

Ver weg en toch dichtbij?

Ethische overwegingen bij zorg op afstand



Dr. Ingrid Doorten

Signalering ethiek en gezondheid 2010

Centrum voor Ethiek en Gezondheid

Ver weg en toch dichtbij? Ethische overwegingen bij zorg op afstand

Uitgave van het Centrum voor ethiek en gezondheid

Fotografie: Hollandse Hoogte, Eveline Renaud

ISBN 978-90-78823-14-8

Auteursrecht voorbehouden

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald: Raad voor de Volksgezondheid & Zorg.

Ver weg en toch dichtbij? Ethische overwegingen bij zorg op afstand.

Signalering ethiek en gezondheid 2010/1.

Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid, 2010

U kunt deze publicatie downloaden via www.ceg.nl / www.rvz.net



Aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
Mevrouw drs. E.I. Schippers

Geachte mevrouw Schippers,

De komende jaren zal de zorgvraag toenemen terwijl het aantal zorgprofessionals gaat dalen. Eén van de manieren om dit probleem op te lossen, is door 'telezorg' in te zetten. Telezorg is de verzamelnaam voor technologie die het mogelijk maakt om patiënten thuis van een afstand te monitoren of te coachen, bijvoorbeeld via een webcam of via elektronische sensoren die lichaamsfuncties van de patiënt meten. Dit levert tijdswinst op omdat zorgprofessionals en mantelzorgers minder vaak bij de patiënt langs hoeven. Telezorg kan bovendien de patiënt zelfredzamer maken en diens sociale netwerk intensiveren. Telezorg houdt dus een maatschappelijke belofte in.

In dit signalement heeft het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) onderzocht welke ethische vragen telezorg oproept als zorg op afstand steeds meer vervanging van nabije zorg zal zijn. Het signalement kijkt dus aan welke voorwaarden telezorg moet voldoen om ook vanuit ethisch oogpunt die maatschappelijke belofte waar te kunnen maken.

Telezorg zal onvermijdelijk de verhoudingen en rolverdeling tussen patiënten, mantelzorgers en zorgprofessionals veranderen. Hoogstwaarschijnlijk zullen patiënten en mantelzorgers meer (semi-)medische handelingen gaan verrichten, terwijl professionals vaker een coachende rol zullen aannemen. Ook dit hoeft niet bezwaarlijk te zijn. Telezorg kan zelfs het zelfmanagement en de autonomie van patiënten en hun mantelzorgers versterken. Belangrijk is wel dat patiënten niet overvraagd worden; niet iedereen zal in staat zijn om het 'script' van de telezorg altijd netjes te volgen. Bovendien zal niet iedere patiënt dit altijd *willen*, omdat hij of zij andere waarden soms belangrijker acht dan de waarden die gelden binnen het medisch regime.

Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
Postbus 19404
2500 CK Den Haag
Tel 070 – 340 50 60
Fax 070 – 340 75 75
E-mail info@ceg.nl
URL www.ceg.nl

Datum
25 november 2010
Uw brief van
--
Uw kenmerk
--
Ons kenmerk
6106.3-022
Doorkiesnummer
070-3406673
Onderwerp
Aanbieding signalement

Tevens is het van belang om telezorg zodanig in te richten dat ook niet zo zelfredzame en mediawijze patiënten er sterker door komen te staan. Daarnaast moet erop gelet worden dat telezorgarrangementen de taak van de nu vaak al overbelaste mantelzorgers niet nog zwaarder maakt. Het signalement is een oproep aan fabrikanten en zorgprofessionals om deze voorwaarden te verwerken in ontwerp en inbedding van telezorg.

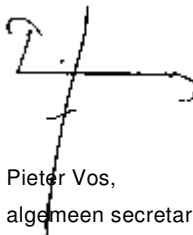
De invoering van telezorg lijkt op het eerste gezicht de privésfeer onder druk te zetten. Apparatuur komt immers het huis binnen. Het blijkt echter dat patiënten zich niet zo snel aangetast voelen in hun privacy, mits zij zelf kunnen beslissen of zij al dan niet aan een vorm van telezorg meewerken en mits zij zelf kunnen bepalen wanneer professionals via een monitor 'meekijken'. De verantwoordelijkheden en aansprakelijkheden rond telezorg zijn op dit moment nog niet helder geregeld. Hier ligt een taak voor fabrikanten, zorgprofessionals, patiëntenverenigingen én voor de overheid.

