

Samenvatting Proefschrift

'Surveilling Autonomy, securing care'

(exploring good care with surveillance technology in residential care for vulnerable people)

Door Alistair Niemeijer

De komst van toezichthoudende vormen van woonzorgtechnologie (domotica) is een veelbelovende ontwikkeling voor de residentiële zorg. Domotica kan een kosteneffectieve manier zijn om onderbezetting te compenseren omdat het menselijk toezicht kan ondersteunen of zelfs vervangen. Domotica kan ook gebruikt worden om de kwaliteit van leven van mensen met dementie of een verstandelijke beperking te verbeteren, omdat domotica kan worden aangewend als alternatief voor klassieke vormen van vrijheidsbeperking en als ondersteuning van de zelfstandigheid van de cliënt. Deze verschillende mogelijkheden maken dat het investeren in domotica een populaire keus is voor residentiële zorginstellingen in Nederland. Het is echter onzeker of de inzet van domotica in de praktijk de hoge verwachtingen zal gaan waarmaken.

De toepassing van domotica roept ook ethische vragen op. Deze vragen hebben onder andere betrekking op datgene wat met de domotica wordt nagestreefd (ondersteunend of monitorend), op de rol van domotica in het zorgproces en op de gevolgen van domotica voor de individuele vrijheid, privacy, waardigheid van de cliënt. Wetgeving en normatieve richtlijnen met betrekking tot domotica ontbreken nog, waardoor het werkveld geen houvast heeft ten aanzien van deze ontwikkelingen.

Dit proefschrift probeert te verkennen wat goede zorg met toezichthoudende vormen van domotica in residentiële settings voor kwetsbare mensen inhoudt. In het onderzoek is gebruik gemaakt van een getrapte exploratieve aanpak. Na een algemene verkenning van aanleiding en onderwerp in hoofdstuk 1, doet hoofdstuk 2 verslag van een literatuuronderzoek naar de ethische en praktische aspecten van toezichthoudende domotica in de residentiële zorg. Dit literatuuronderzoek toonde dat het gebruik van deze technologieën een omvangrijk ethisch debat oplevert. In de bestudeerde literatuur kwamen drie perspectieven naar voren: dat van de instelling; van de cliënt; en van de zorgrelatie. De auteurs wezen op mogelijke voordelen, maar uitten ook zorgen. Terugkerende thema's waren zorgplicht versus autonomie, de waardigheid van de cliënt, informed consent en privacy. Deze thema's werden in de bestudeerde literatuur nauwelijks uitgediept. Ook viel het gebrek aan aandacht voor het cliëntperspectief op en besprak de literatuur voornamelijk de situatie van mensen met dementie en nauwelijks die van mensen met een verstandelijke beperking.

In hoofdstuk 3 en 4 wordt twee maal een 'concept mapping' beschreven om de vraag verder uit te diepen wat goede (of in dit geval 'ideale') zorg met toezichthoudende domotica zou zijn, voor twee subgroepen: mensen met dementie en verstandelijk gehandicapten. In beide concept mapping studies zijn er zowel zorgprofessionals als academici uitgenodigd. Analyse van de concept mapping deed vermoeden dat mensen die meer direct betrokken zijn bij de zorg voor cliënten (dat wil zeggen professionele zorgverleners) inherent meer bezorgd zijn over de veiligheid van de cliënten dan over hun autonomie. Mensen die meer op afstand staan, in dit onderzoek academici, vonden juist autonomie belangrijker dan veiligheid. Beide groepen deelnemers diepten de gehanteerde ethische begrippen echter nauwelijks uit.

De concept mapping studies leverden vergelijkbare resultaten op, in het bijzonder voor wat betreft de prioritering van veiligheid versus autonomie en het gebrek aan uitdieping van de gehanteerde ethische begrippen. Uit beide studies kwam naar voren dat een 'ideale' toepassing van toezichthoudende domotica in residentiële zorg een toepassing is die een goede balans zoekt tussen autonomie en veiligheid, al werd tegelijk een inherent conflict waargenomen tussen deze beide waarden.

Vervolgens werd een exploratief onderzoek opgezet om tot de selectie te komen van twee zorginstellingen (een verpleeghuis met een psychogeriatrische afdeling en een residentiële setting voor verstandelijk gehandicapten) waar de besproken thema's van hoofdstuk 2, 3 en 4 nader verkend konden worden. De hierbij gebruikte methode was die van het etnografisch onderzoek. Er werd speciaal aandacht besteed aan de ervaringen van het verzorgend en ondersteunend personeel

en hoe deze ervaringen verband hielden met mogelijke voordelen en nadelen van toezichthoudende domotica (hoofdstuk 5). Ook werd onderzocht hoe deze domotica wordt ervaren door cliënten die eraan worden blootgesteld (hoofdstuk 6).

Hoofdstuk 5 bespreekt dat bepaalde beoogde voordelen en gevreesde nadelen van toezichthoudende domotica niet altijd de huidige praktijk weerspiegelen. Het verzorgend en ondersteunend personeel blijkt in deze studie sommige toezichthoudende domotica intensief en op een creatieve, geïndividualiseerde manier te gebruiken. Met bepaalde andere toepassingen echter is men niet geneigd om risico te nemen, daarbij dus veiligheid boven autonomie stellend. Deze houding bleek gedeeltelijk voort te komen uit de angst die bestaat onder het zorgend en ondersteunend personeel dat er zich incidenten zouden kunnen voordoen. Veiligheid en fysieke nabijheid blijken dominante waarden voor verpleegkundigen, verzorgenden, begeleiders en ondersteuners. Deze 'lokale logica' lijkt twee oorzaken te hebben. Enerzijds is er in onze op risico en veiligheid gerichte samenleving de neiging schuldigen aan te wijzen bij incidenten, anderzijds is het in de medische ethiek zo belangrijke concept van autonomie moeilijk te definiëren binnen de context van de langdurige zorg.

