

Voskuil, D.W., Beneken genaamd Kolmer, D.M., van Dijk, N. (2016).  
Technologie en zorgrelaties. *Waardenwerk*, 64, p. xx-xx (in press)

Manuscript, definitieve versie 14-01-2016

**Vertrouwelijk**

## Technologie en zorgrelaties

Dorien Voskuil, Deirdre Beneken genaamd Kolmer en Nienke van Dijk

### Inleiding

Daar ligt ze weer op een kamer van de EHBO. Als ik haar zo zie liggen, is het nog maar een klein hoopje mens. De arts komt binnen en stelt zich voor: “Wat ik even met u moet bespreken is of u ervan op de hoogte bent dat uw moeder niet gereanimeerd zal worden mocht het misgaan.” Ik zeg: “Dat weet ik, maar het is niet haar wens. Zij wil blijven leven zolang als het maar kan. Kent u het gedicht van Dylan Thomas? 'Do not go gentle into that good night. Rage, rage against the dying of the light'. Dat is haar motto”. De arts knikt en is even stil. Daarna zegt hij: “We zullen de antibiotica gaan toedienen voor de longontsteking” en hij vertrekt uit de kamer.

Het is vijf uur in de ochtend en ik hoop maar dat mijn moeder het zal redden. Het is zeker de zesde keer dat ik zo naast haar zit en niets kan doen. Het is afwachten. Als ze 'opknapt' dan ben ik benieuwd op welke afdeling ze terecht komt. Ze is hart-, long- en neuro-patiënt. De nieuwe verpleegkundige die dienst heeft is erg aardig, veel vriendelijker dan de verpleegkundige die ons vannacht heeft geholpen. Ik vond de benadering van die verpleegkundige haast traumatisch. Ze was bot en hardhandig en het leek alsof ze geen zin had in de zorg, in mijn moeder. Ze was een verlengstuk van de naald waarmee ze prikte in de huid van mijn moeder. Ik zei nog: “Haar aderen rollen weg, prikken is lastig, soms gaat de arm beter dan de hand”. Maar ze luisterde niet. Na vijf keer prikken was het eindelijk raak. Ik kon het niet aanzien en dacht: “Hadden ze het infuus maar nooit uitgevonden”. Nu ervaar ik het tegenovergestelde. Deze verpleegkundige legt uit wat ze doet en wat de apparatuur precies doet. De saturatie is erg laag en de apparatuur helpt mijn moeder met de zuurstof. Ze stelt vragen aan mij en luistert geduldig. Dat is fijn.

Het licht in de kamer, de ziekenhuisgeur, de klinische sfeer, ze geven me het idee dat ik ergens tussen het land van de levenden en de doden zit. Volgens de klok moet het inmiddels buiten licht zijn. Wat zou ik graag met mijn moeder gaan wandelen, buiten in dat licht, door de tuin.

In het bovenstaande fragment gaat het om passende zorg in de laatste fase van een mensenleven. In die laatste fase ontmoeten zorgvragers, mantelzorgers en professionals elkaar. Die ontmoeting wordt gekleurd door de wijze waarop zij met elkaar omgaan en indien er gebruik wordt gemaakt van technologie, ook door de wijze waarop zorgvragers, mantelzorgers en professionals zich verhouden tot technologie. In het fragment lijkt het alsof de mantelzorger 'last' heeft van de verpleegkundige die de zorgvrager meerdere malen prikt. Het gebruik van technologie kan invloed hebben op de mantelzorger en zijn of haar relaties. In dit artikel wordt dieper ingegaan op mogelijke dilemma's van zorgvragers, mantelzorgers en professionals ten aanzien van de toepassing van technologie.

Na een korte inleiding op zorgrelaties en mantelzorg wordt in deel één van dit artikel de toepassing van technologie bekeken vanuit een theoretisch perspectief en in deel twee worden de inzichten uit de literatuurstudie toegepast op het bovenstaande fragment.

### **Mantelzorg en de sociale relatie**

De verzorgingsstaat uit de vorige eeuw is in de meeste Europese landen vervangen door een managementstaat (Clarke & Newman 1997). Kenmerkend voor een managementstaat is dat waarden als onderlinge solidariteit en sociale zekerheid plaatsmaken voor efficiëntie en effectiviteit. Een ander kenmerk van de managementstaat is dat ze burgers aanspreekt op de eigen verantwoordelijkheid (Van der Lyke 2000). In toenemende mate worden burgers in onze huidige samenleving aangesproken op hun (zorg)verantwoordelijkheid. Ernstig zieken worden steeds vaker opgevangen door hun familieleden en vrienden in plaats van door beroepskrachten of vrijwilligers (Emanuel 1999).

Mantelzorgers hebben dus een belangrijke rol in de gezondheidszorg (Beneken genaamd Kolmer 2011)<sup>1</sup>. Waar een mantelzorger is, is er een zorgvrager. Zij delen een sociale relatie met elkaar. Diezelfde relatie is ook kenmerkend voor het onderscheid tussen mantelzorg, vrijwilligerszorg, zelfhulpgroepen en beroepszorg. Alleen bij mantelzorg is er een sociale relatie die voorafgaat aan de situatie waarin de één voor de ander zorgt. Het primaat van de mantelzorg is de relatie (Beneken genaamd Kolmer 2011). Mantelzorgers ervaren fysieke, psychische, relationele, sociale en financiële knelpunten (Syron & Shelley 2001). Zij geven aan dat zij moeite hebben om naast het verlenen van zorg op een volwaardige wijze aan het maatschappelijke leven deel te nemen (Kremer 2000). Deze knelpunten treffen niet alleen mantelzorgers, maar ook hun zorgvragers met wie zij een relatie delen. Zorgvragers en mantelzorgers verlangen naar evenwicht in hun dagelijkse zorgsituatie (Beneken genaamd Kolmer, 2011) en in hun zoektocht naar dat evenwicht ontmoeten zij de professionele zorg.