Als aan de in dit signalement genoemde voorwaarden voor telezorg wordt voldaan, kan telezorg ook uit ethisch oogpunt een belofte betekenen.

Hoogachtend,



Rien Meijerink,
voorzitter RVZ



Pieter Vos,
algemeen secretaris RVZ

Inhoudsopgave

	Samenvatting	7
1	Zorg op afstand	13
1.1	Inleiding	13
1.2	Wat is zorg op afstand?	13
1.3	Wanneer wordt zorg op afstand gebruikt?	15
1.4	Beloften en ontwikkelingen	15
1.5	Vraagstelling	17
2	Opvattingen over telezorg	21
2.1	Opvattingen van patiënten	21
2.2	Opvattingen van mantelzorgers	23
2.3	Opvattingen van zorgprofessionals	24
2.4	Conclusie	25
3	Ethische vragen bij meer zorg op afstand	29
3.1	Een kwestie van wennen of meer dan dat?	29
3.2	Ethische vragen en overwegingen	30
	– Telezorg verandert de zorgrelatie. Welke ethische implicaties heeft dit?	
	– Afkalving van <i>face-to-face</i> -zorg?	
	– Draagt zorg op afstand bij aan zelfmanagement?	
	– Privacy in het geding? Van wie en hoe dan?	
	– Kunnen patiënten, mantelzorgers en professionals in vrijheid kiezen voor telezorg?	
	– Meer verantwoordelijkheid en aansprakelijkheid voor patiënt en mantelzorgers?	
	– Hoe om te gaan met toestemming bij nieuwe ontwikkelingen?	
	– Hoe wordt telezorg zelf gemonitord?	
3.3	Conclusie	39

4	Agendapunten voor beleid	43
	Geraadpleegde literatuur	45
	Bijlagen	47

Samenvatting

Zorg op afstand ofwel 'telezorg' is een maatschappelijke belofte. Deze technologie maakt het bijvoorbeeld mogelijk om patiënten thuis te monitoren op belangrijke lichaamsfuncties of om dementerenden via een compact aanraakscherm te instrueren bij het bereiden van eten, zonder dat er dus een zorgverlener fysiek aanwezig hoeft te zijn. Telezorg zou de (thuis-)zorg intensiever en daarmee beter kunnen maken, zou patiënten zelfredzamer kunnen maken, kan informele zorgnetwerken versterken en *last but not least* kan uitkomst bieden nu de zorgvraag toeneemt terwijl het aantal zorgprofessionals op de arbeidsmarkt schaarser wordt.

De meeste telezorg bevindt zich nu nog in het pilot-stadium en is nog een aanvulling op de bestaande zorg. Dit signalement belicht het (realistische) scenario waarin zorg op afstand een groot deel van de nabije zorg in huis zal *vervangen*. Telezorg zal in dat geval - bedoeld of onbedoeld - de zorgrelaties veranderen. Patiënten, zorgprofessionals en mantelzorgers komen onvermijdelijk in een andere verhouding tot elkaar te staan; mantelzorgers en patiënten zullen meer (semi-)medische handelingen gaan verrichten, terwijl zorgprofessionals een meer coachende rol krijgen. De vraagstelling van dit signalement is:

Welke ethische vragen roept dergelijke zorg op afstand op? Welke partijen moeten er aandacht besteden aan die ethische vragen en hoe moeten zij dat doen?

Het signalement verkent deze vraag op twee manieren: via literatuurstudie en via zogenoemd focusgroeponderzoek. In de focusgroepen is aan respectievelijk patiënten, mantelzorgers en zorgprofessionals gevraagd wat zij van telezorg vinden. Zo kwam er een verschil aan het licht tussen de mening van jongere en oudere patiënten. Jongere patiënten voelen weerstand tegen telezorg omdat zij thuis niet steeds met hun ziekte geconfronteerd willen worden. Ook maken zij zich zorgen over de privacy van hun digitale medische gegevens. Wel denken zij dat telezorg de zorg toegankelijker voor hen kan maken. Oudere patiënten in ons onderzoek hadden minder weerstand tegen telezorg, wellicht omdat zij hun ziekte meer geïntegreerd hebben in hun leven. Voordeel van telezorg vinden zij dat ze langer zelfstandig kunnen wonen. Alle patiënten willen zelf het moment van contact kunnen bepalen; zij willen niet constant gecontroleerd worden via

