



provincie Utrecht

Wel Thuis!

Een verkenning van de grenzen

*Ethische overwegingen
bij zorg op afstand*

Voorwoord

Hoe ver kunnen en willen we gaan met domotica en zorg op afstand? Deze vraag staat centraal in dit boek. Ik ga het antwoord niet formuleren: de provincie biedt experts een podium om hun visie op ethiek in relatie tot domotica en zorg op afstand te geven. Zo willen we beleidsmakers, beslissers, technici, verpleegkundigen, cliënten, familie, politici en alle anderen die bij dit onderwerp betrokken zijn, aansporen om na te denken en te discussiëren over de ethische kwesties rondom domotica en zorg op afstand.

Mensen die zorg nodig hebben, willen in toenemende mate thuis blijven wonen. De toepassing van domotica kan daarin een geweldige ondersteuning zijn. In de pilotprojecten die de provincie Utrecht heeft gefinancierd blijkt dat toepassing van ICT de kwaliteit van de zorg daadwerkelijk versterkt. De mogelijkheid van direct beeldcontact met een verpleegkundige biedt mensen veiligheid en zekerheid en via geavanceerde toezichtsystemen kunnen hulpverleners direct in actie komen als dat nodig is. Door zorg op afstand, als aanvulling op persoonlijke zorg, kunnen meer mensen worden geholpen.

Maar naast de kansen die de technologie biedt, dringen zich bij de toepassing daarvan ook allerlei vragen op. Wat voor gevolgen heeft cameratoezicht voor de waardigheid en de vrijheid van cliënten? Welke zorgtaken mogen worden overgenomen door techniek? En wie bepaalt dat?

Met deze uitgave willen we een bijdrage leveren aan de discussie over deze ethische vragen. Uitgangspunt daarbij is dat de toepassing van techniek schitterende kansen biedt in de zorg voor ouderen en mensen met een beperking. Maar dan moeten we wel 'zorg'vuldig met die techniek omgaan.

Marjan Haak-Griffioen

Gedeputeerde Jeugd, Onderwijs, Zorg, Bestuurlijke Organisatie & Participatie
Provincie Utrecht



Inleiding

Domotica betekent letterlijk: woonhuisautomatisering. In moderne woningen zijn vormen van woonhuisautomatisering niet meer weg te denken. Het gebruik ervan verhoogt de veiligheid en het comfort van de woning. Domotica in de zorg is een apart aandachtsgebied met vele mogelijkheden en voortdurende ontwikkelingen. Met behulp van domotica in de zorg kunnen ouderen en mensen met een beperking langer zelfstandig blijven wonen.

2

Sinds 2005 stimuleert de provincie Utrecht domotica in de zorg. Binnen het project 'Toekomst Thuis' zijn sindsdien samen met partners veertien innovatieve pilotprojecten ontwikkeld, gefinancierd en gestart. Het centrale doel van deze projecten is ervaring op te doen met de toepassing van domotica en daarvan te leren. De ervaringen van de projecten worden zorgvuldig gevolgd en beschreven zodat ook andere partijen ervan kunnen leren. Uiteindelijk wil de provincie Utrecht daarmee een vliegwieleffect tot stand brengen, zodat meer ouderen en mensen met een beperking met behulp van domotica langer en op een veilige manier thuis kunnen blijven wonen.

Wat is domotica?

Domotica in de zorg kent een eerste en een tweede generatie. De eerste generatie domotica betreft woninggebonden technologie en is vooral gericht op veiligheid en comfort. De communicatie verloopt via de telefoon. Bouwstenen van de eerste generatie domotica zijn de actieve personenalarmering, een elektrisch slot, video- deurtelefonie en bijvoorbeeld technologie die lichtschakelaars en stopcontacten aanstuurt.

De tweede generatie domotica is persoonsgebonden en is gericht op de toepassing van moderne ICT. Een personal computer, webcam en breedband internet zijn hierbij de belangrijkste communicatiekanalen. Belangrijke functies binnen de tweede generatie domotica zijn tweeweg beeld- en geluidsverbindingen en monitoring op afstand met behulp van camera's in de woning. Een belangrijke ontwikkeling is de toepassing van 'slimme' sensoren die automatisch een signaal afgeven aan een alarmcentrale als cliënten vallen, onwel worden of gaan dwalen. Deze sensoren worden vaak gebruikt in combinatie met op afstand bedienbare videobewaking.

Ethische kwesties

Bij de uitvoering van de pilotprojecten zijn tot op heden allerlei ervaringen opgedaan. Gebruikers zijn over het algemeen tevreden, maar we kunnen nog veel leren. In de praktijk blijkt het bijvoorbeeld erg lastig om de mogelijkheden die de techniek biedt af te stemmen op de eisen in de zorg- en dienstverlening. Meestal zijn er meerdere partijen betrokken die elkaars taal niet spreken. Ook blijken in de praktijk de ontwikkelings- en invoeringskosten van domotica en zorg op afstand erg hoog te zijn en zijn de financiële regels nog niet op deze vormen van zorgverlening toegesneden. Naast deze praktische knelpunten hebben zich ethische en filosofische vragen aangediend. Deze vragen zijn in twee categorieën in te delen.

In de eerste categorie staat de positie van de cliënt centraal. Daarbij is vooral de vraag hoe ver de (professionele) zorg mag of moet doordringen in het dagelijks leven van mensen. Voortdurende controle geeft veel cliënten een veilig gevoel, maar gaat deze controle niet ten koste van de privacy en de eigen verantwoordelijkheid? Immers, in hoeverre kan en moet de zorg voortdurende aanwezigheid en veiligheid bieden? En is er daarbij sprake van een financiële grens? Elk antwoord roept nieuwe vragen op.

Bij de tweede categorie staat de inhoud van de zorg centraal. Daarbij zijn vragen aan de orde als: kan en mag zorg op afstand alleen plaatsvinden in aanvulling op de bestaande zorg of kan het ook bestaande zorg vervangen? Kan zorg op afstand de productiviteit in de zorg verhogen? Hoe grijpen de mogelijkheden in op de uitoefening van het zorgberoep? En wat betekent dat voor de opleiding van zorgprofessionals? Ook deze vragen vormen nog maar het topje van de ijsberg en zijn het begin van een veel breder debat.

3

Bijzondere uitgave

Vanwege de vele ethische en filosofische vragen die zich bij de uitvoering van de pilotprojecten voordoen, heeft de provincie Utrecht besloten tot deze bijzondere uitgave. In deze uitgave is zowel aandacht voor de theorie als voor de praktijk.

In het eerste deel worden de ethische vragen vooral benaderd vanuit de theorie. Gerenommeerde gedragswetenschappers, filosofen en publicisten geven hun visie op de ethische vraagstukken die de toepassing van de zorg op afstand met zich meebrengt. De deskundigen benaderen de problematiek op een brede en samenhangende manier vanuit hun eigen achtergrond of specifieke deskundigheid. In het tweede deel komt de praktijk veel meer aan bod. Hier leest u ervaringen en visies van onder andere directeuren en projectleiders. Ook geeft een cliënt die voor haar bewegingsvrijheid voor een belangrijk deel afhankelijk is van domotica haar visie. Een bijzonder element vormen de vier korte fotorapportages verspreid in de uitgave. Soms meer nog dan de teksten geven deze mini-rapportages met korte toelichting zicht op hoe domotica een rol speelt in het dagelijks leven.

De samenstellers hopen dat dit boek door deze brede benadering een goed vertrekpunt is voor verdere verdieping en debat.

Piet Verrijt, projectleider Toekomst Thuis, provincie Utrecht

Inhoudsopgave

p. 12

Domotica in de gezondheidszorg; waarom in vredesnaam niet?

Opiniestuk

Heleen Dupuis

Emeritus hoogleraar medische ethiek en lid van de VVD-fractie in de Eerste Kamer



Domotica kan zeker toegepast worden in zorgverleningsituaties, maar wel onder diverse voorwaarden. Bijvoorbeeld alleen wanneer een individuele zorgontvanger dat zelf wil.

p. 22

Zorg op afstand: zet goed leven centraal

Opiniestuk

Maartje Schermer

Universitair docent en onderzoeker medische ethiek, verbonden aan het Erasmus MC Rotterdam



Het gaat erom de balans tussen veiligheid en zelfstandigheid en tussen intensieve zorg en zelfmanagement zo individueel mogelijk te bepalen.

p. 32

ICT voor mensen met dementie: ethische uitdagingen voor de professionele beroepsrollen

Opiniestuk

Carolien Smits en Marike Hettinga

Beide verbonden aan de Christelijke Hogeschool Windesheim, als lector Innoveren in de Ouderenzorg en lector ICT-innovaties in de Zorg.



Hoe kunnen verpleegkundigen omgaan met de ethische aspecten van domotica en zorg op afstand? Zij krijgen concrete handvatten in de competenties die horen bij hun beroepsrollen.

p. 42

Domotica in de intramurale zorg voor mensen met dementie

Opiniestuk

Alistair Niemeijer en Cees M.P. Hertogh

Beide verbonden aan het VU medisch centrum in Amsterdam, Alistair als promovendus bij het EMGO Instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg en Cees als ethicus en senior onderzoeker.



Neem bij het (al dan niet) kiezen voor domotica de specifieke behoefte en de belevingswereld van elke individuele cliënt als uitgangspunt. De behoeften van zorgontvangers met dementie zijn anders dan de behoeften van zorgontvangers met een somatische aandoening.

p. 50

‘Ethiek moet ervoor zorgen dat de techniek ons “goed” doet’

Interview

Peter-Paul Verbeek

Hoogleraar Filosofie van Mens en Techniek aan de faculteit Gedragwetenschappen van de Universiteit Twente



Ethiek kan helpen om techniek op een verantwoorde manier te integreren in het leven van kwetsbare mensen, zoals zorgontvangers. Mens en techniek zijn toch al onlosmakelijk met elkaar verbonden. Dankzij ethiek kunnen we de praktijk en de kwaliteit van zorg creëren die we willen.

p. 56

Overheid kiest voor debat

Opiniestuk

Petra Engels

Werkt bij de afdeling Ethiek van de directie Publieke Gezondheid van het ministerie van VWS



VWS schept randvoorwaarden waarbinnen initiatieven kunnen worden ontplooid, en waarbinnen eventueel richtlijnen en grenzen worden ontwikkeld. Het ministerie wil met name het debat over zorg op afstand en domotica stimuleren.

p. 64

De paradox van het onzichtbare

Opiniestuk

Claire Huijnen

Projectleider bij Stichting Smart Homes (Nationaal Kenniscentrum Domotica en Slim Wonen)



Techniek brengt voordelen en knelpunten met zich mee. Het gaat erom hoe je technologie toepast in het dagelijkse leven van mensen. Makers van technologische toepassingen zouden de ethische en gebruikersgerelateerde vragen al vroeg in een ontwikkelproces moeten laten meewegen.

p. 72

Een technobestaan: menswaardig leven met technologie

Opiniestuk

Jacqueline Kool

Zelfstandig adviseur, publicist en trainer op het gebied van gezondheidsvragen en levensbeschouwing



Ervaringsdeskundige. Techniek vergroot haar zelfstandigheid. Tegelijkertijd laat ze zien dat er nog een wereld te winnen valt voor zorgverzekeraars en producenten van hulpmiddelen.

p. 78

Ethiek moet de domoticapraktijk niet belemmeren

Interview

Ad Witlox

Directeur van Stichting Zorgpalet Baarn-Soest



Dankzij een speciaal detectiesysteem kunnen zorgontvangers met een indicatie voor een verpleeghuis toch thuis blijven wonen.

p. 86

Al doende grenzen ervaren

Interview

- Robbert Lekkerkerker, cliënt;
- Karin van der Voort, begeleider;
- Hetty van Slooten, thuiszorgverpleegkundige;
- Jan Groen, manager divisie woonondersteuning.



Ethiek denkt vooral mee, en stelt niet vooraf de grenzen vast. Die grenzen blijken in de praktijk wel. Dan is er nog ruimte genoeg voor reflectie.

p. 92

‘Zorg leidt, techniek volgt’

Interview

Inge Borghuis

Programma-manager Zorg op afstand bij ActiZ



Zorg op afstand moet alle ruimte krijgen. Wel onder de voorwaarde dat de zorg en behoeften van de zorgontvanger leidend zijn, en dat niet de techniek vooropstaat.

p. 98

Zorg op afstand, bekeken vanuit (zorg)ethiek

Opiniestuk

Jeannet van de Kamp

Theoloog, ethica, alfahulp en publicist



Door zorg op afstand komen het relationele en het vertrouwde aspect van nabije zorg in de knel. Het is de vraag of ICT-technologie hét middel is om veiligheidsrisico's te reduceren en zelfstandigheid te optimaliseren.

p. 108

Geen pasklare antwoorden, wel een brede blik

Interview

Hannie Fonk

Projectmanager Beweging 3.0, een zorgorganisatie in de regio Eemland.



Het project in Soest kende veel haperingen, vanwege de falende techniek. Desondanks bood het veel bruikbare ervaringen en inzichten, ook op het ethische vlak.

p. 112

‘Ethiek is een prachtige kapstok om allerlei vragen aan op te hangen’

Interview

Annemarie van Hout

Beleidsadviseur bij zorgaanbieder Aveant in Utrecht, strategisch adviseur Buuf



In het project rond domotica en zorg op afstand vroegen veel aspecten aandacht, niet in het laatst de techniek. Ethische vraagstukken waren er genoeg, maar pasklare antwoorden zijn moeilijk te geven.

Opiniestuk van prof.dr. H.M. Dupuis

Domotica in de gezondheidszorg; waarom in vredesnaam niet?

Is domotica 'goed' of schadelijk voor mensen, en waarom? Die vraag stelt Heleen Dupuis, ethica en Eerste Kamerlid, centraal. Ze bespreekt diverse thema's die iets zeggen over hoe mensen met nieuwe technologie omgaan, en met domotica in het bijzonder. Zo plaatst ze domotica in een breder, filosofisch kader, waarin tegelijk plaats is voor concrete overwegingen en aanbevelingen.

Nieuwe ontwikkelingen vragen om een open vizier, een onbevooroordeelde oordeelsvorming over wat nieuw is en anders kan. Geen vooroordelen dus. Dit betekent natuurlijk niet dat een kritisch bezien van nieuwe technologie niet op zijn plaats zou zijn. Dat kan leiden tot morele tegenwerpingen. Immers, waar leven en welzijn van mensen (en ook dieren) aan de orde is, begeven we ons op het terrein van de moraal, van onze opvattingen over goed en kwaad. Daarbij geldt in het algemeen dat 'goed' is wat dat leven en welzijn bevordert, en 'kwaad' wat mensen schaadt in hun leven en welzijn.

Als we het onderwerp van deze brochure herformuleren, dan gaat het dus simpelweg om de vraag of domotica 'goed' is, dan wel schadelijk voor mensen, en waarom. Het 'waarom' is belangrijk: het gaat bij morele kwesties niet zozeer om het vormen van een persoonlijke opinie, maar om het verwoorden van een geargumenteerde, ook voor anderen begrijpelijk en bij voorkeur invoelbaar standpunt. Hopelijk ontstaat zo meer inzicht, en een zinvolle discussie. Ik zal hiertoe in het vervolg thema's bespreken

Over de auteur



Heleen Dupuis is sinds 8 juni 1999 lid van de VVD-fractie in de Eerste Kamer. Zij was hoogleraar medische ethiek in Leiden, voorzitter van de Ethische Adviesraad van Sanguin en vicevoorzitter van de Commissie medische ethiek van het Leids Universitair Medisch Centrum. In de Eerste Kamer houdt mevrouw Dupuis zich bezig met volksgezondheid, wetenschapsbeleid en hoger onderwijs en ontwikkelingssamenwerking. Ook is ze eerste ondervoorzitter van de Kamer. Zij is verder ondermeer voorzitter van de Raad van Toezicht van WoonZorgcentra Haaglanden en lid van de Alzheimerraad Nederland.

rond het omgaan van mensen met nieuwe technologie in het algemeen, en met 'domotica' in het bijzonder. Zo wil ik het onderwerp domotica in een breder, filosofisch kader zetten, waarin tegelijk plaats is voor concrete overwegingen en aanbevelingen.

Elke nieuwe ontwikkeling in de technologie heeft voor- en nadelen

Voor alle technologie, dus ook voor domotica, geldt dat deze in principe gericht zou moeten zijn op een verbetering van het bestaan, of nog basaler: op het overleven. Technologie behoort tot de menselijke overlevingsstrategieën. Dit geldt vanaf de eerste uitvindingen van de mens, zoals het vuur en de mogelijkheid om uit stenen werktuigen te maken. Het gaat steeds om het gemakkelijker of effectiever overleven, en om het verbeteren van de levenskwaliteit. Niet voor niets is in de westerse cultuur technisch vernuft altijd hoog aangeslagen. Daarbij werd zelden ontkend dat vrijwel elke nieuwe technologische vondst ook nadelige kanten heeft. Zo is de bijl handig om een boom te vellen, maar je kunt er ook mensen mee om zeep helpen. Eigenlijk is bij elke vooruitgang in de technologie steeds weer de vraag aan de orde of de voordelen te maximaliseren zijn en de nadelen te minimaliseren. Dat geldt ook voor domotica, overigens een opvallende, maar niet radicaal nieuwe toepassing van moderne elektronica. Deze kwestie is een morele kwestie, omdat het gaat om het leven en welzijn van mensen.

In de klassieke oudheid was de visie van filosoof Aristoteles dat het er in de moraal (regels voor goed en kwaad) uiteindelijk om gaat 'het goede leven' te bereiken, het leven 'zoals het bij de mens past', het leven waarbij de mens 'mens kan zijn'.

Dit klinkt misschien vaag, maar geeft toch een richting aan waarin we zouden kunnen denken bij het bezien van nieuwe technologieën. Moderner gezegd is de vraag: waarmee doen we mensen het meest recht?

Eigenlijk is bij elke vooruitgang in de technologie steeds weer de vraag aan de orde of de voordelen te maximaliseren zijn en de nadelen te minimaliseren.

'Het goede leven': de mens als individu

Verlenging van de periode waarin de gehandicapte of oudere mens zelfstandig kan blijven en in zijn eigen huis kan blijven wonen, is een veelgehoorde wens. Van degenen om wie het gaat, en van degenen die zorg bieden aan deze personen. De keuze voor (zelfstandig) thuis blijven staat overigens niet voetstoots vast; het is een teken van een nieuwe opvatting over wat voor mensen een goed leven is. Die opvatting is in de twintigste eeuw in zwang gekomen. In vroegere tijden (en nog steeds is dat zo in veel andere culturen) bestond er een voorkeur voor een heel andere oplossing bij het onzelfstandig worden: inwonen bij familie, kinderen of kleinkinderen. Wij zijn naar een visie toe geëvolueerd, waarin juist de vrijheid en de onafhankelijkheid van de mens vooropstaan. In deze situatie is een poging om die zelfstandigheid met behulp van technische snufjes zo lang mogelijk te laten duren helemaal op zijn plaats. Handige technologie in huis, en vooral: direct contact via de camera en/of de kabel met hulpverleners op afstand is dan een prachtig hulpmiddel. Tenminste, voor wie dat wil. In elk geval vergroot deze mogelijkheid het aantal keuzen van mensen die hun onafhankelijkheid dreigen te verliezen. Waar de een het liefst naar een serviceflat of verzorgingshuis gaat, al naar gelang de omstandigheden, blijft de ander graag zo lang mogelijk thuis. Als dat mogelijk wordt gemaakt door een adequaat systeem van bewaking, alarmering, verzorging en advisering op afstand, en andere domotica, kan dat voor een individu een prima oplossing zijn. Die leidt dan tot vermindering van de zorgbehoefte en mogelijk ook van de kosten van zorg. Er zullen mensen zijn die een gat in de lucht springen van vreugde om zo'n alternatief. Als mensen graag thuis willen blijven met domotica en onder elektronische bewaking, bezetten zij bovendien geen plaatsen in de instellingen. Dan kunnen degenen die geen bezwaar hebben tegen een verblijf daar of ernaartoe moeten, gemakkelijker een plaats krijgen. In dit verband is het wel aan te bevelen om steeds in de gaten te houden dat mensen verschillen; iedereen over één kam scheren doet niemand recht.

Het goede leven: de mens als sociaal wezen

De ene mens is nu eenmaal de andere niet. Sommigen mogen uitzien naar lang uitgerekte zelfstandigheid, anderen geven met instemming en soms zelfs genoegen de regie over de eigen ziekte, het eigen bestaan, over aan anderen. Veel mensen leven op als zij in een instelling gaan wonen met aandacht voor de noden van ouderen of gehandicapten, of het nu een aanleunwoning is, een serviceflat, een verzorgings- of een verpleeghuis. Ja, ook in het verpleeghuis bloeien sommige

mensen op. Voor wie zich ziek of eenzaam voelt, en niet meer in staat het dagelijks bestaan te regelen, is een warme, steunende omgeving met lotgenoten soms een uitkomst. Een mens is een sociaal wezen en voor velen betekent dit, dat eenzaamheid kan toeslaan, bijvoorbeeld na het overlijden van de partner. Dan kan de behoefte aan een meer gemeenschappelijke woonvorm ontstaan. Maar voor degenen die hun eigen leefstijl en privacy hoog in het vaandel hebben, zouden er andere mogelijkheden moeten zijn. Wat voor de een 'het goede leven' is, hoeft dat voor een ander niet te zijn. Dit is een overweging die centraal behoort te staan als het gebruik van domotica aan de orde is. Mensen zijn verschillend, en dat is maar goed ook.

Wat voor de een 'het goede leven' is, hoeft dat voor een ander niet te zijn.

Elke technologie roept vragen op over de toepassing ervan, ook domotica

Wat zijn dan de mogelijke negatieve kanten van domotica? Waarop moeten we letten bij een toekomstig groeiend gebruik ervan? In elk geval moeten we geen domotica inzetten bij mensen die er geen zin in hebben, er niet mee kunnen omgaan of die veel liever iets anders willen. Dit lijkt simpel, maar is het dat ook?

Het betekent in elk geval dat goed onderzocht moet worden bij wie, en onder welke omstandigheden en voorwaarden diverse vormen van domotica op hun plaats zijn. Bij de verkeerde mensen toegepast is domotica een achteruitgang van de zorg. Dit ligt niet zozeer aan domotica zelf, maar aan het gebruik ervan. Dit geldt trouwens voor vrijwel alle technologie: op zich is de meeste technologie neutraal, maar is het gebruik ervan en de impact op de gebruikers of anderen vaak verre van neutraal. Of het nu om de auto in het verkeer gaat, elektriciteit in huis, kernenergie of het aanleggen van gasleidingen in woonwijken, ICT of moderne medische uitvindingen: het gaat steeds om de toepassing ervan, om de voorwaarden waaronder die toepassing wordt ingezet en om de effecten ervan op mensen.

Gebruik van domotica; de indicatie

Hulpverlening in Nederland is vaak van heel behoorlijk niveau, maar er is steeds één zaak die in mijn ogen in elk geval minder goed gaat: groepen zorgvragers worden over één kam geschoren. Een begrijpelijke aanpak, want het maakt de omgang met zorgvragers overzichtelijk en hanteerbaar. Maar tegelijk krijgen individuele verschillen daardoor minder aandacht. Dit speelt overal, op alle fronten, maar wel heel in het bijzonder bij wonen. Wie in een institutionele omgeving belandt, zal deel van een groep worden. Een groep die een bepaalde bejegening en behandeling krijgt, zich aan regels en afspraken moet houden, en dit min of meer ongeacht individuele voorkeuren en wensen. Domotica kan dan misschien mogelijk maken dat mensen die minder gesteld zijn op een leven in een specifieke groep, inderdaad thuis kunnen blijven met behulp van 'zorg op afstand'. Maar dit betekent wel dat er nog veel andere zaken geregeld moeten worden. Want als iemand dusdanig afhankelijk is van zorg dat hij permanent via elektronica in contact moet staan met hulpverleners, zal er

meer te regelen zijn. Met andere woorden: laten we de mogelijkheden van domotica niet overschatten. Voor bepaalde, niet al te zorgbehoevende mensen, is misschien een langer verblijf thuis mogelijk, maar voor degenen die echt onzelfstandig worden, zijn andere oplossingen nodig.

Het gaat om te beginnen om een juiste indicatie. En dan is de vraag: wie stelt die en op grond van welke criteria?

Gebruik van domotica: kennis van zaken

Veel discussies in de samenleving over nieuwe ontwikkelingen lijden aan een ernstig gebrek in kennis van zaken, zeker discussies in de geneeskunde en gezondheidszorg. Spreken over technologie, van welke aard dan ook, vraagt kennis van zaken. Dit is veel lastiger dan vaak wordt verondersteld. Want hoe kom je aan die kennis?

Een beetje *googelen* is daarvoor onvoldoende. Dat lijkt me ook aan de orde bij het stellen van een indicatie voor domotica. Wanneer is die op zijn plaats? Wat houdt die indicatie precies in? Hoe zijn vormen van domotica af te stemmen op wensen van individuen? Hoe handig moet iemand zijn om te kunnen omgaan met computergestuurde communicatie?

Een tekort aan kennis maakt niet alleen een zinvol debat over een nieuwe technologie onmogelijk, ook een adequaat gebruik ervan wordt daardoor moeilijk. Gebruik van domotica doet aanspraak op het leervermogen, zowel van hulpvragers als hulpverleners. Wie zorgt dat zij de juiste kennis hebben? Dat moet wel geregeld zijn, voor het gebruik ervan op brede schaal wordt overwogen.

Een tekort aan kennis maakt niet alleen een zinvol debat over een nieuwe technologie onmogelijk, ook een adequaat gebruik ervan wordt daardoor moeilijk.

Het gebruik van domotica: ondersteuning, geen tirannie

Technologie is er om het leven en welzijn (oftewel: de kwaliteit van leven) te verbeteren. Het ligt aan mensen zelf hoe zij met technologie willen omgaan. Een huishouden zonder pc is langzamerhand ondenkbaar, in elk geval bij de jongere generaties. Maar het blijft een kwestie van verstandig gebruik, om te voorkomen dat de pc het leven gaat domineren en een soort tirannie oplevert. Mensen moeten niet alleen (tenminste enige) kennis van zaken hebben in hun omgang met technologie, ze moeten ook inzicht hebben, wijsheid misschien wel. De mens moet de baas blijven over de technologie, zodat die niet met hem aan de haal gaat. Het klinkt een beetje braaf en moralistisch, maar het is wel een belangrijk aandachtspunt. Dit geldt des te meer als technologie wordt ingezet in het kader van hulpverlening. Daarin is vrijwel altijd sprake van meer dan gemiddeld kwetsbare mensen. Juist voor hen geldt dat inzet van technologie werkelijk goed doordacht moet zijn, bij voorkeur door henzelf, maar uiteraard nog meer door de hulpverlening. Zorgvuldigheid is het parool.

En dan nog het geld

Hebben ethiek en geld met elkaar te maken? Die vraag hoor ik vaak. Het antwoord is simpel. Overal waar geld in verband staat met het leven en welzijn van mensen is de verdeling ervan ook een morele kwestie. Dit geldt voor het belastingsysteem (al dan niet nivellerend, en in hoeverre), maar des te meer nog binnen de gezondheidszorg. Geld staat vaak ook voor 'zorg'. Zonder geld geen gezondheidszorg. De economie van de gezondheidszorg is een belangrijk onderdeel van de gehele economie. Hoe om te gaan met in principe schaarse middelen bij een bijna oneindige vraag van burgers, waarvan er weinigen nooit met gezondheidszorg te maken krijgen, is een financieel, maar ook een moreel dilemma. De impact van de verdeling van de middelen binnen de gezondheidszorg is immers groot. Ik heb geen berekeningen gezien van de kosten van domotica, maar die behoren een aandachtspunt te zijn. Wat zijn de kosten, wie moet die betalen (de mensen zelf, de AWBZ, de zorgverzekeraar) en zijn er besparingen te realiseren door toepassing van domotica? De hoop van velen is waarschijnlijk gevestigd op besparingen in de kosten van arbeid in de zorg door domotica. Maar domotica is ook bij gelijkblijvende kosten belangrijk genoeg om aandacht aan te besteden. De uiteindelijke afweging ligt gedeeltelijk in het publieke domein, gedeeltelijk bij de gebruikers zelf. De kosten lijken op dit moment geen argument voor of tegen.