Of zoals Hirsch Ballin stelt: *‘In de zorg komt het erop aan dat de betrokkenen zich laten leiden door de principes van wederzijds respect en zich inspannen om te begrijpen wat de ander beweegt en behoeft.’* (in Beneken genaamd Kolmer 2011, 17). Op de werkvloer zien we zorgvragers, mantelzorgers en professionals wikken en wegen hoe de zorg te delen (Beneken genaamd Kolmer, 2011). Welke plaats neemt technologie in bij de gedeelde zorgverantwoordelijkheid tussen zorgvragers, mantelzorgers en professionals?

### **Deel 1: De toepassing van technologie vanuit theoretisch perspectief <sup>2</sup>**

In de beeldvorming bestaat technologie uit: machines, computers en robots. Technologie ‘klinkt’ als iets wat sinds de industriële revolutie onderdeel is van onze samenleving. Maar zoals technologiehistoricus Nye stelt: *‘Humans have used tools forever. Technologies are not foreign to ‘human nature’ but inseparable from it. Technologies have been used for social evolutio.’* (Nye 2006, 2). Technologie betreft dus hulpmiddelen, en het gebruik ervan is eigen aan de mens. In de context van gezondheid en zorg definieert de WHO gezondheidstechnologie als volgt: *‘The application of organized knowledge and skills in the form of devices, medicines, vaccines, procedures and systems developed to solve a health problem and improve quality of lives’* (World Health Organisation 2007). Uitgaande van deze definitie zijn een MRI-scanner en een pacemaker, maar ook een injectiespuit en een verband, voorbeelden van gezondheidstechnologie. Nieuw is gezondheidstechnologie dus niet, maar de mogelijkheden en de plaats die technologie inneemt worden groter en de snelheid van de ontwikkelingen neemt toe.

Hierdoor ontstaan mogelijk nieuwe dilemma’s voor zorgvragers, mantelzorgers en professionals. Vanuit de theorie benoemen wij drie dilemma’s waarmee zorgvragers, mantelzorgers en professionals in zorgpraktijken geconfronteerd worden.

#### **Dilemma 1: determinisme en autonomie**

Het eerste dilemma draait om de vraag of technologische ontwikkelingen en de toepassing ervan onontkoombaar zijn en zodoende de ontwikkeling van de samenleving sturen. Vanuit een deterministisch perspectief bezien bepaalt technologie ons handelen en neemt het daarmee onze autonomie weg. Immers, sinds de uitvinding van de auto, de televisie en de mobiele telefoon kunnen we niet meer zonder. Een contrasterend perspectief op het gebruik van technologie vertrekt vanuit ‘vrije wil’. In die visie verschaft de ontwikkeling van de moderne natuurwetenschap en de ontwikkeling van techniek de mens juist belangrijke instrumenten om

zijn wereld rationeel, autonoom en naar eigen wensen in te richten (De Mul 2001).

Technologieën zijn dan neutrale instrumenten die de mens gebruikt.

Volgens Nye is technologie onlosmakelijk verbonden met het mens zijn. We ontwikkelen technologie om het leven te verbeteren. Nye haalt daarbij Ortega y Gasset aan: *'Technology is the production of superfluties – today as in the Paleolithic age. That is why animals are atechanical; they are content with the simple act of living.'* (Nye 2006, 2; Ortega y Gasset 1983, 294). Deze menselijke drang tot verbetering zien we terug in het spreekwoord 'nood maakt vindingrijk' (in het Engels 'necessity is the mother of invention'), waarbij 'nood' een subjectief gegeven is. Nye plaatst echter kanttekeningen bij de volgorde van de behoefte en de uitvinding en bij een deterministisch perspectief: *'Necessity is often not the mother of invention. In many cases, it surely has been just the opposite, and invention has been the mother of necessity. When humans possess a tool, they excel at finding new uses for it. The tool often exists before the problem to be solved.'* (Nye 2006, 2). *'Cultures select and shape technologies, not the other way around. Some societies have rejected or ignored even the gun or the wheel.'* (idem, 210).

Sharon (2013) betoogt dat noch een deterministisch perspectief en noch een autonoom perspectief op technologie volstaan. Technologie moet om twee redenen als transformatief worden beschouwd (Sharon 2013). Ten eerste wordt ons gedrag beïnvloed door het feit dat elke technologie een *script* bevat dat voorschrijft hoe en met welk doel deze gebruikt moet worden. Ten tweede zijn gebruikers van technologieën creatief en onvoorspelbaar en kunnen zij zich technologieën toe-eigenen en naar de eigen hand zetten. Aan de hand van twee voorbeelden (self-tracking applicaties en sociale gezondheidsnetwerken) betoogt Sharon dat technologieën bijdragen aan een veranderend model van gezondheidszorg, namelijk dat van gepersonaliseerde en participatieve gezondheidszorg (Sharon 2013). Door het gebruik van self-tracking applicaties verandert de betekenis van gezondheid; van afwezigheid van ziekte met focus op genezing en behandeling, naar een uniek individueel ecosysteem gericht op onderhoud en preventie. Het impliciete script van self-tracking applicaties bevat de normatieve visie van proactief en verantwoordelijk gedrag; de patiënt wordt van passieve ontvanger een actieve deelnemer. Een kritische kanttekening die Sharon hierbij plaatst, is dat de proactieve houding en de veel gebezigde term *empowerment* suggereren dat er sprake is van volledige autonomie, terwijl de overheid wellicht uit economisch belang beleid voert om de zorgverantwoordelijkheid te verschuiven van overheid naar individu. Het gebruik van sociale gezondheidsnetwerken is een ander door Sharon genoemd voorbeeld van technologie die de zorg transformeert. Deze netwerken hebben emotionele ondersteuning en het delen van

informatie ten doel, met als gevolg een toename van de productie van en toegang tot gezondheid-gerelateerde informatie. Hierdoor worden nieuwe vormen van zelfkennis en zelfmanagement mogelijk. Dit levert nieuwe medische ‘ervaringskennis’ op die invloed heeft op de dokter-patiënt relatie. Immers, een toename van patiënt-expertise vraagt van de professional om aanpassing in het omgaan met beter geïnformeerde patiënten.