bijvoorbeeld een web-cam. De geïnterviewde mantelzorgers vinden het prettig om via telezorg contact te kunnen leggen met de patiënt, want dan hoeven ze minder vaak langs om te kijken of alles goed is. Zij vinden het ook een geruststellend gevoel dat er op afstand professionele hulp aanwezig is. Wel vrezen zij dat zij sluipenderwijs meer verantwoordelijkheden krijgen toebedeeld. Verschillende mantelzorgers vinden dat zorg op afstand nooit de plaats kan innemen van persoonlijke zorg. Schrikbeeld is een onpersoonlijk *call-center*. Zorgprofessionals die nog niet werken met telezorg staan er wat huiverig tegenover. De geïnterviewde zorgprofessionals die al werken met telezorg vinden juist dat het hun beroep aantrekkelijker maakt. Als voordelen noemen zij dat zij meerdere keren per dag even contact kunnen hebben met de patiënt en dat zij gemakkelijker kunnen bepalen of het nodig is om langs te gaan. Zij geven aan dat het *screen-to-screen* contact de relatie eerder persoonlijker dan onpersoonlijker maakt. Zorgprofessionals vinden ook dat de privacy van de patiënten en hun eventuele huisgenoten toeneemt door telezorg.

Op basis van de literatuurstudie en de focusgroepen komt het signalement tot enkele ethische aandachtspunten bij de invoering van telezorg.

Persoonlijk contact is een onderdeel van goede zorg. Telezorg hoeft persoonlijk contact echter niet in de weg te staan; een webcam biedt ook *face-to-face* contact met een zorgverlener en kan de zorg zelfs persoonlijker maken. Wel willen mensen dan een vertrouwd en bekend gezicht op het beeldscherm zien. Dit pleit dus voor een vaste telezorgverpleegkundige in plaats van voor een call-center met wisselende zorgverleners. Daarnaast is het zaak te erkennen dat sommige noodzakelijke vormen van nabije zorg (wondverzorging, maar ook een troostende arm om de schouder) principieel niet te vervangen zijn door telezorg.

Telezorg kan de mogelijkheden tot **zelfmanagement** van de patiënt versterken. Het systematisch bijhouden van de eigen gezondheidsgegevens stelt de patiënt immers in staat meer op zijn of haar eigen wijze voor zichzelf zorgen. Dit veronderstelt wél dat de patiënt behoorlijk gedisciplineerd en zorgvuldig is.

Ethisch gesproken is het van belang dat patiënten zoveel mogelijk het leven kunnen leiden dat zij zelf goed vinden. Het is belangrijk oog te houden voor de **autonomie** van de patiënt. Dit veronderstelt dat een patiënt zelf waarden kan afwegen en niet automatisch ondergeschikt raakt aan een medisch regime. Een samenwerking tussen professional en patiënt die getuigt van respect voor de eigen leefstijl van de patiënt, is dan ook een van de criteria waaraan zorg op afstand moet voldoen.

In de zorg moet geen **tweedeling tussen zelfredzamen en niet-zelfredzamen** ontstaan. Als telezorg impliciet uitgaat van mediawijze gebruikers met een goed sociaal netwerk, zal zij deze tweedeling versterken. Het is ook mogelijk telezorg zodanig in te

richten dat zij niet-zelfredzamen juist ondersteunt en zelfredzamer maakt. Dit laatste verdient uit ethisch oogpunt de voorkeur en daarmee de aandacht van fabrikanten en zorgprofessionals.

De invoering van zorg op afstand lijkt op het eerste gezicht de privésfeer onder druk te zetten. Apparatuur komt immers het huis binnen. Het blijkt echter dat patiënten zich niet zo snel aangetast voelen in hun **privacy**, mits zij zelf kunnen beslissen of zij al dan niet aan een vorm van telezorg meewerken en mits zij zelf kunnen bepalen wanneer professionals via een monitor 'meekijken'.

Wel kan telezorg-apparatuur in huis leiden tot een toenemende medicalisering van de persoonlijke levenssfeer; sommige patiënten vinden dit onwenselijk. Het is bovendien de vraag wat er met alle persoonlijke meetgegevens gebeurt die via het internet worden uitgewisseld. Ook hier is het zaak om actief te zoeken naar vormen van telezorg die de privésfeer zoveel mogelijk intact laten en de vrije handelingsruimte zo groot mogelijk houden.