Aanbevelingen

In het voorgaande heb ik geprobeerd in grote lijnen te laten zien, dat de toepassing van domotica in hulpverleningssituaties alleszins verdedigbaar is, maar wel onder diverse voorwaarden. Die voorwaarden zet ik als aanbevelingen nog eens op een rijtje:

- Kennis van domotica moet bevorderd worden, onder de bevolking als geheel en onder (een deel van de) hulpverleners in het bijzonder.
- Het is van het grootste belang om criteria te formuleren voor het gebruik van domotica. In het bijzonder als het gaat om de indicatie: de vraag wie domotica krijgen aangeboden.
- Het belangrijkste criterium is de keuze van de hulpvrager zelf. Deze moet zelf bepalen of hij domotica ziet als een vorm van inbreuk op zijn privacy, of als een effectieve verbetering van zijn leefsituatie.
- Bij het bespreken van de voor- en nadelen van domotica moet meewegen dat mensen niet dezelfde visie hebben. De hulpverlening moet de individuele keuze van mensen bewaken. Daarnaast moet ze natuurlijk de doeltreffendheid en doelmatigheid van de zorg in het oog houden.
- Nader onderzoek naar de financiële aspecten van domotica is geboden.





Rita Soerjoesing werkt als receptioniste en telefoniste bij een grote belangenorganisatie. Ze woont zelfstandig dankzij een intercomsysteem waarmee ze 24 uur per dag hulp kan oproepen, een aangepaste keuken, een automatische deuropener en een elektrische rolstoel. ***‘Techniek geeft veel vrijheid, maar kan nooit het menselijke aspect van de zorg overnemen. Juist dat aspect zou ik niet willen missen.’***





Opiniestuk van dr. M. Schermer

Zorg op afstand: zet goed leven centraal

Telezorg roept allerlei ethische kwesties op, bijvoorbeeld rond veiligheid, kwaliteit van zorg, privacy, impact op de familie of mantelzorgers en veranderingen in de aard van de zorgrelatie. Essentiële kwesties voor de toekomst van de zorg. Maartje Schermer, universitair docent en onderzoeker medische ethiek aan het Erasmus MC in Rotterdam, stelt dat nieuwe technologie ook in moreel opzicht zo goed mogelijk moet zijn en dat ethische reflectie daaraan kan bijdragen.

Ethiek wordt vaak gezien als een rem op allerlei ontwikkelingen. Ze krijgt de rol toebedeeld van het 'grenzen stellen', met als centrale vraag: mag alles wat kan? Ik denk dat dat een te smalle opvatting van ethiek is. Ethiek stelt ook de vraag: wat is goed om te doen? Wat moeten we doen om de zorg beter te maken? Ethische reflectie kan helpen om nieuwe technologie en zorginnovaties zo vorm te geven dat ze ook in moreel opzicht zo goed mogelijk zijn. Ethiek stelt dus niet alleen grenzen, maar geeft ook de richting aan voor verdere ontwikkeling. In het navolgende zal ik me dan ook vooral richten op de vraag wat voor goeds er met zorg op afstand bereikt zou kunnen worden. Welke doelen zijn het nastreven waard? Daarna zal ik de aandacht richten op een van deze doelen: de zelfstandigheid, de zelfredzaamheid en het zelfmanagement van patiënten vergroten.

Een veld vol beloften

Wie voor het eerst het veld van de telezorg en domotica betreedt, ziet al snel dat het enorm complex is. De mogelijkheden en toepassingen zijn heel divers, de

Over de auteur



Maartje Schermer is universitair docent en onderzoeker medische ethiek, verbonden aan het Erasmus MC Rotterdam. Samen met collega's onderzocht ze de ontwikkelingen in de telezorg en de normatieve vragen die zich voordoen bij zorg op afstand. Bijvoorbeeld: hoe verandert de zorgverlening door moderne communicatietechnologie, en wat betekent dat voor noties van 'goede zorg'? Welke belangrijke aspecten van direct contact gaan verloren en welke nieuwe mogelijkheden ontstaan door telezorg? Welke nieuwe verantwoordelijkheden en aansprakelijkheden ontstaan er? Het uitgangspunt daarbij is steeds: wordt de zorg beter van al deze ontwikkelingen en wat zijn de belangrijkste kansen en knelpunten?

ontwikkelingen gaan razendsnel, en veel verschillende partijen spelen een rol, elk vanuit hun eigen belangen, perspectief en toekomstvisie. In dit veld lijken overzicht en richting vaak te ontbreken. Er worden tal van beloften gedaan, maar de praktijk is vaak weerbarstig. De doelen die nagestreefd worden, zijn heel divers: van welzijn verbeteren tot veiligheid in huis garanderen, van educatie van patiënten tot scherp monitoren en bijsturen, van efficiënter omgaan met personeel tot kostenbesparing. Ook zijn er veel verschillende belangen in het spel. De commerciële belangen van de verschillende bedrijven die apparatuur ontwikkelen, leveren, installeren en onderhouden, kunnen soms op gespannen voet staan met zorginhoudelijke belangen. Of met belangen van de zorgverzekeraar. Wensen en belangen van patiënten zijn niet altijd duidelijk, en professionals geven hun zorg niet graag uit handen aan nieuwe technologieën.

De afstemming tussen allerlei partijen is vaak lastig, doordat er zo veel actoren betrokken zijn bij de ontwikkeling en uitvoering van zorg op afstand. Niet alleen doordat belangen niet altijd gelijk oplopen, maar ook doordat men vaak elkaars taal niet spreekt; communicatie over alle verschillende professionele domeinen heen is vaak moeizaam. Ook is er vaak weinig uitwisseling tussen verschillende projecten. Dat komt onder andere door de toenemende nadruk op marktwerking in de zorg, het ontbreken van een centrale regie, en door de commerciële belangen van telezorg-ontwikkelaars. Zodoende missen de partijen de kans om van elkaar te leren. Waar concurrentie de boventoon voert, wordt het delen van kennis en ervaringen als bedrijfsrisico gezien.

In dit ingewikkelde veld lijkt in elk geval één cruciale vraag niet beantwoord te zijn: waar willen we eigenlijk heen met de ontwikkeling van telezorg?

Vier mogelijke richtingen

Op basis van ons onderzoek¹ onderscheiden wij vier mogelijke richtingen, oftewel beloften, die in de ontwikkeling van telezorg besloten liggen.

De eerste belofte is die van kwaliteitsverbetering door intensivering van zorg. Een aantal telezorgprojecten dat momenteel wordt uitgevoerd, past bij deze belofte. Vooral voor chronische zieken is telezorg een manier om verslechtering van de gezondheidstoestand en ziekenhuisopnames te voorkomen. Dat gebeurt door de gezondheidstoestand dagelijks te monitoren en door in te grijpen zodra het fout dreigt te gaan. Centraal staat: gezondheidsparameters controleren, therapeutrouw bevorderen en leefregels volgen. Intensievere zorg kan preventief werken en daardoor misschien ook nog kosten besparen. Patiënten voelen zich vaak veilig bij het idee dat ze goed in de gaten worden gehouden.

De tweede belofte is dat er door telezorg minder professionals nodig zullen zijn. Gezien de angst voor vergrijzing, de toename van chronisch zieken en de afname van beschikbaar personeel, is dit een belangrijke belofte. Het zou efficiënt gebruik van schaarse middelen zijn als inderdaad minder personeel voor meer patiënten zou kunnen zorgen. Het is echter zeer de vraag of dit een reële belofte is. Vooralsnog wordt ze niet waargemaakt: in veel projecten kost telezorg de betrokken zorgverleners vooral extra tijd en inzet.

De derde belofte is die van meer zelfzorg of zelfmanagement door patiënten. Telezorg zou patiënten onafhankelijker en zelfstandiger kunnen maken door educatie, door de juiste leefstijl te bevorderen, en door een actievere betrokkenheid bij de eigen zorg. De afhankelijkheid van zorgprofessionals zou kunnen afnemen en de patiënt zou leren om zelfstandiger met zijn ziekte om te gaan en aan 'zelfmanagement' te doen. Zoals de website van een producent het uitdrukt: 'Our goal is that [...] patients are empowered to become more active participants in managing their disease.' Dit betekent ook meer verantwoordelijkheid voor de patiënt die een deel van zijn behandeling in eigen hand neemt.

De vierde belofte ten slotte, wordt wellicht nog te weinig onderkend. Dit is de belofte van een grotere sociale redzaamheid, van een toename aan sociale contacten en onderlinge zorg en steun. Dankzij telezorg kan een verschuiving optreden van professionele naar informele zorgnetwerken. Te denken valt aan lotgenotencontact via chatprogramma's, of intensivering van contact met familie en vrienden die ver weg wonen, door middel van beeld- en geluidsverbindingen. Deze belofte ligt op de grens tussen zorg en welzijn, maar kan voor patiënten een grote vooruitgang betekenen in zowel kwaliteit van leven als in het vermogen tot zelfzorg.

De moraal van zelfzorg

Een van de genoemde beloften van telezorg is het bevorderen van zelfzorg en zelf-

management van patiënten. Zelfmanagement betekent dat de patiënt symptomen kan herkennen en daarop adequaat kan reageren, dat hij de behandeling en de leefstijlvoorschriften kan inpassen in zijn eigen levensstijl en dat hij kan omgaan met de fysieke en psychosociale gevolgen van de ziekte. De meest 'ambitieuze' vorm van zelfmanagement is die waarbij de patiënt de ruimte en benodigde kennis krijgt om zijn eigen manier te vinden om met de ziekte in zijn leven om te gaan. Hij kan daarbij soms ook keuzes maken die niet geheel in overeenstemming zijn met medisch-professionele richtlijnen; hij kan eigen, individuele oplossingen en omgangsvormen vinden. In staat zijn tot adequate zelfzorg betekent niet automatisch dat iemand alles alleen moet doen of kunnen. Het betekent ook dat iemand zijn eigen grenzen kent en adequaat hulp kan vragen, aan professionals of aan vrienden, familie of lotgenoten. Centraal staan in elk geval de eigen waarden van de patiënt en zijn eigen opvattingen over een goed en waardevol leven.

Het ideaal van zelfzorg of zelfmanagement is gedeeltelijk een moreel ideaal. In onze samenleving is de mogelijkheid om het eigen leven op eigen wijze in te richten en volgens eigen inzichten te leiden immers een belangrijke waarde. In beleidskringen wordt echter vaak te snel aan deze morele dimensie van zelfmanagement voorbijgegaan. Zelfmanagement wordt dan louter als middel gezien om de efficiëntie van de zorg te verhogen en kosten te beteugelen. Hoe meer patiënten immers voor zichzelf kunnen zorgen en hoe beter ze dat doen, hoe lager de zorgkosten worden, is de gedachte. De morele en de instrumentele visie op de waarde van zelfmanagement kunnen met elkaar botsen. Wanneer zelfmanagement instrumenteel wordt ingezet om kosten te beheersen, wordt voorbijgegaan aan de morele waarden achter zelfmanage-

Patiënten hebben het recht om hun leven-met-een-ziekte op hun eigen manier in te richten en daarbij hun eigen doelen en prioriteiten te stellen.

ment: de autonomie en de levenskwaliteit van de patiënt. Patiënten hebben het recht om hun leven-met-een-ziekte op hun eigen manier in te richten en daarbij hun eigen doelen en prioriteiten te stellen. Dit betekent echter dat wat een patiënt als succesvol zelfmanagement beschouwt, niet overeen hoeft te stemmen met een

evidence based opvatting van succesvol ziektemanagement. Voor een werkende moeder met diabetes is het misschien belangrijker alle ballen in de lucht te houden, dan altijd haar bloedsuikers optimaal ingesteld te hebben. Voor een oudere patiënt met hartfalen betekent 'succesvol zelfmanagement' misschien dat hij zich niet altijd strikt aan zijn zoutbeperking houdt: genieten van lekker eten is immers óók wat waard. Een patiënt heeft meestal nog andere wensen, doelen en belangen in zijn leven, naast zijn gezondheid. Efficiëntie en kostenbesparing zijn daarbij niet zijn eerste prioriteiten.

Telezorgsystemen kunnen op verschillende manieren ingezet worden om zelfzorg of zelfmanagement te bevorderen. Vooral systemen die ook een educatieve functie hebben en zich richten op bewustwording en gezondheidsvoorlichting en -opvoeding zijn hiervoor geschikt. Patiënten kunnen daardoor bewuster met hun gezondheid

¹ Maartje Schermer deed onderzoek naar de normatieve vragen bij zorg op afstand, samen met dr. Jeanette Pols, mr.dr. Corrette Ploem en prof.dr. Dick Willems (AMC Amsterdam). De belangrijkste bevindingen van dit onderzoek zijn te vinden in de publicatie *Telezorgvisie, Essay over ontwikkelingen en beloften van telezorg in de Nederlandse gezondheidszorg*.

omgaan en beter geïnformeerde keuzes maken rond bijvoorbeeld medicatie, wat ze eten, hoe (veel) ze zich inspannen en hoeveel rust ze nemen. Ook systemen die ruimte bieden voor lotgenotencontact of (sociale) ondersteuning door mantelzorgers, vrienden of familie, kunnen zelfzorg vergroten. Door kennis, kunde en ondersteuning te bevorderen, kan de patiënt zijn leven met de ziekte meer in eigen hand nemen.

Op een tweesprong?

Kijken we naar de belofte van zelfmanagement, dan lijkt deze haaks te staan op de belofte van intensivering van zorg. Patiënten worden door bestaande intensiverende monitoringsystemen veelal aangezet tot een heel minimale vorm van zelfzorg: zij moeten meten, wegen en symptomen doorgeven, en daarna wachten op verdere instructies. Ze hoeven deze gegevens niet zelf te interpreteren of actie te ondernemen. Wanneer iets niet goed gaat, wordt er contact met hen opgenomen. De patiënt wordt daarmee dus in feite niet of nauwelijks minder afhankelijk van medische professionals, maar leert zich op de juiste manier aan de medisch voorgeschreven leefstijl te houden. Professionals 'managen' - op afstand - de patiënt en zijn ziekte; de patiënt zelf heeft daarin een ondersteunende en uitvoerende rol. De patiënten zorgen vooral voor zichzelf door braaf de instructies van professionals te volgen. Het lijkt erop dat de ontwikkelingen vanaf hier twee kanten kunnen opgaan. Ofwel in de richting van intensivering van professionele zorg, met verdergaande controle op therapietrouw en leefstijl en beïnvloeding daarvan. Ofwel in de richting van versterking en ondersteuning van zelfzorg: het versterken van capaciteiten om het eigen leven vorm te geven en de ziekte in te passen in het eigen levenspatroon. Op deze tweesprong moeten we ons afvragen welke kant we op willen. Enkele morele overwegingen zijn daarbij van belang.

Morele overwegingen

De eerste vragen die zich aandienen zijn: hoe ver mag het sturen en controleren van gezondheidsgerelateerd gedrag gaan? En hoe ver moet of mag de professionele zorgverlening doordringen in het dagelijks leven van mensen? Controle op het gedrag en de lichamelijke toestand van de patiënt kan met behulp van telemonitoring veel strikter worden toegepast. Wanneer de patiënt zich niet aan voorschriften houdt, kan dit sneller worden gesignaleerd en kan er direct actie op worden ondernomen. Maar willen we toe naar een 'gezondheidspolitie' die mensen in hun eigen huis, of in hun dagelijkse leven, voortdurend controleert en corrigeert? De grens moet mede bepaald worden door wat patiënten zelf acceptabel vinden. Daarnaast zal de grens ook afhangen van de ernst van de ziekte en de winst die de patiënt haalt uit intensievere controle en aansturing. Tegenover mogelijke gezondheidswinst staat het risico van overmedicalisering. Voor patiënten kan het onaangenaam zijn dat medische apparatuur voortdurend aanwezig is in de woon- of slaapkamer. Het kan akelig zijn om zo elke dag en gedurende de hele dag geconfronteerd te worden met het ziekzijn. De ziekte kan door de aanwezige apparatuur, de controles en instructies ongewenst ver doordringen in het dagelijks leven. Patiënten verwachten weliswaar

leefstijladviezen van hun arts, maar de intensiteit daarvan kan met telegeneeskunde veel groter zijn dan bij reguliere zorg. Hier speelt bovendien de kwestie van privacy een rol: privacy in de zin van bescherming van de persoonlijke levenssfeer, maar ook informatieprivacy en bescherming van gevoelige gegevens.

Een andere belangrijke overweging is: wat wil de patiënt zelf? Hoewel niet iedereen de hele dag gecontroleerd wil worden, zijn er toch ook veel patiënten die dat juist een heel veilig gevoel vinden. Veel patiënten geven aan zich door regelmatige controles veiliger te voelen en gerustgesteld te worden. Zolang ze niet door de zorgprofessional gebeld worden, gaat alles blijkbaar goed met hen. De keuze tussen veiligheid versus privacy lijkt voor veel patiënten in het voordeel van het eerste uit te vallen. Maar is dat voldoende reden om veiligheidsgevoelens ook als hoogste doel te nemen, en bijvoorbeeld af te zien van het stimuleren van meer zelfmanagement?

Een veilig gevoel leveren kent misschien ook een financiële grens: in hoeverre moet de zorg 'voortdurende aanwezigheid en veiligheid' bieden? Moeten we dat vanuit algemene middelen betalen? Bovendien lijkt er een spanning te bestaan tussen de waarden veiligheid en zelfstandigheid. Intensivering van zorg biedt patiënten een hoge mate van veiligheid, maar maakt hen ook afhankelijker en zet niet aan tot meer zelfzorg.

Daarmee kom ik op een laatste belangrijke overweging. Hoewel er veel te zeggen valt voor meer zelfzorg, is het de vraag of dit voor iedereen als hoogste ideaal moet gelden. Is het wel gerechtvaardigd om idealen van zelfredzaamheid, autonomie of zelfzorg op te dringen aan patiënten die dat echt niet zien zitten, die de verantwoordelijkheid niet aandraven of die er de capaciteiten niet voor hebben? Niet iedere patiënt wil graag de 'manager' van zijn eigen ziekte worden. Niet iedereen is in staat om dat te zijn. Veel mensen verwachten toch dat de dokter of de zuster zorgt en regelt en niet dat ze dat (gedeeltelijk) zelf moeten doen. Ik denk dat mensen niet overvraagd moeten worden, en dat afstemming op de individuele patiënt en diens omstandigheden hier op zijn plaats is. Het is echter niet onredelijk om van patiënten enige eigen verantwoordelijkheid te vragen bij het omgaan met hun ziekte. Zeker niet bij chronisch zieken, voor wie die ziekte zo met het dagelijks leven verweven is. Bij patiënten moet dit besef soms nog groeien en daar kan de technologie ook bij helpen. Een verpleegkundige uit ons onderzoek verwoordde dat als volgt: '[het telegeneeskunde-systeem] kan mensen bewust maken van het feit dat ze ziek zijn en dat ze zélf invloed hebben op de ziekte. Soms ontkennen ze de ziekte, of denken met af en toe een bezoek aan de dokter wel klaar te zijn. De urgentie om ook zelf actief iets te doen wordt niet altijd gevoeld.' Enige stimulans om ook zelf verantwoordelijkheid te nemen mag best, mits daarvoor ook voldoende ondersteuning en facilitering wordt geboden.'

De keus tussen veiligheid versus privacy lijkt voor veel patiënten in het voordeel van het eerste uit te vallen.

Toekomstbeelden

Het zal inmiddels duidelijk zijn dat een toekomst waarin telezorg vooral wordt ingezet als instrument van controle en sturing mij onwenselijk lijkt. Het risico dat het die kant opgaat, is gedeeltelijk aanwezig in de technologie zelf, die dit immers mogelijk maakt. Zeker wanneer technologie nog kleiner, sneller en slimmer wordt, is de verleiding groot om van alles te gaan meten en voortdurend feedback te geven op gezondheidsgerelateerd gedrag van mensen. Het risico ligt echter ook in het sociaal-maatschappelijke klimaat. Er is een duidelijke trend in het gezondheidszorgbeleid om burgers steeds verantwoordelijker te houden voor hun eigen gezondheid.² Ook vanuit financieel oogpunt (verzekeraars!) is het aantrekkelijk om gezondheidsgerelateerd gedrag en therapietrouw van patiënten in de gaten te kunnen houden en te beïnvloeden. Efficiëntie en doelmatigheid dreigen de allesoverheersende waarden te worden. Daarbij wordt bovendien erg op het individu gefocust en raakt de sociale omgeving te snel uit beeld.

Een wenselijker scenario lijkt mij dat waarin telezorg allereerst de patiënt ondersteunt bij het zo goed mogelijk leven met zijn of haar ziekte. Wie dat kan en wil, kan leren om actiever aan zelfmanagement te doen en kan daarbij door telezorg ondersteund worden. Bij wie daar niet toe in staat is, kunnen professionals op afstand een vinger aan de pols houden. De juiste balans tussen veiligheid en zelfstandigheid, tussen intensieve zorg en zelfmanagement moet zo individueel mogelijk worden bepaald.

De focus op goed leven met ziekte betekent ook het ondersteunen van sociale netwerken, waarbij zorg en welzijn op een natuurlijke manier geïntegreerd kunnen worden.

De juiste balans tussen veiligheid en zelfstandigheid, tussen intensieve zorg en zelfmanagement moet zo individueel mogelijk worden bepaald.

En de praktijk?

Als goed leven centraal staat als waarde, met daarbij individuele wensen, sociale inbedding en professionele ondersteuning als belangrijke randvoorwaarden, wat is dan nodig om dat te bereiken?

Allereerst flexibiliteit van technologische systemen en toepassingen. Om telezorg te kunnen afstemmen op individuele behoeften en aan te passen aan persoonlijke omstandigheden is flexibiliteit noodzakelijk. Een verpleegkundige in ons onderzoek zei: 'Niet iedereen kiest ervoor om elk advies op te volgen. Maar als ze het op een of andere manier redden, als ze stabiel zijn en in goede conditie, dan moet je het ook niet strenger maken dan strikt noodzakelijk.' Zolang adviezen in rechtstreeks telefonisch contact tussen patiënt en zorgprofessional worden gegeven, is deze soepelheid mogelijk. Voor geautomatiseerde technologische systemen ligt dat veel lastiger; die zijn geprogrammeerd om bij bepaalde uitkomsten bepaalde reacties te geven en hebben vaak weinig ruimte voor individuele afstemming. Daarom zouden

verschillende systemen, toepassingen of functies ontwikkeld moeten worden die zich richten op verschillende patiëntengroepen en verschillende doelstellingen. Voor de ene patiënt is een educatief programma misschien geschikt, terwijl voor een andere patiënt duidelijke instructies beter werken. De ene patiënt heeft meer behoefte aan contact via een chatprogramma, terwijl de andere graag op internet zijn eigen meetgegevens en labuitslagen wil bekijken. In de tweede plaats moeten patiënten de ruimte hebben om zelf keuzes te maken. Omdat telezorg zo nieuw is, is het voor patiënten een onbekend en mogelijk afschrikwekkend fenomeen. Bovendien veranderen systemen en toepassingen ook nog voortdurend. Mede daardoor is het klassieke model van geïnformeerde toestemming, waarbij de arts vooraf informeert en de patiënt vervolgens zijn keus bepaalt, hier misschien niet zo geschikt. Een model van *experienced consent* (op ervaring gebaseerde toestemming) zou misschien beter passen. Daarbij wordt niet alleen informatie gegeven, maar wordt ook een 'proefperiode' ingelast. In die periode kan iemand experimenteren met de verschillende toepassingen van het flexibele systeem. De patiënt kan beslissen wanneer hij voldoende ervaring met het systeem heeft opgedaan. Zijn keuze berust dan op ervaringskennis en niet uitsluitend op abstracte informatie vooraf.³ Ook de ervaringen van huisgenoten of andere betrokkenen kunnen daarbij worden meegewogen. Een belangrijke randvoorwaarde is dan nog dat het voor patiënten mogelijk blijft om voor 'reguliere' zorg te kiezen als ze dat willen.

Richting kiezen

Beleidsmakers die de mogelijkheden en beloften van telezorg verder tot bloei willen brengen, zouden zich bewust moeten zijn van het feit dat telezorg en domotica eigenlijk vooral *enabling technologies* zijn: ze maken van alles mogelijk, maar bepalen niet zelf hun doel. Dat moeten wij doen. En daarbij is de vraag cruciaal welke waarden we centraal stellen, en aan welke normen we willen voldoen. Daarin ligt de kern van alle ethiek rond telezorg en domotica.

² Zie bijvoorbeeld Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, Goed patiëntschap. Zoetermeer 2008.

³ Zie Olde Rikkert, M.G., 'Experienced consent in geriatric research', in: Journal of Medical Ethics 1997.



30

Giesbert Nijhuis heeft een hoge dwarslaesie; hij is tot zijn schouders verlamd. Met behulp van veel techniek kan hij fotograferen. Door hoofdbewegingen te maken stuurt hij zijn computer aan. Via een constructie op het blad van zijn rolstoel bedient hij de fotocamera.



31

ICT voor mensen met dementie: ethische uitdagingen voor de professionele beroepsrollen

Wat kunnen ICT-toepassingen en zorg op afstand betekenen voor de professionele zorg voor mensen met dementie? Hoe grijpen die mogelijkheden in op de uitoefening van het zorgberoep? En wat betekent dat bijvoorbeeld voor de opleiding van zorgprofessionals? Carolien Smits en Marike Hettinga, lectoren aan de Hogeschool Windesheim in Zwolle, schetsen de ethische dilemma's van de beroepspraktijk.

Zorgen voor iemand met dementie is zwaar. Of je dat nu als mantelzorger of als professional doet. Daarnaast zien zorgorganisaties en overheden in dat vergrijzing en ontgroening in de toekomst zullen leiden tot een tekort aan zorgprofessionals. Vanwege beide ontwikkelingen staat ICT voor mensen met dementie sterk in de belangstelling.

Bij het beslissingsproces rond het inzetten van bijvoorbeeld domotica en zorg op afstand, spelen ethische afwegingen een rol. Of beter: ze zouden een rol moeten spelen. De ethische afwegingen rond ICT en domotica voor mensen met dementie raken:

- privacy van de verzorgden;
- veiligheid;
- autonomie en regie;
- menselijke waardigheid en burgerschap;
- kwaliteit van leven.

Over de auteurs



Carolien Smits en **Marike Hettinga** zijn verbonden aan de Christelijke Hogeschool Windesheim (www.windesheim.nl), respectievelijk als lector Innoveren in de Ouderenzorg en lector ICT-innovaties in de Zorg. Smits is psycholoog-gerontoloog en heeft een rijke ervaring in het onderzoeksveld ouderen en ouderenzorg. Sinds 1998 is zij senioronderzoeker bij het Trimbos-instituut, het landelijk kennisinstituut voor de geestelijke gezondheidszorg, de verslavingszorg en de maatschappelijke zorg. Zij combineert die baan met haar lectoraat.

Hettinga is naast lector ook wetenschappelijk onderzoeker bij Novay in Enschede. Ze richt zich als onderzoeker en projectmanager op het snijvlak van ICT en zorg, onder andere op teleshandelingen voor patiënten en cliënten. Haar onderzoeksfocus ligt op het grensvlak van gebruikers en technologie:

- onderzoek naar wat gebruikers onder welke randvoorwaarden willen;
- doorvertaling van gebruikerswensen naar technische eisen;
- onderzoek naar invoering van ICT in zorgorganisaties en begeleiding ervan;
- experimentele studies en evaluatiestudies naar gebruik van teleshandelingen.

