

Medische high tech in huis. Dat klinkt ideaal, want daarmee kunnen ernstig zieke mensen thuis de zorg krijgen die ze nodig hebben en hoeven ze niet in het ziekenhuis te liggen. Toch verandert het leven van de mensen die ermee te maken krijgen ingrijpend. Medische high tech kan huizen en gezinsrelaties op hun kop zetten. Prof. dr. Dick Willems, hoogleraar Medische Ethiek aan de Universiteit van Amsterdam, heeft die gevolgen in kaart gebracht in een project van het NWO-programma Ethiek & Beleid. Hij bezocht mensen die medische high tech in huis hadden; sprak met hun artsen en andere zorgverleners en met technici en ontwerpers van apparatuur. Zijn bevindingen schreef hij op in het rapport *Moral machinery – the ethics of home care high tech*.

# Gezin met medische high tech in huis verdient meer steun

“Het indrukwekkendste is beademingsapparatuur voor thuis,” vertelt Willems. “Die is er voor mensen met ernstige neuromusculaire aandoeningen, zoals de ziekte ALS (amyotrofe laterale sclerose). Deze patiënten hebben geen spierkracht meer en kunnen daardoor niet meer zelf ademen. Vroeger waren zij aangewezen op de intensive care- of medium care-afdeling van een ziekenhuis. Die beademingsapparatuur is de meest ingewikkelde medische techniek die je in huis kunt hebben. Het is bovendien indrukwekkend omdat het leven van patiënten die continu beademd moeten worden totaal afhankelijk is van de apparatuur. Gaat er iets mis, dan is de afloop fataal.”

## Tijd

Kunstmatige beademing is één van de twee technieken waarvan Willems de gevolgen bekeek. De andere is zuurstofvoorziening voor mensen met slecht werkende longen, zoals bij longemfyseem. Zij krijgen pure zuurstof omdat ze uit gewone lucht niet genoeg zuurstof kunnen halen. Deze techniek is veel eenvoudiger en minder riskant dan beademing, want de patiënten

kunnen wel een tijdje zonder de pure zuurstof. Meestal gebruiken ze het tenminste vijftien uur per etmaal.

“Niet veel gezinnen hebben deze technieken in huis,” zegt Willems. “Er zijn een paar honderd mensen met beademingsapparatuur en dat worden er niet veel méér, want het gaat om mensen met zeer ernstige ziekten die maar weinig voorkomen of om mensen met een zeldzaam ernstige vorm van algemenere ziekten. Zuurstofgebruikers zijn er een paar duizend. Er komen wel nieuwe vormen van medische high tech voor thuis bij, zoals nierdialyse en het toedienen van kankermiddelen: cytostatica. Ik vond het tijd om eens te kijken wat dat voor betrokkenen betekent.”

## Beter leven

Tot nu toe hebben ethici zich nog nauwelijks over medische high tech in de thuiszorg gebogen. De medische ethiek houdt zich daar niet erg mee bezig. Details over de technieken doen er daarbij niet zo toe. Ten onrechte, vindt Willems: “Apparaten hebben bepaalde eigenschappen en er zitten idealen in verpakt die gevolgen hebben voor de gebruikers. Naast medische effecten zijn

dat nog allerlei andere effecten die je meer of minder wenselijk kunt vinden. Ofwel: de techniek zelf is een morele actor, en dus ethisch relevant. Als de medische ethiek al over gevolgen van technologie spreekt, dan is het meestal negatief: de techniek bedreigt de menselijkheid; we moeten ons daartegen wapenen, regels en grenzen stellen, de schade beperken.”

Ook in de zorgethiek heeft technologie amper een plaats. Centrale thema's zijn onderlinge afhankelijkheid van patiënt en zorgverlener, vertrouwen en betrouwbaarheid, en inlevingsvermogen. “Maar technologie ontbreekt,” zegt Willems. “Dat terwijl zorgverleners met high tech te maken kunnen krijgen en high tech de sfeer in huis en de relatie met de patiënt verandert.”

Zelf dacht hij dat high tech in de thuiszorg wel eens nieuwe mogelijkheden zou kunnen bieden om het leven van ernstig chronisch zieke mensen te verbeteren. Hij heeft geprobeerd die mogelijkheden te vinden door de ethische aspecten van de technologie bloot te leggen.