Een ethisch gevoelig punt is of gebruikers op termijn nog kunnen **kiezen** voor een vorm van telezorg die zij prettig of althans acceptabel vinden. Telezorg maakt het bijvoorbeeld voor de hand liggend dat familie en vrienden een deel van de lichamelijke verzorging overnemen. Uit onderzoek blijkt echter dat patiënten liever lichamelijk verzorgd worden door een professional dan door familieleden en vrienden. Dit effect van telezorg zou dus tegen de wensen van patiënten in gaan. Telezorg kan mantelzorgers ondersteuning en verlichting brengen, maar kan ook maken dat mantelzorgers meer zorgtaken krijgen toegeschoven; zorgtaken waar zij niet voor 'kiezen' maar die zij uit plichtsgevoel ook niet snel zullen weigeren. Ook de keuzevrijheid van zorgprofessionals zou door telezorg in het geding kunnen komen. Kunnen zij nog kiezen voor wat in hun ogen goede zorg is, namelijk zorg waarbij de menselijke maat onderdeel van hun werk blijft?

De invoering van telezorg vergt ook dat er goed wordt nagedacht over de verdeling van **verantwoordelijkheid en aansprakelijkheid**. Het is zaak ervoor te waken dat patiënten en mantelzorgers sluipenderwijs allerlei (semi-)medische verantwoordelijkheden krijgen toebedeeld. Voor zorgprofessionals en mantelzorgers is het van belang dat duidelijk vastligt wie er verantwoordelijk is voor het uitlezen van de gezondheidsgegevens die patiënten opsturen. En wie is er aansprakelijk als er fouten worden gemaakt doordat een apparaat niet goed functioneert: de zorginstelling, de gebruiker of de leverancier?

Speciale aandacht verdient de vraag hoe men om moet gaan met (dementerende) patiënten die na verloop van tijd niet meer weten dat ze hebben **ingestemd** met telezorg, of die hebben ingestemd met een vorm van telezorg die vervangen gaat worden omdat de techniek alweer achterhaald is.

Ten slotte verdient het aanbeveling om de telezorg zelf te **monitoren** om te bezien of de zorg voldoet aan de ethische voorwaarden. Van zorgaanbieders mag verwacht worden dat zij zorg dragen voor een respectvolle omgang met de zorgontvanger en oog hebben voor de draagkracht van de sociale omgeving van patiënten. Hiervoor kunnen in samenspraak met patiëntenverenigingen richtlijnen worden opgesteld. Zaken rond privacy en aansprakelijkheid dienen bij wet geregeld te zijn. Hier ligt een taak voor de overheid.



1 Zorg op afstand

1.1 Inleiding

De gezondheidszorg krijgt steeds meer aandacht voor *e-health*. We kunnen *e-health* definiëren als het gebruik van nieuwe informatie- en communicatietechnologieën en met name internettechnologie, om gezondheid en gezondheidszorg te ondersteunen of te verbeteren (RVZ 2002). *E-health* wordt gezien als een veelbelovende ontwikkeling omdat het uitkomsten biedt nu de zorgvraag toeneemt - in belangrijke mate als gevolg van de vergrijzing - en het aantal zorgprofessionals op de arbeidsmarkt tegelijkertijd schaarser wordt.

Dit signalement gaat over een bepaalde vorm van *e-health*: zorg op afstand. Bij zorg op afstand krijgt een patiënt of cliënt letterlijk zorg op afstand via een bepaalde technologie. De patiënt of cliënt bevindt zich dus niet in dezelfde ruimte als de zorgverlener. Zorg op afstand is interessant voor een signalement vanwege de ethische vragen die deze vorm van zorgverlening met zich meebrengt. In de praktijk dringen deze ethische vragen zich al op. Dit was voor de Provincie Utrecht aanleiding om in 2009 een publicatie te maken over ethiek bij zorg op afstand¹. Dit signalement is te beschouwen als een vervolg op deze Utrechtse bundel, maar ook op de signalementen die het CEG in 2004 heeft uitgebracht over thuiszorgtechnologie.

1.2 Wat is zorg op afstand?

Zorg op afstand is zorg waarbij de zorgontvanger zich niet op dezelfde plek of in dezelfde ruimte bevindt als de zorgverlener: de afstand wordt overbrugd met behulp van webcams, internetverbindingen, glasvezelkabels en geautomatiseerde meet- en registratieapparatuur. Bestaande technologieën vinden hier dus een nieuwe toepassing. Deze vorm van zorg wordt ook wel telezorg genoemd². In dit signalement gebruiken we de termen 'zorg op afstand' en 'telezorg' door elkaar.