Verbeek (2005) plaatst naast de autonome, instrumentalistische visie waar de mens technologie slechts gebruikt als middel, en de tegenovergestelde deterministische visie, waarin de technologie de baas is, een andere visie, namelijk die van mediatie. Volgens Verbeek blijken technologieën altijd op de een of andere manier vorm te geven aan de relaties tussen mensen en hun omgeving. Ofwel in de manier waarop mensen in de werkelijkheid aanwezig zijn (script), ofwel in de manier waarop de werkelijkheid voor mensen aanwezig is (interpretatie) (Verbeek 2005). Hij stelt: *‘Zo is de conditio humana in onze technische tijd: techniek is geen instrument meer, maar geeft actief mede vorm aan wie wij zijn en wat de werkelijkheid voor ons is. De tijd van het humanisme – van de vrije, autonome, op zichzelf staande mens- is definitief voorbij. Wij kunnen alleen nog op technische wijze mens zijn.’* (Verbeek 2005, 16).

### **Dilemma 2: utilitair en fundamenteel**

Het tweede dilemma betreft het primaire doel van het verlenen van zorg. Ter illustratie van dit dilemma wordt er gebruik gemaakt van de Dementiewijzer, een digitaal informatiesysteem voor zorgvragers en mantelzorgers. In een evaluatierapport (Roest 2009) wordt dieper ingegaan op de resultaten van het gebruik van de Dementiewijzer. Er wordt vastgesteld dat na twee maanden de gebruikers van de Dementiewijzer adequater om kunnen gaan met zorgbehoeften. Tevens blijkt dat gebruikers van de Dementiewijzer zich competentier voelen in hun zorgtaak. In deze evaluatie wordt het verlenen van (mantel)zorg utilitair opgevat. Utilitair in de zin van ‘met het nut als doel’. Het verlenen van (mantel)zorg lijkt dan op een soort ‘voertuig’. Iets wat de samenleving ‘gebruikt’. Een ander perspectief op zorg is af te leiden uit de dagelijkse omgang tussen zorgvragers en mantelzorgers. Mantelzorgers blijken zorg te verlenen op grond van de relatie die zij ervaren met de zorgvrager (Beneken genaamd Kolmer, Tellings, Gelissen, Garretsen & Bongers 2008). Mantelzorg is dan diepgeworteld in het mens-zijn en in de drang om te overleven. Filosoof Buber (1948; 1958; 1966) spreekt over de betekenis van ‘Ik-Jij relaties’ in het leven van mensen. In die relaties gaat het om begrippen als wederkerigheid en loyaliteit. Hoe de samenleving aankijkt tegen zorg bepaalt niet alleen de manier waarop zorgprofessionals en mantelzorgers hulp aan zieken zullen

delen, maar ook de wijze waarop technologie zal worden toegepast. Heeft de inzet van technologie een utilitair of fundamenteel doel?

De gezondheidszorg wordt veelal ingedeeld in drie categorieën: preventie, cure en care. Preventie betreft acties om te voorkomen dat mensen ziek worden, cure heeft als doel genezing en herstel, en care behelst zorg voor de zieke mens uit humanitair oogpunt. Cure en preventie hebben een zekere mate van utilitarisme in zich. Immers: de activiteiten hebben als doel om burgers (weer) gezond te laten participeren in de maatschappij. Care is daarentegen meer fundamenteel van karakter. Volgens Daniels (1985) behoren overheden te zorgen voor de allerswaksten in de samenleving ook wanneer zij niet (meer) gezond kunnen participeren in de samenleving. Zoals eerder beschreven ontstaat technologie uit de wens om een probleem op te lossen of een situatie te optimaliseren, dus vanuit nut. Kan gezondheidstechnologie ook vanuit een fundamenteel standpunt ontwikkeld worden, om te voorzien in de behoefte aan menswaardigheid rondom gezondheid, ziekte en zorg? Of doen technologische ontwikkelingen in een care setting juist afbreuk aan die menswaardigheid?

De technologie kan steeds vaker onderdelen van de zorg door mensen overnemen. Van Wynsberghe (2013) stelt dat goede zorg de uitkomst is van een zorgende houding in combinatie met een zorgende activiteit en verwijst daarbij naar de vier fasen in de zorgpraktijk volgens Tronto (1993):

- zorgen om; betekent inzien dat iemand behoeftig is en begrijpen om welke behoefte het gaat; aandacht
- zorgen dat; betekent de verantwoordelijkheid nemen om te voorzien in de betreffende behoefte; verantwoordelijkheid
- zorg geven/zorgen voor; betekent een handeling verrichten om in de behoeften van een individu te voorzien; vaardigheid
- zorg ontvangen; betekent het herkennen van een verandering in functioneren van de hulpbehoevende persoon; responsiviteit (Wynsberghe 2013; Tronto 1993).

