kostenbeheersing en eigen verantwoordelijkheid' in hoofdstuk 6.

Bloeddrukwaarden die bij de huisarts of in de polikliniek zijn gemeten, geven niet altijd een betrouwbaar beeld vanwege het zogeheten ‘witte-jassen-effect’. In Maastricht wordt onderzocht of zelf thuis de bloeddruk meten met een elektronische bloeddrukmeter een geschikt alternatief is. Huisartsen stonden in eerste instantie sceptisch tegenover de klinische bruikbaarheid van door patiënten zelf gerapporteerde bloeddrukwaarden. Maar hun vertrouwen neemt toe nu moderne elektronische bloeddrukmeters beschikbaar zijn die tot 500 metingen met het tijdstip van meten in het geheugen kunnen opslaan. De mogelijkheden van patiënten om de gerapporteerde bloeddrukwaarden naar hun hand te zetten, neemt hierdoor af. Hetzelfde geldt voor elektronische medicatiedozen, die in dit project gebruikt worden voor het monitoren van therapietrouw. De dozen registreren of en hoe vaak een vakje wordt opengemaakt. Of de patiënt de pil daadwerkelijk doorslikt blijft overigens onzeker (Verberk, mondelinge mededeling, 11 maart 2004).

Ethische vragen

De thuissituatie verandert door de komst van thuiszorgtechnologie, evenals taken, relaties en verantwoordelijkheden van betrokkenen. Dit roept ook ethische vragen op. Wordt er niet een te grote inbreuk gemaakt op de huiselijke sfeer, op ‘thuis’, ook voor de andere huisgenoten? Helpt de thuiszorgtechnologie bij het vergroten van zelfredzaamheid en het voeren van de regie over het eigen leven, of wordt dat juist verhinderd? Zijn de zorgverleners onder wiens verantwoordelijkheid thuiszorgtechnologie wordt uitgevoerd hiervoor voldoende toegerust? Is de privacy van patiënten voldoende beschermd bij delegatie van de monitoring naar apparatuur en bij het toenemend aantal hulpverleners in huis?

Een belangrijke vraag is ook wie er beslist over het al dan niet inzetten en continueren van thuiszorgtechnologie en over het gewenste zorgarrangement. De patiënt zelf, maar ook diens mantelzorger, zouden bij de beslissing een belangrijke stem moeten hebben. De mogelijkheid om zelf de regie over het eigen leven en de eigen thuissituatie te houden, speelt daarbij een voorname rol, evenals de belasting voor mantelzorger en andere huisgenoten. Hier kan, zoals ook in hoofdstuk 4 aangegeven, verschil worden gemaakt tussen langdurende zorg en postoperatieve monitoring en palliatieve zorg in de terminale fase. De impact van een kort of een langdurend gebruik van thuiszorgtechnologie op de thuissituatie verschilt immers.

5.5 Veranderingen in de organisatie van zorg

Technische objecten zijn weliswaar onmisbaar, maar tegelijkertijd volstrekt onvoldoende om thuiszorgtechnologie (‘de patiënt in staat stellen zolang mogelijk thuis te blijven en zo snel mogelijk uit de zorginstelling terug te keren naar huis’) mogelijk te maken. Voor een werkend thuiszorgarrangement zijn naast het apparaat nog veel andere zaken nodig, zoals bijvoorbeeld trainingsprogramma’s, protocollen, onderhoud, kwaliteitsbewaking, en een informatie- en communicatiestructuur. Hieronder wordt eerst bekeken op welke manieren hierin wordt voorzien en door wie; daarna komen de ethische aspecten aan bod.

Aanbieders van thuiszorgtechnologie

Bij vernieuwende en instellingsoverstijgende initiatieven zoals thuiszorgtechnologie is er niet op voorhand een vanzelfsprekende aanbieder. In de praktijk is de organisatorische vormgeving dan ook op verschillende manieren gerealiseerd: projectbasis, samenwerkingsverband, stichting, bedrijf, of een bestuurlijke alliantie tussen zorginstellingen (van holding tot fusie). Bovendien moet zich bij het ontwikkelen van nieuwe thuiszorgarrangementen vaak nog uitkristalliseren hoe alle noodzakelijke taken en functies georganiseerd worden, en hoe de verantwoordelijkheden verdeeld worden. Verschillende arrangementen zijn mogelijk.

Thuiszorgtechnologie vanuit het ziekenhuis

Een van de aanbieders is het ziekenhuis. Dat speelt bijvoorbeeld een belangrijke rol bij thuisdialyse die wordt aangeboden door dialysecentra. Dit zijn categorale ziekenhuizen waarvan de organisatorische infrastructuur vergelijkbaar is met andere ziekenhuiszorg. Het dialysecentrum is eigenaar van de dialyseapparatuur en de waterzuiveringsapparaten, en geeft die in bruikleen bij de patiënt thuis. Beide apparaten hebben het formaat van een wasmachine. De patiënt zelf is verantwoordelijk voor het op voorraad hebben thuis van voldoende dialysematerialen en voor de juiste bestellingen. Bloed- en watermonsters voor controle verstuurt de patiënt in een speciale verpakking per gewone briefpost.