De technologieën die Willems bekeek, kunstmatige beademing en zuurstoftoedie-



Een patiënt die thuis aan de beademing ligt moet continu in de gaten gehouden worden om te voorkomen dat er complicaties optreden. Dat zadelt iedereen in huis met een grote verantwoordelijkheid op en heeft diepe impact op het gezinsleven. De rol van de patiënt als ouder of partner verandert ook ingrijpend. (Foto: Dirk-Jan Vos)

ning, waren al ontwikkeld voor gebruik in het ziekenhuis. Willems onderzocht dus geen innovaties, maar de verplaatsing van bestaande technologieën naar de huiskamer. Voor kunstmatige beademing zorgt een redelijk klein kastje, waarin een elektrisch aangedreven blaasbalg voortdurend pompt. De lucht kan op verschillende manieren de longen van de gebruiker in en uit, via een neuskap, via een slang door een gaatje in keel en luchtpijp (tracheostomie) of via een neusslang.

Voor zuurstofvoorziening zijn er cilinders nodig met zuurstofgas onder druk of met vloeibaar zuurstof. Het verbruik is hoog: een grote cilinder met gas is na één dag leeg, een cilinder met vloeibare zuurstof gaat acht tot tien dagen mee. Patiënten krijgen ook kleinere, draagbare cilinders, zodat ze een paar uur van hun plaats kunnen. Behalve cilinders zijn er machines die ter plekke zuurstofrijke lucht maken door stikstof uit de gewone lucht te halen. Die machines zijn log en gebruiken veel elektriciteit. Er zijn ook verrijdbare versies die op een accu werken. Bij zuurstofvoorziening komt het gas binnen via een neusslangetje, een slangetje door gat in keel en luchtpijp, of via een masker over neus en mond.

### Niet meer praten

Wil medische high tech in huis een succes worden, dan moet niet alleen de apparatuur goed werken, maar moet daar ook een heel netwerk van mensen omheen functioneren.

Gezinsleden, die de apparaten willen bedienen, krijgen instructies en begeleiding. De huisarts en wijkverpleging worden ingeschakeld. Er komt een oplossing als gezinsleden af en toe een paar dagen weg willen om bij te tanken. Het feit dat intensieve zorg van het ziekenhuis naar de huiskamer verhuist, wil volgens Willems niet zeggen dat er minder professionele zorg nodig is.

Het apparaat zelf moet natuurlijk goed werken en de behandeling moet effectief zijn. Willems: “Maar je kunt twisten over de vraag ten koste van wat die effectiviteit mag gaan. Bijvoorbeeld: de zuurstofvoorziening is effectief als het zuurstofgehalte in het bloed van de patiënt een zo groot moge-

lijk deel van de dag hoog genoeg is. Maar als iemand de stad in wil, moet hij dan altijd zijn draagbare cilinder meenemen? De ene arts zegt van wel, want juist inspanning vraagt zuurstof en voor de lange termijn is het beter als het zuurstofgehalte voortdurend op peil is. De ander stelt dat het gemak van winkelen zonder apparaat – dus een prettiger leven nú – opweegt tegen een wat minder goede uitkomst op termijn.” Een ander voorbeeld is een tracheostoma: de zuurstof komt het best in de longen als

rond het slangetje in de luchtpijp een opgeblazen ballonnetje zit, zodat de zuurstof niet via mond en neus weer ontsnapt. Dat betekent wel dat de patiënt niet meer kan praten. Waar kiest hij voor? Willems: “Ook bij zoiets gewoons als de effectiviteit kun je dus ethische vragen stellen.”

### Voorrang bij de kassa

Dat geldt ook voor de eigenschappen die het apparaat moet hebben. “Het moet niet alleen goed werken, maar ook op een prettige manier. Het moet tegen een stootje kunnen, gebruiksvriendelijk zijn en bescheiden,” zegt Willems. “Het moet liefst niet te veel plaats innemen in de huiskamer

## De techniek zelf is ethisch relevant

en zo min mogelijk herrie maken. Als het kan moet het verplaatsbaar zijn en het moet er een beetje aardig uitzien, want als het mooi is, zullen mensen het eerder in huis accepteren. Bewust of onbewust geven de ontwerpers de apparaten eigenschappen mee waarvan ze denken dat ze belangrijk zijn.”