Uit het bovenstaande blijkt dat de relatie tussen zorggever en zorgontvanger centraal staat in de zorg. Technologie gericht op gezondheid en zorg speelt zich vaak af op het niveau van de interactie tussen mensen. De zorgrobot wordt door Van Wynsberghe (2013) gebruikt ter illustratie, als de ultieme vorm van technologie voor gezondheid (ibidem). Er worden allerlei robots ontwikkeld, zowel om een zorgvrager thuis of in het verzorgingshuis te ondersteunen en om professionals in verzorgingshuizen, ziekenhuizen en revalidatiecentra te helpen bij het uitvoeren van bepaalde taken. De zorgrobot lijkt vooral geschikt om de fase van zorgen voor

(de handeling) uit te voeren. Voor de andere fasen is contact en een relatie nodig. Als handelingen zoals menselijke aanwezigheid, aanraking en oogcontact verminderen door de invoering van zorgrobots zal de gelegenheid om een relatie te ontwikkelen onder druk komen te staan. Uit onderzoek naar menselijke waardigheid in de gezondheidszorg blijkt dat menselijke waardigheid sterk gerelateerd is aan onderlinge relaties en communicatie tussen mensen (Jacelon & Henneman 2004). Menselijke waardigheid (Engels: human dignity) is een fundamenteel recht, vastgelegd in artikel 1 van de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens, door de Verenigde Naties in 1948 (Verenigde Naties 2014).<sup>3</sup> Kan technologie de menselijke waardigheid bedreigen? Volgens Jacelon & Henneman (2004) die onderzoek hebben gedaan naar menselijke waardigheid op de Intensive Care Unit, staat technologie in een zorgsetting de menselijke waardigheid en de relatie niet in de weg, maar de relatie en de communicatie tussen de actoren vragen dan wel om extra aandacht en nieuwe vaardigheden. Met een kleine verschuiving van de focus van de zorg naar datgene wat echt van belang is voor zorgvragers en mantelzorgers kan veel bereikt worden (ibidem). De erkenning van het uniek zijn van ieder mens en daarmee van zijn/haar waardigheid is daarbij een vereiste. Ten aanzien van het gebruik van technologie betekent het dat de technologie door de betrokkenen niet slechts gezien moet worden als ‘een ding’, maar veel meer als ‘een praktijk’. De praktijk bestaat uit de mensen die met de technologie werken, de relaties die met of via de technologie ontstaan en de ideeën die de betrokkenen hebben over de technologie (Pols 2013). En iedere praktijk is uniek.

### **Dilemma 3: mens als machine en als wezen**

Een belangrijk aspect wat prominent naar voren komt bij technologische ontwikkelingen rond gezondheid en zorg is de maakbaarheid van de mens en de verwevenheid van mens en technologie. Vele onderdelen van het menselijk lichaam zijn al vervangbaar of verbeterbaar door technologie, met name bij ziekte. De vraag is in hoeverre hiermee de relatie met het lichaam verandert en of er een grens moet zijn aan de maakbaarheid van de mens.

De mens wordt volgens Van den Haak al honderden jaren gezien als machine, wat een transparante werking van het lichaam suggereert (Van den Haak 2013). Ziekte wordt daarbij gezien als te repareren afwijkingen van het menselijk lichaam. Hierbij wordt echter voorbijgegaan aan de geest en de beleving van het eigen lichaam. De arts lijkt vooral bezig te zijn met ‘de machine te repareren’. Zoals Van den Haak stelt ‘*Het lichaam dat men heeft mag dan een machine zijn; het lichaam dat men is kan dat niet zijn. Daar wringt het.*’ (idem, 9).

Door het succes van de moderne geneeskunde wordt het beeld van de mens als machine



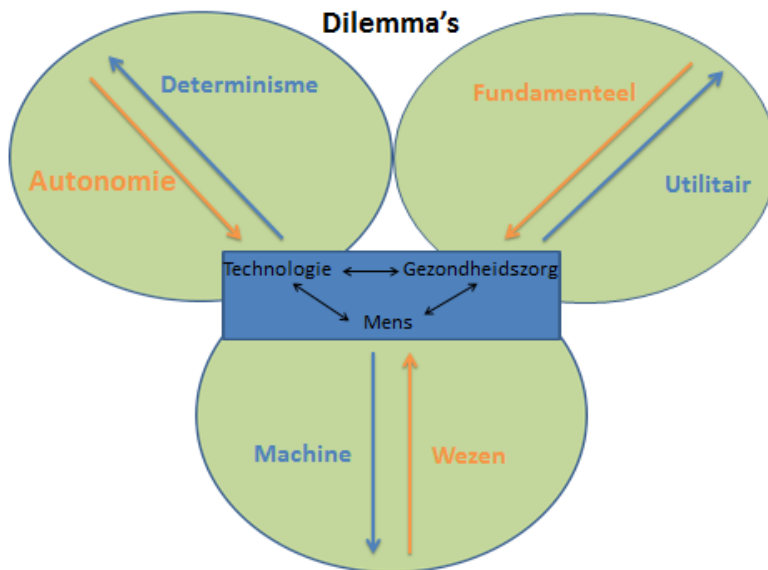
bevestigd: iedere kwaal wordt hersteld door een slecht functionerend onderdeel te repareren of te vervangen. Dit verandert onze relatie met het lichaam. *'Het lichaam is maakbaar. In een bepaald opzicht is het ontzag voor het lichaam verdwenen. Het lichaam is niet langer de tempel van de geest.'* (idem, 19). Daarnaast lijkt door de technologische ontwikkelingen een verbreding van de toepassingen binnen bereik gekomen. Medische interventies en technieken werden traditioneel gebruikt voor het compenseren van functiebeperkingen, maar kunnen steeds vaker ingezet worden voor het verbeteren of uitbreiden van goedlopende functies. We willen niet meer alleen de machine die ons lichaam is repareren, we willen steeds vaker een betere machine.