Bij thuisdialyse overdag komt, indien de patiënt dit wenst, een verpleegkundige langs die in dienst is van het dialysecentrum. Bij nachtelijke dialyse sluit de mantelzorger het dialyseapparaat aan en af. Dit is een eenvoudig te leren handeling, en het maakt deze zorgvorm organisatorisch haalbaar, doordat personeel van het dialysecentrum nu niet 's avonds laat en 's ochtends vroeg thuisbezoeken door de hele regio heen hoeft af te leggen. Overigens is voor vragen en calamiteiten 24 uur per dag een monitoringcentrum bereikbaar (www.dianet.nl).

Thuiszorgtechnologie door transmurale samenwerkingsverbanden

Thuiszorgtechnologie wordt ook aangeboden door transmurale samenwerkingsverbanden. Bij het toepassen van intraveneuze infusie van geneesmiddelen thuis is bijvoorbeeld een goede samenwerking met ziekenhuis, thuiszorg, apotheek en huisarts noodzakelijk. Hetzelfde geldt voor bloedtransfusie thuis, en het gebruik van blaaskatheters en sondes onder begeleiding van wijkverpleegkundigen. Deze organisatievorm van thuiszorgtechnologie sluit niet aan bij de huidige financieringssystematiek en het verzekeringsstelsel (zie paragraaf 5.6), en brengt daardoor veel regel en administratie met zich mee. In de meeste ziekenhuizen is een speciale transmuraal of liaison verpleegkundige aangesteld voor het regelen van thuiszorgarrangementen met infusietechnologie.

Volgens een recente inventarisatie zijn verspreid over Nederland momenteel circa vijftig Medisch Technologische Teams actief, opererend vanuit thuiszorgorganisaties of ziekenhuizen. Veel van de verpleegkundigen van de MTT's hebben de opleiding gevolgd die het UMCU verzorgt. Ze werken dan ook in toenemende mate volgens dezelfde protocollen. Dit is belangrijk: voorheen

kwam het voor dat er grote verschillen waren in de handelwijzen van verpleegkundigen (bijvoorbeeld in de frequentie van aanprikken en in het gebruik van steriele handschoenen). Dit kan weer leiden tot een gevoel van onzekerheid bij de patiënt.

Een belangrijk aandachtspunt bij infusietechnologie thuis is wie de keuze van de pomp bepaalt. De zorgverzekeraar sluit een contract met een facilitair bedrijf, die de pompen beheert en onderhoudt. In een thuiszorgregio kunnen dus net zoveel verschillende type pompen gebruikt worden als er zorgverzekeraars actief zijn. Elk van de pompen heeft een ander display en andere ontwerpkenmerken. De ene pomp meet de infusie vloeistof in milliliters, de andere in millimeters, bij sommige pompen wordt door een druk op de knop het geheugen van die dag gewist, bij andere dat van de hele afgelopen periode, en de bijbehorende disposables verschillen. Voor de verpleegkundige maakt dit het werken met infusietechnologie ingewikkeld. Voor thuiszorgorganisaties betekent het dat het meer tijd en geld kost om de vaardigheden van de verpleegkundigen op peil te houden en de veiligheid te garanderen.

Oplossingen voor deze situatie worden in de gezondheidszorg van oudsher gezocht in de organisatie van de zorg: scholing, overleg en werkafspraken. Oplossingen zouden echter, geheel in lijn met de scriptbenadering, ook gevonden kunnen worden in de ontwerpkenmerken van de betrokken apparaten. Standaardisatie van het display van infuuspompen zou een goede eerste stap zijn.

Thuiszorgtechnologie door nieuwe spelers op het zorgveld

Als gevolg van deregulering zien ook bedrijven mogelijkheden op de thuiszorgtechnologiemarkt. Leveranciers van stomahulpmiddelen en zuurstof voor thuis nemen bijvoorbeeld naast technici, gespecialiseerde verpleegkundigen in dienst en sluiten contracten met zorgverzekeraars, niet alleen over het leveren van het apparaat maar ook over aanmeten en begeleiding. Ze begeven zich dus op het vlak van de patiëntenzorg.

Monitoring is daarbij een belangrijke activiteit. Zo levert Dräger Home Care Technologies, een grote producent van onder andere CPAP-apparaten (een soort beademingsapparaat) voor mensen met slaapapneu, nu het product slaapmonitoring. Het ontwikkelen van de dienstverlening aan patiënten in combinatie met het ontwerpen en produceren van het apparaat is een aantrekkelijke strategie voor het bedrijf. Nieuwe apparaten zijn eenvoudig na te maken, en de productie verplaatst zich snel naar lagelonenlanden. Meerwaarde kan het bedrijf genereren door het leveren van 'solutions' voor patiënten die slaapmonitoring behoeven. De crux van deze innovatie is niet zozeer het apparaat en de bijbehorende software, als wel het zinvol inpassen hiervan in een werkend zorgproces.

Iets vergelijkbaars geldt voor monitoring van hartfalenpatiënten. IMA Services en Philips Medical Systems hebben bijvoorbeeld zelfmeetapparaten en monitors voor thuis gebruik ontwikkeld (voor onder andere ECG, bloeddruk, en zuurstofsaturatie van het bloed), in combinatie met dienstverlening door een monitoring centrum. Deze bedrijven hebben een interne opleiding voor

de centralisten die het call center bemensen en kwaliteitsborging door een onafhankelijke instantie. De huisarts blijft als poortwachter verantwoordelijk voor verwijzing en indicatiestelling. Hartfalenpatiënten in Duitsland, Zwitserland en Italië worden zo 'gemonitoord'. Voor het bedrijf is echter een bepaalde omvang van de patiëntenstroom nodig wil het rendabel zijn. Daarom wordt ook een nieuwe patiëntenstroom op gang gebracht, de zogeheten 'worried well'. Dit zijn mensen met risicofactoren zoals hoge bloeddruk, hoge cholesterolspiegel of familiale aanleg die behoefte hebben aan geruststelling en zelf een abonnement betalen (Mampuya en Westerreicher 2002).