¹Tijdens de presentatie van de bundel *Een verkenning van de grenzen. Ethische overwegingen bij zorg op afstand* op 23 september 2009 aan staatssecretaris Bussemaker, droeg de Provincie Utrecht het stokje over aan het CEG. Als vervolg op dit debat zou het CEG een signalement over ethiek en zorg op afstand uitbrengen.

²Zie ook Pols, Schermer en Willems (2008). Telezorgvisie.

Zorg op afstand neemt verschillende vormen aan:

- Passieve monitoringsystemen: domotica (thuiszorgtechnologie), GPS-tracking

GPS-tracking

Ouderen, mensen met beginnende dementie, chronisch zieken en gehandicapten durven niet altijd (meer) zelfstandig naar buiten te gaan omdat ze bang zijn dat ze zullen vallen, onwel zullen worden, of de weg naar huis niet meer terug zullen vinden. Als deze mensen toch naar buiten willen, moet er eigenlijk altijd iemand mee. GPS-tracking biedt volgens de aanbieders meer bewegingsvrijheid aan zorgbehoevenden omdat zij de deur uit kunnen zonder de fysieke nabijheid van een verzorger. Via een klein gps-apparaatje is de zorgbehoevende te volgen op een mobiele telefoon of een laptop. Vaak zit er ook een alarmknop op waarmee de zorgbehoevende zijn verzorger kan waarschuwen als er iets mis is. Die verzorger, meestal een mantelzorger, moet dan dus wel alert zijn.

- Actieve monitoringsystemen: de health buddy, diabetes- en hartfalenprogramma's

De health buddy

De health buddy is een apparaatje met een display en vier grote knoppen dat verbonden is met een analoge telefoonlijn. Dagelijks stelt hij vragen aan de patiënt over symptomen, kennis en gedrag. De patiënt kan de vragen op de display beantwoorden door op een van de vier knoppen te drukken. De health buddy reageert op die antwoorden in de vorm van scholing, bevestiging en boodschappen die een actie van de patiënt verlangen. Het hele proces duurt maar een paar minuten en kan op elk moment van de dag ingezet worden. Als de antwoorden een bedenkelijk patroon laten zien, krijgt een zorgprofessional automatisch een melding. Zorgprofessionals gebruiken de health buddy om te communiceren met hun patiënten en om feedback te geven, zoals tips voor het gemakkelijker omgaan met de chronische ziekte.

- Actieve alarmsystemen (waarbij gebruiker op een knop drukt als er iets mis is)
- Zorgsystemen: videocommunicatie met behulp van webcams, maar ook digitale poliklinieken
- Geïntegreerde systemen voor gezondheidszorg en maatschappelijke zorg: PAL4

PAL4

PAL4 staat voor Persoonlijke Assistent voor het Leven. Het is een digitaal venster in de vorm van een persoonlijk internetkanaal dat getoond kan worden op alle apparatuur met toegang tot internet. Dit kan een aanraakscherm zijn, een TV, een telefoon of gewoon de eigen computer. PAL4 is voor mensen met een zorg- en/of welzijnsvraag en voor hun familieleden een ontmoetingsplaats voor (video)contact, ontspanning en voor vragen rond zorg en veilig wonen. Het is dus multifunctioneel. Deelnemers kunnen PAL4 gebruiken om contact te maken met elkaar, met verpleegkundigen, vrijwilligers en mantelzorgers. Het doel is om de communicatie tussen de cliënt, zorgverleners, vrijwilligers en mantelzorgers optimaal te ondersteunen.

1.3 Wanneer wordt zorg op afstand gebruikt?

Zorg op afstand wordt op dit moment gebruikt voor verschillende typen aandoeningen of problemen:

- chronische ziekten: bijvoorbeeld COPD, diabetes, hartfalen, trombose, nierinsufficiëntie
- vruchtbaarheidsstoornissen (digitale poliklinieken)
- cognitieve stoornissen: met name ziekte van Alzheimer
- maatschappelijke problemen: isolement, gebrek aan mobiliteit.

1.4 Beloften en ontwikkelingen

Er zijn verschillende ontwikkelingen gaande in de telezorg, die zowel technologische als maatschappelijke beloften in zich dragen.