Verschillende techniekfilosofen hebben de integratie van mens en technologie onderzocht. Haraway (1991) stelt dat we cyborgs worden, hybride vormen waarin organisme en machine met elkaar vergroeid zijn. Volgens Haraway is het onderscheiden van mens en machine een essentialistische manier van denken, kenmerkend voor het moderne wetenschappelijk-technische wereldbeeld. Terwijl cyborgs juist de verwevenheid tussen mens en natuur, organisme en machine zichtbaar maken. Haraway ziet toekomst in de cyborg. Het zijn hybride en heterogene constructies die alle bestaande ordeningen omverwerpen. Hiermee doelt Haraway op dualisme zoals onderscheid, en daarmee overheersing, op basis van lichaam/geest, cultuur/natuur, man/vrouw, geheel/deel, maker/gemaakte enzovoort. Door de cyborg te omarmen, verantwoordelijkheid te nemen voor sociale relaties in wetenschap en technologie, kunnen we ons zetten aan de taak om zorgvuldig de grenzen van het dagelijks leven te reconstrueren, in gedeeltelijke verbinding met anderen, in communicatie met al onze onderdelen (Verkerk, Hoogland, Stoep, & de Vries 2007; Haraway 1991). Kurzweil (2005) is ook optimistisch over de integratie van mens en technologie, maar om andere redenen dan Haraway. Kurzweil gaat er vanuit dat het steeds dichter naar elkaar toe groeien van de nanotechnologie, de biotechnologie, de informatietechnologie en de cognitieve wetenschappen (ook wel de NBIC-convergentie genoemd) ons meer controle geeft over het bestaan. Daarin ziet hij kansen om juist de grenzen aan de menselijkheid te doorbreken en daarmee aan de menselijke eindigheid te ontsnappen (Verkerk, Hoogland, Stoep, & de Vries 2007; Kurzweil 2005).

Swierstra, Boenink, Walhout & van Est (2009) wijdden een boek aan de NBIC-convergentie en de ethische uitdagingen die deze nieuwe technologische golf brengt. Volgens hen berust de NBIC-convergentie op een onderliggende visie waarin het leven wordt voorgesteld als een bouw pakket, dat we uit elkaar kunnen halen en naar eigen smaak weer kunnen opbouwen (Swierstra, Boenink, & van Est 2009). Dit leidt echter tot conflicten ten aanzien van onze

morele kaders. Bouwen hebben we volgens hen altijd geassocieerd met dode materie (staal, hout, baksteen). Terwijl we, als het gaat om organisch leven (planten, dieren, mensen), eerder spreken van sturen of beïnvloeden. Immers, levende organismen bieden altijd een zekere mate van weerstand aan pogingen hen te onderwerpen. De NBIC-convergentie dreigt levende systemen te reduceren tot een product van de wisselwerking tussen moleculen, waarmee de autonomie van levende organismen wordt genegeerd. De auteurs leggen dit conflict uit aan de hand van de twee manieren waarop we naar de werkelijkheid kijken: het objectiverende perspectief (feiten) en het sociaal perspectief (normen, waarden, betekenissen). Door het leven alleen vanuit het objectiverende perspectief te bezien zoals gebeurt door de NBIC-convergentie valt de bestaansgrond weg van het respect dat ten grondslag ligt aan het sociale perspectief. Taboes komen daarmee onder druk te staan. Waar blijft immers het respect voor onze vrijheid en autonomie als ons denken onderhevig wordt aan technologische interventie? De volledige maakbaarheid van het leven roept dan ook weerstand op. Zoals Swierstra en collega's stellen: *'Op het moment dat we de natuur volkomen naar onze hand kunnen zetten, houdt de relatie die we met de natuur onderhouden, op te bestaan. [...] Weerbarstigheid is een onderdeel van elke gezonde relatie.'* (Swierstra, Boenink, & van Est 2009, 200). De technologische mogelijkheden zullen veelal onbegrensd blijken. Echter, dit confronteert de samenleving met ethische vraagstukken waar nog geen antwoord op is. Overheden, burgers en de markt hebben hierin ieder een eigen rol, en zorgvragers, mantelzorgers en (zorg)professionals zullen zich telkens opnieuw moeten afvragen waar voor hen een eventuele grens ligt.

Uit de bovenstaande uiteenzetting over zorg, gezondheid en technologie kunnen drie dilemma's en zes perspectieven worden afgeleid.



De zes perspectieven op het gebruik van technologie lopen als een rode draad door de gezondheidszorg heen. Expliciet of impliciet hebben zorgvragers, mantelzorgers en professionals te maken met deze perspectieven en met de mogelijke dilemma's die daaruit zijn af te leiden. Patiënten, mantelzorgers, zorgprofessionals, ontwerpers, bestuurders, bewindspersonen, ontwikkelaars of ondernemers spelen een rol in de zorgpraktijk waar technologie wordt toegepast.

## **Deel 2: Technologie en de zorgpraktijk**

In het fragment aan het begin van dit artikel gaat het om passende zorg aan het einde van een mensenleven, waarbij technologie een rol speelt in de relatie tussen zorgvrager, mantelzorger en professionals.