Ethische vragen

Het ontstaan van nieuwe zorgarrangementen, nieuwe samenwerkingsverbanden en de opkomst van nieuwe spelers op het zorgveld levert nieuwe ethische vragen op.

Selectie van patiënten en privacy

Op zich lijken gespecialiseerde bedrijven goed in staat te zijn om de zorg te stroomlijnen en zo de continuïteit te bieden die voor patiënten zo belangrijk is. Een potentieel ethisch risico is echter dat van 'creaming en dumping'. Commerciële aanbieders van thuiszorgtechnologie kunnen de 'gemakkelijkste' patiënten, bijvoorbeeld diegenen die nauwelijks een beroep doen op het call center, selecteren terwijl de 'moeilijkere' en duurdere patiënten in het publiek gefinancierde deel van de zorg terechtkomen.

Ook kan vanuit ethisch oogpunt de vraag gesteld worden of medicalisering van mensen zonder klachten (de 'worried well') een wenselijke ontwikkeling is. Een ander potentieel probleem betreft de inzage in de medische gegevens. Uit privacy oogpunt zou dit beperkt moeten blijven tot de behandelaar(s) en de patiënt zelf. Het is echter de vraag welke gegevens vanuit veiligheidsoverwegingen en voor de kwaliteit van zorg ook bij bijvoorbeeld call centers of facilitaire bedrijven bekend zouden moeten zijn.

Belangrijke ethische aspecten die samenhangen met de organisatie van thuiszorgtechnologie betreffen verder de veiligheid en kwaliteit van zorg, de beschikbaarheid en de gelijke toegankelijkheid. Deze worden hieronder verder besproken.

Kwaliteit en veiligheid

Met name in het overgangstraject van de bestaande zorg naar een thuiszorgtechnologie arrangement is speciale aandacht voor veiligheid en kwaliteit van zorg op zijn plaats. Hier kunnen zich problemen voordoen, omdat bijvoorbeeld de protocollen en afspraken, instructie voor gebruikers, registratie en kwaliteitsbewaking nog niet zijn uitgekristalliseerd. Uit een knelpuntanalyse in een ZonMw-project waarbij vernevelaars werden gebruikt in de thuissituatie kwam onder andere naar voren dat er gebrek was aan coördinatie en afstemming, dat sommige procedures veel te ingewikkeld waren, dat er onvoldoende ervaring, deskundigheid en kennis bestond bij professionele hulpverleners en dat de voorlichting aan gebruikers tekort schoot (Quak 2001).

Er is nog maar weinig onderzoek naar de knelpunten en oplossingen voor dergelijke transitietrajecten. Gezien de potentiële problemen rond veiligheid en kwaliteit van zorg in de overgang op thuiszorgtechnologie is nader onderzoek wel aangewezen.

Beschikbaarheid van thuiszorgtechnologie

Terwijl thuiszorgtechnologie patiënten potentieel veel goeds te bieden heeft, zoals langer thuis blijven wonen, meer zelfstandigheid en grotere bewegingsvrijheid, is de beschikbaarheid ervan vaak nog beperkt. Een van de redenen hiervoor is het zogenaamde schaalprobleem.

Thuiszorginstellingen geven aan dat voor het organiseren van bijvoorbeeld infusietechnologie thuis met name het lage aanbod van patiënten een probleem is. Hierdoor is het vaak niet rendabel om een speciaal team op te zetten dat zich met dit soort handelingen bezighoudt, en is het moeilijk om de deskundigheid en vaardigheden op peil te houden (Van Poppel 2000). Een proefimplementatie naar het organiseren van fotherapie thuis voor kinderen met neonatale icterus moest worden stopgezet, wegens achterblijvende patiënten-aantallen.

Het schaalprobleem is hardnekkig. En zolang thuiszorgtechnologie op kleine schaal wordt toegepast blijft deze zorgvorm voor potentiële verwijzers relatief onbekend. Zij doen er maar beperkte ervaring mee op, krijgen niet de kans er vertrouwen in te krijgen, en doorverwijzen wordt geen routine. Daardoor blijven patiëntenaantallen laag en is het voor aanbieders van thuiszorgtechnologie moeilijk zich staande te houden.

Het opstarten van zorgvormen met thuiszorgtechnologie is verder een grote investering. Klein beginnen met 24 uren monitoring is niet mogelijk, omdat steeds gekwalificeerd personeel aanwezig moet zijn. Mogelijk kan in regionale proefprojecten ervaring worden opgedaan met verschillende vormen van thuiszorgtechnologie. Wanneer verwijzers, uitvoerders en eindgebruikers intensievere ervaring kunnen opdoen, zijn positieve schaaffecten te verwachten.