In deze bijdrage richten we ons op de ethische aspecten waarmee zorgprofessionals te maken hebben. Als lectoren aan een hogeschool gaan de bekwaamheden van toekomstige zorgprofessionals ons ter harte. In deze bijdrage verkennen we daarom deze waarden en overwegingen, uitgaande van de beroepsrollen en kerncompetenties van verpleegkundigen. Daarbij kunnen we nog niet uitgaan van veel *evidence based* kennis en goed gearticuleerde morele of ethische overwegingen, simpelweg omdat die nog nauwelijks voorhanden zijn. Verder nemen we ICT bij mensen met dementie als uitgangspunt, maar veel overwegingen gelden ook voor de toepassing van ICT bij andere zorgafhankelijke doelgroepen.

Kerncompetenties en ICT-toepassingen: ethische overwegingen

Binnen het hbo worden voor verpleegkundigen de volgende vijf beroepsrollen met de daarbij horende twaalf competenties onderscheiden (Pool e.a. 2001):

- zorgverlener (met de competenties: professioneel zorg verlenen op menselijke maat, preventieve taken verrichten, voorlichten);
- regisseur (met de competenties: zorg coördineren en preventieve activiteiten coördineren);
- ontwerper (met de competenties: nieuwe zorgprogramma's ontwikkelen, verpleegbeleid ontwerpen, kwaliteitszorg ontwikkelen);
- coach (met de competenties: raadgever, gids, en mentor zijn voor collega-verpleegkundigen en stagiaires op het gebied van vastgestelde taken en functies en in de professionele identiteit);
- beroepsbeoefenaar (met de competenties: actief zijn in het vernieuwen van het beroep en het bevorderen van het beroepsbewustzijn en de deskundigheidsbevordering).

De eerste drie beroepsrollen betreffen de directe patiëntenzorg. De laatste twee gaan meer over de bredere functies van de verpleegkundige binnen de zorg en het zorgstelsel. Hierna gaan we in op de (potentiële) ethische dilemma's waarmee verpleegkundigen te maken krijgen als het gaat om ICT en de zorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Dat doen we aan de hand van hiervoor genoemde beroepsrollen en de competenties die bij een bepaalde rol horen.

Zorgverlener

Het zorgverlener zijn vormt de basis van het verpleegkundige beroep. Als zorgverleners geven verpleegkundigen professioneel verantwoorde zorg op maat aan de cliënt en aan diens familie. De eerste competentie betreft het professioneel zorg verlenen op menselijke maat. De tweede competentie gaat over de preventieve taken binnen de rol van de zorg-verlener, meer toegespitst: die van voorlichter (derde competentie).

Toepassingen

Er zijn veel ICT-mogelijkheden voor de zorgverlener. Zorgverleners kunnen in principe vaker en intensiever contact hebben met een cliënt, bijvoorbeeld via schermzorg (telezorg of e-care). Het kan dan bijvoorbeeld gaan om (preventieve) diagnostiek of ondersteunende contacten. Ook zijn er mogelijkheden tot tussentijdse contacten, via e-mail of sms. Cliënten kunnen gemakkelijker gemonitord worden via apparatuur die automatisch meetresultaten doorstuurt naar een callcenter of een zorgprofessional in de achterwacht. Met gps-systemen in kleding of mobiel kunnen mensen met dementie gevolgd worden wanneer ze het huis verlaten.

Ethische overwegingen

ICT kan in principe sterk op het individu worden afgestemd. Dat is een pre. Of een ICT-toepassing daadwerkelijk op de persoon wordt afgestemd, is echter de vraag. Geef bijvoorbeeld een robot de gepaste feedback op het moment dat iemand slecht nieuws heeft gehoord over het verloop van de ziekte? Of hoort de patiënt juist op dat moment een ongepast optimistische uitspraak over behandelmogelijkheden bij dementie?

Hulpverleners kunnen zich zorgen maken over de kwaliteit van de zorg die ze bieden wanneer zij minder contact hebben met de persoon met dementie. Bijvoorbeeld: kan de zorgverlener op afstand of via de media wel als *skilled companion* fungeren? Of is daar toch echt *face to face* contact voor nodig? En brengt telezorgwerk de kwaliteit van de zorg in gevaar, doordat de focus op de louter visueel/auditieve modus de aandacht voor andere signalen wegdukt? Ook kunnen er twijfels zijn over de veiligheid van ICT: wat gebeurt er als de stroom uitvalt of als het systeem crasht?

ICT biedt preventiemogelijkheden door voorlichting en vroegtijdige signalering. Het is wel de vraag of de betreffende voorlichting toegesneden is op de gebruiker. De zorgverleners zullen deze afweging moeten maken wanneer zij cliënten wijzen op de verschillende mogelijkheden. Tijdige signalering kan veel onnodige ellende voorkomen, maar kan ook betekenen dat mensen en situaties onnodig gemedicaliseerd worden. Neem bijvoorbeeld beveiligingssystemen zoals een deurbeveiliging en persoonsalarmering: hoe maakt een verpleegkundige de afweging tussen een grotere bewegingsvrijheid en afnemende privacy en on gepaste sociale controle?

Een belangrijk argument om ICT-applicaties in te voeren, is de mogelijkheid om de autonomie en het zelfmanagement van de cliënt te vergroten. Maar wil de cliënt dat wel en gebeurt het ook daadwerkelijk?

Regisseur

Als regisseur is de zorgverlener verantwoordelijk voor een continu en integraal proces dat gericht is op het welzijn van de zorgvrager. De bijpassende competenties zijn zorg coördineren (vierde competentie) en preventieve activiteiten coördineren (vijfde competentie), zodat de doelen gehaald worden.

Toepassingen

Verpleegkundigen vervullen steeds vaker als regisseur een sleutelrol in zorgprogramma's en ketenzorgtrajecten. Dit gebeurt om de nu vaak slecht aansluitende zorg beter te coördineren. De overheid ondersteunt het initiatief om zorgmakelaars/casemanagers voor mensen met dementie en hun verzorgers in te stellen. In aansluiting op het Landelijk Dementieprogramma is in verschillende regio's ketenzorg dementie ontwikkeld. Hierbij zijn verschillende samenwerkende zorgpartijen betrokken. De coördinatie wordt ondersteund door ICT-toepassingen zoals het EPD. Hiermee krijgen alle betrokken zorgverleners toegang tot het persoonlijke dossier van de persoon met dementie. Zo kunnen elektronische registraties de oudere in zijn zorggebruik volgen en de kwaliteit en resultaten van de geboden zorg inzichtelijk maken.

Ethische overwegingen

Voor alle zorg geldt dat de cliënt ermee moet instemmen in de vorm van *informed consent*. Het is aan de zorgverlener om de persoon met dementie de informatie aan te bieden, en na te gaan of die persoon de informatie begrepen heeft, voordat hij toestemming geeft voor het gebruik ervan. Gezien de cognitieve achteruitgang van

de patiënt, het soms ‘verborgen’ karakter en het grote bereik van ICT-toepassingen zoals EPD's zal dit geen eenvoudige taak zijn.

Ontwerper

Een hbo-verpleegkundige wordt geacht op organisatie- of afdelingsniveau de alledaagse activiteiten van het primaire zorgproces te kunnen overstijgen. Dit kan resulteren in nieuwe zorgprogramma's

die zorg, behandeling en voorlichting omvatten (competentie 6). Ook moet de verpleegkundige het verpleegbeleid (de voorschriften voor de dagelijkse praktijk van de zorgverlening) kunnen ontwerpen. Dit betreft het denken en doen van

verpleegkundigen en verzorgenden rond een individuele patiënt of een groep patiënten, om de verpleegkundige zorg zo efficiënt en effectief mogelijk te sturen naar een patiëntgericht doel (zevende competentie). De achtste competentie binnen de beroepsrol betreft de kwaliteitszorg. De verpleegkundige is (mede)verantwoordelijk voor het instrumentarium om de kwaliteit van de zorg te meten en te garanderen.

Wegen eventuele schendingen van de privacy op tegen de voordelen van verbeterde gegevensuitwisseling tussen zorgprofessionals?

Toepassingen

Als ontwerper is een verpleegkundige (mede)verantwoordelijk voor de implementatie van een EPD. Wanneer nieuwe technologie ingezet kan worden in de zorgpraktijk, zal er nieuw zorgbeleid ontwikkeld moeten worden. Wanneer het mogelijk is om via sensoren bepaalde lichaamsfuncties continu te monitoren, dan beïnvloedt dit het handelen van de zorgverleners die tot dan toe langskwamen voor het verrichten van een meting.

Ethische overwegingen

De verpleegkundige als ontwerper bepaalt wie toegang tot de dossiers heeft. Het is lastig te bepalen wie daartoe gerechtigd zijn, omdat sommige onderdelen van een EPD juridisch toegankelijk kunnen zijn voor slechts een deel van de gebruikers. Maar behalve een juridische afweging moet de ontwerper ook een ethische afweging maken: wegen eventuele schendingen van de privacy op tegen de voordelen van verbeterde gegevensuitwisseling tussen zorgprofessionals? Daarnaast is de toegang voor mantelzorgers en vrijwilligers een aandachtspunt. Toegang tot bepaalde informatie kan hun relatie met de persoon met dementie voor altijd veranderen. Bovendien vallen zij niet onder de wet die de verantwoordelijkheden van de beroepen in de gezondheidszorg vastlegt.

Bij het ontwerpen van zorgbeleid met de inzet van nieuwe technologie in de zorgverlening is het belangrijk dat de verpleegkundige niet alleen kijkt naar effecten op korte termijn, maar ook naar effecten die zich misschien pas voordoen als de persoon met

dementie verder achteruitgaat. Iemand met dementie kan bijvoorbeeld baat hebben bij een systeem dat automatisch zijn dochter alarmeert wanneer hij valt. Op korte termijn is dat prettig en veilig. Op langere termijn blijft het veilig, maar de kans bestaat dat de normale contacten tussen vader en dochter steeds instrumenteler worden naarmate de dementie vordert en het systeem vaker alarm slaat (Schuurman e.a. 2007).

Coach

Het meest kenmerkende van de rol van coach is stimuleren, motiveren en feedback geven aan collega-verpleegkundigen en stagiaires. Een coach kan gezien worden als een raadgever, gids, en mentor op het gebied van vastgestelde taken en functies (competentie 9) en in de professionele identiteit (competentie 10).

Toepassing

ICT-toepassingen maken het eenvoudiger voor bijvoorbeeld stagiaires om onopgemerkt (*non-obtrusive*) mee te kijken: met een zorgverlener die via een beeldverbinding contact heeft met een cliënt of met monitoringsdata die op afstand geïnterpreteerd worden. Omdat het ongemerkt gaat, heeft de cliënt er niet direct last van.

Ethische overwegingen

Anderen laten meekijken tijdens contact via een beeldverbinding is ethisch discutabel als dit niet gebeurt met expliciete toestemming van de persoon met dementie. Een zorgverlener die contact heeft via een beeldverbinding moet altijd kenbaar maken wie er nog meer meekijkt. Hetzelfde geldt voor monitoringsdata die op afstand beoordeeld worden: hiervoor geldt het reguliere beroepsgeheim dat zorgverleners ook juridisch bindt.

Als coach moeten verpleegkundigen, waar nodig, kritische, vaak ethische vragen stellen bij het eigen functioneren en dat van collega's en stagiaires. Hoe ga je om met collega's die, vanwege het grote aantal foute alarmeringen, het systeem uitzetten? Kun je een leidinggevende erop aanspreken wanneer die bewust of onbewust de verantwoordelijkheden rond bepaalde ICT-toepassingen bij onbevoegden (stagiaires, vrijwilligers, mantelzorgers, callcentermedewerkers) legt?

Beroepsbeoefenaar

Als beroepsbeoefenaar houdt de verpleegkundige zich aan de beroepscode en ethische codes. Als individu formuleert zij beroepswaarden en draagt die uit. De verpleegkundige heeft de wil en de kennis en creëert mogelijkheden om continu de kwaliteit van het beroep te verhogen. Als beroepsbeoefenaar speelt de verpleegkundige een actieve rol in de vernieuwing van het beroep en het bevorderen van het beroepsbewustzijn (competentie 11) en de deskundigheidsbevordering (competentie 12).

Toepassing

Een aantal toepassingen die hiervoor de revue passeerden, zijn voor de verpleegkundige als beroepsbeoefenaar direct of indirect relevant. Concreet gaat het om

toepassingen die beogen de kwaliteit van de zorg en het leven van de personen met dementie en hun naasten te verbeteren, bijvoorbeeld telezorg en domotica.

Ethische overwegingen

Als beroepsbeoefenaar kan de verpleegkundige zich afvragen of de kwaliteit van de zorg en het leven van mensen met dementie wel echt gebaat zijn bij bepaalde innovaties. Hoe liggen de belangen van de *stakeholders* zoals zorgaanbieders, zorgkantoren, ICT-bedrijven? Zijn die wel openbaar? Is er sprake van *technology push*? Beroepsbeoefenaren moeten er juist voor zorgen dat de technologie aansluit op de behoeften van de betrokkenen. Hetzelfde geldt voor het stadium waarin innovaties worden ingevoerd. Zijn de toepassingen wel voldoende doorontwikkeld? Is er zicht op onbedoelde neveneffecten? Sommige monitoringssystemen die de autonomie en de zelfstandigheid van mensen zouden bevorderen, leiden in de praktijk tot achteroverleunende cliënten die klakkeloos op het systeem vertrouwen (Pols 2007).

Tijdige signalering kan veel onnodige ellende voorkomen, maar kan ook betekenen dat mensen en situaties onnodig gemedicaliseerd worden.

Vanuit het idee van zelfmanagement hebben systemen waarbij cliënten een bepaalde lichaamsfunctie (bijvoorbeeld glucosewaarde) meten en actief doorgeven aan de zorgprofessional de voorkeur boven het automatische systeem. Het actieve systeem geeft de cliënt namelijk de mogelijkheid meetresultaten niet door te geven. Als beroepsgroep moeten verpleegkundigen als zij toepassingen kiezen, steeds afwegingen maken tussen veiligheid enerzijds en regie en keuzevrijheid anderzijds. Bij wie ligt de juridische verantwoordelijkheid wanneer de regie bij voortgaande achteruitgang verschuift van cliënt naar de vele partijen die betrokken zijn bij de ICT-toepassingen? Ook de belangen van de beroepsgroep zelf moeten goed worden overdacht in het licht van mogelijke zorgkwaliteitsverbeteringen door ICT. Welk effect heeft ICT op de kwaliteit van arbeid en op de arbeidsvreugde van de professionele zorgverlener? Veel verpleegkundigen hebben voor de zorg gekozen vanwege de menselijke contacten. Raken zij hun motivatie kwijt wanneer ICT deze contacten vermindert? En wat zijn de voor- en nadelen wanneer het imago van de zorg door ICT-toepassingen zou veranderen en verpleegkundigen met een andere motivatie voor de zorg zouden kiezen? Vaak wordt ICT aangeprezen als oplossing voor het dreigende personeelstekort in de ouderenzorg. Op welke criteria moet de kwaliteit van ICT versus zorgpersoneel beoordeeld worden? Gesteld dat bepaalde toepassingen zorgpersoneel overbodig maken, hoe moet de beroepsgroep zich dan opstellen?

Samenhangende ethische thema's

Onze verkenning van de ethische overwegingen van zorgprofessionals rond ICT en zorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgers laat zien dat in een breed

spectrum van ICT-toepassingen enkele samenhangende ethische thema's te herkennen zijn:

- Verhoogt deze toepassing de kwaliteit van leven van mensen met dementie of gaan andere belanghebbenden erop vooruit?
- Hoe ligt de afweging tussen bedreigingen van de privacy van betrokkenen en de uitgebreidere (bewegings)vrijheid en veiligheid, nu en op de langere termijn?
- Welk effect heeft een toepassing op de kwaliteit van de zorgprofessie en op het voortbestaan ervan?

Consequenties voor de opleiding

Wat betekent het voorgaande voor de opleidingen voor zorgprofessionals? Tot nu toe is de aandacht voor ICT en de ethische dilemma's op de hbo-zorgopleidingen nog karig. Het curriculum zou ruimte moeten bieden voor de ontwikkeling van de hiervoor genoemde vaardigheden en eigenschappen. Aan de ene kant moet het onderwijs zorg dragen voor informatieoverdracht over ICT en over toepassingen en verantwoordelijkheden als zorgprofessional. Aan de andere kant moeten de praktische en morele vaardigheden die met ethische overwegingen te maken hebben ontwikkeld worden. Dit kan bijvoorbeeld door studenten aan de hand van fictieve of bestaande casussen morele problemen te leren herkennen, benoemen en met elkaar te bespreken (Van Dale 2009). Als zorgprofessionals in spe moeten studenten oefenen met het innemen van een moreel standpunt. Dit kan bijvoorbeeld door de specifieke ICT-gerelateerde dilemma's te relateren aan de eigen beroepscode (V&VN/NU'91 2007) of aan de bestaande wetten en jurisprudentie (Ploem 2008). Uiteindelijk zullen studenten morele overwegingen ook moeten toetsen aan hun eigen beroepsmotivatie.

Meer onderzoek nodig

Over de mogelijkheden van ICT zijn we voorlopig nog niet uitgepraat. In wetenschappelijke publicaties wordt melding gemaakt van soms bescheiden, soms serieuze effecten van ICT-toepassingen op de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun mantelzorgers. Onderzoek naar de impact van ICT op de kwaliteit van het werk van zorgprofessionals is er nog weinig, maar we zijn hier optimistisch over. Als lectoren is het ook aan ons om hiernaar onderzoek te doen. De positionering van lectoren binnen de hogescholen vormt hiervoor een ideale startsituatie. Een financieersprogramma gericht op ICT en de zorgprofessional zou het werk van onderzoekers, vanuit lectoraten of daarbuiten, een goede basis bieden. Vanuit de lectoraten dragen we ook bij aan de ontwikkeling van de bovengenoemde curricula. Uiteindelijk zijn het echter de professionals en beroepsgroepen zelf die zich actief moeten bemoeien met de ontwikkeling van ICT-toepassingen. Dit geldt ook voor de ethische afwegingen die zij al dan niet zouden (moeten) maken. Onze bijdrage levert hopelijk een bruikbare aanzet daartoe.

Met dank aan

Wieger van Dalen, Hogeschooldocent beroepsethiek, School of Business and Economics, Christelijke Hogeschool Windesheim

Jan Jukema, Hogeschooldocent Verpleegkunde, Christelijke Hogeschool Windesheim

Hilco Prins, Hogeschooldocent Verpleegkunde, Christelijke Hogeschool Windesheim

Aangehaalde literatuur

Dalen, W.K. van (2009), *Integriteit in uitvoering*. Groningen: Noordhoff.

Hettinga, M. (e.a.) (2003), *Pilot Draadloze Zorg: gebruikersstudie. Een voorstudie naar de gebruikerswensen resulterend in scenario's, ontwerpplan en testplan*. Rapportnr TI/RS/2003/103 Novay.

URL: <https://doc.telin.nl/dscgi/ds.py/ViewProps/File-35348>.

Lauriks, S. (e.a.) (2007), Review of ICT-based services for identified unmet needs in people with dementia. *Aging Research Reviews*, 6, 223-246.

Ploem, M.C. (2008), (Thuis)zorg op afstand in juridisch perspectief. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 32, 312-327.

Pols, J. (2007), Is telezorg moreel problematisch? *NVBe Nieuwsbrief*, 14, 15-18.

Pool, A. (e.a.) (2001), *Met het oog op de toekomst. Beroepscompetenties van HBO-verpleegkundigen*. Hogeschool Rotterdam, NIZW.

Schuurman, J. (e.a.) (2007), *Ambient intelligence. Toekomst van de zorg of zorg van de toekomst?* Den Haag: Rathenau Instituut.

V&VN/NU'91 (2007), *Nationale Beroepscode van Verpleegkundigen en Verzorgenden*.

Witte, L. (2008), *Technologie, mij(n) zorg! Over langdurige zorg, technologie en innovatie*. Inaugurale rede. Universiteit Maastricht.



Opiniestuk van drs. A. Niemeijer en dr. C.M.P. Hertogh

Domotica in de intramurale zorg voor mensen met dementie

Is domotica een (betere) vorm van vrijheidsbeperking in intramurale instellingen voor mensen met dementie? Alistair Niemeijer en Cees Hertogh doen daar onderzoek naar. Bij de keuze voor domotica moeten in elk geval de specifieke zorgbehoeften en de belevingswereld van mensen met dementie worden meegewogen, stellen zij.

Binnen zorginstellingen heeft het gebruik van domotica twee doelen:

- ondersteuning bieden in het dagelijks leven van de cliënten. Dat kan bijvoorbeeld door een 'meedenkende' omgeving te creëren, zoals automatische looprouteverlichting bij toiletbezoek in de nacht en automatische verlichting van diverse ruimten bij het binnenkomen. In het Engels spreekt men in dit verband ook wel van *assistive technology*;
- cliënten bewaken en beveiligen. Bijvoorbeeld door deuren die door middel van een sensor automatisch dicht- of opengaan, een mobiel alarmeringssysteem waardoor verzorgenden altijd te bereiken zijn, of de uitluistersystemen die verzorgenden kunnen gebruiken om te controleren of alles goed gaat. Verder kunnen domotica een alternatief zijn voor meer traditionele 'harde' vrijheidsbeperkingen. Voorbeelden van deze laatste toepassing zijn bewegingsmelders, camerabewaking, polszenders en detectiechips. In het Engels spreekt men hier vaak over *surveillance technology*.

Over de auteurs



Alistair Niemeijer werkt sinds 1 december 2007 als promovendus bij het EMGO Instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg (EMGO+), op de afdeling Verpleeghuisgeneeskunde. Het EMGO-instituut is een van vijf onderzoeksinstituten van het VU Medisch Centrum in Amsterdam. Niemeijer doet empirisch-ethisch onderzoek naar vrijheidsbeperkingen in de zorg voor mensen met dementie of een verstandelijke beperking. Daarbij staat de rol die domotica hierin kunnen spelen centraal. Het uiteindelijke doel van zijn onderzoek is een richtlijn te ontwerpen voor het verantwoord en restrictief omgaan met vrijheidsbeperkingen in de zorg met dementie en mensen met een verstandelijke beperking.



Cees M.P. Hertogh werkt als ethicus en senior onderzoeker aan het EMGO-Instituut. Hij onderwijst methodologie en ethiek van de zorg aan de medische faculteit en GERION, een opleidingsinstituut van het VU Medisch Centrum voor professionals in de ouderenzorg. Hij werkt ook als specialist ouderengeneeskunde bij de Vivium Zorggroep, Naarderheem, Naarden. Zijn onderzoek richt zich op ethische kwesties in de zorg en de behandeling van kwetsbare ouderen.

Domotica is veelbelovend, zeker ook als alternatief voor fixatie en andere klassieke vrijheidsbeperkingen. Tegelijkertijd roept de doorvoering ervan ook nieuwe ethische vragen op. Die vormden de aanleiding voor het onderzoek van het EMGO-instituut: Vrijheidsbeperkingen en domotica in de zorg voor mensen met dementie en een verstandelijke beperking. In dit artikel beperken wij ons tot de doelgroep mensen met dementie.

Onderzoek en achtergrond

Er bestaat een juridisch kader voor het toepassen van vrijheidsbeperkingen in de zorg voor mensen met dementie: de Wet Bijzondere Opnemingen Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ). Dit kader biedt echter niet de noodzakelijke rechtsbescherming aan

patiënten/cliënten waarbij vrijheidsbeperking aan de orde is, zo bleek in de afgelopen jaren. Dat komt onder andere doordat de taal van de zorg en de taal van de wet niet op elkaar aansluiten: wat zorgverleners zien als goede zorg, beschouwt de wet regelmatig als vrijheidsbeperking. En waar de wet 'gevaar' noemt als criterium voor het inzetten van vrijheidsbeperkingen, staat voor zorgverleners vaak het bieden van veiligheid voorop. De evaluatie van de wet maakte duidelijk dat er een andere wettelijke regeling nodig is voor het toepassen van vrijheidsbeperkingen in deze sector (Begeleidingscommissie tweede evaluatie Wet Bopz 2002).

Maar ook de aanstaande nieuwe regelgeving is niet afdoende; die blijkt nauwelijks in te spelen op de mogelijkheden en beperkingen van nieuwe elektronische alternatieven voor traditionele vrijheidsbeperkingen. Daarom moet die regelgeving voorzien worden van flankerend beleid. Daarin moeten normen staan voor een verantwoorde toepassing van domotica. In ons onderzoek willen we die normen formuleren. Daarbij willen we in voldoende mate recht doen aan de morele opvattingen over goede zorg zoals die leven in het veld. Zodoende hebben we gekozen voor een empirisch-ethische studie: we vinden het belangrijk een goed inzicht te krijgen in de 'local logic'¹ van de praktijk, om voldoende draagvlak vanuit het veld te scheppen en zo verschillen in taal tussen (ethiek van de) zorg en recht te voorkomen. Het uiteindelijke doel van ons onderzoek is een multidisciplinaire richtlijn te ontwikkelen voor de verantwoorde toepassing van domotica als alternatief voor klassieke vrijheidsbeperkingen, zoals separatie en fixatie.

De taal van de zorg en de taal van de wet sluiten niet op elkaar aan: wat zorgverleners zien als goede zorg, beschouwt de wet regelmatig als vrijheidsbeperking.

Ethische aspecten van domotica

Vooral in Engeland – anders dan in ons land – loopt momenteel een ethische discussie rond het gebruik van domotica in de zorg voor mensen met dementie. In die discussie klinkt onder meer verontrusting over het feit dat ethische reflectie op het gebruik van domotica vaak pas volgt na de implementatie ervan, en niet voor of tijdens de invoering (Welsh et al, 2003). Welke ethische vragen spelen in deze discussie een rol?

Domotica en autonomie: beperken domotica de vrijheid?

Elektronische alternatieven voor vrijheidsbeperkingen mogen dan op het eerste gezicht aantrekkelijker lijken dan een Zweedse band, maar in hoeverre zijn bepaalde toepassingen van domotica ook zelf weer vrijheidsbeperkend? Sommige mensen menen van niet, anderen spreken van 'zachte' vrijheidsbeperkingen (De Jong 2005). Duidelijk is in elk geval dat domotica regelmatig worden toegepast *in plaats van de*

traditionele vrijheidsbeperkende maatregelen en gedeeltelijk met hetzelfde doel. Het Toetsingskader voor Verantwoorde Zorg (2005) neemt al een voorschot op de normering van domoticoepassingen door ze niet te classificeren als vrijheidsbeperkingen, maar als 'veiligheidsbevorderende' maatregelen. Dat is een enigszins arbitrair onderscheid, want ook klassieke vrijheidsbeperkingen, zoals bedekken, worden ingezet met de intentie de veiligheid van bewoners te bevorderen. De literatuur signaleert hier een mogelijk conflict tussen de ethische principes zorgplicht en (respect voor) autonomie. Onder autonomie wordt vaak verstaan: (eigen) controle, vrijheid van keuze en/of 'zelfbestuur' van de cliënt. Bij zorgplicht wordt het ethische principe van *beneficence* (goed doen) en *non-maleficence* (geen kwaad doen) aangehaald, vaak in de vorm van het bieden van meer veiligheid, dan wel het behoeven van cliënten voor onveilige situaties.

Met andere woorden: het behoeden van cliënten voor gevaar door het gebruik van domotica zou een inbreuk (kunnen) zijn op de autonomie (en daarmee de vrijheid) van de cliënt. Deze benadering lijkt zich echter alleen te richten op de consequenties die domotica hebben voor autonomie als *negatieve vrijheid*: de afwezigheid van bemoeienis van buitenaf (de vrijheid *van...*). Voor zorgverleners is dat een lastig begrip, want 'zorg' als activiteit bestaat immers in het tegendeel van 'nalaten' en bevat eigenlijk altijd een element van bemoeien. Voor zorgverleners is, net als voor opvoeders en leraren, daarom ook nog een ander vrijheidsbegrip van belang, namelijk dat van *positieve vrijheid* (de vrijheid *tot...*). Terwijl het begrip negatieve vrijheid verwijst naar wat zorgverleners moeten nalaten ter wille van de zelfbeschikking van zorgontvangers, is het begrip *positieve vrijheid* verbonden met wat zij moeten doen om zorgontvangers te faciliteren en te ondersteunen in hun mogelijkheden en resterende vaardigheden.