In het fragment kijken we door de ogen van een dochter mee naar haar zieke moeder en de zorg die ze krijgt en heeft gekregen. Een klein hoopje mens, op de EHBO. De arts komt binnen, stelt zich voor en lijkt direct met de deur in huis te vallen: we zullen niet reanimeren als het misgaat. Het is een mededeling, geen vraag. We weten niet waarop hij zijn oordeel baseert, of er een eerder uitgesproken wens van de moeder is, of dit op grond van zijn eerdere ervaringen met haar is, of op grond van een diagnose en conclusie over de huidige situatie en de kans op overleven bij een reanimatie. De arts ligt de mededeling niet verder toe. Er zal een medisch dossier zijn. De dochter protesteert namens haar moeder. Een protest tegen de dood, in de woorden van Dylan Thomas. We weten niet wat de arts ziet, hoort of interpreteert. Ziet hij vooral de dochter die haar moeder niet kan laten gaan? De arts knikt in reactie en zegt dat hij antibiotica zal toedienen. Hij zegt wat hij gaat doen, maar gaat verder niet in op de opmerking van de dochter. Hij dient de moeder antibiotica toe. Had hij dit ook gedaan als de

dochter niet gesproken had? We mogen het aannemen: hij geeft een medicijn tegen de ontsteking – normaal medisch handelen, dat niet direct onder de categorie ‘reanimeren’ valt. Maar ook dat licht hij niet toe. Behalve de mededeling, het knikje en het zeggen wat hij gaat doen communiceert de arts niet met de dochter. Doordat de arts nauwelijks communiceert is de (therapeutische) relatie van de arts met de moeder en haar dochter strikt beperkt tot het medisch handelen. Anders gezegd: de arts gaat niet verder met het gesprek over niet-reanimeren en de opmerking die de dochter maakt. Er had een gesprek kunnen ontstaan over de wens van de moeder, over leven en dood, over het afscheid voor de dochter, over wat er medisch en technologisch gezien kan en niet kan en over wat er menselijkerwijs verwacht mag worden.

In het vervolg van de casus verschuift het perspectief, door de ogen van de dochter, naar de verpleegkundige. De dochter is positief over haar: ze is aardig, vriendelijk, legt uit wat ze doet, wat de apparatuur doet en ze luistert naar de dochter. Daartegenover staat het beeld van een andere verpleegkundige die slechts bezig lijkt met het medisch handelen: ‘het koude verlengstuk van de naald’. Bot en hardhandig hanteert zij zowel de naald als de moeder. Zelfs zo, dat de dochter wenst dat het infuus nooit was uitgevonden. Het tegenbeeld van de andere verpleegkundige laat zien hoe technologische, hoogwaardige zorg ingebed kan zijn in een menslievende relatie. Hierin wordt ook de zoektocht naar evenwichtige zorg duidelijk (ook wel Care Justitia genoemd)<sup>1</sup>. Een zekere balans in de relatie tussen de moeder als zorgvrager, de dochter als mantelzorger en de verpleegkundige als zorgprofessional. Deze balans creëert de ruimte waarin de verpleegkundige haar (deels technologische) werk doet, de moeder kan ademen en de dochter kan ‘zorgen’ aan het bed van haar moeder.

### **De zorgpraktijk en de drie dilemma’s**

In het fragment speelt technologie een rol in de relatie tussen zorgvrager, mantelzorger en professional. De drie dilemma’s zijn hierin herkenbaar. Als eerste het dilemma tussen determinisme en autonomie. Zoals beschreven in de theorie krijgen alle technologieën in hun ontwerp een script mee, een 'voorschrift' van hoe en met welk doel de technologie gebruikt dient te worden. Voor de reanimatieapparatuur is dit script 'levens redden'. Sinds de technologie bestaat is het ontwerp ervan telkens wat aangepast, net als het gebruik, wat ondertussen is vastgelegd in protocollen voor wanneer wel en niet te reanimeren. Zo ook de infuusnaald, die als script heeft het doorboren van huid en bloedvatwand om vloeistof aan het lichaam toe te dienen. Er bestaan standaarden die voorschrijven in welk bloedvat bij voorkeur geprikt moet worden, op welke precieze plek en met welke druk dat te doen. Het volgende

citaat uit een interview over gezondheidstechnologie illustreert hoe ontwerpers/zorgprofessionals een ‘script’ bewust kunnen beïnvloeden en hoe daarmee de zorgpraktijk voor patiënt en mantelzorgers kan worden getransformeerd. *"Mijn zoon krijgt dagelijks prikjes met groeihormoon, vanaf zijn 2e jaar. Als ouders zit je dan wel in de stress. Ik heb überhaupt al niet zo veel met gezondheidszorg en dan injecties dat voelt heel... de associatie is pijn, eng, risicovol. En je merkte dat de fabrikant van die injectienaalden daar samen met het ziekenhuis over na had gedacht. We kregen een heel grappig pakket thuis, met een leuk boekje, wat absoluut niet de associatie pijn, eng, risico had. Je krijgt een soort proefdingetje, wat er helemaal niet medisch uit zag, het had een leuk kleurtje. Er was ook een boekje voor hem, en z'n zusje ging het ook lezen. Het boekje ging over een giraffe en we noemen het dus ook geen injecties maar giraffjes."* (Voskuil & Beneken genaamd Kolmer 2016). In bovenstaande voorbeelden transformeert de technologie het handelen. Hoe de zorgprofessional de technologie exact gebruikt is - ondanks het script - omgeven door een aanzienlijke mate van autonomie. Hoe de professional handelt, is afhankelijk van zijn of haar denkbeelden ten aanzien van het verlenen van zorg (utilitair of fundamenteel) en van zijn of haar idee over de zorgvrager (machine of wezen).

Om dit toe te lichten gaan we terug naar de zorgpraktijk uit het fragment, waar de dochter ervaart dat de verpleegkundige handelt als het koude verlengstuk van de naald. Hoewel het lijkt of de technologie hier botst met het principe van autonomie, gaat het feitelijk om een botsing van een utilitaire benadering (zowel naald als zorgvrager zijn functioneel in het handelen van de verpleegkundige) met het principe van menselijke waardigheid. We krijgen de indruk dat deze verpleegkundige vooral bezig was haar werk te doen: de functionele handeling van het inbrengen van een infuusnaald bij een zorgvrager. De ervaring zou voor de mantelzorger (dochter) en waarschijnlijk ook voor de zorgvrager (moeder), een hele andere zijn geweest als de verpleegkundige het principe van menselijke waardigheid bewuster had toegepast. Ze zou dan wellicht een meer zorgende houding naar moeder *en* dochter hebben aangenomen, door bijvoorbeeld te bespreken welke handelingen ze van plan was te verrichten en waarom ze die handelingen zou gaan uitvoeren, door de dochter de ruimte te geven om uit te leggen welke handelingswijze in het verleden voor haar moeder het beste werkte, door een zachte aanraking, oogcontact of wellicht een geruststellend woord uit te spreken.