Ook het betrekken van patiëntenorganisaties zou positieve effecten kunnen hebben op de beschikbaarheid van thuiszorgtechnologie. Bij een Gronings project voor thuisbehandeling van Cystic Fibrosis speelde de landelijke CF-patiëntenvereniging bijvoorbeeld een duidelijke rol. Na de eerste succesvolle thuisbehandelingen verspreidde de bekendheid hiermee zich snel via de kanalen van de patiëntenvereniging. Patiënten uit het hele land meldden zich aan of belden voor informatie, en dit faciliteerde verdere verspreiding van de nieuwe zorgvorm (Thie 2002).

Gelijke toegang

Behalve een soms nog beperkte beschikbaarheid, is ook de ongelijkheid in beschikbaarheid een probleem. Op dit moment zijn er verschillen tussen regio's voor wat betreft de mogelijkheid om desgewenst gebruik te maken van thuiszorgtechnologie.

Dat is ten dele onvermijdelijk, omdat de infrastructuur en omstandigheden nu eenmaal verschillen. In de relatief dunbevolkte delen van Nederland ligt het bijvoorbeeld niet voor de hand om

geavanceerde technologieën aan te bieden waarbij een snelle alarmopvolging noodzakelijk is. En een deel van de grootstedelijke bovenwoningen leent zich niet voor het opstellen van een hooglaagbed en andere benodigdheden voor verpleging thuis. Toch zou door dit soort verschillen een ‘tweedeling’ kunnen ontstaan tussen mensen met en mensen zonder toegang tot thuiszorgtechnologie.

Verder bevindt de toepassing van thuiszorgtechnologie zich in verschillende regio's in verschillende ontwikkelingsfasen. De verspreiding van innovaties is over het algemeen een geleidelijk proces, waarbij de ‘innovators’ worden gevolgd door de ‘early adopters’, waarna de ‘late majority’ innovaties overneemt, en alleen de ‘laggards’ nog op zich laten wachten (Rogers 1995).

Niet alle verschillen zijn echter te verklaren en te rechtvaardigen. Een voorloper in het toepassen van thuiszorgtechnologie in Nederland was de Rivas Zorggroep in Gorinchem, een samenwerkingsproject tussen ziekenhuis, thuiszorg en huisartsen in de regio. Al in de periode 1991-1993 werd in deze regio een door VWS gefinancierd project uitgevoerd met zes thuiszorgtechnologieën: ambulante bloeddrukmeting, oximetrie, cardiomonitoring, zwangerschapsmonitoring, tractieapparatuur thuis en intraveneuze therapie. In dit project werd onderzocht of het mogelijk was om ziekenhuistechniek naar de thuissituatie te verplaatsen. Dat was succesvol en tot op de dag van vandaag worden alle zes de technieken in de regio als onderdeel van het normale productenpakket toegepast. Ondanks de positieve ervaringen van patiënten en zorgverleners, de beschikbaarheid van beproefde protocollen én geschikte apparatuur heeft deze ontwikkeling echter nauwelijks navolging gevonden (Van Vlaanderen 2002).

Conclusie

Ethische knelpunten rond de organisatie van thuiszorgtechnologie hebben betrekking op de beperkingen in beschikbaarheid van thuiszorgtechnologie en de ongelijkheid in toegang tot thuiszorgtechnologie. De kwaliteit van zorg en de veiligheid kunnen in gevaar komen door onder andere gebrek aan bekwaamheden, slechte afstemming en onduidelijke verdeling van verantwoordelijkheden. Dit speelt vooral een rol in overgangssituaties van bestaande naar nieuwe arrangementen. Het toetreden van nieuwe spelers (gespecialiseerde bedrijven, monitoringcentra en dergelijke) levert ook nieuwe vragen op, bijvoorbeeld over de privacy van de patiënt en de vertrouwelijkheid van medische gegevens. Het uit commercieel oogpunt genereren van vraag naar bepaalde diensten kan medicaliserend werken en daarom ongewenst zijn.

5.6 Veranderingen in de financiering¹

Het verplaatsen van technologie naar thuis brengt ook in financieel opzicht veranderingen en knelpunten met zich mee. Deze kunnen ook ethische consequenties hebben, in de vorm van beperkte of ongelijke toegang, minder passende zorg en beperking van de keuzevrijheid van de patiënt. Deze paragraaf gaat hier verder op in.

1 Met dank aan mw drs J Pleiter, ZonMw, voor haar bijdrage aan deze paragraaf.

Huidige financieringswijze

Verschillende financieringssystemen

Thuiszorgtechnologie wordt momenteel uit verschillende bronnen gefinancierd, zowel uit het eerst compartiment (AWBZ), als uit het tweede en derde compartiment (ZFW en aanvullende verzekering). Voor aanspraken op hulpmiddelen en aanpassingen aan de woning is er bovendien de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG), uitgevoerd door de gemeenten.

De vergoeding van technologie is tot op heden vaak bepaald door de plaats waar de technologie wordt gebruikt. De financiering van elk compartiment is apart geregeld en elk compartiment kent andere eigen bijdragen. Dit leidt tot financiële schotten en maakt de inschakeling van thuiszorgtechnologie ingewikkeld. Een voorbeeld daarvan is hartmonitoring. Als hartmonitoring in het ziekenhuis plaatsvindt, wordt dit vergoed uit het ziekenhuisbudget. Als hartmonitoring thuis plaats vindt, is dit echter niet vanzelfsprekend. De medisch specialist die in het ziekenhuis het toegezonden hartfilmpje bekijkt, wordt betaald uit het ziekenhuisbudget, maar de huisarts die thuis begeleiding geeft niet. De wijkverpleging wordt betaald vanuit de AWBZ, en daarvoor geldt een eigen bijdrage. De hartmonitor zelf wordt vanuit de ZFW betaald. Maar zorgverzekeraars kunnen aanvoeren dat zij de tien hartmonitoren in het ziekenhuis al hebben vergoed, en dat met dit aantal in de behoefte van hun verzekerdenpopulatie in het gebied is voorzien. Extra monitoren thuis worden dan niet vergoed.