In deze zin moet ook het begrip autonomie in de juiste context gezien worden. De term autonomie is in het geval van mensen met dementie namelijk niet bepaald eenduidig. Bijvoorbeeld omdat autonomie vaak wordt verbonden met rationele vermogens en/of beslissingsvermogen. Van mensen met dementie wordt juist vaak verondersteld dat ze een verminderd vermogen hebben om beslissingen te nemen. De term 'wilsonbekwaam' wordt zelfs voor hen gebruikt. Past het achterliggende mensbeeld van autonomie dus wel bij de levenssituatie van mensen van vlees en bloed, sterker nog bij de situatie van behoeftige en kwetsbare personen als mensen met dementie?

Het antwoord moet misschien in een ander autonomiebegrip gezocht worden. Daarbij moet er geen eenzijdige oriëntatie zijn op de zelfbeschikking (negatieve vrijheid), maar op de resterende mogelijkheden (positieve vrijheid) van de cliënt en zijn vrijheidsbeleving. Een voorbeeld: een cliënt die problematisch dwaalgedrag vertoonde en hiervoor werd gefixeerd, mag nu in beperkte mate gaan rondwandelen als gevolg van de domoticoepassingen in zijn instelling. Die stellen hem nu in staat dit verantwoord en veilig te doen. Vervolgens belandt deze cliënt bij een deur die dichtvalt, omdat zijn polsbandje een signaal afgeeft. Intussen ziet hij zijn buurman de deur uitgaan, omdat deze wel een 'woonring' verder mag. Een cliënt kan dit voorval als zeer vervelend of

¹ Onder local logic wordt verstaan: de wijze waarop het dagelijks handelen van zorgverleners is ingebed in een geheel van lokale overwegingen die niet altijd in overeenstemming hoeven te zijn met van bovenaf gegeven normen of beleidsvoorschriften. Het is juist van belang om een goed inzicht te krijgen in deze 'local logic' om voldoende draagvlak vanuit het veld te scheppen, en zo verschillen in taal tussen (ethiek van de) zorg en recht te voorkomen.

beperkend ervaren, zeker wanneer hij het niet helemaal goed begrijpt. Hoewel domotica hier ogenschijnlijk de (bewegings)vrijheid van een cliënt verruimen, kan een cliënt de toepassing nog steeds als beperkend ervaren. In de zoektocht naar een antwoord op de vraag of domotica ook als vrijheidsbeperkend kunnen worden beschouwd, is het dus belangrijk om (zulke) ervaringen of belevingen als uitgangspunt te nemen. Anders zou deze potentiële verruiming van de bewegingsvrijheid de cliënt vooralsnog weinig opleveren. Men spreekt hier vaak ook wel van 'belevingsgerichte zorg': zorg die gebaseerd en toegespitst is op de belevingen en behoeftes van de cliënt. Een van de centrale uitgangspunten daarvan is dat 'goede zorg' voor deze doelgroep van zorgverleners verlangt dat zij 'in de schoenen van de cliënten gaan staan' en proberen de wereld door hun ogen te zien. Uitgangspunten voor de invulling van de zorg zijn dan ook niet de objectieve hulpbehoeften en beperkingen, maar de subjectieve ervaring van de cliënt en zijn functionele mogelijkheden.

Hoewel domotica ogenschijnlijk de (bewegings)vrijheid van een cliënt verruimen, kan een cliënt de toepassing ervan nog steeds als beperkend ervaren.

Domotica en privacy

Vaak wordt gezegd dat technologie privacy aantast, maar volgens sommigen wordt deze aantasting behoorlijk overdreven. Zo zouden nachtverpleegkundigen een techniek die in de gaten houdt of iemand ademhaalt een aantasting van de privacy kunnen vinden, maar vier keer per nacht de kamer van bewoners binnenlopen ter controle lijkt voor sommigen dan een ergere aantasting (Bosman 2008).

Als domotica gevolgen zouden hebben voor privacy, wat verstaan we daaronder dan precies? Wanneer in de medische ethiek over privacy gesproken wordt, gaat het vaak over twee aspecten. In de eerste plaats privacy ten aanzien van gevoelige informatie, zoals persoonsgegevens. In de tweede plaats privacy in de vorm van ongehinderd alleen kunnen zijn. In de gangbare medische ethiek, waarin het accent ligt op de behandelrelatie, wordt (respect voor) privacy overwegend beperkt tot informatieprivacy. Het tweede aspect - ongehinderd alleen kunnen zijn - is daar van ondergeschikt belang. Het gaat in de intramurale zorg voor mensen met dementie echter over een chronische, blijvende vorm van zorg;

zorg die langdurig is en nauw verweven met het dagelijks leven. De nadruk ligt hier niet zozeer op direct (acuut) herstel, maar op verzorging en ondersteuning van de resterende vaardigheden. In deze context

wordt vaak vanuit ethisch oogpunt het tweede aspect een groter belang toegedicht. Maar geldt dat ook onverkort voor mensen met dementie? Men kan zich afvragen in

Het is belangrijk rond het privacyvraagstuk vooral de specifieke behoeftes en gevoelens van elke individuele cliënt zo veel mogelijk in ogenschouw te nemen.

hoeverre 'ongehinderd alleen kunnen zijn' belangrijk is voor mensen met ernstige cognitieve beperkingen, van wie de betekeniswereld verschilt van de onze. Het privacybegrip zoals we dat kennen vanuit de medische ethiek, lijkt namelijk ook hier te stoeien op een ideaalbeeld van een autonoom handelend persoon die zich in zijn vrijheid voelt aangetast. Een vrijheid echter, die weer gebaseerd is op alleen negatieve vrijheid: de afwezigheid van bemoeienis van buitenaf. En dan zou (respect voor) privacy voor mensen met dementie eerder deprivatie betekenen. Parallel hieraan zou een al te rigide respect voor privacy bij (kleine) kinderen namelijk ook leiden tot deprivatie. Goed ouderschap veronderstelt immers ook een fysieke aanwezigheid. Om bij het voorbeeld van de nachtverpleegkundigen te blijven: volgens sommigen is het vier keer per nacht binnenkomen een ergere aantasting van privacy dan een technologisch alternatief. Betekent dit dat ouders die met de babyfoon naar de burens gaan, betere ouders zijn dan ouders die vier keer per nacht controleren of hun kind goed slaapt? Er gelden in de zorg voor zowel (kleine) kinderen als mensen met dementie nu eenmaal andere waarden. Intimiteit en geborgenheid zijn voor deze groep van groter belang dan het ongehinderd alleen kunnen zijn zonder bemoeienis, ofwel respect voor 'privacy'. In de zorg voor mensen met dementie is het fysiek (in plaats van elektronisch) controleren van (de veiligheid van) cliënten voor de zorgverleners vaak juist een voorwendsel voor persoonlijk contact. En menselijk contact is juist voor deze groep zo belangrijk. Daarom is het belangrijk ook rond het privacyvraagstuk vooral de specifieke behoeftes en gevoelens van elke individuele cliënt zo veel mogelijk – wanneer mogelijk – in ogenschouw te nemen.

Domotica en de zorgrelatie

De toepassing van domotica zou een uitkomst kunnen bieden aan zorginstellingen die kampen met toenemende vergrijzing, groeiende personeelstekorten en structurele bezuinigingen. Deze problemen geven voor sommigen al genoeg legitimering om breed in te zetten op zorgtechnologie, zonder verder stil te staan bij de effecten van domotica voor de zorgrelatie.

Een eerste vraag die opkomt, is welke zorgtaken domotica zouden kunnen en mogen overnemen, vooral als het gaat om het bewaken en beveiligen. Waar ligt de grens? En wie heeft uiteindelijk het meeste baat bij domotica: de zorgverlener of de cliënt? Voor de zorgverlener zouden domotica wel degelijk soelaas kunnen bieden voor de werkdruk. Met de potentie van domotica om het risico op incidenten te reduceren en cliënten een veiligere omgeving te kunnen bieden, zou de werkdruk voor zorgverleners kunnen verminderen. De voortdurende bezorgdheid rond incidenten kan namelijk veel druk leggen op een zorgverlener. Lagere werkdruk biedt ook voordelen voor de cliënt. Minder (bezorgdheid om) incidenten als gevolg van domotica-toepassingen kan leiden tot extra tijd, zorg en aandacht voor de cliënt.

Toch verandert de zorgrelatie met de intrede van zorgtechnologie. Men moet beducht zijn op een verschraling van het contact tussen zorgverlener en cliënt, doordat zorg steeds meer op afstand verleend wordt. Het fysiek (in plaats van elektronisch) controleren van cliënten is voor de zorgverleners niet alleen vaak een voorwendsel

voor persoonlijk contact, maar toezicht en controle vallen soms zelfs samen met het bieden van persoonlijke aandacht. Als deze taken wegvallen en de fysieke aanwezigheid van een zorgverlener niet meer vereist is, zijn er automatisch minder primaire contactmomenten. De taken van de zorgverlener veranderen dan van verzorging en ondersteuning naar monitoren.

Domotica moet daarnaast niet als een panacee voor alle problemen gezien worden. Inherent aan de problemen en incidenten in de zorg voor mensen met dementie zijn de complexiteit en specificiteit van elke cliënt en diens situatie. Er is bij uitstek specialistische multidisciplinaire (medische, zorgkundige en psychosociale) kennis nodig om recht te doen aan deze complexiteit. Hier zou te veel afhankelijkheid van technologie leiden tot het reduceren van die complexiteit met als gevolg te simplistische en universele oplossingen in plaats van vakkundige en individueel toegespitste oplossingen.

Domotica: hoe nu verder?

Er moet een goede richtlijn komen die zorgverleners ondersteunt bij het formuleren van antwoorden op de ethische vragen rond de (algemene en individuele) toepassing van domotica. Dat zou ook een richtlijn moeten zijn die het handelen en de overwegingen van de zorgverleners ondersteunt en die niet in een 'zorgvreemde' logica is gesteld.

Gezien de toenemende vergrijzing zal er snel een cultuuromslag moeten komen ten aanzien van technologie in de zorg. In het ideale geval zou in elke overweging om te kiezen voor domotica niet alleen arbeidssatisfactie van de zorgverlener of kostenbesparing centraal moeten staan, maar ook de specifieke behoefte en de belevingswereld van elke individuele cliënt. Uiteindelijk zal de vraag namelijk niet zijn of we domotica gaan gebruiken, maar hoe we dat gaan doen.

Aangehaalde literatuur

Begeleidingscommissie tweede evaluatie Wet Bopz. *Conclusies en aanbevelingen*.

Den Haag: ZonMw, 2002.

Bosman, H., 'De angst voor technologie is heel primitief'. Interview met Luc de Witte.

In: *ICT Zorg* 2008; 9 (5): 8-9.

Jong, C. de, en G. Kunst, *Onderzoek stand van zaken en ontwikkeling van domotica in de zorg*.

College Bouw Ziekenhuisvoorzieningen, 2005.

Toetsingskader voor verantwoorde zorg. Utrecht: Arcares, NVVA, AVVV, Sting, LOC, Z-org, IGZ, VWS, ZN, 2005.

Welsh, S e.a., 'Big brother is watching you. The ethical implications of electronic surveillance measures in the elderly with dementia and adults with learning difficulties.' In: *Ageing and Mental Health* 2003; 7 (5): 372-3.



Interview met prof.dr.ir. P.P.C.C. Verbeek

‘Ethiek moet ervoor zorgen dat de techniek ons “goed” doet’

Ethiek moet vooral meedenken met ontwikkelingen, en niet van tevoren al de grenzen van die ontwikkelingen bepalen. Dat stelt Peter-Paul Verbeek, techniekfilosoof aan de Technische Universiteit Twente. ‘Technische ontwikkelingen op zich houd je niet tegen. Ethiek kan wel helpen om ze in goede banen te leiden.’

‘Ethiek speelt vooral de rol van kritische meedenker. Hoever reikt de invloed van een technische ontwikkeling? Wat zijn de implicaties ervan voor de samenleving. Willen we die implicaties? Welke wel en welke niet? En in welke mate? Ethiek stelt vragen en zet aan het denken. In de zorg zijn die vragen essentieel. Daar gaat het om kwetsbare mensen. We moeten ervoor zorgen dat de techniek op een verantwoorde manier in hun bestaan geïntegreerd wordt.’

Aanvulling, geen vervanging

‘In onze samenleving worden techniek en mensen vaak als opponenten gezien. Alsof het twee uitersten zijn die tegenover elkaar staan. Die gedachte speelt ook bij het denken over domotica en zorg op afstand. De angst leeft, vooral bij wie de techniek niet goed kent, dat een computer en camera de persoonlijke aandacht en zorg vervangen. Maar mensen en techniek zijn juist met elkaar verweven; in ons dagelijks leven is techniek niet weg te denken. Je ziet in experimenten met domotica en zorg op afstand ook dat beide niet bedoeld zijn om de persoonlijke zorg te vervangen, maar juist als aanvulling op persoonlijke zorg. Als een verpleegkundige niet meer om de zo veel tijd hoeft te controleren of een cliënt is gevallen, heeft ze tijd beschikbaar

Over de geïnterviewde



Peter-Paul Verbeek is hoogleraar Filosofie van Mens en Techniek aan de faculteit Gedragswetenschappen van de Universiteit Twente. Zijn promotieonderzoek ging over de invloed van techniek op de mens. In een vervolgonderzoek richtte hij zich op de vraag hoe apparaten mensen helpen om ethische keuzes te maken. Zijn huidige onderzoek betreft de relatie tussen mens en technologie en de lastig te trekken grens tussen beide. Gaat de toenemende versmelting van mens en technologie de grens over van wat nog ‘mens’ mag heten of zijn mensen altijd al verweven geweest met technologie? Verbeek onderzoekt welke benaderingen van mens en ethiek geschikt zijn om de nieuwste technologische ontwikkelingen te begeleiden. Behalve hoogleraar is Verbeek ook directeur van de masteropleiding Philosophy of Science, technology, and Society aan de Universiteit Twente.

om andere zorg aan die cliënt te geven. Misschien in de vorm van een wandeling, of een persoonlijk gesprek. Zeker in onze samenleving van toenemende vergrijzing en steeds minder “handen aan het bed” kan de techniek bijdragen aan een nog betere kwaliteit van zorg. Domotica en zorg op afstand kunnen zo een zorgzame aanvulling zijn. Bijvoorbeeld wanneer je met apparaten zorg kunt faciliteren die nodig is en anders niet gegeven kan worden. Zodat vervolgens iemand met een verpleeghuisindicatie toch thuis kan blijven wonen. Belangrijk is wel altijd de balans tussen zorg door de techniek en zorg via mensen. En een goed ontwerp en gebruik van techniek, want het is ook weer niet vanzelfsprekend dat alles goed gaat.’

Meer dan ‘een handigheidje’

‘Je kunt met technologie zeker ruimte scheppen om mensen goede kwaliteit van zorg te bieden. Mits je een apparaat nooit puur ziet als een handigheidje dat je aan het zorgpakket toevoegt. Je moet je bij technologische ontwikkelingen steeds bewust zijn van de implicaties ervan voor degene die ermee te krijgt en voor de samenleving. Want techniek heeft altijd effect op de kwaliteit van ons bestaan. Ethiek helpt ons om daar kritisch naar te kijken. Het is handig als een sensor meldt of iemand gevallen is, maar als dat betekent dat de persoon in kwestie geen zorgverlener meer ziet of spreekt, moet je je afvragen of dat is wat je wilt. Ethiek helpt ons zo om die praktijk te creëren die we willen, met een kwaliteit van zorg waarvoor we kunnen en willen instaan.’

Overigens geloof ik niet dat het in negatieve zin zo'n vaart zal lopen met technologische ontwikkelingen. Door de eeuwen heen zie je dat mensen in meer of mindere mate bang zijn voor technische ontwikkelingen, maar uiteindelijk raken onze levens er op steeds nieuwe manieren mee verweven. Techniek is geen vreemde macht die de wereld van mensen binnendringt: techniek maakt ons tot de mensen die we zijn. Dat is al zo sinds de uitvinding van het vuur. De ethiek moet zich dan ook niet tegenover de techniek plaatsen maar technische ontwikkelingen kritisch begeleiden. Ethiek ontwikkelt zich samen met techniek. Toen de anesthesie opkwam, was verdoving bij operaties eerst nog een tijd not done. God had immers bepaald dat je pijn had bij een ingreep. Nu zou het juist onethisch zijn om zonder verdoving te opereren.'

Techniek is geen vreemde macht die de wereld van mensen binnendringt: techniek maakt ons tot de mensen die we zijn.

Sleutelrol voor ontwerpers

'Technologische ontwikkelingen zijn nooit meer terug te draaien. Die ontwikkelingen gaan vaak ook veel sneller dan dat de ethiek er iets over kan zeggen. Daarom vind ik dat ontwerpers een sleutelrol zouden moeten spelen bij de ethische vragen rond technologische ontwikkelingen. Zij moeten zich ervan bewust zijn dat elke techniek een interventie in de samenleving is, en moeten steeds reflecteren op de ethische vragen rond een ontwerp. Als je bijvoorbeeld een apparaat ontwerpt waarmee je op afstand het bloed en de urine van een patiënt kunt monitoren, moet je je als ontwerper ook afvragen wat zo'n apparaat kan betekenen voor de patiënt. Wat doet het met het beeld van de patiënt van zichzelf, van gezondheid en ziekte? Wat betekenen afwijkende waarden voor zijn leven? En waar ligt de norm voor een normaal leven? Wat heeft een patiënt nodig om adequaat met het apparaat om te gaan? Nu zie je vaak nog dat ontwerpers puur naar de functionaliteit van een ontwerp kijken. Ontwerpers zouden altijd drie wegen moeten bewandelen: anticiperen op wat een ontwikkeling betekent voor degene die ermee te maken krijgt, beoordelen wat de impact van die ontwikkeling is op de samenleving en ten slotte al die overwegingen verwerken bij het ontwerpen zelf. Het is belangrijk dat er in de technische opleidingen meer aandacht komt voor zulke toegepast-ethische vaardigheden.'

Nooit neutraal

'Technieken zijn dus nooit neutraal, maar hun impact is ook weer niet bij voorbaat gegeven. Er zijn allerlei manieren om een nieuwe technologie in je eigen bestaan of in een zorgpraktijk te integreren. De impact is afhankelijk van de inbedding. Daar moet je mensen op voorbereiden. Om de gebruikers ervan – cliënten en zorgverleners – te leren omgaan met de effecten van die technieken is goede voorlichting essentieel. Pas als gebruikers inzicht hebben in de verschillende keuzes, kunnen ze bepalen hoe ze met een ontwikkeling willen omgaan: wat willen ze op bepaalde momenten wel en niet?'

We moeten ernaar streven dat mensen een vrije relatie met techniek kunnen aangaan. En dat ze de invloed van de technologie op de samenleving vormgeven. Dat kan alleen als ze technologie gaan zien als meer-dan-functioneel. Elke technologie organiseert de context waarin hij functioneert. In voorlichtingsmateriaal over een techniek moet daar expliciet aandacht voor zijn. Er moet heldere informatie in staan over wat bepaalde effecten van een techniek kunnen betekenen voor de gebruiker. En die gebruiker moet daarbij geïnformeerd worden over manieren om met die effecten om te gaan. Techniek doet altijd iets met mensen: dat inzien en daarover nadenken, is de kern van ethiek. Mensen moeten een technologische geletterdheid krijgen: gaan begrijpen wat techniek met hen en met de samenleving doet.'

Mensen moeten een technologische geletterdheid krijgen: gaan begrijpen wat techniek met hen en met de samenleving doet.

Reflecteren in de opleiding

'De hamvraag bij domotica en zorg op afstand is: waarom is deze manier van zorg verlenen een goede manier om de kwaliteit van zorg te vergroten? Het draait dus niet om regeltjes vooraf. Reflecteren op de implicaties van techniek in de zorg moet al gestimuleerd worden in de opleiding van bijvoorbeeld artsen en verpleegkundigen. Wat is in de praktijk de organiserende rol van apparaten in de medische praktijk? Wat betekent dat voor patiënten en zorgverleners? Hoe zorgen we ervoor dat beide groepen verantwoord met die technieken kunnen omgaan? Daarover moeten de zorgverleners leren nadenken. Nu is daar nauwelijks aandacht voor, terwijl de rol van de techniek in de zorg al heel groot is, en alleen maar zal groeien.'

Aanbevelingen

'Iets soortgelijks geldt voor beleidsmakers, bijvoorbeeld van ziekenhuizen en andere zorgorganisaties: maak duidelijk dat je apparaten niet alleen ziet als apparaten met een functie, maar als dingen die invloed hebben op het maatschappelijk leven, en maak duidelijk hoe je tegen die invloed aankijkt. Zij zouden volgens dezelfde drieslag te werk moeten gaan als de ontwerpers: anticiperen op wat een ontwikkeling betekent voor degene die ermee te maken krijgt, beoordelen wat de impact van die ontwikkeling is op de samenleving en ten slotte al die overwegingen verwerken bij de manier waarop een techniek in de zorg geïntegreerd wordt. Beleidsmakers moeten de voorwaarden scheppen voor een verantwoorde inbedding van technologieën, bijvoorbeeld in zorgpraktijken. Daarbij hebben we een publiek moreel debat nodig over de kwaliteit van ons leven in relatie tot de technologie die we gebruiken. Hoe denken we als

Gebruikers, ontwerpers, beleidsmakers en professionals zijn allen mede verantwoordelijk voor de uiteindelijke impact van een technologie.

publiek over wat goed leven is en de rol die technologie daarin speelt? Dat debat zouden beleidsmakers sterker kunnen aanzwengelen.

Ook is het van belang om verantwoordelijkheidsvragen goed te organiseren. Gebruikers, ontwerpers, beleidsmakers en professionals zijn allen mede verantwoordelijk voor de uiteindelijke impact van een technologie. Hier zou de overheid een belangrijke rol kunnen spelen.'

Waardige verwevenheid

'De ethiek zou er terughoudend mee moeten zijn om al van tevoren heel strakke kaders neer te zetten. Natuurlijk zijn er bepaalde uitgangspunten die de meeste mensen delen. We hechten bijvoorbeeld allemaal aan een waardig mensenleven. Maar de criteria voor wat een waardig mensenleven is, zijn continu in ontwikkeling; een menswaardig bestaan is geen vaststaand gegeven. En wat "waardig" is, verandert bij uitstek onder invloed van de technologie. Op het moment dat je met technologische middelen uitzichtloos lijden kunt voorkomen, wordt het voor veel mensen minder menswaardig om uitzichtloos te lijden. Ook hier zie je hoe mens en techniek met elkaar verweven zijn. We kunnen en hoeven technologische ontwikkelingen dan ook niet tegen te houden – we moeten er eerder voor zorgen dat ze ons "goed doen". In plaats van techniek buiten de deur te houden, moeten we ervoor zorgen dat de verwevenheid van mens en techniek "waardig" is.'



Opiniestuk van drs. P. Engels

Overheid kiest voor debat

In het speelveld van de ethische aspecten van domotica en zorg op afstand heeft het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) geen leidende rol. Ze wil vooral het debat mogelijk maken. Zorg op afstand is volgens het ministerie een gunstige ontwikkeling. De vraag is wel voor wie die zorg geschikt is en wie die zorg aankan.

De ontwikkeling van technische toepassingen in de zorg gaat snel. Veel mensen kennen ongetwijfeld alarmsystemen, maar tegenwoordig kan er al veel meer vanuit huis. Zo kunnen mensen met een chronische aandoening via de computer dagelijks hun gegevens uitwisselen met zorgverleners. Verschillende waarden in het lichaam kunnen worden gemeten en bij afwijkingen kan op elk gewenst moment worden bijgestuurd. Als ernstigere afwijkingen worden geconstateerd, kan de medicatie worden aangepast, of kan meteen een ambulance worden gebeld. Zo kan de gezondheidstoestand van de patiënt goed in de gaten worden gehouden, en kunnen verslechtingen in de situatie worden voorkomen. Hierdoor kunnen zeker oudere mensen met een chronische aandoening langer zelfstandig blijven wonen. Voor veel mensen geeft telezorg zodoende rust en zekerheid. Ook vergroot het de invloed op het eigen leven, en dus de autonomie, een belangrijke waarde in onze samenleving. Het autonoom handelen vergroten vraagt echter wel om het beschikbaar stellen van middelen, informatie en educatie. Maar voordat we ons volledig richten op de mogelijke voordelen van zorg op afstand, wil ik stilstaan bij de vraag of we zorg op afstand willen als invulling van goede zorg, en of we die zorg kunnen waarmaken.

De noodzaak van telezorg

Buiten het feit dat de techniek steeds meer mogelijk maakt, zijn er ook maatschappelijke ontwikkelingen die de ideeën over zorg op afstand beïnvloeden. Willen we als

Over de auteur



Petra Engels werkt bij de afdeling Ethiek van de directie Publieke Gezondheid van het Ministerie van VWS. Daar heeft zij onder andere abortus, vragen rond het levenseinde en diverse programma's op het gebied van ethiek en zorg in haar portefeuille.

samenleving ook in de toekomst zorg van een hoge kwaliteit zeker stellen, dan moet de overheid blijvend anticiperen op wat zich in de maatschappij aftekent.

De huidige contouren bewegen in een richting waarin de schaarste in de zorg een steeds nijpender probleem wordt. Krapte op de arbeidsmarkt, vergrijzing van de bevolking en de toename van de zorgvraag maken een andere verdeling van de beschikbare middelen noodzakelijk. De toepassing van technologie kan een van de oplossingsrichtingen zijn voor deze schaarsteproblematiek.

De overheid steunt dan ook innovaties die in het veld worden ontwikkeld, maar heeft daarnaast ook als taak om rechten van burgers te beschermen. Iedereen heeft recht op een zo goed mogelijke lichamelijke en geestelijke gezondheid. Wat voor de één een prima invulling is van goede zorg, hoeft dat uiteraard voor de ander niet te zijn. Bij het invoeren van zorginnovaties zijn veel verschillende partijen betrokken en wegen veel belangen mee. Die belangen kunnen uiteraard tegengesteld zijn. Daarnaast kunnen ondanks de beste bedoelingen ook blinde vlekken ontstaan. De overheid zou dan ook graag zien dat de verschillende partijen kennis en ervaring delen. Patiënten kunnen het best vertellen welk gebruik echt leidt tot betere zorg. Zorgaanbieders kunnen het type zorg beter op de patiënt afstemmen en commerciële zorgontwikkelaars kunnen vraaggestuurd werken.

Het belang van goede zorg

Autonomie is een belangrijke waarde. Voor zorg op afstand geldt nog een andere belangrijke waarde die bescherming verdient: 'goede zorg'. Deze waarde gaat uit van het respect voor menszijn. Ieder mens is uniek, met eigen waarden, verlangens en wensen. Menselijk contact is bij veel vormen van zorg essentieel. Dat juist dit menselijk contact bij zorg op afstand kritische vragen oproept bij patiëntenorganisaties en

beroepsgroepen is logisch. Praten via de computer is iets heel anders dan een verpleegkundige die langskomt. En een persoonlijk bezoek aan een arts kan een heel ander beeld geven dan wanneer arts en patiënt alleen 'technische' gegevens via de computer uitwisselen. Het zal in de toekomst veel aandacht verdienen om hierin de juiste balans te vinden, voor de zorgprofessional en voor de patiënt zelf. De professional zal moeten afwegen wanneer het essentieel is de patiënt te zien. Ook moet hij kunnen inschatten in hoeverre een patiënt voor zichzelf kan zorgen. Verder moet hij ervoor waken dat hij niet vooral een 'manager' op afstand wordt die alleen nog computergegevens met elkaar vergelijkt. Want oog houden voor het menselijke is een essentieel onderdeel van goede zorg leveren.