Het dilemma van de mens als machine of als wezen laat zich illustreren door het handelen van de arts rond het niet-reanimeren besluit. Het fragment suggereert dat de arts het besluit heeft genomen tegen de nadrukkelijke wens van de moeder, hoewel hier verwoord door de dochter, om wel gereanimeerd te worden. We kunnen er vanuit gaan dat de arts een afweging heeft

gemaakt op medische gronden, op basis van de overlevingskansen en de kans op restschade na reanimatie. De arts hanteert daarbij eigen en geprotocolleerde normen ten aanzien van grenzen aan de maakbaarheid van dit lichaam en dit leven. Het perspectief van de arts, bijvoorbeeld: ‘de kans dat reanimatie niet lukt of ernstige restschade optreedt, is zo groot dat dit voor deze mevrouw niet meer zinvol is’ kan daarbij anders zijn en dus botsen met het perspectief van de zorgvrager: ‘zolang het lukt mijn hart te laten kloppen wil ik in leven blijven’. Over dit dilemma zou een gesprek plaats kunnen vinden. Een benadering van de zorgvrager als wezen in plaats van als machine zou er ook voor zorgen dat de arts zich rekenschap geeft van de bestaande relatie tussen zorgvrager en mantelzorger, in dit geval moeder en dochter, waarbij de mantelzorger spreekbuis van de zorgvrager is geworden.

### **Conclusie**

Zorgvragers, mantelzorgers en professionals hebben allen een rol met betrekking tot de plaats die technologie voor gezondheid in zal nemen. Professionals hebben een verantwoordelijkheid om de transformerende en bemiddelende rol van technologie weloverwogen mede vorm te geven in de context van bestaande zorgrelaties. Voor een zorgprofessional betekent dit: bewustwording over hoe en waarom technologie te hanteren. ‘Gebruik ik de naald om de huid van de arm te doorboren? Gebruik ik deze naald om voor deze zorgvrager de klachten ten gevolge van uitdroging te verzachten? Ben ik mij er van bewust dat het gebruik van de naald mogelijk als iets pijnlijks en/of beangstigends ervaren kan worden door de zorgvrager en/of de mantelzorger?’ Voor een ontwerper betekent dit: bewustwording van het script dat impliciet en expliciet kan worden meegegeven aan technologie en de gevolgen daarvan voor zorgvragers, mantelzorgers en beroepskrachten. De zorgvrager kan zich bewust worden van zijn of haar eigen ideeën en waarden rondom gezondheid, ziekte en zorg en de plaats die technologie daarin kan hebben. Zorgprofessionals en mantelzorgers kunnen de zorgvrager helpen diens ideeën en waarden te expliciteren. Hiermee treffen wij de kern in de positie en opgaven van mantelzorgers in de omgang met technologie waarbij vanuit een relationeel perspectief altijd zorgvragers en professionals betrokken zijn.

Mantelzorgers zouden aandacht kunnen hebben voor hun eigen grondslagen in relatie tot de zorg die zij verlenen en op basis van die grondslagen kunnen beslissen om technologie al dan niet in te zetten. Hirsch Ballin (in Beneken genaamd Kolmer 2011) schreef dat het in de zorg erop aan komt dat de betrokkenen zich laten leiden door principes van wederzijds respect en dat zij zich inspannen om te begrijpen wat de ander beweegt en behoeft. In de ontmoeting

tussen zorgvrager, mantelzorger en professional is het nodig dat er vanuit wederzijds respect wordt gesproken over het mogelijk gebruik en de toepassing van technologie. Wat voor de één vanzelfsprekend is, kan bij de ander vragen oproepen. Mantelzorgers hebben in zorgsituaties vaak een rol die tussen de zorgvrager en de professional in staat. Zij worden mogelijk geconfronteerd met diverse opvattingen op het gebruik en de toepassing van technologie en hebben zelf wellicht ook een opvatting. Een rechtvaardig evenwicht in de zorg, ook wel Care Justitia genoemd, is alleen te bereiken als de opvattingen van alle betrokkenen – en zeker die van de mantelzorger – over het omgaan met technologie worden gehoord en als op grond daarvan wordt besloten wat in deze zorgsituatie het juiste is.

### **Auteurs**

Dr. Dorien Voskuil is hogeschoolhoofddocent Voeding en Diëtetiek aan De Haagse Hogeschool.

Dr. Deirdre Beneken genaamd Kolmer is lector Mantelzorg aan De Haagse Hogeschool

Drs. Nienke van Dijk is directeur van de faculteit Sociaal Werk en Educatie aan De Haagse Hogeschool

### **Noten**

<sup>1</sup> Delen van deze inleiding zijn eerder gepubliceerd in de lectorale rede van Deirdre Beneken genaamd Kolmer (2011). Hierin wordt de metafoor ‘Care Justitia’ toegelicht die het lectoraat Mantelzorg gebruikt voor haar missie. Eenieder kent ‘Vrouwe Justitia’, de Romeinse Godin die met haar weegschaal belangen wikt en weegt. Het lectoraat mantelzorg stelt een nieuwe weegschaal voor: een ‘Care Justitia’ (met in plaats van twee schalen, drie schalen) die staat voor het bereiken van evenwicht in de zorg waar zorgvragers, mantelzorgers en beroepskrachten elkaar ontmoeten.