Een oplossing voor de financiering van thuiszorgtechnologie wordt veelal gevonden in speciale regelingen, zoals de Initiatiefruimte regeling (voorheen de Flexizorgregeling). Deze regelingen zijn bedoeld om afspraken tussen zorgverzekeraars en zorgaanbieders (ziekenhuizen, thuiszorgorganisaties) over compartiment overschrijdende zorg mogelijk te maken. Dergelijke speciale regelingen brengen echter een relatief grote administratieve belasting met zich mee. Bovendien zijn niet alle zorgverzekeraars geïnteresseerd in nieuwe initiatieven.

Verschillende vergoedingen

Binnen de ZFW is de Regeling Hulpmiddelen van het CVZ van belang voor thuiszorgtechnologie. Dit is een limitatieve lijst van hulpmiddelen die richtinggevend is bij de vergoeding voor ziekenfondsverzekerden. Ook de meeste particuliere zorgverzekeraars volgen deze lijst. In de huidige Regeling Hulpmiddelen zijn de aanspraken geregeld voor onder andere draagbare uitwendige infuuspompen (inclusief benodigde fixatiemateriaal, desinfectantia, verbindingsslangetjes en naalden), zuurstofapparaten en zuurstofconcentratoren met toebehoren, en toedieningssystemen voor enterale en parenterale voeding voor toepassing thuis.

Verschillen in interpretatie van de lijst door zorgverzekeraars zorgen soms echter voor ongelijkheid tussen patiënten. Zo vragen sommige particuliere zorgverzekeraars eigen bijdragen voor spuiten, steriele handschoenen, gaasjes et cetera, terwijl andere zorgverzekeraars dit als onderdeel van het hulpmiddel beschouwen. Gebruik van elektriciteit, batterijen en oplaadapparatuur wordt over het algemeen niet vergoed.

Sommige thuiszorgtechnologieën moeten in combinatie met medicatie worden gebruikt, bijvoorbeeld voorzetkamers voor bepaalde types vernevelaars en insulinepennen. Vaak ontstaat discussie over opname in het pakket van een dergelijke combinatie van medicatie en apparaat, omdat onduidelijk is waar het product thuishoort: in de Regeling Hulpmiddelen of de Regeling Farmaceutische hulp.

Nieuwe financieringswijzen

Zowel in het eerste als in het tweede compartiment is sprake van een omslag in de financiering van de zorg: van de budgetfinanciering van zorginstellingen naar een product- of functiefinanciering, los van de zorginstelling. Zorgproducten en -functies worden niet meer gebonden aan een zorginstelling, maar zijn bij verschillende aanbieders te verkrijgen.

De modernisering van de AWBZ heeft geleid tot een nieuw systeem waarin een zevental functies (huishoudelijke verzorging, persoonlijke verzorging, verpleging, ondersteunende begeleiding, activerende begeleiding, behandeling en verblijf) per tijdseenheid wordt vergoed. Deze zorgfuncties kunnen worden ingekocht bij verschillende aanbieders of instellingen. Het opheffen van locatiegebonden financiering zou positief kunnen uitwerken voor thuiszorgtechnologie.

In het tweede compartiment wordt het budgetsysteem vervangen door productfinanciering. Voor de ziekenhuizen is een project gestart om Diagnose Behandeling Combinaties (DBC) te maken en te voorzien van een prijskaartje. Vanaf 1 juli 2004 gaan alle ziekenhuizen de eerste 17 DBC's volgens de nieuwe systematiek registreren. Een soortgelijke benadering wordt voor andere sectoren worden uitgewerkt, bijvoorbeeld het definiëren van huisartsenhulp in de vorm van DBC-achtige producten. Ook hulpmiddelen zullen in de toekomst functiegericht worden geïndiceerd en opgenomen worden in DBC's. Wat dit precies voor thuiszorgtechnologie gaat betekenen, is nog niet duidelijk.

In het nieuwe stelsel zal een deel van de AWBZ-zorg worden geïntegreerd of overgeheveld naar de algemene zorgverzekering. Voor de thuiszorgtechnologie is met name relevant dat de op herstel gerichte thuiszorg wordt overgeheveld. Een ander deel van de AWBZ-zorg wordt verplaatst naar de Wet Maatschappelijke Ondersteuning, die een decentrale aansturing heeft. Het betreft huishoudelijke hulp en diensten zoals alarmering, maaltijdvoorziening en dagbesteding die dan door gemeenten zullen worden aangeboden.

De verwachting is dat gemeenten beter in staat zijn om diensten zó aan te bieden dat deze aansluiten bij de behoeften van hun inwoners. Gemeentes zullen voor deze nieuwe taak de benodigde expertise moeten aanboren en procedures moeten ontwikkelen. De uitvoering van de WVG heeft echter laten zien dat dit niet altijd tot ieders tevredenheid gebeurt. Ook hebben niet alle gemeenten dezelfde budgetruimte en maken ze daardoor verschillende keuzen voor het aanbod van zorgproducten.