Oog houden voor het menselijke is een essentieel onderdeel van goede zorg leveren.

Gezondheidszorg blijft mensenwerk. Niet alle patiënten kunnen hetzelfde. Het managen van je eigen ziekte bijvoorbeeld vraagt om bewustwording. Het is meer dan het invoeren van gegevens in een computersysteem, en dat kan voor veel mensen al een hele toer zijn. Je ziektebeeld onder controle houden vraagt ook vaak aanpassing aan je gewoonten en gebruiken: andere voeding, meer bewegen, op tijd je rust, meer ritme en regelmaat. Deze gewoonten hebben mensen niet altijd uit zichzelf. De kennis en kunde die nodig is voor meer zelfzorg, zal ook moeten worden aangereikt. Vaak komt dit neer op contact van mens tot mens, waarbinnen goede voorlichting en begeleiding mogelijk is. Waar ook aandacht is voor momenten waarop het even niet lukt, of waar een programma dat voor tachtig procent gestandaardiseerd is, voor die betreffende cliënt moet worden aangepast.

De overheid faciliteert mogelijkheden

De overheid is geen bedenker en bouwer van zorginnovaties. Ze beheert geen fabrieken, is geen zorginstelling en ook geen zorgverzekeraar. Ze schept randvoorwaarden waarbinnen initiatieven kunnen worden ontplooid, en waarbinnen eventueel richtlijnen en grenzen worden ontwikkeld.

Zorginnovaties extra stimuleren kan uiteraard wel een keuze van de overheid zijn. Dat is vanuit de schaarsteproblematiek ook noodzakelijk. Zoeken naar nieuwe, efficiëntere en minder dure oplossingen kan zorg waarborgen voor de toekomst. Het zou echter niet volledig zijn als we alleen kijken naar de mogelijke voordelen voor de schaarsteproblematiek. Nieuwe technieken bieden nieuwe mogelijkheden, maar roepen ook nieuwe vragen op. Vragen die raken aan belangrijke waarden in onze samenleving, zoals autonomie en goede zorg. Immers, wat voor de één leidt tot meer zelfstandigheid en zelfredzaamheid, kan voor de ander een onhaalbare kaart blijken. Wat voor de één goede zorg is, is dat voor de ander niet.

We vinden het steeds normaler dat de patiënt een mondige patiënt is, die samen met de arts bepaalt wat de juiste behandeling is. De wetgeving heeft op deze maatschappelijke ontwikkeling ingespeeld, en heeft patiënten steeds meer rechten gegeven. De Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) regelt bijvoorbeeld

het recht van de patiënt op goede voorlichting, en op een eigen keuze in de behandeling. Patiënten hebben dus het recht om hun leven met een ziekte of beperking in te richten naar eigen voorkeur. Hier moet dan ook zo veel mogelijk ruimte aan worden gegeven. Zorg op afstand kan daarbij een goed middel zijn.

Daarnaast zijn er groepen in de samenleving die minder goed de regie over hun eigen leven kunnen voeren. Voor mensen met een verstandelijke beperking kan het 'zelf-managen' onmogelijk blijken. Ook mensen met psychische problemen kunnen vaak niet voldoende voor zichzelf zorgen.

Overheid stimuleert het debat over ethische aspecten

In deze complexe verhoudingen van belangen bekijkt de overheid de vragen die opkomen bij de implementatie van zorginnovaties niet geïsoleerd. Alles gebeurt binnen de maatschappelijke context. Het blijft belangrijk de zorg betaalbaar en toegankelijk te houden voor iedereen. Hier ligt dus een financiële grens; niet alles wat kan, kan uit algemene middelen betaald worden. Ook dit vraagt afwegingen en weloverwogen beslissingen. Ethische dilemma's zijn daarbij altijd aan de orde. De overheid gaat die niet uit de weg, maar wil het debat over ethische aspecten rond zorg op afstand mogelijk maken.

Zo financiert het Ministerie van VWS het onderzoeksprogramma Maatschappelijk Verantwoord Innoveren bij de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO). Een programma waarvan een groot deel van de agenda betrekking heeft op de ethiek in de gezondheidszorg, en zich specifiek richt op de invulling van 'goede zorg'. Twee andere onderzoeksprogramma's zijn Ethiek en Gezondheid en Ethiek, Onderzoek en Bestuur.

Naast onderzoek biedt de overheid ook financiële steun aan het Platform Moreel beraad. Dit platform heeft als uitgangspunt dat aandacht voor ethiek en het leren omgaan met morele vraagstukken concreet bijdraagt aan de kwaliteit en professionaliteit van de zorg en van de medewerkers in de gezondheidszorg.

Ethische dilemma's krijgen nog meer aandacht tijdens de week van de reflectie. Een jaarlijks terugkerend evenement waar een week lang, door heel Nederland, voorbeelden van ethische reflectie in de zorgpraktijk te zien zijn. VWS ondersteunt ook dit initiatief. Bovendien verzorgt het ministerie in deze week zelf een ethieklesing. Verder steunt het ministerie het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG), een samenwerkingsverband tussen de Gezondheidsraad en de Raad voor Volksgezondheid en Zorg (RVZ). Dit centrum is in het leven geroepen om nieuwe maatschappelijke en technologische ontwikkelingen te signaleren. Het brengt jaarlijks een aantal signalementen uit over bijvoorbeeld onderwerpen als zorg op afstand. Die moeten ervoor zorgen dat de ethische kant van ontwikkelingen belicht blijft. Als overheid willen we de kansen die zorginnovaties bieden zeker benutten, en de ethische vragen die daarbij rijzen niet uit de weg gaan. Want lastige vragen komen ongetwijfeld ook rond zorginnovaties op ons af. Het is dan ook belangrijk dat we hierover een open debat kunnen blijven voeren.

Niet alles wat kan, kan uit algemene middelen betaald worden.



Elly Otjens (op de foto met huisvriend Moritz) werkte fulltime als juridisch medewerkster. Sinds haar veertigste zit ze definitief in de WAO, als gevolg van een chronische ziekte. Fotografie en kunst zijn haar inspiratiebronnen.

'Dankzij technische hulpmiddelen houd ik energie over om in het dagelijkse leven vanuit mijn eigen kracht geïnspireerd te willen leven en stimulerende vriendschappen te onderhouden.'





Opiniestuk van drs. C. Huijnen, MTD

De paradox van het onzichtbare

Ambient Intelligence streeft ernaar dat de techniek steeds meer uit zichzelf regelt in een huis, maar daarbij wel steeds onzichtbaarder is. Dat lijkt ideaal, maar brengt ook knelpunten met zich mee. Claire Huijnen, projectleider bij Stichting Smart Homes schetst de voordelen en de knelpunten. Wat betekent bijvoorbeeld verlichting die automatisch aangaat voor sommige mensen met dementie? Wat gebeurt er met alle informatie die een systeem in huis verzamelt?

Ambient Intelligence streeft ernaar zeer krachtige technologie te ontwikkelen en deze in te zetten in woningen van eindgebruikers. Bij deze visie wordt de technologie onzichtbaarder en verdwijnt als het ware naar de achtergrond; de functie ervan komt centraal te staan. In de omgeving worden bijvoorbeeld allerlei sensoren en snufjes geïntegreerd die continu automatisch fungeren. Dat is in principe goed en plezierig, want erg gebruiksvriendelijk. Maar doordat de techniek onzichtbaarder wordt, dienen zich mogelijke knelpunten aan waaraan we tijdens het ontwerp aandacht moeten geven.

Achtergrond

Smart Homes is als Nationaal Kenniscentrum Domotica en Slim Wonen bij verschillende onderzoeksprojecten op het gebied van *ambient intelligence* en meer specifiek op het vlak van *assisted living*¹ betrokken. Dit stuk is gebaseerd op onze ervaringen in Europese projecten en onze bijdrage daaraan door gebruikersonderzoek en demonstratie- en evaluatietesten. Binnen Europa wordt er steeds meer onderzoek gedaan naar de manier waarop technologie kan bijdragen aan zorg en welzijn voor mensen in hun eigen huis.

Smart Homes is als kennisinstelling ook bij Nederlandse domoticaprojecten betrokken. Onze ambitie is om de eindgebruiker(s) van een product of dienst te allen tijde

1 Op dit moment zijn we betrokken bij drie Europese IP projecten: Soprano, Netcarity en CompanionAble.

Over de auteur



Claire Huijnen is projectleider bij Stichting Smart Homes (Nationaal Kenniscentrum Domotica en Slim Wonen). Ze studeerde Cognitieve Psychologie, met Cognitieve Ergonomie als afstudeerrichting. Vervolgens heeft ze een postdoctorale opleiding afgerond aan de Technische Universiteit Eindhoven: User System Interaction. Ze is vooral geïnteresseerd in de vraag hoe technologie zo optimaal mogelijk kan worden afgestemd op de wensen en capaciteiten van mensen. Binnen Smart Homes is ze voornamelijk betrokken bij verschillende Europese onderzoeksprojecten op het gebied van (Ambient) Assisted Living (CompanionAble, Soprano en Netcarity). Haar expertise ligt vooral op het gebied van *user requirements analysis*, ethische vraagstukken, *human computer interaction* en gebruikers-testen.

centraal te stellen, en om technologische applicaties en diensten hierop aan te passen. Technologie wordt zo geen doel, maar een van de mogelijke middelen om een doel te bereiken. Domotica kan in onze beleving heel veel ondersteuning, comfort en plezier brengen, maar is niet dé oplossing voor alle (zorggerelateerde) problemen.

Een toekomstvisie voor domotica

Technologische innovatie brengt veel voordelen met zich mee voor verschillende facetten in ons leven. Informatie- en communicatietechnologieën zijn niet meer weg te denken uit ons alledaagse leven. Hun rol zal in de toekomst alsnog toenemen. *Ambient Intelligence* is een visie waarbij technologie immens geïntegreerd is in alle aspecten van ons dagelijks leven. Computers zijn naadloos verweven met ons leven. Ook worden we omringd door allerlei kleine, mobiele en zeer krachtige computers die continu met elkaar in verbinding staan. In *Ambient Intelligence* wordt niet vanuit de techniek geredeneerd, maar staat de mens centraal. Technologie wordt minder zichtbaar, gaat op in de omgeving, en verdwijnt zo steeds meer naar de achtergrond. Deze slimme omgeving zal vervolgens weten dat er mensen aanwezig zijn, wie dit zijn en wat hun eigenschappen, voorkeuren, gewoontes, behoeften en zelfs emoties zijn. Ook weet die slimme omgeving hoe de ruimte waarin die mensen zich begeven het beste aangepast kan worden. Emile Marzano en Aarts² onderscheiden vijf

2 Marzano, S. en E. Aarts, The new every day. Views on ambient intelligence. 2003. Uitgeverij 010 Publishers.

manieren waarop een omgeving intelligent kan zijn:

- 1 inbedding; de technologie/apparatuur wordt (onzichtbaar) in de omgeving verwerkt, zodat mensen er nauwelijks iets van merken (fysieke inbedding) en er op een natuurlijke manier mee kunnen communiceren (sociale inbedding);
- 2 omgevingsbewustzijn; de technologie kan personen herkennen/identificeren en eigenschappen van personen koppelen aan eigenschappen van de omgeving;
- 3 personalisatie; alle voorkeuren en behoeften van een persoon worden vastgelegd in een gebruikersprofiel. Op basis van dit profiel kan de dienst/technologie worden aangepast zodat per persoon een dienst of aanpassing op maat mogelijk wordt;
- 4 aanpassing; de technologie reageert automatisch op veranderende omstandigheden in een omgeving, lettend op de personen in deze omgeving;
- 5 anticipatie; de technologie kan anticiperen op (veranderende) omgevingsfactoren en zo problemen of onwenselijke situaties voorkomen.

Een aantal gevolgen of ontwikkelingen is inherent aan deze visie.³ Zo zal de complexiteit van de systemen enorm toenemen, naarmate de hardware- en softwaremogelijkheden steeds groeien. Er lijkt een continue drang te bestaan om steeds meer en uitgebreidere systemen te ontwerpen, waardoor de complexiteit van deze systemen toeneemt.

Verder zullen de grenzen tussen de verschillende apparaten steeds meer vervagen door de convergentie en de onderlinge verbondenheid. Er zullen nog maar weinig technologische apparaten zijn die met geen enkel ander apparaat in verbinding staan of communiceren. Het is minder duidelijk, voor de eindgebruiker, waar de functionaliteit van het ene apparaat ophoudt en die van de andere begint. Door al deze verbindingen en informatie die steeds maar heen en weer stroomt, dreigt de technologie in de ogen van de gebruiker een grotere mate van onvoorspelbaarheid te krijgen. De eindgebruiker kan minder goed controleren wat er waar gebeurt tussen al deze knooppunten.

Ook verdwijnt de grens tussen mens en apparaat mogelijk langzaam. De apparaten die door mensen worden gebruikt, komen steeds dichterbij en soms zelfs in het menselijke lichaam. Denk aan draagbare chips en implantaten in het lichaam die onopgemerkt allerlei vitale waarden meten en doorsturen. Andere voorbeelden zijn allerlei 'slimme' pillen, die bijvoorbeeld een microprocessor, een draadloze radio, een batterij en een medicijnreservoir bevatten. Als iemand zo'n pil inslikt, weet die pil vervolgens precies waar hij naartoe moet in het menselijk lichaam om een bepaalde hoeveelheid medicijn vrij te geven. Daarbij is hij van buiten het lichaam te volgen.⁴ Verder wordt er van nieuwe technologie verwacht dat deze zichzelf aanpast aan de

De apparaten die door mensen worden gebruikt, komen steeds dichterbij en soms zelfs in het menselijke lichaam. Denk aan draagbare chips en implantaten.

omgeving en leert van eerdere situaties en gedrag. Deze punten brengen uiteraard veel uitdagingen met zich mee op technisch, medisch en ethisch gebied, en voor gebruikers.

Ethische overwegingen en vraagstukken

De onzichtbaarheid van technologie, de onderlinge verbondenheid de diverse onderdelen en het automatische systeemgedrag zijn natuurlijk veelbelovend voor het gebruiksgemak en mogelijke ondersteuning. Tegelijkertijd brengen ze ook een aantal mogelijke knelpunten met zich mee voor de eindgebruiker en/of de maatschappij als geheel. Er komen bijvoorbeeld enorme (technische) uitdagingen op het gebied van gebruikersvertrouwen, privacy en veiligheid.

De paradox van het onzichtbare

Technologie die niet storend zichtbaar is in de woonkamer en een toegenomen gebruiksgemak klinkt veel mensen als muziek in de oren. Deze onzichtbare wereld kan echter ook problemen opleveren als het gaat om transparantie en vertrouwen. Is nog te volgen wat er in die achtergrond allemaal gebeurt? Wie welke gegevens van mij heeft, kan zien en kan gebruiken? Kan ik mijn slimme huis of alleen mijn slimme woonkamer, ook even uitzetten? Kunnen mensen zelf beslissen wat er met hun gegevens gebeurt? In sommige gevallen is *opting-out* misschien vanuit een medische kant gezien geen verantwoorde keuze, maar wie gaat dit bepalen en controleren? Mag aan ongezond gedrag bijvoorbeeld een hoger prijskaartje worden gehangen? Hoeveel zorg willen we overhevelen van instituties naar de woonomgeving van individuen? Kun je wel van alle burgers verwachten dat zij met de technologie kunnen omgaan? Welke partijen krijgen toegang tot welke gezondheidsinformatie en wat mogen zij daarmee doen? Het systeem in een huis zal gaandeweg een steeds uitgebreider en complexer gebruikersprofiel opstellen. Maar hebben mensen dan nog de mogelijkheid om een dagje 'niet mee te doen'? Of wordt dit meteen rigoureuus 'afgestraft'? Al deze vragen vloeien voort uit automatische dataobservatie, -verzameling, -analyse en automatische keuzes. Het lijkt zo handig: geen zichtbare snoeren, kabels, dozen en apparaten, maar de werking van al deze technologie kan hierdoor ook minder inzichtelijk en onzichtbaarder worden. Het is daarom van belang naar het individu te kijken. Techniek doet het allemaal voor jou, maar hoe zit dit dan met mensen die wilsonbekwaam zijn of om bepaalde redenen niet voor zichzelf kunnen opkomen? Of die het automatische gedrag van de techniek niet kunnen bevatten en erdoor verward raken of zich bedreigd voelen? Automatische verlichting of een spreek-luisterverbinding bijvoorbeeld kan spookachtig overkomen op iemand met dementie, wanneer hij niet begrijpt wat er aan de hand is. Verder zijn mensen met dementie gebaat bij snelle systeemfeedback en een duidelijke reactie wanneer er moeilijkheden zijn met apparaten. Zelf kunnen ze geen of een slechte inschatting maken van wat er aan de hand is. Zodoende kunnen ze snel in paniek raken. Voor andere personen hoeft dit weer niet te gelden. Het is dus cruciaal het individu centraal te stellen. Technisch gezien is het mogelijk dezelfde functionaliteit op verschillende manieren

³ Besproken in het SWAMI-project.

⁴ Een voorbeeld is de intelligente pil, de iPill, die elektronisch controleerbare medicijnafgifte mogelijk maakt.

te implementeren, waarbij je verschillende technieken gebruikt. Maar een keuze kan verschillende consequenties hebben voor de eindgebruiker en de maatschappij.

Technologie kan bijvoorbeeld ondersteunend werken voor bepaalde aspecten, terwijl ze tegelijkertijd een negatieve invloed heeft op andere waarden. *Ambient Intelligence* of domotica kan bijvoorbeeld, op verschillende manieren de zelfstandigheid van (oudere) mensen vergroten. Tegelijkertijd kan die techniek ook hun isolement vergroten, wanneer ze niet optimaal wordt toegepast. Zorg op afstand mag niet tot gevolg hebben dat mensen minder sociaal contact hebben. Het is dan belangrijk de gebruikers te stimuleren tegelijkertijd op sociaal vlak actief te blijven. Het is dus altijd de uitdaging om een systeem te ontwikkelen dat de eindgebruiker ten goede komt.

Kan ik mijn slimme huis of alleen mijn slimme woonkamer, ook even uitzetten?

Meer dan privacy alleen

Gaat het over ethiek en domotica/*ambient assisted living*, dan gaat bijna automatisch de alarmbel 'privacy' rinkelen. Uiteraard stelt zorg op afstand nieuwe eisen aan de manier waarop zorg georganiseerd is en aan omgaan met persoonlijke en vertrouwelijke gegevens. Verschillende partijen in het zorgnetwerk zullen meer gegevens over patiënten onderling moeten uitwisselen. Natuurlijk moet er dan een goede beveiliging (identificatie, authenticatie en autorisatie) zijn. Tegelijkertijd lijkt alle commotie rondom de mogelijke aantasting van privacy andere mogelijke ethische knelpunten in de schaduw te zetten. Ook al hebben die misschien wel even grote of zelfs grotere consequenties voor de privacy van mensen. Luc de Witte, hoogleraar Technologie in de Zorg noemt de angst voor dit soort technologie primitief⁵: 'Nachtverpleegkundigen vinden een techniek die in de gaten houdt of iemand nog ademhaalt een aantasting van de privacy. Maar zij lopen vier keer per nacht de kamers van bewoners binnen ter controle. Dat lijkt me een ergere aantasting. De angst voor dit soort technologie is heel primitief.' Hij gaat verder: 'Er wordt altijd gesproken over de aantasting van privacy, die wordt behoorlijk overdreven. Bijvoorbeeld in de discussie rond het EPD. Natuurlijk moeten de patiëntendossiers goed beveiligd worden, maar als ik nu in een ziekenhuis rondloop, staan de dossiers in karren op de gang, voor iedereen toegankelijk. Als de gegevens in een computer komen te staan is het ineens reuze eng. Maar wie heeft er nou belang bij te weten welke pilletjes ik gebruik?'. De technologie zal moeten aansluiten bij belevingswereld van mensen en meegroeien met mensen. Heel veel mensen met jonge kinderen gebruiken een babyfoon; als ondersteunend hulpmiddel geen probleem, maar niet als alternatief voor moeder. Zo lijken bepaalde middelen (bijv. GPS-systemen voor mensen met dementie) een negatieve associatie te hebben. Daarbij speelt een rol dat veel nieuwe zorgconcepten ook in andere velden worden toegepast; bijvoorbeeld bij het voorkomen van winkeldiefstal en in het gevangeniswezen (bijv. detecteren, volgen, bewaken, vrijheid beperken). Zodoende hebben die middelen een bepaald stigma, terwijl dit lang niet altijd terecht is. Waarschijnlijk draait het bij veel overwegingen tijdens het ontwikkelen van een tech-

nologie om het zoeken naar de juiste balans tussen de voordelen van een technologie en de knelpunten ervan. Deze balans kan echter per persoon en situatie verschillen. Het is in elk geval van belang, dat een eindgebruiker bij het maken van een keuze voldoende informatie en inzicht heeft om een weloverwogen keuze te kunnen maken. Laat mensen al in een vroege fase van hun leven wonen met domotica om in te schatten wat voor- en nadelen zijn, zodat je een kosten-batenanalyse kunt maken. Behalve voor privacy moeten we ook aandacht hebben voor aspecten als het veiligstellen van de autonomie van mensen (voor zover mogelijk), een menswaardige behandeling, betrouwbaarheid, controle en invloed kunnen uitoefenen en stigmatisering voorkomen. Verder is het belangrijk dat mensen zich thuis blijven voelen, ook wanneer er verschillende diensten en producten aangeboden worden op het gebied van zorg op afstand. Het is, in mijn beleving, niet de bedoeling dat het huis meer en meer eigenschappen krijgt van een tehuis of een ziekenhuis; mensen moeten zich thuis kunnen blijven voelen in hun eigen woning.

Domotica dan wel of niet toepassen?

Domotica moet zeker worden toegepast, want ze kan veel mensen ondersteuning en/of comfort bieden. Maar doe dit tijdig en zo vroeg mogelijk in het leven van mensen, en niet op het moment dat de nood al aan de man is. Mensen hebben bij alle nieuwe ontwikkelingen, producten en diensten tijd nodig om ermee vertrouwd te raken. Dat geldt ook voor domotica en zorg op afstand. Vaak komen beide pas in beeld wanneer er een concrete en urgente zorgbehoefte is. Dit maakt het toepassen ervan moeilijker, omdat mensen ook al moeten wennen aan hun (verslechterende) gezondheidstoestand. Wanneer domotica al in een vroeger stadium wordt ingezet, kunnen mensen er gemakkelijker aan wennen en de technologie aanpassen aan hun eigen wensen.

Domotica kan voor veel verschillende doelgroepen van toegevoegde waarde zijn, niet alleen voor hulpbehoevenden of ouderen. Zo zijn er allerlei comfortfuncties die veel mensen van pas kunnen komen (bijvoorbeeld automatische verlichting, inbraakbeveiliging of videocommunicatie). Wanneer mensen domotica al vroeg in hun leven gaan

gebruiken, zal ook op een gegeven moment het stigma van 'zorggerelateerd' verdwijnen. Automatische verlichting is dan niet alleen voor mensen die zo nu en dan het licht vergeten uit te doen, maar is voor veel mensen handig.

Tegelijkertijd is het belangrijk goed naar de wensen en capaciteiten van

Wanneer domotica al in een vroeger stadium wordt ingezet, kunnen mensen er gemakkelijker aan wennen en de technologie aanpassen aan hun eigen wensen.

de eindgebruikers te kijken, voordat er iets wordt ontwikkeld en toegepast. Door een mogelijk gebrek aan zichtbaarheid of transparantie, dreigt de visie van *Ambient Intelligence* het de eindgebruikers lastig te maken. Maak de onzichtbare technologie in de achtergrond toch weer zichtbaar (op innovatieve wijze, waardoor de vele

5 In een interview voor ICT Zorg op 18 oktober 2008.

voordelen van domotica gewaarborgd blijven). Als eindgebruikers weten wat er gebeurt en welke informatiestromen actief zijn, zal hun vertrouwen waarschijnlijk sneller groeien. Dit geldt met name voor mensen die minder zijn opgegroeid met technologie.

Bij het ontwikkelen van nieuwe producten en diensten is het belangrijk dat we vanuit ethische principes goed willen doen voor mensen, en tegelijkertijd de mogelijke consequenties vooraf te durven doordenken en in een multidisciplinair team te doorspreken. Daarbij is het cruciaal dat disciplines die erg van elkaar verschillen, gaan samenwerken en een gezamenlijke taal gaan spreken, bijvoorbeeld ICT, bouw en zorg. Dan zijn er werkbare en menswaardige oplossingen mogelijk.

Technisch gezien is er ook nog werk aan de winkel, bijvoorbeeld op het gebied van interoperabiliteit en beveiliging. Toch lijkt de technologie al voor te lopen op de huidige wet- en regelgeving en op ethische inzichten en richtlijnen. Er is technisch gezien al veel mogelijk, maar op het vlak van wetgeving lijkt er nog een gat te zijn. Ook de mogelijke ethische implicaties blijven vaak nog steken op het niveau van vragen stellen.

Betrek eindgebruikers en uiteenlopende experts tijdig en intensief bij de ontwikkeling

De technologie biedt oneindig veel mogelijkheden. Het gaat erom hoe je die toepast in het dagelijkse leven van mensen. Ook is het de vraag in welke mate je mensen of eindgebruikers betrekt in het ontwikkelproces van een nieuw product of een nieuwe dienst. Vaak worden ethische en gebruikersgerelateerde vragen pas aan het eind van een ontwerp- en ontwikkelproces gesteld, als het eigenlijk te laat is om grote wijzigingen aan te brengen. Wanneer een ontwikkelteam echter veel weet van de doelgroep, en gaandeweg het ontwikkelproces de gevolgen voor de eindgebruiker centraal stelt, is de kans groter dat een dienst of toepassing ethisch verantwoord is. Ook is er behoefte aan goede casestudies op het gebied van *Ambient Intelligence* en ethiek: voorbeelden die mogelijke overwegingen laten zien.



Een techno-bestaan: menswaardig leven met technologie

Jacqueline Kool heeft lichamelijke beperkingen als gevolg van een spierziekte. Zij ervaart aan den lijve hoe techniek een zelfstandig leven mogelijk maakt, maar heeft ook te maken met de beperkingen ervan. Zeker wanneer instanties zich gaan roeren. Opmerkelijk is dat de vraag of het 'goed' is om techniek in haar bestaan te integreren totaal niet aan de orde is. Ze omarmt juist alle techniek die haar onafhankelijkheid verruimt.

De digitale cijfers van mijn elektrische wekker geven in niet mis te verstaan rood aan dat het tijd is om op te staan. Via het intercomapparaat naast mijn kussen vraag ik om assistentie bij het opstaan. En met hetzelfde apparaat laat ik enkele minuten later de hulp binnen. Zij ontkoppelt de elektrische rolstoel van de oplader en helpt me met een handige voorziening van het elektrische hoog-laagbed in de rolstoel en op het toilet, op hoogte instelbaar en met leuning en handgrepen. Eenmaal aangekleed zoef ik naar de keuken. Het lichtgewicht waterkokertje bereidt een potje thee voor en onderwijl ontdooit de magnetron mijn boterhammen. Na het ontbijt eerst wat brieven posten. De voordeur duw ik open en dicht met behulp van de power van mijn rolstoel. Op volle snelheid de galerij af richting de lift. Beneden gekomen in de hal is één druk op de knop voldoende om de deur open te zwaaien. Hij valt vanzelf weer achter me in het slot. Door mijn rolstoel in de hoogste stand te zetten, kan ik precies bij de brievenbus. Thuisgekomen is het tijd om aan het werk te gaan. En terwijl de computer aan het opstarten is, regel ik wat zaken met mijn handsfree telefoon.