Achter die eigenschappen schuilen idealen van wat goede zorg is. Middelen om zuurstof toe te dienen bijvoorbeeld moeten zo min mogelijk te zien zijn, het lichaam

zoveel mogelijk intact laten, zo gemakkelijk mogelijk zijn aan te brengen en te verwijderen. Soms zijn die idealen tegenstrijdig. Een masker voor zuurstoftoediening is het makkelijkst te gebruiken en het minst ingrijpend, maar valt het meeste op. Een neusslang ziet er akeliger uit dan een tracheostoom, die onder een sjaaltje, kraag of coltrui verborgen kan worden, maar het maken van een tracheostoom is een extra ingreep waar veel patiënten tegenop zien. Bovendien hebben niet alle patiënten dezelfde idealen. De een wil niet dat iedereen kan zien dat hij zuurstof gebruikt als hij boodschappen doet. Dat hoeft ook niet: de draagbare cilinder kan in een rugzak, een slangetje naar de luchtpijp kan onder een sjaal, een slangetje naar de neus kan in een bril verstopt zijn. Maar de ander wil juist wel laten zien dat hij patiënt is, zodat anderen er rekening mee kunnen houden en bijvoorbeeld voorrang geven bij de kassa.

## Haar elfjarige dochter stopt rustig de uitzuigslang in haar keel

“Bij het ontwerpen van de apparaten zal het helpen, als die idealen en keuzemogelijkheden duidelijk zijn,” zegt Willems.

### Gezellig houden

Willems was onder de indruk van de aanpassingen die mensen aan hun huis moesten doen om de medische apparatuur te kunnen bergen. “De bedoeling was juist dat patiënten terug kunnen naar hun, huiselijke omgeving, maar dat huis verandert behoorlijk door die apparatuur.” Soms zijn hele verbouwingen nodig: een nieuwe ruimte om cilinders en reserveapparaten op te slaan en bredere doorgangen. De gebruikers van zuurstof krijgen te maken met ontploffingsgevaar en zetten grote waarschuwborden ‘Niet roken’ in de ruimten waar de zuurstof wordt opgeslagen en gebruikt. Zuurstofgebruikers zijn mensen die vroeger veel gerookt hebben en vaak nog roken. En mensen leveren privacy in, want er komen regel-

matig leveranciers en onderhoudstechnici. Het huis krijgt soms wat weg van een ziekenhuis. Willems: “Maar mensen proberen het toch gezellig te houden. Ze zoeken verschillende oplossingen. De een probeert apparaten en cilinders in de huiskamer zoveel mogelijk te verbergen; vooral met zuurstofcilinders kan dat tegenwoordig goed. De ander besluit om de spullen open en bloot neer te zetten, omdat ze dat minder storend vinden dan extra kasten en gordijnen.”

### Forse belasting

De medewerking van gezinsleden is cruciaal, vooral als er iemand in huis continu beademd wordt. Ze moeten altijd opletten of het goed gaat. Want er kan zich slijm vormen in de luchtpijp dat de patiënt, die immers geen spierkracht heeft, niet kan ophoesten. Hij stikt als de luchtpijp verstopt raakt. Als dat dreigt te gebeuren,

kan de patiënt niet waarschuwen, maar gaat het beademingsapparaat piepen. Eén van de gezinsleden moet dan het slijm wegzuigen. Zelfs kinderen nemen dat op zich, zag Willems toen hij in een gezin op bezoek was waarvan de moeder aan ALS leed en beademd werd. Hij schrijft: “We zitten rustig te praten over wat het betekent om met een beademingsapparaat in huis te leven, als mevrouw plotseling onhoorbaar begint te hoesten en haar gezicht een beetje blauw wordt en het alarm afgaat. Haar elfjarige dochter staat rustig op en stopt de uitzuigslang in haar keel. Terwijl ze bezig is, blijft ze vertellen over wat ze die dag op school gedaan heeft. Dan vraagt ze haar moeder of het slijm weg is en gaat weer zitten”. Later vertelt dat meisje aan Willems dat ze elke keer weer moed moet verzamelen om het te doen, want het is een eng werkje. Gezinsleden worden uiterst gevoelig voor seintjes van de patiënt of het apparaat als er iets mis is. “Het lijkt wel of ze een nieuw