In de huidige planning van VWS zal van invoering van het nieuwe stelsel niet eerder dan in 2006 sprake zijn. In de tussentijd blijven de financiële schotten in de financiering van thuiszorgtechnologie dus in meer of mindere mate een rol spelen.

Ethische vragen

Beperkingen in toegang tot passende zorg

De schotten in de financiering vormen een negatieve prikkel voor het verplaatsen van zorg uit het ziekenhuis naar huis, terwijl dit voor patiënten vaak wel goed zou zijn. Zorgverzekeraars hebben er verder belang bij dat zoveel mogelijk kosten van thuiszorgtechnologie (apparaten, personeel, organisatiekosten) ten laste komen van de AWBZ of van het ziekenhuisbudget. Het ziekenhuisbudget is immers de uitkomst van de onderhandeling tussen ziekenhuis en zorgverzekeraar, en is voor de zorgverzekeraar daarmee 'al uitgegeven geld'. De kosten van thuiszorgtechnologie zijn echter 'iets dat erbij komt'. Zorgverzekeraars kunnen daarom terughoudend zijn, bijvoorbeeld bij het afgeven van machtigingen. Dit stimuleert het gebruik van thuiszorgtechnologie niet (Van Boxtel, mondelinge mededeling, 2 april 2004).

De financiële prikkels die uitgaan van het huidige systeem zijn niet altijd in het belang zijn van kwalitatief goede zorg voor de patiënt en van de doelmatigheid van de gezondheidszorg als geheel.

Overheid en zorgverzekeraars proberen door de budgetteringswijze ligduurverkortung en productiviteit van ziekenhuizen te stimuleren. Ligdagen leveren het ziekenhuis relatief weinig op, dagbehandeling relatief meer. In de praktijk stimuleert deze budgetteringswijze thuiszorgtechnologie niet: het is voor ziekenhuizen nu voordelig om patiënten voor bijvoorbeeld bloedtransfusie of zwangerschapsmonitoring in dagbehandeling naar het ziekenhuis te laten komen (Van Boxtel, mondelinge mededeling, 2 april 2004).

Keuzevrijheid

Niet alle thuiszorgtechnologie waar patiënten voor in aanmerking komen en die zij ook zouden willen gebruiken, wordt gefinancierd. De Regeling Hulpmiddelen is limitatief en bevat niet alle vormen van technologie. De ziekenfondsen mogen sinds 1 januari 2002 zelf bepalen hoeveel en welke hulpmiddelen zij leveren. De patiënt heeft dus niet altijd de mogelijkheid om te kiezen of hij al dan niet van thuiszorgtechnologie gebruik gaat maken.

Voor patiënten is verder een probleem dat voor AWBZ-zorg wel een eigen bijdrage (inkomensafhankelijk tot maximaal € 11,00 per uur) geldt en voor ziekenhuiszorg niet. Een patiënt die thuis behandeld wordt en daarvoor wijkverpleging nodig heeft, betaalt daarvoor, terwijl diezelfde behandeling in het ziekenhuis of in een gespecialiseerd behandelcentrum volledig vergoed zou worden. Dit belemmert de keuzevrijheid van de patiënt en belemmert het inzetten van thuiszorgtechnologie.

Om de kosten van thuiszorgtechnologie aanvaardbaar te houden maken zorgverzekeraars inkoopafspraken met leveranciers en bieden zij voorkeurspakketten aan. Zorgverzekeraars bepalen bijvoorbeeld welk type CPAP-apparaat zij vergoeden en hoeveel zuurstofapparaten en zuurstofconcentratoren zij voor hun verzekerden beschikbaar stellen. Het gevolg hiervan is dat de keus voor een hulpmiddel niet altijd voldoet aan de specifieke behoeften en wensen van een patiënt. Vooral voor chronische patiënten kan dit problematisch zijn.

Ongelijkheid

Doordat verzekeraars de Regeling Hulpmiddelen verschillend interpreteren en verschillend beleid kunnen voeren wat betreft aantallen en typen apparaten die zij vergoeden, ontstaan ongelijkheden tussen patiënten die bij verschillende zorgverzekeraars verzekerd zijn. Dit hoeft overigens niet altijd een probleem te zijn. Als patiënten zelf op grond van goede informatie kunnen kiezen voor een verzekeraar die hen het gunstigste pakket (inclusief mogelijkheden voor thuiszorgtechnologie) aanbiedt, kan het ook een positieve prikkel zijn. Marktwerking zou dan tot een betere afstemming van het zorgaanbod kunnen leiden.

Op het niveau van de gemeenten bestaan er momenteel ongelijkheden in de uitvoering van de WVG voor wat betreft budget, indicatiecriteria en aard van het aanbod. In de toekomst zou dit ook voor diensten uit hoofde van de WMO kunnen gaan gelden. Dit zou kunnen leiden tot rechtsongelijkheid, net als nu met de WVG. Aan de andere kant kan het ook bijdragen aan een betere lokale afstemming tussen aanbod en behoeften.

Voor zowel de financiering door verzekeraars als door gemeenten geldt dat het mogelijke voordeel van een betere afstemming van het zorgaanbod op de vraag moet worden afgewogen tegen het gevaar van (rechts)ongelijkheid en onrechtvaardigheid in de verdeling van zorg en zorgtechnologie.