Over de auteur



Jacqueline Kool deed de opleiding tot maatschappelijk werk en studeerde theologie. Zij werkt als zelfstandig adviseur, publicist en trainer op het gebied van gezondheidsvragen en levensbeschouwing, en participatie van mensen met een functiebeperking. Om zelfstandig te kunnen wonen, heeft Jacqueline een goed aangepast huis met voorzieningen op maat. Verder heeft ze assistentie op afroep bij allerlei dagelijkse handelingen zoals douchen en aankleden, en een persoonsgebonden budget voor huishoudelijke hulp.

Technologie en menswaardigheid

Het kan niet aan de aandacht van de lezer ontsnapt zijn: met mijn lichaam is van alles aan de hand. Mijn spieren doen het niet goed. Daardoor speelt technologie in mijn dagelijks functioneren op veel fronten een centrale rol. Mijn rolstoel is mijn benen, mijn mobiliteit, mijn kracht. Ik kan zitten dankzij een staaltje medisch-technisch vernuft: twee roestvrijstalen stangen houden mijn wervelkolom in model. Ik leef met veel technische voorzieningen en apparaten die niet de naam voorziening dragen, maar wel die functie hebben.

Velen van ons (naar men zegt vooral vrouwen) hebben een diepgewortelde angst voor de technologie. Het monster van Frankenstein gluurt naar ons vanachter de niet te begrijpen hightech wereld die ons leven lijkt te besturen. Erg natuurlijk doet ons bestaan niet meer aan. Het mijne al helemaal niet, en wat niet-natuurlijk is, is bedreigend. Ook bij recente discussies over de voors en tegens van domotica komt die angst terug. Chronisch zieken of ouderen met thuishetechniek zorg geven, is dat niet het toppunt van afstandelijk-kil en -koud, van letterlijk onmenselijk? Dat zijn natuurlijk zinnige vragen, maar niet zelden worden die eerder ingegeven door angst voor dat Frankensteinmonster dan door menslievendheid. Zoals ook de komst van telefoon en e-mail de angstigen deed vrezen dat mensen elkaar nu nooit meer echt zouden ontmoeten. Discussies over de leefbaarheid van een wereld vol technologie zijn niet van de lucht, en vaak worden de begrippen technologie en natuur daarbij tegen elkaar uitgespeeld. Maar wie of wat is vandaag de dag nog wel natuurlijk? En waarom vinden we 'natuurlijk' zo nastrevenswaardig?

De Amerikaanse wetenschapster Donna Haraway geeft met het boek *Een Cyborg Manifest* een verfrissende kijk op deze kwestie. Mensen zijn allang veel 'kunstmatiger' dan ze meestal veronderstellen. Zonder technologie is ons huidige leven

onvoorstelbaar, zegt Haraway vrolijk. We zijn vergroeid met technologie. Zo sterk zelfs dat ze ons 'cyborgs' noemt: cybernetische organismen: een kruising tussen mensen en computergestuurde machines. In de meer dagelijkse betekenis zijn het mensen die met technologie zijn vergroeid en technologieën die met mensen zijn vergroeid. We kunnen ons geen leven meer voorstellen zonder elektriciteit, waterleiding, koelkast of computer. We scheren onze kin of benen, regelen onze vruchtbaarheid via pil of spiraal, bruinen onder de zonnepanelen en dragen contactlenzen die kleuren bij ons gepermanente haar. Onze 'natuurlijke onschuld', zegt Haraway, hebben we allang verloren. Een hele geruststelling voor mensen zoals ik die letterlijk leven bij de gratie van het bestaan van technologie. Veel mensen zijn bang dat de vergaande vertechnologisering leidt tot steeds afhankelijker worden van machines en zo tot een wereld waarin voor menswaardigheid geen plaats meer is. In mijn bestaan geldt eerder het omgekeerde. De techniek biedt mij hulpmiddelen waardoor ik een onafhankelijk bestaan kan leiden. Apparaten vullen het gat van mijn gebrek aan spierkracht en energie. Dankzij rolstoel, deuropeners en intercomapparatuur kan ik zelfstandig leven. Maar evengoed dankzij de elektrische blikopener, magnetron en mixer. Voor wie mobiliteit een probleem is, en encyclopedieën te zwaar zijn om te tillen, bieden computer en internet een wereld aan hanteerbare informatie en communicatie. Techniek betekent voor mij de mogelijkheid van een actief, zelfstandig en menswaardig bestaan. Techniek betekent tevens privacy: apparaten bemoeien zich nergens mee.

De rolstoeler als cyborg

Als we Haraway volgen, kunnen we zien dat de grenzen tussen natuur en cultuur, tussen mens, dier en machine vervagen. Wanneer we erkennen dat iedereen vergroeid is met machines en we die machines bovendien steeds mooier, kleiner en functioneler maken, vervaagt de grens tussen technische snufjes en hulpmiddelen. Een handzaam apparaatje waarmee een rolstoeler automatisch alle verlichting in huis kan bedienen, wekt eerder nieuwsgierigheid op dan medelijden. Iemand met een heel geringe handfunctie kan met het kleine en smalle toetsenbord van een laptop nog lang uit de voeten. Het beeld van de cyborg lijkt voor mensen met aanzienlijke fysieke beperkingen heel herkenbaar. Is een rolstoeler, zeker iemand met een elektrische stoel, niet hét voorbeeld van een schijnbaar onlosmakelijke verbinding van mens en machine? De rolstoel is immers een deel van je fysieke verschijning, hoort bijna bij je lichaam. Tegelijkertijd is hij 'los te koppelen', waardoor je verschijning weer heel anders is. Met de keuze voor een andere rolstoel (of deel daarvan) veranderen je fysieke mogelijkheden én je lichaamsbeleving mee. Maar laten we de zaken niet mooier voorstellen dan ze zijn. Het cyborgkarakter van

De techniek biedt mij hulpmiddelen waardoor ik een onafhankelijk bestaan kan leiden. Apparaten vullen het gat van mijn gebrek aan spierkracht en energie.

het gehandicapte leven schijnt de auteur Maurice Nio al te inspireren tot de bejubeling van de versmelting van techniek en lichaam. In *De orde der mutanten* schrijft hij: 'Wie zijn per slot van rekening het meest vertrouwd met de technologische wereld beheerst door elektronica en bionica? Precies! De invaliden, de cyborgs, de mutanten... Zij zijn immers bij voorbaat geïmpregneerd met apparaten, ziektes, chips en de verkeerde genen, geheel doortrokken van de noodzaak om op natuurlijke wijze met de techniek om te gaan. (...) Het voordeel is dat zij, in tegenstelling tot de "onbesmetten", niet de pretentie hebben onafhankelijk te zijn'. Nog los van dat de associatie met mutant mij geen behaaglijk gevoel geeft, is dit soort denken ronduit pervers. Iemand die leeft via beademingsapparatuur en moet communiceren via een toetsenbordje is wel erg postmodern en zo cyborg als we ons maar kunnen voorstellen. Maar meneer Nio zelf leeft ongetwijfeld niet in een zo broos en onherstelbaar beschadigd lichaam. In een lezing over cyborgs zei Karin Spaik over dergelijke publicaties: 'Zulke teksten zijn wel zó onbescheiden, zo... zo... zo arrogant gezond. De onvergeeflijke fout erin is dat ze ziekte voor een politiek statement verslijten.' Haraway doen we geen recht als we haar hiermee associëren.

Voorzieningenland

Er is nog een reden om de zaken niet rooskleuriger voor te stellen dan ze zijn. De technologische ontwikkelingen maken het mogelijk dat mensen met een handicap een veel actiever en onafhankelijker leven kunnen leiden dan zonder technische aanpassingen. Echter, dit kost geld. En in welke zin geld besteed wordt om techniek in te zetten voor de mens, is een zaak van politieke keuzes. De keuzes die nu gemaakt worden, zijn tekenend. Een computerbedrijf levert dag en nacht reparatieservice aan klanten, want tijd is geld en klanten ben je zo kwijt. Als mijn rolstoel stuk is, loop ik een grote kans hem dagen kwijt te zijn, omdat er slechts af en toe transport plaatsvindt naar de hoofdwerkplaats. Men laat je ook rustig 24 uur met een lekke band staan, 'omdat de servicemonteur met vakantie is'. De meest geavanceerde en peperdure techniek wordt ingezet in de medische wereld voor erfelijkheidsonderzoek, (prenatale) diagnostiek en behandeling. Voorkomen is beter dan genezen, immers. En genezen is beter dan je aandacht te richten op wat toch

niet meer overgaat.

Terwijl mensen met blijvende functiebeperkingen uitermate gebaat zouden zijn met leuke en gebruikersvriendelijke technische hulpmiddelen, blijken voorzieningen in de praktijk vaak schrikbarend primitief, herrieachtig, lelijk en weinig 'op maat gesneden'.

Niet zozeer de mate van de handicap bepaalt iemands levensgeluk, maar in hoeverre iemands mogelijkheden benut of belemmerd worden door het hulpmiddel.

Niet omdat andere voorzieningen niet gemaakt (kunnen) worden, maar omdat ze iets kosten. En de overheid heeft een beperkt budget en andere prioriteiten. In 1997 bleek uit onderzoek aan de Rijksuniversiteit Utrecht dat het levensgeluk van

mensen met een dwarslaesie niet afhangt van de hoogte van de beschadiging, en dus de ernst van de verlamming, maar vooral van de kwaliteit van de rolstoel. 'Hoe slechter de rolstoel, des te meer last van depressies', aldus dagblad *Trouw*, die dit *en passant* meldde in een artikel. Ofwel: niet zozeer de mate van de handicap bepaalt iemands levensgeluk, maar in hoeverre iemands mogelijkheden benut of belemmerd worden door het hulpmiddel.

Dan is het schrijnend dat voorzieningenverstrekkers doorgaans heel andere criteria hanteren bij de keuze voor hulpmiddelen dan het levensgeluk van de gebruiker. Zo sluiten gemeenten contracten af met leveranciers, zodat deze voor scherpe prijzen leveren. De klantvriendelijkheid, service en/of de kwaliteit van de hulpmiddelen worden nooit getoetst. Dat er ondertussen door de inzet van dure tussenschakels als indicatiestellers en beoordelaars geld als water wegstroomt, lijkt dan weer niemand te interesseren; als de papieren contracten maar scherp overkomen.

Ik ben bijvoorbeeld al anderhalf jaar bezig met de aanvraag van een elektrisch bedienbare hoog-laagdouchestoel. De stoel is maar in één maat leverbaar en past nu niet. Als ik die stoel ga gebruiken, moeten er twee kleine aanpassingen aan de badkamer worden gedaan, aan de wc-pot en de drempel. De stoel is namelijk zo kolossaal dat er ruimtegebrek in de badkamer zal zijn. Inmiddels is er al vijf keer iemand komen kijken, maar nog steeds zijn de aanpassingen niet gedaan. Men komt er namelijk niet uit wie verantwoordelijk is voor de veranderingen en ze dus moet doorvoeren. Nederland 2009.

Nog een voorbeeld. Een buurvrouw liet een bedrijf waarmee ze goede ervaringen had een tilvoorziening bij haar demonstreren. De tillift die zij uitkoos, kost de helft van degene die de gemeente doorgaans levert via hun eigen contractbedrijf. Daarover steggelen de buurvrouw en de gemeente nu al zeven maanden. Grappig is dat de gemeente deze buurvrouw verwijt dat zij zomaar een bedrijf zou bevoordelen... Alsof de gemeenten zelf niet juist met hun uitsluitende contracten bepaalde bedrijven een monopoliepositie geven.

Zorgverzekeraars werken vaak op dezelfde manier, en bevoordelen zo vaak dezelfde bedrijven. Het moge duidelijk zijn welke consequenties dit kan hebben voor de leefbaarheid van een bestaan met een handicap!

Verantwoordelijkheid

Ik kom terug bij Donna Haraway. Zij wijst erop hoe belangrijk het is juist op technologisch gebied te zien wie welke keuzes maakt. Wie bepalen in welke technologische beloften geld wordt geïnvesteerd, voor wie en ten koste van wat of wie? Zij daagt ons uit daarin de juiste verantwoordelijkheid te nemen. Met Haraway wil ik iedereen uitdagen in 'voorzieningen Nederland' om deze zaken eens goed te overdenken. Want als het waar is dat mensen met een handicap hun leven wezenlijk positiever ervaren wanneer zij over goede technologische middelen kunnen beschikken, dan vraagt dit om politieke keuzes. Dan is het op z'n zachtst gezegd hypocriet om mondjesmaat te willen investeren in wat mensen met een handicap zélf aangeven als essentieel, en vervolgens als maatschappij ach en wee te roepen over hoe moeilijk het is om gehandicapt te zijn.



© J. van der Vliet

Interview met drs. A.H.T. Witlox

Ethiek moet de domoticapraktijk niet belemmeren

‘Ethiek moet zich helemaal niet bemoeien met domotica.’ Voor Ad Witlox, directeur van Zorgpalet Baarn-Soest is het klip en klaar. ‘Geef innovatie ruim baan, zorg voor een regelvrije omgeving en bekijk na drie jaar eens hoe de zaken ervoor staan. Leg niet van tevoren al beperkingen op.’

Het Zorgpalet Baarn-Soest is in 2007 gestart met een innovatief domoticaproject (zie kader). Ad Witlox: ‘Dankzij de techniek van Unattended Autonomous Surveillance-systeem (UAS) kunnen twintig cliënten met een indicatie voor verpleeghuis toch thuis blijven wonen. Het systeem signaleert bijvoorbeeld valpartijen of ongewoon gedrag. De cliënten kiezen zelf voor UAS. Zijn ze daar niet toe in staat, dan kan de familie ervoor kiezen. Voor veel families is het immers een schrikbeeld dat vader of moeder opgenomen moet worden in een verpleeghuis.’

Soelaas

Het initiatief voor het project kwam vanuit het Zorgpalet Baarn-Soest zelf. ‘Landen als Japan, Finland en Canada hebben te maken met sterke vergrijzing en onderzoeken of de techniek soelaas kan bieden als er niet genoeg mensen zijn om zorg te verlenen. We staan in Nederland voor hetzelfde probleem. Toen we ons als organisatie in de toekomstscenario’s gingen verdiepen en in de implicaties daarvan voor de zorg, ontdekten we dat TNO Defensie een systeem had uitgevonden dat een uitkomst zou kunnen zijn. We hebben een onderzoek opgezet naar de bruikbaarheid ervan. Dat pakte positief uit.’ Nu loopt het project inmiddels anderhalf jaar, met goede resultaten. ‘Cliënten en familie zijn tevreden. Natuurlijk lopen we tegen praktische

Over de geïnterviewde



Ad Witlox is directeur van Stichting Zorgpalet Baarn-Soest. De stichting biedt het hele palet aan (ouderen)zorg: van zorg voor mensen die thuis wonen tot volledige verpleging en verzorging in een van de instellingen. Daarbij werkt Zorgpalet Baarn-Soest zo veel mogelijk vraaggericht. Ook kiest ze steeds voor innovatie, bijvoorbeeld in de vorm van projecten op het gebied van domotica en telegzorg.

Het project in vogelvlucht

Twintig cliënten krijgen thuis 24-uursbewaking in de vorm van het Unattended Autonomous Surveillance-systeem (UAS). Dat bestaat uit een aantal draadloze sensoren:

- infraroodsensoren (in alle ruimten);
- rookmelders (in de woonkamer, de slaapkamer en de keuken);
- een bedsensor onder het matras.

Het systeem is alert op mogelijke noodsituaties en legt geen dagelijks activiteitenpatroon vast. Pas als een bewoner niet reageert op een telefoontje gaat de camera aan. Het systeem is mobiel: in vier uur afbreekbaar en in zes uur op te bouwen.

Het UAS is ontwikkeld door TNO Defensie en Veiligheid. Andere samenwerkingspartners zijn ITN Installatietechniek, Eaton Electric bv, Vilans Zorg, CPS Europe BV. De provincie Utrecht is hoofdsponsor van het project. Zorgpalet Baarn-Soest heeft het initiatief voor dit project genomen.

punten aan. Er is bijvoorbeeld een demente mevrouw die steeds de stekkers van het Domotica Aansluit Punt (in de praktijk ‘de DAP’ genoemd) eruithaalde. Of de camera’s identificeren de kat als de mevrouw die zorg ontvangt, en die kat gaat dagelijks om 05.00u door het kattenluik. Maar al die praktische punten kun je oplossen. In het tweede geval bijvoorbeeld moet je de sensoren zo precies mogelijk afstellen en de afmetingen van de kat voor de waarneming uitsluiten.’

Individueel contract

Belangrijk in het project is dat de zorgontvanger een systeem in huis krijgt dat precies past bij zijn situatie of wensen. 'We sluiten met elke cliënt een individueel contract af, waarin de specifieke wensen vaststaan. Zo is er een echtpaar waarvan de man "valgevaarlijk" is. Met hen hebben we afgesproken dat er geen camera in de slaapkamer staat.

De sensoren worden bij iedereen individueel afgesteld. Doet iemand elke middag een uur een dutje in de stoel, dan is de sensor daarop aangepast. Die slaat dan bijvoorbeeld alarm als iemand tien minuten langer slaapt.

Het systeem kan ook zo ingesteld worden dat niet de zorgverlener maar de familie een berichtje krijgt als er een alarm is. Wij hopen dat het systeem zo ingeburgerd raakt dat het in de toekomst gewoon bij de Gamma te koop is.'

Efficiënter werken

De ervaringen met het project zijn erg positief. 'Cliënten en familie zien UAS als een uitkomst. Natuurlijk weten de cliënten en hun familie ook dat het systeem kan falen, maar dat is geen belemmering om er gebruik van te maken. Ook de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) is erg te spreken over de opzet van het project, de manier waarop we rekening houden met individuele situaties en de mate waarin we de privacy van cliënten bewaken. Overigens blijken cliënten en hun familie geen moeite te hebben met het inleveren van een beetje privacy wanneer daartegenover staat dat ze thuis kunnen wonen. Ad Witlox voegt eraan toe dat het UAS niet leidt tot een verminderde vraag naar personeel. 'In die zin heeft domoticatechniek geen effect op de arbeidsmarkt. Cliënten moeten nog steeds gewassen worden en hebben nog steeds hulp nodig bij allerlei dagelijkse bezigheden. UAS is wel een belangrijk middel in het efficiënter organiseren van zorg. Als een verpleegkundige niet meer elk half uur bij een cliënt binnen hoeft te lopen om te checken of hij gevallen is, heeft ze tijd over om op bepaalde andere momenten aandacht aan hem te besteden. Overigens vragen technische mogelijkheden zoals het UAS ook juist extra menskracht: de techniek moet gecontroleerd worden en cliënten, familie en zorgverleners moeten worden getraind in het omgaan met het systeem.'

'Over de voorbereiding blijkt goed te zijn nagedacht. Alle elementen voor het slagen van het project lijken aanwezig. Projectpartners trekken op als een span, cliënt en zijn ervaringen staan centraal en er zijn regelmatige evaluaties en er wordt meegedaan aan landelijk onderzoek.' *

Struikelblok

Een struikelblok is er echter ook bij domotica en zorg op afstand: de financiering. 'Het prototype van het systeem kost 1500 euro. Moet dat betaald worden uit de

WMO, dus door de gemeente? Of vallen de kosten onder de AWBZ? Zorgverzekeraars zeggen sowieso: "Wij betalen niet. Doet u maar een beroep op de WMO of de AWBZ. Zorgverzekeraars zijn vooral geïnteresseerd in ontwikkelingen die besparingen opleveren. Die zijn bij domoticaprojecten niet aan de orde. Ik zou tegen zorgverzekeraars willen zeggen: stap er gewoon in en vergoed domotica vanaf bepaalde zorgzwaartepakketten.'

Europese samenwerking

Inmiddels gaat Zorgpalet Baarn-Soest weer een stap verder. 'We hebben Europese subsidie gekregen voor een Europees project, samen met België, Italië en Duitsland. Het gaat om een systeem dat onder andere kan meten hoelang iemand in de stoel zit. Bijvoorbeeld door flitsopnames te maken met een camera. De cliënt merkt daar niets van. De DAP interpreteert vervolgens het beeld. Gedragsmonitoring is ook een mogelijkheid. Het systeem kan dan bijvoorbeeld vaststellen dat een cliënt tien keer per dag naar de wc gaat, in plaats van de gebruikelijke vijf keer. Die vaststelling kan zorgverleners bijvoorbeeld attenderen op de mogelijkheid van blaasontsteking. Een andere mogelijkheid is de daynavigator, een apparaat dat bijvoorbeeld op gezette tijden kan vragen of de cliënt niet zijn medicijnen moet innemen, of moet beginnen met koken. Of je hierbij ethische vragen moet stellen? Nee, cliënten en familie kunnen prima zelf aangeven wat ze wel of niet willen. Daar heb je geen ethiek voor nodig.'

Cliënten en familie kunnen prima zelf aangeven wat ze wel of niet willen. Daar heb je geen ethiek voor nodig.

Beren opruimen

Van ethiek verwacht Ad Witlox niet direct heil als het gaat om domotica en zorg op afstand. 'De keuze om gebruik te maken van UAS is altijd een keus van de zorgvrager of de familie. Ethiek ziet bij voorbaat beren op de weg. Ik heb daar niets mee. Je gaat gewoon op pad, en beren die je ziet, ruim je op. Mijn enige aanbeveling voor bijvoorbeeld de overheid is dan ook: doe niets en laat de techniek zich ontwikkelen. Ga daarna pas eens evalueren. Wie een project onderuit wil halen, moet vooral van tevoren al kaders stellen.'

Best Practice Award en Smart Homes Award

Zorgpalet Baarn-Soest en Vilans hebben in 2008 de Best Practice Award voor het UAS-project gekregen. De award is een jaarlijkse prijs voor het beste initiatief in de sectoren zorg, welzijn en wonen. Ook kreeg het UAS-project in 2008 een award van Smart Homes, het nationaal kenniscentrum voor domotica en slim wonen.

* Uit het IGZ-rapport *Verslag naar aanleiding van het bezoek in het kader van de Staat van de Gezondheid 2008 Health Technology 2008*.



Cor Webbes heeft reuma. Hij krijgt hij via een SMS een herinneringsbericht als het tijd is om de morfinepleisters te vervangen. Dankzij chatten, sms-en en mobiel bellen houdt hij intensief contact met zijn twee kleinkinderen.

'Je moet met je tijd meegaan. Ik ben een mensenmens en maak dus optimaal gebruik van de nieuwste communicatietechnieken.'





Al doende grenzen ervaren

Robbert Lekkerkerker is een van de zeven cliënten die meededen aan het project van screen-to-screencommunicatie. Hij is er enthousiast over: 'Even met Karin kunnen praten stelde me vaak gerust. Het is toch anders wanneer je iemand ziet als je ermee praat, dan dat je alleen contact hebt via de telefoon. Een prettige bijkomstigheid was dat ik nu ook wekelijks contact had met mijn vader, die een eind bij mij vandaan woont.'

Stoom afblazen

Robbert had op vaste momenten contact met zijn begeleidster Karin van der Voort, maar de camera ging nooit zomaar aan. 'Ik kreeg altijd eerst een signaal', vertelt Robbert. 'Vervolgens kon ik zelf besluiten of ik contact wilde. Karin keek dus nooit zomaar bij mij rond.' 'Onze communicatie was altijd gebaseerd op de hulpvraag die in Robberts werkplan staat', voegt Karin eraan toe. 'Voor Robbert is het vooral belangrijk dat hij even stoom kan afblazen, en dat hij alles wat hem bezighoudt op een rijtje kan zetten. Het systeem is daarvoor een prima middel. Het prettige is bijvoorbeeld dat ik Robbert zie. Dan weet ik al een beetje hoe hij in zijn vel zit. Als Robbert goed verzorgd is, heeft hij grip op zijn dagelijks leven. Als het hem te veel wordt, lukt het hem minder goed om zichzelf te verzorgen.' 'Voor mij maakt het niet echt uit of ik Karin dan persoonlijk spreek of via het scherm', aldus Robbert. Karin noemt daarbij als extra voordeel van het systeem dat het iemand als het ware dwingt om in gesprek te gaan en te blijven zitten. 'Anders kan iemand eens even naar de keuken lopen als een gesprek wat dichtbij komt. Dat doet een cliënt nu minder snel. En wat ook heel praktisch is: cliënten kunnen brieven en formulieren aan jou als begeleider laten lezen, waardoor je ze sneller verder kunt helpen.'

Over de geïnterviewden



Aan het interview namen vier mensen deel:

- **Robbert Lekkerkerker**, cliënt;
- **Karin van der Voort**, begeleider;
- **Hetty van Slooten**, thuiszorgverpleegkundige;
- **Jan Groen**, manager divisie woonondersteuning.

Amerpoort verleent diensten op het terrein van wonen, logeren, dagbesteding, vorming en training, vrijetijdsbesteding, thuiszorg, advies en ondersteuning aan kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking. De ruim zeventienhonderd cliënten wonen in de provincie Utrecht en 't Gooi.

Vanaf 1 januari 2008 tot 1 januari 2009 liep een project waarbij zeven cliënten van Amerpoort die zelfstandig wonen via een camera en een scherm contact hadden met hun begeleider. www.amerpoort.nl

Efficiëntere organisatie

De zorg op afstand was een aanvulling op de verdere begeleiding. 'We hadden eenmaal per week contact via het scherm en daarnaast kwam Karin eenmaal per week langs', legt Robbert uit. Dankzij de *screen-to-screen*communicatie konden de begeleiders hun zorg efficiënter organiseren. Karin: 'Het scheelt reistijd als je een van de twee wekelijkse bezoeken vervangt door contact via camera en scherm. Voor veel cliënten is even bevestiging of wat geruststelling al genoeg om zelfstandig verder te kunnen. Met screen-to-screencommunicatie kan ik bijvoorbeeld binnen een uur met vier cliënten contact hebben. Dat haal ik bij lange na niet als ik met de auto of fiets op pad ga. Als de techniek tenminste goed werkt... Nu waren er vaak haperingen die niet met aanwijzingen via het scherm waren op te lossen. Dan moest ik weer naar een cliënt toe. Als je het dan zelf niet kunt oplossen, beland je met zo'n systeem van de regen in de drup.'

Vanwege de technische beperkingen is het project voortijdig in de zomer van 2008 stopgezet. Robbert: 'Als het morgen weer zou werken, zou ik dolblij zijn. Ik zou tegen iedereen zeggen: probeer het maar. En is het niets, dan even goede vrienden. Stap er open in, en denk niet van tevoren dat je je aan allerlei

'Het scheelt reistijd als je een van de twee wekelijkse bezoeken vervangt door contact via camera en scherm.'

regeltjes moet houden. Zelf vond ik het leuk toen het project startte, maar ik had ook wel wat reserve. Nu ik ermee gewerkt heb, ben ik erg enthousiast.'

Overigens is screen-to-screencommunicatie niet voor iedereen geschikt. Zo haakte een van de cliënten af omdat hij zich voortdurend bekeken voelde door de camera. En voor oudere cliënten kan de techniek een belemmering zijn, omdat die juist stress oplevert.

Verrijking van de zorg

Jan Groen ziet veel toegevoegde waarde in zorg op afstand. 'Je kunt de zorg verrijken, doordat cliënten minder afhankelijk worden van persoonlijke een-op-eenbegeleiding. We hebben bijvoorbeeld een systeem waarmee we centraal kunnen inluisteren op elke slaapkamer. Is er iets ongewoons, dan wordt er een signaal verzonden naar de hulpverlener/begeleider. De apparatuur is bij iedereen individueel ingesteld, en staat bij sommige cliënten ook gewoon uit. Dit systeem scheelt wel een of twee begeleiders die 's nachts over het terrein gaan om te checken of iedereen rustig slaapt. Die kun je nu overdag inzetten. Zo zoeken we voortdurend hoe we de kwaliteit van zorg kunnen verbeteren. Leidend daarbij is in hoeverre de techniek geschikt is voor cliënten en hoe je de techniek blijft beheersen. Er zijn veel mogelijkheden en die proberen we zo goed mogelijk te onderzoeken. Nu zijn ze vanwege de kosten vaak nog niet toe te passen, maar in de toekomst gaat dat ongetwijfeld veranderen. Als we er massaler op over-

stappen, dalen de kosten.'