*Mensen met ernstige neuromusculaire aandoeningen, zoals Stephen Hawking die ALS heeft (amyotrofe laterale sclerose), hebben geen spierkracht meer en kunnen niet zelf ademen. Vroeger waren zij aangewezen op de intensive care- of medium care-afdeling van een ziekenhuis. Nu kan men de beademingsapparaten in huis halen. Patiënten die continu beademd moeten worden zijn totaal afhankelijk van de apparatuur.*

zintuig ontwikkelen,” zegt Willems. En ze halen het slijm bedrevener weg dan professionele hulpverleners. Het zadelt hen wel op met een grote verantwoordelijkheid. Is het meisje van elf schuldig als er iets mis gaat? De gezinsleden leven altijd in angst om een keer door het alarm heen te slapen. Anderzijds beseffen ze dat ze een absolute macht hebben over de patiënt: ze zouden kunnen doen alsof ze het alarm niet horen. Zodoende zijn gezinsleden veel directer betrokken bij beslissingen over het levens-einde en is er een kans dat ze zelf het moment moeten kiezen om de beademing te stoppen. Zo’n beslissing zou anders in het ziekenhuis worden genomen in overleg met professionele zorgverleners. Dat alles is een forse belasting.

### Blij

Met de komst van medische high tech in huis, krijgen gezinsleden taken die normaal gesproken bij professionele hulpverleners horen. De rol van de patiënt als ouder of partner verandert eveneens ingrijpend. Willems: “Maar het verbaasde me te zien wat iemand die totaal verlamd is nog voor het gezin kan betekenen. Ik zag bijvoorbeeld een patiënt die zijn kinderen hielp

met huiswerk. Patiënten 'praten' via ooglidpraak: het aantal knipjes staat voor een letter en ze selecteren de belangrijkste letters uit de woorden die ze willen zeggen. Ook daar worden gezinsleden gevoelig voor, ze hebben meteen in de gaten als een patiënt iets wil zeggen, ook als je dat als buitenstaander nergens aan ziet."

### Gemiste kans

Het idee dat medische high tech in huis mogelijkheden biedt om het leven van chronisch zieke mensen te verbeteren, zag Willems bevestigd. "De meeste gezinsleden waren blij dat ze de patiënt thuis konden verzorgen, ondanks de ingrijpende veranderingen in huis en de zware belasting. Ze vonden het vanzelfsprekend om de zorg op zich te nemen. Het alternatief, dat de patiënt in het ziekenhuis moet blijven, vonden ze slechter." Hij sprak weliswaar alleen patiënten en gezinsleden die medische high tech in huis hadden en er dus inderdaad voor gekozen hadden, maar van artsen hoorde hij dat bijna iedereen die ervoor in aanmerking kwam dat deed. Alleen patiënten zonder familieleden die

voor hen konden zorgen zagen er van af. Willems heeft laten zien dat medische high tech in huis allerlei ethische vragen met zich meebrengt: welke eigenschappen maken apparaten aantrekkelijk, welke idealen proberen ze te verwezenlijken, hoe kunnen mensen leven met de andere sfeer in huis en de veranderde relaties tussen gezinsleden? Willems: "Patiënten, gezinsleden, zorgverleners en technici lossen die vragen in de praktijk op en vinden uit hoe de verplaatsing van technologie van ziekenhuis naar