Conclusie

De belangrijkste ethische knelpunten die voortvloeien uit de huidige financieringswijze zijn dat de toegankelijkheid van thuiszorgtechnologie soms beperkt wordt door financiële schotten en ingewikkelde regelingen. Dit kan tot gevolg hebben dat niet de meest passende vorm van zorg verstrekt wordt. Het kan voorkomen dat een patiënt naar huis kan, mits hij daar over een infuus-pomp beschikt, maar dat noch de verzekeraar, noch het ziekenhuis deze pomp vergoedt. Dit kan zelfs gebeuren als de totale kosten uiteindelijk lager zouden zijn, en de patiënt zelf graag naar huis wil. De keuzevrijheid van de patiënt om al dan niet van thuiszorgtechnologie gebruik te maken, komt dus ook in het gedrang. Tenslotte kan er sprake zijn van ongelijkheid tussen patiënten in verschillende gemeenten of van verschillende verzekeraars.

5.7 Conclusies en aanbevelingen

Thuiszorgtechnologie is in ontwikkeling en leidt tot verschillende verschuivingen en veranderingen in de zorg. In dit signalement is vanuit een specifiek kader gekeken naar de ethische implicaties hiervan. Hieronder volgen enkele conclusies en suggesties voor verder beleid.

Wisselwerking ethiek en technologie

Er zou meer aandacht moeten komen voor ethiekontwikkeling die gelijk opgaat met technische ontwikkeling. Uit de scriptbenadering volgt dat impliciete en expliciete opvattingen over het goede leven een rol spelen bij het ontwerp van technologie. Normatieve afwegingen en keuzes krijgen dan ook hun weerslag in hoe die technologie eruit komt te zien. Ontwerpers van thuiszorgtechnologie en opleidingen (zoals de opleiding Gezondheidszorgtechnologie aan de Hogeschool Arnhem Nijmegen, Human Technology in Groningen en Biomedische technologie in Twente) zouden hier aandacht aan moeten besteden. Ook is nader onderzoek nodig naar ethische vragen bij het gebruik van technologie in de dagelijkse praktijk en er is behoefte aan methodologieontwikkeling hiertoe (zie ook RGO 2002). Niet alleen Health Technology Assessment, maar ook onderzoek naar *betekenissen* van oude en nieuwe zorgvormen voor patiënten en zorgverleners is nodig.

Beschikbaarheid van thuiszorgtechnologie

Thuiszorgtechnologie biedt kansen voor gezondheidszorg van kwalitatief hoog niveau die aansluit bij de wens van patiënten. Thuiszorgtechnologie kan de onafhankelijkheid en zelfstandigheid van patiënten bevorderen en de kwaliteit van leven verbeteren. Zowel financiële als organisatorische factoren beïnvloeden de beschikbaarheid van thuiszorgtechnologie, vaak op negatieve wijze. Het schaalprobleem is een belangrijke belemmerende factor, evenals de schotten in de financiering. Daarnaast bestaat er ook veel ongelijkheid in de toegang tot thuiszorgtechnologie. Afhankelijk van de regio, de zorgverzekeraar of de gemeente worden vormen van thuiszorgtechnologie wel of niet aangeboden en vergoed.

Een mogelijkheid om dergelijke problemen aan te pakken zou zijn om een 'thuiszorgtechnologie-regio' te realiseren, waar het schaalprobleem plaatselijk wordt omzeild en ervaring kan worden opgedaan met thuiszorgtechnologie op grotere schaal.

Keuzevrijheid

Naarmate thuiszorgtechnologie gebruikelijker wordt en er meer personeel is opgeleid voor het begeleiden van patiënten thuis, is de vraag relevant wie er beslist over of de behandeling of monitoring in het ziekenhuis plaatsvindt of thuis. Keuzevrijheid van patiënten is daarbij belangrijk, wat patiënten zelf willen zou richtinggevend moeten zijn. Deze keuzevrijheid wordt in een aantal situaties beperkt door organisatorische en financiële factoren. Het is belangrijk dat reële keuzemogelijkheden worden ontwikkeld cq. blijven bestaan.

Voor patiënten zijn er, wederom door financiële en organisatorische belemmeringen, vaak weinig mogelijkheden om te kiezen voor het hulpmiddel van eigen voorkeur. Zeker voor patiënten die

lange tijd gebruik moeten maken van een apparaat of die al gewend waren aan een bepaald type is dit nadelig. Zorgverzekeraars zouden gestimuleerd moeten worden om meer te concurreren op aansluiten bij de behoeften van patiënten, in plaats van op scherp inkopen.

Zorg voor de mantelzorger

Veel thuiszorgtechnologie doet (ook) een zwaar beroep op de mantelzorger, zowel in fysiek als in sociaal en emotioneel opzicht. Overvraging van mantelzorgers moet voorkomen worden. Bovendien heeft ook de mantelzorger recht om zelf te bepalen in hoeverre hij behulpzaam wil en kan zijn bij het gebruik van thuiszorgtechnologie. Bij het ontwerpen, invoeren en toepassen van thuiszorgtechnologie moet daarom ook rekening worden gehouden met wensen en mogelijkheden van de mantelzorg.