De veel gebruikte medisch-ethische opvatting van autonomie lijkt echter ook het design van toezichthoudende domotica te bepalen. In hoofdstuk 6 wordt beschreven dat de cliëntervaringen met toezichthoudende domotica dienovereenkomstig ambivalent zijn. Verschillende toepassingen brengen verschillende ervaringen met zich mee. Alhoewel domotica de bewegingsvrijheid van de cliënt doet toenemen, aangezien er letterlijk en figuurlijk meer deuren voor cliënten opengaan, wordt dit niet door alle cliënten gewaardeerd en kunnen niet alle cliënten met deze nieuwe vrijheid omgaan. Wat aan het design van toezichthoudende domotica ten grondslag leek te liggen was een vooronderstelling van een 'ideale gebruiker' als een zelfstandigheid zoekend persoon die weet waar te gaan en welke betekenis daaraan te verbinden. Dit kan in tegenspraak zijn met de daadwerkelijke gebruiker, die voordeel kan hebben bij de toegenomen vrijheid, maar ook steun op maat nodig heeft om daadwerkelijk van die vrijheid te kunnen genieten. Daarnaast bleek dat cliënten zich minder bewust zijn van de aanwezigheid van domotica als de toepassing minder zichtbaar is. Daarom wordt het consulteren van de cliënt moeilijker naarmate de toepassing van de domotica minder merkbaar is. Verzet van cliënten tegen domotica zal in dat geval minder voorkomen.

Hoofdstuk 7 biedt een Engelstalige samenvatting van een praktische handreiking die zorgverleners kan helpen bij het herkennen van de normatieve vraagstukken die zich voordoen bij de toepassing van toezichthoudende domotica. De handreiking kan zorginstellingen ondersteunen bij het formuleren van een zorgvisie en beleid met betrekking tot toezichthoudende domotica. Deze handreiking is gebaseerd op het in dit proefschrift beschreven onderzoek.

In de discussie (hoofdstuk 8) wordt beargumenteerd dat het herdefiniëren van de zorg als een inherente 'risicopraktijk' kan helpen om meer oog te hebben voor de autonomie van cliënten. Dit zou echter ook vragen om een andere opvatting van autonomie, één die niet gebaseerd is op een beperkt medisch-ethisch concept van autonomie en informed consent. Een opvatting van autonomie die niet uitgaat van onafhankelijkheid en rationele keus, maar rekening houdt met de sociale context waarin mensen leven. Het kan uitdagend zijn om een cliënt met een verminderde beslissingsbekwaamheid te betrekken bij de besluitvorming rondom domotica. De in deze situatie duidelijk tekortschietende procedure van informed consent in relatie tot de toenemende onzichtbare rol van toezichthoudende domotica vraagt om een meer omvattende ethische benadering met betrekking tot de normatieve evaluatie van domotica.

Er werden vervolgens twee verschillende ethische benaderingen onderzocht die tot een bredere opvatting van goede zorg met domotica kunnen leiden. Enerzijds de capability theorie van Nussbaum en anderzijds de technologie-filosofie van Verbeek. Nussbaum's lijst van capabilities kan

worden opgevat als een ondergrens voor een waardig en goed leven en kan in die zin een praktische en evaluatieve procedure verschaffen om vast te stellen of toezichhoudende domotica bijdraagt aan dit goede en waardige leven.

Verbeek constateert een mediërende rol voor technologie in tegenstelling tot een instrumentele rol. Technologie vormt volgens Verbeek (impliciet) ons leven, daarom is het van belang om expliciet te maken hoe bepaalde technologieën ons leven beïnvloeden. Beide theorieën impliceren - anders dan bij een eenzijdige focus op autonomie - een evaluatieve benadering wanneer het gaat om het definiëren van normen

voor goede zorg met domotica, gebaseerd op hoe het goede en waardige leven met domotica bereikt kan worden.

Wanneer we moreel goede zorg beogen met domotica in de residentiele zorgsetting, moeten we doorgaan met het kritisch evalueren van het in praktijk brengen van domotica. Dan wordt duidelijk wat men verwacht van zorg met domotica en of deze verwachtingen worden waargemaakt. Men dient daarbij rekening te houden met de (impliciete) normen en opvattingen over goede zorg die inherent zijn aan de praktijken en technologieën.

Een van de aanbevelingen voor het werkveld, voortkomend uit de discussie, is niet te wachten op de komst van domoticaproducten om vervolgens te beoordelen of ze wel of niet aan ethische normen voldoen, maar in plaats daarvan al mee te denken in een veel eerder (conceptueel) stadium, waarbij ethische input vanuit het werkveld dan de drijvende kracht achter het ontwerp van een product kan zijn. Vanuit praktisch oogpunt kan dit worden geïnitieerd, gecoördineerd en gemonitord door de brancheorganisaties (respectievelijk VGN en Actiz).

Verder onderzoek zou idealiter altijd vanuit verschillende perspectieven moeten worden benaderd die recht doen aan de ervaringen van alle relevante stakeholders, in het bijzonder familieleden. Hierbij is het van belang om altijd een contextueel vertrekpunt te nemen en gebruik te maken van verschillende methodes die gericht zijn op lokaliteit in plaats van universaliteit. De praktische handreiking in hoofdstuk 7 vraagt tenslotte om onderzoek met betrekking tot de implementatie ervan. Dergelijk onderzoek kan nieuwe inzichten opleveren over hoe de normatieve beoordeling van toezichhoudende domotica zou kunnen werken in de praktijk.