<sup>2</sup> Deel 1, waarin drie dilemma’s vanuit theoretisch perspectief worden toegelicht, is in grotendeels overeenkomstige vorm gepubliceerd in ‘Ja, maar... Denkbeelden over technologie voor gezondheid.’ D.W. Voskuil & D.M. Beneken genaamd Kolmer, Delft: Eburon, 2016 (in press).

<sup>3</sup> Universele Verklaring van de Rechten van de Mens, Verenigde Naties, 1948. Artikel 1: ‘*All human beings are born free and equal in dignity and rights. They are endowed with reason and conscience and should act towards one another in a spirit of brotherhood.*’ Preambule: ‘*Whereas recognition of the inherent dignity and of the equal and inalienable rights of all members of the human family is the foundation of freedom, justice and peace in the world.*’.

## Literatuur

- Beneken genaamd Kolmer, D.M. (2011). *Mantelzorg: wikken en wegen. Op weg naar een 'Care Justitia'*. Delft: Eburon.
- Beneken Genaamd Kolmer, D.M., Tellings, A., Gelissen, J.P.T.M., Garretsen, H.F.L., & Bongers, I.M.B. 'Ranked motives of long-term care providing family caregivers.' in: *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2008, 22(1), 29-39.
- Buber, M. Guilt and guilt feelings. In: *Psychiatry* 1948, 20, 14-129.
- Buber, M. (1958). *I and Thou*. New York: Charles Scribner's Sons.
- Buber, M. (1996). *The knowledge of man. A philosophy of the interhuman*. New York: Harper & Row.
- Clarke, J.& Newman, J. (1997). *The managerial state*. London / Thousand Oaks / New Delhi: Sage Publications.
- Daniels, N. (1985). *Just health care*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Emanuel, E.J. 'Assistance from family members, friends, paid care givers, and volunteers in the care of terminally ill patients.' in: *The New England Journal of Medicine* 1999, 341(13), 956-963.
- Haak, N. van den (2013). *De machinemens*. Delft: Eburon.
- Haraway, D. 'A cyborg manifesto - science, technology, and socialist-feminism in the late twentieth century.' In: D. Haraway. *Simians, Cyborgs and Women*. New York: Routledge 1991, 149-181.
- Jacelon, C., & Henneman, E. 'Profiles in Dignity: Perspectives on Nursing and Critically Ill Older Adults.' In: *Critical Care Nurse* 2004, 24, 30-35.
- Kremer, M. 'Van zorgplicht naar burgerrecht.' In: *Tijdschrift voor de Sociale Sector* 2000, 9, 4-9.
- Kurzweil, R. (2005). *The Singularity Is Near: When Humans Transcend Biology*. New York: Viking.
- Lyke, S. van der (2000). *Georganiseerde liefde: publieke bemoeienis met zorg in de privé-sfeer*. Utrecht: Jan van Arkel.
- Mul, J. de. Müller, E., Nusselder, A. 'ICT de baas? Informatietechnologie en menselijke autonomie.' Deel 7 van: S. Zouridis e.a. (red.), *Internet en Openbaar Bestuur*. Den Haag 2001.
- Mul, J. de. (2002). *Cyberspace Odyssee*. Kampen: Klement.
- Nye, D. *Technology matters. Questions to live with*. Cambridge: MIT Press 2006.



- Ortega y Gasset, J. (1983). 'Thoughts on technology.' In: C. M. Mitcham, *Philosophy and technology*. New York: Macmillan Publishing 1983, 290-314.
- Pols, J. (2013). *De chronificering van het ziek zijn; Empirische ethiek in de zorg*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.
- Rawls, J. (2001). *Justice as fairness*. Cambridge, London: The Belknap Press of Harvard University Press.
- Roest, H.G. van der. (2009). *Care needs in dementia and digital interactive information provisioning*. Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Sharon, T. 'Self-tracking en sociale netwerken in de gezondheidszorg.' In: M. Schermer, M. Boenink, G. Meynen (red.), *Komt een filosoof bij de dokter*. Amsterdam: Boom 2013, 275-290.
- Swierstra, T., Boenink, M., & Est, R. van. 'Slotbeschouwing. Convergerende technologieën en opkomende grensconflicten.' In: Swierstra, T., Boenink, M., Walhout, B. & Est, R. van (red). *Leven als bouw pakket. Ethisch verkennen van een nieuwe technologische golf*. Kampen: Klement 2009.
- Syron, M. & Shelley, E. 'The needs of informal carers: a proposed assessment tool for use by public health nurses.' In: *Journal of Nursing Management* 2001, 9, 31-38.
- Tronto, J. (1993). *Moral boundaries. A political argument for an ethic of care*. New York: Routledge.
- Verbeek, P. 'Techniek en de grens van de mens: de menselijke conditie in een technologische cultuur.' *Wijzgerig perspectief* 2005, 45(3), 6-17.
- Verenigde Naties. (1948). *The Universal Declaration of Human Rights*. Geraadpleegd op 06-01-2016, van: <http://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/index.html>
- Verkerk, M., Hoogland, J., Stoep, J. v., & Vries, M. de. (2007). *Denken, ontwerpen, maken*. Amsterdam: Boom.
- Voskuil, D.W. & Beneken genaamd Kolmer, D.M. (2016). *Ja, maar... Denkbeelden over technologie voor gezondheid*. Delft: Eburon. (in press)
- World Health Organisation. (2007). *Health technologies*. Geraadpleegd op 06-01-2016, van: [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/EB121/B121\\_11-en.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB121/B121_11-en.pdf)
- Wynsberghe, A. van. 'Robots en hun invloed op de gezondheidszorg.' In: M. Schermer, M. Boenink, G. Meynen (red.), *Komt een filosoof bij de dokter*. Amsterdam: Boom 2013, 247-261.

-----