Kwaliteit en veiligheid

Kwaliteit en veiligheid spelen met name een rol bij de overgang naar het gebruik van thuiszorgtechnologie. Heldere verdeling van verantwoordelijkheden over de verschillende betrokkenen is van belang. Formele verantwoordelijkheden en juridische aansprakelijkheid zijn niet altijd goed geregeld. Ook de opleiding en vaardigheden van zowel professionele als informele zorgverleners verdienen de aandacht.

Privacy

Problemen met privacy doen zich voor bij de toegang tot het huis door vele verschillende zorgverleners. Ook zouden privacy en vertrouwelijkheid van patiëntengegevens in het gedrang kunnen komen wanneer commerciële technische bedrijven patiëntenzorg leveren.

Financiering

Er is nog weinig inzicht in de kosteneffectiviteit van thuiszorgtechnologie. Hiervoor is onderzoek nodig. Dat het nieuwe stelsel en de nieuwe financieringswijzen in de gezondheidszorg invloed zullen hebben op het gebruik van thuiszorgtechnologie staat wel vast. Omvang en richting van het effect zijn echter ongewis. De stelselherziening zou daarom 'doorgerekend' moeten worden op effecten voor thuiszorgtechnologie.

Literatuur

- Akrich M. The de-scription of technical objects. In: Bijker WE and Law J. Shaping technology/building society. London; Cambridge: MIT Press, 1992.
- Akrich M. User representations: practices, methods and sociology. In: Rip A, Misa TJ and Schot J. Managing technology in society: the approach of constructive technology assessment. London; New York: Pinter publishers, 1995.
- Berg M en Mol A. Ingebouwde Normen. Medische Technieken Doorgelicht. Van der Wees: Utrecht, 2001.
- Boxsel JAM van. Maatschappelijke relevantie van hulpmiddelen. SOMT; TNO: Leiden, 2000.
- Kammen J van. Zorgtechnologie, kansen voor innovatie en gebruik. Den Haag: Stichting Toekomstbeeld der Techniek, 2002.
- Kastermans MC. Ontwerpen voor de palliatieve zorg. In: Van Kammen J (red.). Zorgtechnologie, kansen voor innovatie en gebruik. Den Haag: Stichting Toekomstbeeld der Techniek, 2002.
- Kwaliteitsinstituut voor Toegepaste ThuisZorgvernieuwing (KITZ). Over de ervaringen van een patiënt. Het Groene Kruis, 2, 1992. no.1, 1.
- Mampuya A en Westerreicher C. Telemonitoring van hartpatiënten. In: Van Kammen J (red.). Zorgtechnologie, kansen voor innovatie en gebruik. Den Haag: Stichting Toekomstbeeld der Techniek, 2002.
- Ministerie van Economische Zaken. De digitale delta. Den Haag: EZ, 1999.
- Murray CJL en Lopez AD. The Global Burden of Disease. A Comprehensive Study of Mortality and Disability from Disease, Injuries, and Risk Factors in 1990 and Projected to 2020. Geneva; Boston; New York. WHO: Harvard School of Public Health & World Bank, 1999.
- Organisation for Economic Co-operation and Development. Health Policy Brief Ageing and Technology. Parijs: OECD, 1998.
- Poppel MNM van, Leemrijse C en Dekker J. De monitoring van het gebruik van thuiszorgtechnologie, tussenrapport. Utrecht: Nivel, 2000.
- Quak ABWM, Tak ET en Teirlinck CJPM. Stand van zaken rondom het gebruik van vernevelaars in de thuissituatie: een inventarisatie van het zorgproces. Leiden: TNO, 2001.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Redesign van de eerste lijn in transmuraal perspectief. Zoetermeer: RVZ, 1998.
- Raad voor Gezondheidsonderzoek. Knarsende schakels: technologische innovatie voor de gezondheidszorg. Den Haag: RGO, 2002.
- Rathenau Instituut. Zelfstandigheid ondanks beperkingen. Hoe kan assistive technology eraan bijdragen? Den Haag: Rathenau Instituut, 1997.
- Rogers EM. The diffusion of innovations. New York: The Free Press, 1995.
- Ruwaard D en Kramers PGN. Volksgezondheid Toekomst Verkenning. De som der delen. Den Haag: Elsevier/De Tijdstroom, 1997.
- Stichting Onderzoek en Ontwikkeling Maatschappelijke gezondheidszorg (STOOM) en KITZ. Technologie in de thuiszorg. De kansen benut. Bunnik: Stichting Onderzoek en Ontwikkeling Maatschappelijke gezondheidszorg, 1999. (1999a)
- STOOM en KITZ. Technologie in de thuiszorg. Feiten en kansen. Bunnik: Stichting Onderzoek en Ontwikkeling Maatschappelijke Gezondheidszorg, 1999. (1999b)
- Thie J. Technologie in de zorg voor mensen met een chronische ziekte, handicap, en voor ouderen. In: Kanne M en Kerkhoffs M. Dankzij techniek een beter leven? Utrecht: Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht, 2001.
- Vlaanderen C van. Het medische Thuiszorg Technologie project. In: Van Kammen J (red.). Zorgtechnologie, kansen voor innovatie en gebruik. Den Haag: Stichting Toekomstbeeld der Techniek, 2002: 114-118.
- Vries T de. De toekomstige rol van ICT in de zorg. Oratie. Enschede: Universiteit Twente, 2002.

Wasowicz DK, et al. Toename van chirurgische dagverpleging in Nederland. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 142, 1998, no. 28, 1612-1615.