Ethiek speelt bij die plannen vooral een meedenkende rol.

Jan: 'We zeggen nooit van tevoren: dat doen we niet. We overwegen de mogelijkheden, schatten de ethische waarden in en stappen erin. Onderweg

kijken we wat we tegenkomen en reflecteren daarop. Met alles wat zich aandient, gaan we zorgvuldig om. Pas al doende ervaar je de grenzen. Zet je van tevoren al piketpaaltjes, dan ontnem je elkaar veel.'

Nieuw project: video-opnames

Voor een ander project rond zorg op afstand zijn de voorbereidingen nu in volle gang. Het gaat niet zozeer over langer zelfstandig wonen, maar kan wel veel opleveren in de zin van welbevinden en efficiënt zorg verlenen.

Huisartsen in de wijk Vathorst in Amersfoort hebben het initiatief genomen voor het project. Daarin wordt een medische zorgvraag via video-opnames zo veel mogelijk op afstand beantwoord. Hetty van Slooten is er als thuiszorgverpleegkundige van Amerpoort bij betrokken: 'Het is een project voor rolstoelafhankelijke cliënten die in de wijk Vathorst in Amersfoort wonen. In plaats van cliënten met huidproblemen direct naar de huisarts te laten gaan, ga ik die problemen nu in eerste instantie zelf beoordelen, via video-opnames die begeleiders maken. Ik adviseer over het verzor-

gingsbeleid en stuur de beelden door naar de huisarts, om ze te bespreken en de behandeling met hem af te stemmen. Eventuele controles kan ik voor mijn rekening nemen. Natuurlijk is bij deze werkwijze goed overleg met de huisarts essentieel.' De nieuwe aanpak kan de cliënten veel opleveren. 'Een consult van tien minuten is voor hen vaak een onderneming van een dagdeel', legt Hetty uit. 'Bovendien moet er altijd een begeleider mee. Ook kan een cliënt dan niet naar de dagbesteding. Zijn gebruikelijke programma is verstoord, en dat geeft de cliënten vaak veel extra stress'. Het project zal dan ook voor alle betrokkenen winst opleveren. 'Cliënten krijgen sneller de juiste behandeling, groepsleiding blijft meer beschikbaar voor begeleiding, de huisarts wint tijd en ikzelf kan ook efficiënter werken. Verder kunnen we met deze nieuwe aanpak voorkomen dat de hulpvraag onnodig groter wordt.'

Kanttekeningen

Kanttekeningen zijn er ook. Hetty: 'Een gevaar is dat ik het totaalbeeld mis. Als ik iemand live zie, kan ik zien of hij misschien koorts heeft of wat in de war is. Dat kan ik met alleen maar videobeelden over het hoofd zien. Over deze vraagstukken praten we in de projectgroep, en we bedenken er oplossingen voor. Er moeten bijvoorbeeld protocollen komen. Dan nog zul je tegen problemen aanlopen, maar dan bekijken we gaandeweg hoe we ze gaan oplossen. Verder moeten cliënten met ingewikkelder huidproblemen nog steeds naar de huisarts, dus een deel van het probleem blijft.' Een belangrijke voorwaarde voor het slagen van een project is dat alle relevante partijen met het project willen meedoen. Dat is tegelijkertijd nog een onzekere factor. Jan: 'De woningcorporatie in Vathorst moet bijvoorbeeld de huizen met technische voorzieningen willen uitrusten. En de gemeente moet dat willen faciliteren door wet- en regelgeving. Dat zijn wel complexe processen, die een lange adem vragen. Maar ze zijn nodig, anders komt een project sowieso niet van de grond.'

Van elkaar leren

De projectgroep bestaat uit onder andere een technicus, een huisarts, een manager, groepsleiding en Hetty. 'Iedereen denkt over de verschillende aspecten na vanuit zijn eigen professe. We leren erg veel van elkaar en hebben elkaars informatie erg nodig voor een project op maat. Talloze vragen moeten we nog beantwoorden: moet ik bijvoorbeeld een vaste werkplek hebben? Want waar ga ik de beelden bekijken en beoordelen? Maar ook: wie mag de videobeelden maken? Het is handig als alle begeleiders dat kunnen, maar dat betekent wel dat de camera eenvoudig te bedienen moet zijn. Waar maken we de opnames? En hoe garanderen we privacy? Hoe registreren we wie filmt en wie advies geeft? Hoe verzorgen we de verslaglegging? Hoe zorgen we voor optimale communicatie met de huisarts?' 'Al die vragen weerhouden ons er niet van door te gaan', aldus Jan. 'We kiezen ervoor op pad te gaan en tijdens het proces van alles op te lossen. Je moet aan de slag gaan en niet vooraf al blijven steken in nadenken.' Daarmee wil hij de

Je moet aan de slag gaan en niet vooraf al blijven steken in nadenken.'

We overwegen de mogelijkheden, schatten de ethische waarden in en stappen erin. Onderweg kijken we wat we tegenkomen en reflecteren daarop.

complexiteit van het nieuwe project niet wegwuiven. 'Er liggen nog veel vragen. Daar gaan we zorgvuldig mee om, maar we laten ons er niet door weerhouden. Er valt namelijk een leefwereld te winnen als cliënten niet meer zo veel te hoeven ondernemen voor een consult bij de huisarts van tien minuten.'

Actie

Voor de kosten kunnen een belemmering zijn voor domotica- en zorg op afstand-projecten, vinden de geïnterviewden. 'Maar als meer partijen willen meedoen, dalen de kosten', aldus Karin. Ze is erg positief over de uitwerking van vernieuwende ideeën van Amerpoort. 'Als wij van onderaf iets aangeven, komt dat er vaak ook wel. Je moet wel geduld hebben, maar er wordt eigenlijk altijd wel actie ondernomen. Jan bevestigt dat: 'Krijg je een sleutelinstantie mee, dan volgt de rest vanzelf wel.' 'Zeker als je kunt laten zien wat een project oplevert', aldus Hetty. Voor het Ministerie van VWS hebben de Amerpoorters dan ook maar één aanbeveling: zorg voor voldoende subsidies.



Interview met Inge Borghuis

‘Zorg leidt, techniek volgt’

Zorg op afstand organiseren is voor thuiszorgorganisaties meestal een nieuwe en arbeidsintensieve onderneming. Niet eenvoudig, want veel thuiszorgorganisaties verkeren in zwaar weer, na de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning. Maar zorg op afstand biedt veel mogelijkheden om de zelfstandigheid van zorgvragers te vergroten en de zorg efficiënter te verlenen. Steeds meer thuiszorgorganisaties beginnen de voordelen van deze nieuwe vorm van zorgverlening te ontdekken, aldus Inge Borghuis van ActiZ.

‘Zorg-op-afstand brengt de zorg dicht bij de cliënt. Dichter bij zijn behoeften, dicht bij het echte leven van mensen thuis. Zorg-op-afstand gaat niet uit van beperkingen van mensen, maar van hun mogelijkheden. Het is een hulpmiddel om mensen te helpen de regie over hun eigen leven te behouden’, aldus de ActiZ-brochure *Zorg op afstand. Altijd dichtbij!*

Bruisend netwerk

ActiZ maakt zich sterk voor deze nog nieuwe vorm van zorg verlenen. ‘We ondersteunen onder andere een netwerk van thuiszorginstellingen die zorg op afstand leveren’, vertelt Inge Borghuis. ‘Dat begon als een voorzichtig netwerkje en is nu een bruisende club die maandelijks bijeenkomt, kennis deelt en initiatieven neemt. Daarnaast zetten we onderzoek in gang naar de effecten van zorg op afstand en organiseren we de communicatie erover.’
Zorg op afstand mogelijk maken en invoeren is wel pionierswerk. ‘Er doen steeds

Over de geïnterviewde



Inge Borghuis is programmamanager Zorg op afstand bij ActiZ. Dat is een brancheorganisatie van zorgondernemers in de verpleeg- en verzorgingshuizen, thuiszorg, jeugdgezondheidszorg en kraamzorg. ActiZ ondersteunt die organisaties vanuit de missie dat ActiZ succesvol en kansrijk ondernemerschap in de markt van zorg, wonen, welzijn, preventie en daaraan verwante diensten wil stimuleren. ActiZ is medeoprichter van www.zorgopafstand.net.

meer organisaties mee, maar deze vorm van zorg is nog niet ingeburgerd. Wij nemen het voortouw, en dat vraagt in alle opzichten veel investeringen. Die hebben we inmiddels kunnen verzilveren: twee onderzoeksrapporten¹ en de toolkit Zorg op afstand² zijn verschenen.’

Zorg moet leiden

De zorg moet altijd leidend zijn bij zorg op afstand, en niet de techniek, benadrukt Inge Borghuis. ‘Wat wil de cliënt? Wat heeft hij nodig en hoe kunnen we aan die behoeften voldoen? Eerst stellen we dat vast en dan kijken we wat er technisch nodig is. De zorg leidt; de techniek volgt. Daarbij is de situatie van de zorgontvanger altijd het uitgangspunt. Wat heeft de cliënt nodig, en hoe sluit de techniek daarbij aan? Het mag nooit andersom zijn: dit kan er technisch en dus bieden we dat aan. Dan schiet zorg op afstand zijn doel voorbij. Het gevaar van een leidende techniek ligt wel op de loer als “techneuten” het voor het zeggen hebben. Zij zijn vaak toch vanuit zichzelf vooral geïnteresseerd in de technische mogelijkheden en de nieuwste snufjes. Zij denken niet allereerst vanuit de zorgontvanger, zoals zorgverleners wel doen. Het hoort ook bij het beroepshandelen: je biedt iets nooit zomaar aan, maar vraagt je altijd af wat een interventie betekent voor een zorgontvanger. Een technicus vindt misschien dat een afstandsbediening zo veel mogelijk opties moet hebben, terwijl een tachtigjarige mevrouw liever een afstandsbediening met één grote knop heeft.’

¹ Grin, J., E. ter Haar-van Twillert en P. Stevens, *Kwalitatieve rapportage 2008 van de monitor zorg-op-afstand. Zorg-op-afstand: altijd aanwezig en juist dichtbij*. Universiteit van Amsterdam en ActiZ, 2008. Nouws, H., *Klant in Beeld. Handreiking cliëntprofielen en aanbodsarrangementen bij zorg op afstand en beeldcommunicatie*. ActiZ 2008.

² Toolkit Zorg op afstand: een multimediale gereedschapskist voor zorgorganisaties die overwegen zorg op afstand in hun dienstenpakket op te nemen. Inclusief opleidingsmateriaal voor verpleegkundigen en verzorgenden en tools voor managers.

Duidelijke afspraken

Ethiek is zodoende vanzelfsprekend verweven met zorg op afstand. 'Mag een verpleegkundige bijvoorbeeld uit zichzelf beeldcontact maken met een cliënt? Mogen camera's continu aan staan? Hoe bewaak je de privacy van cliënten? En wat doe je als kinderen iets heel anders willen dan hun ouder(s)? Bijvoorbeeld wanneer zij willen dat hun vader naar een verpleeghuis gaat, maar de vader wil dat onder geen beding, terwijl hij er wel voor in aanmerking komt? Algemene normen bestaan er niet. Het antwoord is steeds afhankelijk van de individuele situatie. De ene cliënt heeft bijvoorbeeld geen moeite met het verlies van privacy, terwijl een andere cliënt juist aan privacy gehecht is. Algemene lijnen zijn dat camera's nooit zomaar aangaan, maar dat je daarover altijd afspraken maakt met de cliënt. Je legt bijvoorbeeld vast dat een camera pas aangaat als een cliënt niet op een telefoontje reageert. Of als een sensor heeft geregistreerd dat een zorgontvanger langer dan anders in de stoel zit waarin hij altijd een dutje doet. Camera's lopen nooit fulltime. Wat de techniek in een huis ook doet, altijd zijn daarover heldere afspraken met een cliënt gemaakt en altijd zijn ze eenduidig vastgelegd.

Wat de techniek in een huis ook doet, altijd zijn daarover heldere afspraken met een cliënt gemaakt en altijd zijn ze eenduidig vastgelegd.

Of er andere ethische grenzen zijn? Zorg op afstand moet er niet toe leiden dat een cliënt langer zelfstandig blijft wonen dan op een bepaald moment nog verantwoord is. Het mag geen doel op zich worden. Verder mag kostenbeheersing nooit het uitgangspunt van zorg op afstand zijn. Ook dan is er een ethische grens bereikt. Maar wanneer de zorg leidend is in de organisatie van zorg op afstand, en de techniek volgt, hoeven we niet bang te zijn voor grensoverschrijdingen. De zorg stelt immers de zorgontvanger en zijn specifieke situatie en wensen centraal.' Toch is het onderdeel 'Ethische aspecten en kwaliteit' in de Toolkit Zorg-op-afstand nu nog leeg. 'Ethiek volgt altijd de praktijk; de technische ontwikkelingen zijn er eerst. We buigen ons nu over de beste invulling van dat onderdeel.'

Aanvankelijke weerstand verdwijnt

Zorgverleners staan eerst vaak huiverig tegenover zorg op afstand. 'Zij hebben juist voor de zorg gekozen omdat ze cliënten aandacht willen geven, er voor hen willen zijn en dicht bij willen komen. Zij zien contact via een beeldscherm vaak als een kwaliteitsvermindering. Ook kunnen de technische aspecten een barrière zijn. Maar wie zich over die aanvankelijke reserve heenzet en met de technieken gaat werken, gaat altijd de meerwaarde ervan inzien. Er kan juist ook meer persoonlijk contact zijn. En zorgontvangers kunnen zich dankzij de apparatuur veiliger voelen. In de praktijk blijkt bovendien dat cliënten contact met zorgverleners via een beeldscherm erg waarderen. Daarnaast kunnen ze dankzij de apparatuur gemakkelijker contact onderhouden met familie en vrienden; de wereld komt weer binnen. Als zorgverleners al die voordelen in de praktijk zien, verdwijnt hun weerstand. Zorg op

afstand is dan ook geen vervanging van persoonlijke zorg, maar het is een aanvulling daarop.'

De opleidingen in de zorgsector moeten overigens nog een flinke slag maken. 'Zij moeten nog veel meer aandacht aan domotica, technologie en zorg op afstand besteden. Beide ontwikkelingen zijn onontkoombaar en zorgverleners moeten er adequaat mee kunnen omgaan. We proberen met onze Toolkit en door presentaties en werkconferenties aandacht te vragen voor dit onderwerp. Bovendien pleit ActiZ sterk voor structurele aanpassingen van het curriculum.'

VWS moet kaders stellen

Aanbevelingen heeft Inge Borghuis genoeg. 'Allereerst pleit ActiZ voor een kenniscentrum. Daar kunnen alle partijen hun ervaringen en kennis delen. Kennis delen is essentieel; dat brengt iedereen verder en voorkomt dubbel werk. Denken in concurrerende partijen vind ik zo absurd. Onze website is bedoeld als opmaat naar dat kenniscentrum. Verder zou VWS het debat kunnen organiseren. Laat het ministerie met het veld de technische en kwalitatieve standaarden ontwikkelen. Dat kan het beste landelijk gebeuren, en kun je beter niet alleen aan de markt overlaten. Juist de overheid moet een technisch kader en een kwaliteitskader maken. Het is de enige partij die echt iets kan "afdwingen". Niet dat ik ervoor pleit om alles dicht te timmeren. Maar goede standaarden zijn de basis; dan weten alle partijen wat de uitgangspunten zijn. Verder moet VWS innovatie vooral de ruimte geven, en er dus geld voor beschikbaar stellen. Met de schrale budgetten van nu kunnen we weinig neerzetten.

Kennis delen is essentieel; dat brengt iedereen verder en voorkomt dubbel werk. Denken in concurrerende partijen vind ik zo absurd.

Andere partijen

Behalve VWS hebben ook andere betrokken partijen verantwoordelijkheden. 'Zorgverzekeraars kunnen ook stappen zetten. Laat ze bijvoorbeeld aanvullende diensten van zorg op afstand opnemen in de aanvullende pakketten, zoals contacten met mantelzorgers en preventieprogramma's. Zorg op afstand kan immers bij preventie een belangrijke rol spelen. Woningbouwcorporaties kunnen bij nieuwbouw alvast de geschikte infrastructuur aanleggen, en de extra diensten aanbieden aan ouderen. Gemeenten kunnen nadenken over het inpassen van zorg op afstand in de WMO en in welzijnsdiensten. Maar ook ziekenhuizen hebben mogelijkheden: chronisch zieken kun je op afstand monitoren. Dat gebeurt nu steeds weer. En in de toekomst moeten consulten met specialisten via het beeldscherm toch vanzelfsprekend zijn. Dat scheelt patiënten veel gereis en tijd.

Verder is er binnen de beroepsgroep nog veel werk aan de winkel. Stap over de weerstanden heen en breng het kennisniveau van medewerkers en leerlingen op peil. Ten slotte is het goed wanneer cliënten veel nadrukkelijker dan tot nu toe bij de ontwikkeling van zorg op afstand worden betrokken. Zorg op afstand is er immers voor hen, en draait om hen. Zelf doen we dat door nauw samen te werken met het

Nederlandse Patiënten/Cliënten Platform (NP/CF) en de Landelijke Organisatie van Cliëntenraden (LOC).

Inbedding vergt tijd

'Ik geloof absoluut in zorg op afstand, maar het zal nog heel wat tijd en overleg vergen voor de mogelijkheden ervan ingebed zijn in de dagelijkse zorgpraktijk. In elk geval hebben we al veel geproduceerd. Ook kreeg onze website in de eerste drie weken dat ze in de lucht was al drieduizend bezoekers. Dat motiveert iedereen die veel verwacht van zorg op afstand.'



Opiniestuk van drs. J. van de Kamp

Zorg op afstand, bekeken vanuit (zorg)ethiek

Mensen die zorg nodig hebben, willen vaak zo lang mogelijk in hun eigen woning blijven wonen. Domotica en zorg op afstand kunnen dat mogelijk maken, door toepassing van hoogwaardige ICT-technologie. Deze technologie moet veiligheidsrisico's reduceren en zelfstandigheid optimaliseren. Ethica en alfahulp Jeannet van de Kamp vraagt zich echter af of ICT-technologie de beste optie is.

De ontwikkelingen gaan snel: een cartoon, die jaren geleden in de krant stond, toont een bejaarde vrouw gekleed in een duster. Ze zwaait naar haar televisietoestel en zegt: 'Dag, tot morgen!' Dit plaatje verbeeldt eenzaamheid. Met 'zorg op afstand' zou deze cartoon vandaag de dag in een heel ander perspectief gezien kunnen worden. Een zorgverlener heeft via het scherm zojuist de oude vrouw goede nacht gewenst. Dan is er geen sprake van eenzaamheid, maar juist van communicatie! In dit artikel ga ik in op ethische vragen rond zorg op afstand, oftewel: beeldscherm-communicatie. Die techniek is toegepast in de pilotprojecten van 'Toekomst Thuis'. De ervaringen in die projecten houd ik tegen het licht van de ethiek. Mensen handelen doorgaans onbewust en als vanzelfsprekend op grond van bepaalde normen en waarden. Vanuit de ethiek worden die normen en waarden geëxpliciteerd, geanalyseerd, getoetst en eventueel bekritiseerd. Daarmee wil ik de vraag beantwoorden of zorg op afstand een positieve bijdrage kan leveren aan goede zorg. Voor een helder beeld van de context, beschrijf ik eerst de hedendaagse praktijk in de zorg: de dominante zorgvisie. Na mijn fundamentele kritiek op die zorgvisie beschouw ik de grondslagen van 'zorgen', die terug te vinden zijn in de zorgethiek.

Over de geïnterviewde



Jeannet van de Kamp is theoloog, ethica, alfahulp en publicist. Over de zorg heeft zij twee boeken gepubliceerd: *Kon ik het nog maar zelf* (2006, over thuiszorg) en *De geur van kruidnagel* (2008, over verpleeghuis- en mantelzorg). Van het eerste boek verscheen in 2008 de derde druk.

Dominante zorgvisie en zorgethiek

In de afgelopen decennia is de zorgsector steeds bedrijfsmatiger benaderd. De sector moest namelijk kostenbesparend opereren. Zodoende staat vandaag de dag een zakelijke, economische visie centraal, met als trefwoord doelmatigheid. Hier horen neoliberale waarden bij, zoals: zelfbeschikking, vrijheid en rechten. Deze benadering heeft geleid tot een bijna fabrieksmatige aanpak van zorg, inclusief het taalgebruik dat bij de productiesector hoort. In deze dominante zorgvisie is 'goede zorg' een product dat geproduceerd wordt op een concurrerende markt. De consumenten van dat product, zorgbehoefte en zieke mensen, heten nu 'cliënten'. Zij moeten op de markt efficiënt hun 'zorgmomenten' inkopen 'Eigen verantwoordelijkheid' (cliënt) en 'kostenbeheersing' (producent) staan centraal.

Deze economische benadering doet de zorgpraktijk geen recht. Natuurlijk heeft de zorgsector bedrijfsmatige aspecten, maar in wezen is de zorg gebaseerd op morele waarden. Veel mensen die aangewezen zijn op zorg worden immers niet 'beter'. Als mensen niet te genezen of te 'verbeteren' zijn, laten we hen niet aan hun lot over, maar 'zorgen' we voor hen. Dat doen we vanuit bepaalde waarden: ze doen ertoe en ze zijn onze liefde waard. Vanuit economisch gezichtspunt zijn zij echter onrendabel en is al het geld dat aan hen besteed wordt verspilling. Het feit dat wij er zo niet over denken, geeft aan dat ethische waarden aan onze zorgsector ten grondslag liggen. Toch wordt de zorgsector economisch gerund. Dat is voor de problemen die zich in de sector voordoen ontoereikend; de economische rationaliteit wringt met waar zieke of behoeftige mensen baat bij hebben.

Op de bedrijfsmatige zorgvisie komt dan ook vanuit verschillende hoeken steeds meer fundamentele kritiek. Professionals in de zorg hebben doorgaans voor hun werk gekozen omdat zij 'iets willen betekenen voor mensen', 'mensen willen helpen'.

Zij worden dagelijks geconfronteerd met aan de ene kant kwetsbare, afhankelijke mensen en aan de andere kant strikte regelgeving rond hun werkzaamheden en een uitgebreide bureaucratie van protocollen en controles. Onder grote tijdsdruk en met te weinig personeel moeten zij hun werk haastig en afstandelijk verrichten. Dat staat haaks op hun aanvankelijke motivatie om te gaan zorgen. Hun professionaliteit wordt gereduceerd tot 'kunde'. Wat voor hen de essentie van het werk is, menslievendheid, past niet in zorgprotocollen.

Zorgbehoevenden op hun beurt uiten hun ongenoegen over onpersoonlijke, kille, afstandelijke, opgeknijpte zorg. Zij voelen zich niet gezien en erkend, terwijl zij juist sterk hechten aan een menselijke, betrokken benadering.

Op wetenschappelijk niveau heeft het onbehagen bij beide groepen geleid tot een nieuwe bezinning op de zorg: niet het procesmatige moet vooropstaan in de zorgsector, maar de inhoud. En die inhoud is waardegeladen. Hieruit is 'zorgethiek' ontstaan als een specifiek terrein van ethisch onderzoek. Het primaire zorgproces staat daarin centraal. 'Goede zorg' wordt daarin gekenschetst als: menswaardig en medemenselijk. Dat wil zeggen: liefdevol, aandachtig, respectvol en kundig. Het relationele aspect staat voorop. Kernwoorden uit de zorgethiek zijn: maatwerk, vertrouwdeheid, aandacht, mededogen, zorgvuldigheid.

In deze zorgvisie is oog voor de bezieling van zorgenden en voor het gegeven dat mensen elkaar nodig hebben. Zorgen is: mensen bijstaan in situaties waarin zij hulp nodig hebben. Dat bijstaan is maatwerk.

Het kan verplegen inhouden, en het huis poetsen. Maar het omvat ook communicatie over hoe het is om afhankelijk te zijn, zelfstandigheid en vitaliteit te zien afbrokkelen, te leven met verlies en verdriet daarover. Accepteren dat het leven anders loopt dan gewenst gaat nu eenmaal niet vanzelf. Van de professionals wordt afstemming gevraagd en omgaan met het ongewisse. De zorgethiek komt neer op een (her)waardering van zorgzaam zorgen. Beheersmatige en maakbare opvattingen over het goede worden in deze ethiek bekritiseerd als onverenigbaar met de menselijke maat en de menselijke conditie. Vanuit mijn eigen ervaringen in de thuiszorg als alfahulp en als theoloog en ethica, deel ik de kritiek die vanuit de zorgethische visie op de dominante zorgvisie wordt geuit. Daarom wil ik de kernvraag 'Kan zorg op afstand een positieve bijdrage leveren aan goede zorg?' vanuit het perspectief van de zorgethiek omzetten in: kan zorg op afstand een positieve bijdrage leveren aan menswaardige, medemenselijke zorg?

Natuurlijk heeft de zorgsector bedrijfsmatige aspecten, maar in wezen is de zorg gebaseerd op morele waarden.

Uitgangspunten voor een ethische reflectie op zorg op afstand

Voor een ethische reflectie op zorg op afstand gelden de volgende uitgangspunten:

- Ethiek is niet een 'check' bij ingezet zorgbeleid maar de basis van het hele zorgbestel en het denken daarover.

- Zorgontvangers en hun naasten (mantelzorgers) en zorgverlenenden zijn de eersten die gehoord moeten worden over hun ervaringen met zorg. Zij weten wat beleidsmakers (doorgaans) niet weten: hoe het is om aangewezen te zijn op zorg van anderen. In die zin zijn ze sleutelinformanten. Autonomie is relatieve autonomie, bezien vanuit zorgethiek. Verbinding met anderen of zelfs afhankelijkheid van anderen hoort bij alle fasen van het leven. 'People who need people are the luckiest people of the world.' (Barbara Streisand).
- Afhankelijkheid en waardigheid kunnen heel goed samengaan! Hoewel in de dominante zorgvisie autonomie en vrijheid kernwaarden zijn, blijken de daarbij horende 'zelfsturing' en 'vraaggerichtheid' van 'cliënten' niet te werken. Maatwerk is de economische rationaliteit vreemd.
- De marktwerking heeft in de thuiszorg geleid tot 'opgeknijpte' zorg. Zorg die opgedeeld is in diverse 'zorghandelingen', waarvoor verschillende functionarissen moeten langskomen. Zorgbehoevende mensen verfoeien dit fenomeen. Het is een voorbeeld van de menselijke maat uit het oog verliezen.
- Ethiek heeft altijd het karakter van voorlopigheid. Specifieke ethische richtlijnen, normen en waarden, gelden niet voor eens en voor altijd. De vraag naar 'goede zorg' zal steeds weer opgepakt moeten worden in nieuwe situaties, veranderende tijden en met andere mensen.

Overwegingen op basis van de pilotprojecten

Inmiddels zijn de pilotprojecten afgerond, of lopen ze lang genoeg om er enkele voorlopige conclusies aan te verbinden.

Allereerst komen uit de pilotprojecten drie belangrijke punten naar voren:

- de betrouwbaarheid van de ingezette techniek en ICT;
- de weerstand tegen techniek en ICT bij zorgenden en zorgbehoevenden;
- de hoge kosten van zorg op afstand.

De betrouwbaarheid van de technische apparatuur is een noodzakelijke, maar op zichzelf geen voldoende voorwaarde om te beoordelen of beeldschermcommunicatie 'goed' is als zorgmiddel. Wat technisch goed werkt, hoeft nog niet goed te zijn voor een mens. Stel: de techniek werkt optimaal en een lieve, betrokken verzorgende zit achter het beeldscherm. Zij vervangt bekwaam een 'zorgmoment'. Is er dan 'goede zorg' geleverd? Na het beeldschermcontact met 'de cliënt' komen, net als altijd, de andere functionarissen aan huis voor hun 'zorgmomenten'. Wat is er veranderd?