## Elke keer weer moet verzamelen

huiskamer kan slagen. Ethici zouden daaraan kunnen bijdragen, maar ze missen die kans doordat ze te zeer bezig zijn met de gevaren die aan technologische ontwikkelingen kleven, en ze zich niet verdiepen in de technische details van de apparatuur en de huizen waarin die wordt geplaatst. Ze lopen nu achter de feiten aan." Ondanks de mogelijkheden die medische technologie in huis biedt om het leven van

chronisch zieke patiënten te verbeteren, is hij er toch wat terughoudender over geworden, en wel vanwege de grote gevolgen voor huis en gezin. "Het beleid zou moeten zijn dat mensen die dit willen alle steun krijgen. Maar het mag nooit worden verplicht of opgedrongen. Daarvoor is de belasting voor de gezinsleden te groot. Ze moeten méér geven dan je mag vragen. Het alternatief – verzorging in het ziekenhuis – moet dus niet als een tweede keus worden aangeboden of onaantrekkelijk

ker worden gemaakt. Medische high tech aan huis moet een extra optie zijn." Eigenlijk ontbreekt er nòg een logisch alternatief, vindt Willems: medische high tech in verpleeghuizen, die er immers zijn om chronisch zieken te verzorgen. "Het is jammer dat veel verpleeghuizen er de mankracht niet voor hebben."

Willy van Strien

*De meeste gezinsleden uit het onderzoek van Willems waren blij dat ze de patiënt thuis konden verzorgen, ondanks de ingrijpende veranderingen in huis en de zware belasting. Ze vonden het vanzelfsprekend om de zorg op zich te nemen. Het alternatief, dat de patiënt in het ziekenhuis moet blijven, vonden ze slechter. (Foto: Dirk-Jan Vos)*



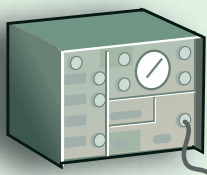
Bron:  
Willems, D., 2005.  
*Moral machinery – the ethics of home care high tech.*  
Amsterdam Medisch Centrum

# Ethische gevolgen van hightech in huis

## Voorbeelden van medische hightech in huis

### Beademingsapparatuur

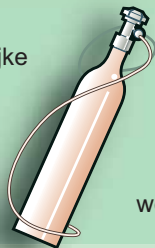
Lucht via een klein kastje met elektrische blaasbalg



Voor permanent gebruik door mensen met neuromusculaire aandoeningen

### Zuurstofvoorziening

- machine die zuurstofrijke lucht maakt
- draagbare cilinder
- vloeistofcilinder
- gascilinder

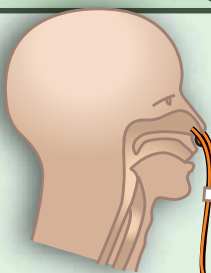


Voor minimaal 15 uur per dag bij slecht werkende longen

## Gebruikseisen apparatuur

- moet goed werken
- moet prettig werken
- mag niet snel kapot gaan
- moet gemakkelijk te bedienen zijn
- mag niet te groot zijn
- moet goed ogen
- moet geluidsarm zijn

Via:



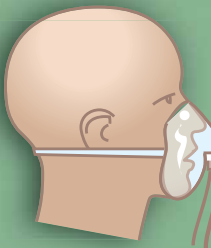
### Neusslang



Eenvoudig in te brengen



Ziet er akelig uit



### Neuskap



Gemakkelijk en minst ingrijpend



Meest opvallend



### Tracheostoma



Minst zichtbaar

Toevoer door gat in de keel naar de luchtpijp



Patiënt ziet op tegen ingreep



Patiënt kan niet praten

Ontwerpers bepalen mogelijkheden patiënt

# medische



## Andere noodzakelijkheden

Huis aanpassen voor alle apparatuur

Leveranciers en onderhoudstechnici over de vloer

Netwerk van mantelzorgers voor bediening apparaat, met aflosschema, instructie en begeleiding.

## Dilemma's:

Effectiviteit ten koste van alles?

*Voorbeeld:  
Zuurstofvoorziening*

- Thuisblijven is effectiever
- Ook mee naar de stad geeft meer levenskwaliteit

*Voorbeeld:  
Tracheostoma*

- Is het effectiefst
- Maar patiënt kan niet praten

## Ingrijpende ethische gevolgen

- Huis verandert
- Privacy vermindert
- Veel regelen
- Gezin altijd alert
- Gezin altijd zeer verantwoordelijk
- Relatie met partner en kind verandert
- Anderen krijgen macht over patiënt
- Afhankelijkheid van aanbod apparatuur
- Dilemma's tussen effectiviteit en gemak

## Conclusie

Ondanks alles zijn de meeste patiënten voor high tech in huis. Maar de belasting voor het gezin is zo groot dat het meer steun verdient.