Eén functionaris is - letterlijk - op meer afstand gekomen. Daarmee is de kans groter geworden dat ze belangrijke informatie mist, terwijl de opgeknijpte zorg blijft bestaan. Overigens roept de realiteit van veelvuldige uitval wel de vraag op of het bij het technisch falen om kinderziekten gaat of om chronische kwalen.

Zorgenden en zorgbehoevenden kunnen een weerstand voelen tegen techniek en ICT. Kan het zijn dat een belangrijke reden voor die weerstand de angst voor toenemende afstandelijkheid in de zorg is? Is die weerstand dan intuïtie, die zegt dat het relationele aspect van zorgen essentieel is?

Dan is er nog het kostenaspect. Behalve de inhoud van 'goede zorg' bij 'zorg op afstand' vergelijken met 'goede zorg' bij 'zorg nabij', leggen ook de kosten van beide zorgpraktijken gewicht in de schaal.

Zorg op afstand moet een overduidelijke meerwaarde hebben ten opzichte van nabije zorg, om de veel hogere kosten te kunnen rechtvaardigen! Die meerwaarde zie ik voor zorgcliënten niet.

Uit de projecten blijkt dat beeldcommunicatie wel goede mogelijkheden biedt wanneer ze ondersteunt of faciliteert. Het lijkt mij geen toeval dat welzijnscliënten in de pilots er baat bij hebben. Zij zijn niet afhankelijk van zorg. Beeldschermcommunicatie als middel voor info, entertainment of contact, houdt hen betrokken bij de buitenwereld. Het taalgebruik in de pilotprojecten wijst in de richting van de dominante zorgvisie. Het gaat amper over zorgverlenende en zorgbehoevende mensen. Hun aarzelingen en weerstand worden gecounterd met 'de cliënt moet ervoor openstaan'. Verder is het een kwestie van 'oefenen', steeds weer oefenen. De mens die zorg nodig heeft, moet langdurig en herhaald 'oefenen' om die zorg te krijgen. En de verzorgende die weerstand heeft tegen deze technische benadering moet als vanzelfsprekend deze weerstand overwinnen. Welke mensvisie en zorgvisie liggen hieraan ten grondslag?

Zijn ze ingegeven door menswaardigheid en menslievendheid? Ik kom in de thuiszorg vooral mensen tegen die 'onhandig' zijn (geworden) en vergeetachtig. Zij voelen zich beschaamd in een confrontatie met dingen die ze niet kunnen.

Een ander punt is maatwerk. Maatwerk is in de zorgethiek belangrijk. Dat betekent: rekening houden met de unieke situatie van mensen. Het is denkbaar dat dit maatwerk voor toekomstige generaties ICT en techniek inhoudt. Jongeren van nu zijn gewend aan vormen van communicatie op afstand en het handig omgaan met technische middelen. De tijd zal leren of zij in toekomstige situaties van zorgafhankelijkheid voorkeur geven aan concrete zorg thuis of zorg op afstand.

Vooralsnog brengt beeldschermcommunicatie die 'zorgmomenten' bij 'zorgcliënten' moet vervangen het relationele en vertrouwde aspect van zorg (nog) verder op afstand. De problemen van opgeknipte zorg worden er niet door opgelost. Ook wordt het onbehagen over de zorg bij zorgenden en zorgbehoeftigen er niet door verminderd.

Aanbevelingen

Op basis van de ervaringen in de pilotprojecten, mijn praktijkervaringen en reflectie vanuit de zorgethiek kom ik tot een aantal aanbevelingen:

- Nadenken over zorg op afstand en mogelijkheden van domotica vergt eerst een zorgvuldig onderzoek naar de verschillende zorgvisies. Vanuit de zorgethiek bepleit ik een perspectiefwisseling in de zorgsector, waarbij de kernvraag naar wat zorg is vooropstaat.

Wat technisch goed werkt, hoeft nog niet goed te zijn voor een mens.

- Vanuit de zorgethiek doet de visie van zorgenden en zorgbehoeftigen op de zorgpraktijk ertoe. Hun informatie honoreren betekent: een cultuur van vertrouwen en verantwoordelijkheid geven bevorderen. Hiërarchisch denken, wantrouwen, controlezucht en protocolliseren in de zorg frustreren, kleineren en demotiveren zorgenden. Het zijn belangrijke redenen voor zorgenden om de zorgsector te verlaten.
- De kernwaarden die de zorgethiek aanreikt – menswaardigheid en medemenselijkheid – kunnen ook gebruikt worden voor reflectie op andere vormen van domotica.
- Binnen de zorgsector is er het risico om het nijpende tekort aan professionals 'op te lossen' met techniek. Technische hulpmiddelen moeten dan de lege plekken van zorgenden opvullen. Het gevaar bestaat dan dat de wezenlijke vraag naar waarom professionals de zorgsector verlaten en anderen hun plaatsen niet (willen) innemen, niet beantwoord wordt. Terwijl een antwoord juist belangrijke informatie geeft over wat professionals essentieel vinden in de zorg.

Geraadpleegde literatuur

- Heijst, A. van, *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement, 2005)
- Manschot, H. en H. van Dartel (red.), *In gesprek over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk*. Amsterdam: Boom, 2003.
- Lans, J. van der, *Ontregelen. De herovering van de werkvloer*. Amsterdam: Augustus, 2008.





Kiki van Roermund is slechtziend en lichamelijk gehandicapt door zuurstofgebrek bij haar geboorte. Ze zit op een speciale school voor kinderen met een chronische ziekte, in VWO 4. Haar leerboeken zijn gescand en op haar laptop gezet. Zo kan ze de tekst meelesen en de afbeeldingen goed zien.

'Ik vind het fijn dat er allerlei technologie is, waardoor ik thuis kan blijven wonen. Mijn bed bijvoorbeeld kan omhoog en omlaag, de aankleedtafel en mijn werktafel ook. Door ontwikkelingen in de techniek kunnen mensen met een handicap hun lichamelijke beperkingen gedeeltelijk overwinnen. ***Ik hoop dat er een nieuwe technologie ontwikkeld wordt, waarmee ik helemaal zelf de computer kan gaan bedienen.'***





Interview met **Hannie Fonk**

Geen pasklare antwoorden, wel een brede blik

Van januari 2006 tot december 2008 liep een project rond zorg op afstand in Soest. In dat project kregen thuiszorgcliënten en cliënten met een verstandelijke beperking zorg op afstand, via een camera en de televisie. Het project kende relatief veel stagnatie door falende techniek. Toch waren er ook veel bruikbare ervaringen en inzichten, ook op het ethische vlak.

‘Al voor de start van het project hebben we een aantal ethische aspecten van ons project besproken’, vertelt Hannie Fonk. ‘Een pasklaar antwoord hebben we lang niet altijd geformuleerd. Dat kan meestal ook niet. Het is meer een continu proces. Soms kom je weer iets dichterbij een antwoord. De vragen waar we tegenaan liepen, kun je groeperen naar de verschillende perspectieven; die van de zorgverlener, de zorgvrager, zorgorganisatie en de overheid.’

Perspectief van de zorgverlener

Vanuit het zorgverlenersperspectief spelen er concrete vragen. Bijvoorbeeld: mag je als zorgverlener zomaar binnenkijken bij zorgvragers? En mag je als zorgverlener wel advies geven via beeldschermcontact? Je gebruikt immers maar twee dimensies van communicatie: beeld en spraak. Heb je daaraan genoeg om een helder beeld te krijgen van de situatie van de zorgvrager?

Een ander punt is de spanning tussen afstand en nabijheid. Mag je verpleegkundigen wel vragen om zorg op afstand te verlenen? Zij hebben juist voor het zorgende vak gekozen vanwege het menselijk contact: zij kiezen voor nabijheid. Nu vraag je ze om

Over de geïnterviewde



Hannie Fonk is als projectmanager verbonden aan Beweging 3.0, een zorgorganisatie in de regio Eemland. Zij werkt aan productvernieuwing in de thuiszorg.

via scherm en camera zorg te verlenen.

Weliswaar konden we niet altijd precieze antwoorden op die vragen geven, maar we hebben wel zo veel mogelijk geprobeerd om op basis van allerlei overwegingen heldere richtlijnen te geven. Zo hebben we er bewust voor gekozen om pas contact via een beeldscherm te leggen als een cliënt daarvoor telefonisch toestemming had gegeven. Het vraagstuk van de advisering hebben we pragmatisch aangepakt: we hebben de verpleegkundigen geadviseerd om altijd naar eer en geweten te handelen. Beide onderwerpen kregen in het project regelmatig aandacht in de gesprekken met verpleegkundigen.

De spanning tussen afstand en nabijheid kreeg in de loop van het project steeds minder gewicht; verpleegkundigen werden gaandeweg enthousiaster voor zorg op afstand. Ze ervoeren dat communiceren via een scherm en camera ook grote voordelen heeft: beide gesprekspartners zijn helemaal op elkaar gericht, en er is geen “omgevingsruis”. Zo kun je ook op afstand kwalitatief hoogwaardige zorg verlenen.’

Perspectief van de zorgvrager

‘Vanuit de zorgvrager gezien kun je je afvragen of je ouderen mag “verleiden” om met een project als dat van ons mee te doen. Je belooft een systeem waarin zij 24 uur per dag een beroep kunnen doen op verpleegkundige zorg. Dat kun je vervolgens niet waarmaken, vooral doordat de techniek faalt.

En mag je ouderen dan op termijn hiervoor ook nog om een bijdrage vragen? Mag je hen laten betalen voor een vernieuwend instrument, terwijl er ook nog “gewoon” zorg aan huis geleverd kan worden? Wij leveren in het project immers geen vraaggestuurd aanbod. Wij als organisatie bieden zorg op afstand aan, zodat we ook in de toekomst zorg kunnen bieden, als er relatief veel zorgvraag is en weinig mensen die de zorg kunnen bieden. Wij willen daarmee proefdraaien; de zorgvrager vraagt er niet om.

Voor ons als zorgorganisatie is zorg op afstand bovendien ook nog eens een preventief instrument. Uit studies blijkt dat je daarmee een opname in een verpleeghuis kunt voorkomen of uitstellen: je kunt nu al in een vroeg stadium zorgvragen onderkennen en regisseren.

Belangrijk, want een opname is duurder dan iemand thuiszorg geven. Maar zorgvragers willen de techniek meestal pas gebruiken als ze echt zorg nodig hebben. Dat is een ander uitgangspunt.

Ook de vraag of je ernstig zieke zorgvragers mag confronteren met al die techniek in huis heeft ons beziggehouden. Wij waren daar huiverig voor, toen een van de cliënten terminaal ziek werd. Maar in de praktijk bleek de zorgvrager, en ook de directe familie, de mogelijkheid van zorg op afstand juist erg te waarderen. In zulke situaties verandert vaak de waarde die een zorgvrager aan privacy hecht. Hoe zieker of beperkter iemand wordt, hoe minder zwaar de privacy gaat wegen. Misschien omdat zorgvragers dan minder energie hebben, maar waarschijnlijk ook omdat hun prioriteiten anders komen te liggen.'

Perspectief van de zorgorganisatie

Als zorgorganisatie hebben we ons regelmatig afgevraagd wanneer je nog zorg op afstand mag aanbieden, en wanneer niet. Moet je dat wel doen aan cliënten met beginnende dementie? Is het voor hen niet juist verwarrend of bedreigend? En als er ook nog eens geen mantelzorg is? Wat is dan je uiteindelijke doel? Iemand zo lang mogelijk thuis laten wonen omdat je in een instelling "handen aan het bed" mist? Of gaat het je puur om het welzijn van de cliënt? Vragen die je je als zorgorganisatie moet blijven stellen.

Verder bleek in de praktijk dat je in zekere zin met een project als het onze ook vraag kunt creëren. Bijvoorbeeld omdat je met zorg op afstand welzijnsvragen zo kunt beantwoorden dat je de thuissituatie zo stabiel mogelijk kunt organiseren. Waarmee je acute zorg of een opname kunt uitstellen of voorkomen. Een van de cliënten in het project bijvoorbeeld heeft zeer belastende herinneringen aan de oorlog. 's Nachts

beleeft hij altijd zijn gruwelijke ervaringen opnieuw. Hij wordt daardoor uitgeput wakker. Wanneer hij 's ochtends een gesprek met een verpleegkundige kan voeren, kan hij de dag weer aan. Dit is zorg die onder geen enkel vergoedingssysteem valt, maar wel het erger worden van een situatie voorkomt. Voor het gezond blijven van deze cliënt is de zorg op afstand

winst; voor de zorgorganisatie is het alleen een kostenpost, omdat het gesprek onder "welzijn" valt.

Je kunt met zorg op afstand dus ook een zekere afhankelijkheid creëren. Dat had ik van tevoren niet zo ingeschat. Ik keek er vooraf toch vooral "technisch" naar. Nu blijken gesprekken waarvoor in de maatschappij geen vergoeding bestaat, juist

Mag je ernstig zieke zorgvragers confronteren met al die techniek in huis?

belangrijk te zijn. Je creëert dus een vraag. Ook daar kun je vragen over ethiek op loslaten. Deze ontwikkeling betekent overigens wel dat er een groot potentieel aan toepassingen van zorg op afstand is.'

Perspectief van de overheid

'Wat ik erg waardeer in de provincie Utrecht is dat ze het mogelijk heeft gemaakt om te experimenteren met domotica en zorg op afstand. De provincie heeft ook zeker een rol op het terrein van de ethiek opgepakt. Bijvoorbeeld door in het begin medewerkers van het Ministerie van VWS en de Nederlandse Zorgautoriteit uit te nodigen om van gedachten te wisselen over de gedachte dat domotica en zorg op afstand structurele inbedding in de zorgverlening verdienen. Daar wordt nu ook aan gewerkt; er zijn bijvoorbeeld tarieven in de maak. En nu allerlei subsidies aflopen, worden er vervangingsregelingen geschreven. Een volgende fase is dat afnemers, overheid of zorgaanbieders gaan betalen.'

De overheid stuurt nu weinig op inhoud en techniek. Er is ook nog maar een beperkt aantal aansluitingen: ongeveer 750. Ik ben wel voor normering vanuit VWS. Het ministerie zou bijvoorbeeld kunnen stellen dat een thuiszorgorganisatie een minimaal aantal aansluitingen voor zorg op afstand moet hebben. Of dat de centralist bevoegd moet zijn om metingen (bijvoorbeeld hartfilmpjes) op afstand uit te voeren, zoals een verpleegkundige bevoegd moet zijn voor handelingen vanuit de wet BIG. Meer sturing is wenselijk, zolang het om zorg gaat. Want bij zorg zijn de gevolgen als het mis gaat, groter dan bij welzijnsvragen. Nog liever zie ik meer sturing vanuit brancheorganisaties, maar de overheid moet daar zeker ook bij betrokken zijn, vanwege eventuele wetgeving.

Als vertegenwoordiger van een zorgorganisatie met verpleegkundigen heb ik ook ervaren dat er behoefte is aan criteria of regelgeving in de wet BIG. Bijvoorbeeld over de waarde van wat je op afstand meet. Welk gewicht kun of moet je daaraan geven? Hoe zorg je voor gevalideerde systemen? En hoe gaan we om met inschattingfouten bij zorg op afstand? Voor zorgverleners en zorgontvangers zijn heldere uitgangspunten en taakomschrijvingen onmisbaar.

Al met al biedt zorg op afstand veel mogelijkheden. Die moeten we zeker exploreren. Juist ethiek spoort aan om deze innovatie de ruimte te geven. Als je betrokken bent, nadenkt over de toekomst van de samenleving en van de zorg, dan moet je je bijna wel druk maken om zorg op afstand.'



Interview met *Annemarie van Hout*

‘Ethiek is een prachtige kapstok om allerlei vragen aan op te hangen’

In het project Buuf in Utrecht kregen ouderen met domotica, diverse diensten en zorg op afstand ondersteuning bij het zelfstandig wonen. Vragen over de ethische aspecten van die zorg kregen in eerste instantie niet expliciet aandacht; techniek en financiën legden veel meer gewicht in de schaal. Gaandeweg is er wel meer ruimte gekomen voor vragen die de ethiek raken. Antwoorden zijn echter nog lastig te geven.

Buuf draaide van 1 januari 2006 tot 31 december 2008, en was een project van zorgaanbieder Aveant in Utrecht en woningbouwcorporatie Portaal Utrecht. De kern van het zorgpakket was een beeldscherm met een gebruikersvriendelijke inhoud, gericht op ondersteuning bij (zorg)vragen, informatievoorziening, contact, veiligheid. Het project was bedoeld voor mensen met een zorgvraag en mensen met een welzijnsvraag bij wie een toekomstige zorgvraag in de lijn der verwachting lag. Inmiddels is Buuf afgerond en krijgen negentien zorgvragers op reguliere basis zorg op afstand van Aveant.

Ervaring opdoen

‘Bij de start van het project stonden vragen rond ethische aspecten van zorg op afstand niet boven aan het lijstje’, vertelt Annemarie van Hout. ‘We wilden vooral

Over de auteur



Annemarie van Hout is beleidsadviseur bij zorgaanbieder Aveant in Utrecht. Ze richt zich onder andere op zorg op afstand en kleinschalig wonen. Halverwege Buuf heeft ze haar functie als projectleider Buuf verruild voor die van strategisch adviseur. Nu is ze nog steeds betrokken bij de zorg op afstand die Aveant verleent. Inmiddels is ze met een promotie-onderzoek naar zorg op afstand gestart.

kennis verzamelen over zorg op afstand, en er ervaring mee opdoen. Ons doel was allereerst een scherm en een passende inhoud daarvan te ontwikkelen. Dat betekende zoeken, onderhandelen, bouwen, ontwerpen, testen en heel veel uitval; de techniek was nog niet optimaal.

Het basispakket was en is contact via het scherm met touchscreen, en personen-alarmering. Het keuzepakket bestond uit verschillende modules die inspelen op ADL-beperkingen, mobiliteitsbeperkingen of medische problemen. Voorbeelden daarvan zijn toegangscontrole via een elektrisch slot of videofoon, mobiliteitsdetectie en nachtrouteverlichting. Inmiddels is het keuzepakket geen standaardonderdeel meer van zorg op afstand; we hebben ons gefocust op beeldcontact en de inhoud daarvan.’

Behoeftes aan veiligheid en contact

‘We zijn het project gestart met het oog op maatschappelijke ontwikkelingen zoals de vergrijzing, individualisering en afnemende arbeidscapaciteit in de zorg. Daar zoeken we een antwoord op. Een belangrijke legitimatie was ook de behoeftematrix van adviesbureau USUS. Daaruit blijkt dat de behoefte aan veiligheid en contact bij mensen toeneemt als de zorgvraag complexer wordt. Zorg op afstand en domotica kunnen dan een goede, aanvullende optie zijn.

In het project hebben we zo goed mogelijk ingespeeld op de behoefte aan veiligheid en contact. Ethiek kreeg daarbij zeker aandacht, maar niet al te expliciet.

In voorbereidende gesprekken met verpleegkundigen kwamen wel vragen aan de orde zoals: wat voor soort zorg lever je, en welke zorg kun je via beeldschermen leveren? Hoe is het om zorg “met de handen op de rug” te leveren? Dan spreek je wel met elkaar over behoeftes van zorgvragers en over wat “goede” zorg is. Vanuit de bestaande visie en deskundigheid hebben we vervolgens randvoorwaarden geformuleerd voor het leveren van beeldzorg. Zo bespraken we vragen over de

inhoud van de zorg ook vanuit een ethische invalshoek. Meer beschouwende vraagstukken komen nu pas aan bod, bijvoorbeeld het effect van langdurig niet of slechts gedeeltelijk in fysieke aanwezigheid hulp verlenen.

In die gesprekken bleek overigens dat verpleegkundigen aanvankelijk veel weerstand tegen zorg op afstand hadden. Ze hadden juist vanwege de nabijheid en het persoonlijke contact voor de zorg als werkterrein gekozen. Maar die weerstand is in de dagelijkse praktijk verdwenen. Dat gebeurt praktisch altijd. Verpleegkundigen ervaren zorg op afstand nu als een goede aanvulling op live contact. In een van de bijeenkomsten vertelde een verpleegkundige dat het contact via het scherm ook een grotere intimiteit met zich meebracht. Ze ervoer dat ze doelbewust en doelgericht contact had met een zorgvrager, zonder omgevingsruis.'

Aanbodgericht

'Het perspectief van de zorgvrager hebben we niet expliciet bevestigd, onderzocht of beschreven. Natuurlijk weegt het impliciet wel mee. Maar ons project was vooral aanbodgericht; ons perspectief was vooral dat van de zorgverlener. Natuurlijk raak je daarmee een ethische kwestie: mag je die zorg "zomaar" aanbieden? Een expliciet antwoord hebben we niet op die vraag gegeven. We zijn gewoon begonnen.

Ethiek is een prachtige kapstok om allerlei vragen aan op te hangen. Zo stel je je als zorgverlener natuurlijk de vraag hoe je tegenover een innovatie staat. Maar binnen het project hebben we niet echt antwoorden op dat soort vragen geformuleerd. De onvoorspelbaarheid van de innovatie speelt daarbij een grote rol, net als de omvang van de perspectieven met een politieke of bedrijfseconomische inslag. Zolang de innovators zich hiervan bewust zijn, hoeft dat geen probleem te zijn.

De dynamiek van Buuf bracht mee dat we bepaalde vragen bewust (tijdelijk) hebben geparkeerd. Bij zulke innovatieve en complexe projecten kun je zelden het hele veld van vraagstukken blijven overzien. Het thema afhankelijkheid versus onafhankelijkheid zou boven aan de lijst van vraagstukken moeten staan, maar zo werkt het in de praktijk niet. Onze organisatie levert veel lijfgebonden zorg. Doordat de AWBZ zo uitgedaagd is, zoeken we manieren om de AWBZ-zorg op een andere manier te leveren. Zorg op afstand is er een van. Dat is een van onze hoofdmotivaties.'

Kern van de zorg

'Alle ethische vraagstukken zijn natuurlijk te beantwoorden, maar enkel door zorgvuldige discussies en het toetsen van de uitkomsten door betrokkenen. Onderzoek kan hierbij een belangrijke rol vervullen. Maar het gaat vooral om het perspectief. Ik bepleit dan ook dat beslissers in deze ontwikkelingen zich bewust zijn van de kern van alle zorg: het gaat om een relatie tussen een zorgvrager en een zorgverlener. Dat is een relatie die vaak ontstaat in een kwetsbare fase van het leven van een van de twee. Daarmee is er nooit één waarheid en voldoet nooit één

Verpleegkundigen ervaren zorg op afstand nu als een goede aanvulling op live contact.

perspectief. Niet dat van de zorgvrager, niet dat van het economisch belang, niet dat van de zorgverlener, de politiek of de techniek. Wel de optelsom van al die perspectieven en ongetwijfeld ook nog andere.'

Provincie als financier en procesbewaker

'Hoe de provincie bij Buuf betrokken was? Ze was vooral medefinancier. De provincie heeft zich inhoudelijk niet met het project beziggehouden, maar heeft wel het proces bewaakt. Haar doel was vooral een vliegwieleffect te creëren. Ook heeft ze de drie projecten rond zorg op afstand gefaciliteerd om aan kennisdeling te doen. Dat vroeg wel een omslag van de projectgroepen. Eerst ben je elkaars concurrent in het krijgen van subsidie, en daarna moet je je kennis en ervaringen gaan delen. Dat ging eerst vrij stroef, maar later soepeler.

Overigens heeft ook de provincie niet expliciet aandacht aan ethiek geschonken. Het was wel een eis voor de subsidie: je moest laten zien dat je er aandacht aan besteed had en je moest erover rapporteren. Dat was het.'

Rollen van VWS gaan slecht samen

'Of ik een rol voor VWS weggelegd zie bij zorg op afstand? Principieel wel. VWS zou verbindingen moeten leggen tussen allerlei delen van de financieringsstromen. In de praktijk blijkt dat nauwelijks te realiseren. VWS heeft, met een aantal andere organisaties, een aantal rollen die slecht samengaan: ze stimuleert de marktwerking, heeft een toezichhoudende rol en moet de kosten beheersen. In dat opzicht zie ik zeker een taak voor de provincie. Zij zou richting het rijk en de gemeente kunnen aangeven dat de regelgeving voor de zorg niet meer strookt met de werkelijkheid van alledag. Aanpassingen zijn hard nodig, bijvoorbeeld om zorg op afstand in te bedden in het reguliere zorgaanbod.'

Zorg op afstand gaat door

Buuf is nu afgerond, maar de zorg op afstand gaat door. 'We zijn initiatiefnemer en participant bij Persoonlijke Assistent voor het Leven: PAL4. Dankzij PAL4 bieden we nu bijvoorbeeld diseasemanagement via het scherm voor mensen met copd. Er is een verpleegkundig spreekuur, de zorgvrager kan veel informatie in het systeem vinden en wordt ondersteund in het verkrijgen van regie over zijn ziekte. Zorgvragers kiezen zelf welke onderdelen van PAL4 ze gebruiken. Wij willen ervoor zorgen dat zij precies die informatie vinden die ze zoeken. Uiteindelijk is Buuf een prima basis geweest voor de zorg op afstand die we nu verlenen.'

Er is nooit één waarheid en er voldoet nooit één perspectief.

Provincie Utrecht, september 2009

Postbus 80300

3508 TH Utrecht

T: (030) 258 91 11

www.provincie-utrecht.nl

© Alle rechten voorbehouden. Niets van deze uitgave mag worden verveelvoudigd, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming.

Meer exemplaren zijn te bestellen via e-mail: verkoop@provincie-utrecht.nl

Ook is deze bundel als pdf-file te downloaden via de website www.provincie-utrecht.nl/welthuis

Vormgever

Brand New ID, Bert van Rooijen

Drukker

Multi Media Centrum, Provincie Utrecht (MMC 10298)

Programmagroep

Deze uitgave is een product van het project Toekomst Thuis, onderdeel van het Programma Wel Thuis! van de provincie Utrecht, en is gemaakt door:

Anne de Goede	programmasecretaris Wel Thuis! en coördinator van deze uitgave
Piet Verrijt	projectleider Toekomst Thuis!
Mireille Sennef	communicatieadviseur
Stephanie van Schaik	programmamedewerker Wel Thuis!

Tekstschrijver en eindredacteur

Tekstpaleis, Fenny Brandsma

Fotografie

Loes van Veen	fotoreportages cliënten plus portretfoto Jaqueline Kool
Yon Gloudemans	portretfoto gedeputeerde mevr. M. Haak-Griffioen.
Rick Huisinga	overige portretfoto's

We willen iedereen hartelijk danken voor zijn of haar bijdrage aan deze bundel!

De toepassing van domotica en zorg op afstand is een belangrijk nieuwe ontwikkeling in de zorg. Met domotica kan de kwaliteit van de zorg worden vergroot en kunnen mensen met een beperking langer thuis blijven wonen. Maar de toepassing ervan roept ook ethische vragen op. Welke gevolgen heeft cameratoezicht voor de waardigheid en de vrijheid van cliënten? Welke zorgtaken mogen worden overgenomen door techniek? Hoe moeten zorgverleners omgaan met deze nieuwe technieken? En wie bepaalt dat? Wetenschappers, cliënten, zorgverleners en projectleiders geven in deze uitgave hun visie op deze vraagstukken. Deze uitgave geeft een aanzet tot een discussie over deze actuele vraagstukken.

Provincie Utrecht
Pythagoraslaan 101
Postbus 80300
3508 TH Utrecht
T: (030) 258 20 99

www.provincie-utrecht.nl/welthuis

Samen maken we Utrecht mooier

Een verkenning van de grenzen

Ethische overwegingen bij zorg op afstand