Technologisch

Technische bedrijven ontwikkelen in hoog tempo verschillende vormen van telezorg- en domotica-toepassingen voor in huis, zoals sensorsystemen die het mogelijk zullen maken mensen te monitoren in de thuissituatie. Een sensorsysteem geeft aan of er iets raars aan de hand is. Dit doet het door een aantal signalen bij elkaar op te tellen, bijvoorbeeld of het bed onbeslagen is gebleven en de koelkast al een tijd niet geopend is. Deze signalen gaan naar een systeem; bij een bepaalde uitkomst wordt een alarmering afgegeven aan een zorgverlener of familielid. Een andere ontwikkeling is de ondersteuning bij algemene dagelijkse activiteiten. Dementerenden kunnen via een compact aanraakscherm instructies krijgen, bijvoorbeeld dat ze zich moeten aankleden omdat ze over een half uur worden opgehaald voor een bezoek aan de dokter, of dat ze boodschappen moeten doen, eten bereiden of medicijnen innemen (Beyen 2010).

De ontwikkeling van nanotechnologie wordt gezien als de grote belofte voor de toekomst. Nano staat voor het miljardste deel van iets; een nanometer is een miljardste meter. Nanotechnologie maakt het mogelijk om stoffen op moleculair niveau te beheersen en zo materialen met nieuwe eigenschappen te ontwikkelen. Volgens experts ligt een nieuwe generatie supercomputers in het verschiet. Men verwacht een sterke opkomst van slimme omgevingen vol elektronische snuffjes die onderling communiceren. Gedacht wordt ook aan kleding met ingebouwde sensoren die hartslag en lichaamstemperatuur van de drager kunnen monitoren. Met dergelijke elektronische hulp zouden ouderen langer zelfstandig thuis kunnen wonen (www.rathenau.nl, www.rivm.nl, Milligan e.a. te verschijnen).

Maatschappelijk

De literatuur signaleert een aantal beloften van telezorg (Pols, Schermer en Willems 2008) die we hier zullen noemen. Dit zijn: (1) kwaliteitsverbetering door intensivering van zorg; (2) meer zelfmanagement van de patiënt; (3) opvang van de vergrijzing en

efficiënte inzet van een afnemende hoeveelheid professionals en (4) het versterken van informele zorg en zorgnetwerken door telegzorg. Op dit moment is nog niet goed in te schatten hoe groot de kans is dat deze beloften uit zullen komen.

(1) KWALITEITSVERBETERING DOOR INTENSIVERING VAN DE ZORG

Telegzorg zou intensievere zorg mogelijk maken. Veel van de pilot-projecten in Nederland staan in het teken van deze belofte. Preventie van verslechtingen en het bevorderen van de stabiliteit van de patiënt staan hierbij voorop. Het innemen van de medicatie wordt nauwlettender gevolgd. Door het intensiever monitoren van patiënten kunnen ziekenhuisopnames mogelijk worden voorkomen of verminderd. De zorgprofessionals blijven verantwoordelijk en de patiënt voelt zich daardoor veilig. Zorg op afstand wordt hier gepresenteerd als aanvulling op nabije zorg. Patiënten zien hun zorgverlener net zo vaak als voorheen, maar brengen de dagelijkse routinematige metingen die zij zelf verrichten onder de aandacht van de zorgverlener, waardoor zij de facto meer en intensievere zorg ontvangen. Als telegzorg de nabije zorg (deels) gaat *vervangen* dan hoeft de belofte dat de totale zorg beter zal worden niet op te gaan.

(2) MEER ZELFMANAGEMENT VAN DE PATIËNT

De belofte van zelfmanagement houdt in dat de patiënt zelf meer verantwoordelijkheid krijgt voor de behandeling en zorg en ook handelingen zal overnemen van de zorgprofessional. De patiënt bepaalt ook grotendeels zelf wanneer hij of zij de hulp van professionals wil invoeren. Telegzorg zou zodoende de autonomie, onafhankelijkheid en zelfredzaamheid van mensen bevorderen.

(3) MINDER PROFESSIONALS ZORGEN VOOR MEER PATIËNTEN

Telegzorg kan de verwachte krapte aan zorgprofessionals op de arbeidsmarkt verzachten omdat het de beschikbare professionals productiever maakt. Deze belofte wordt het meest genoemd in onderzoek, maar is het minst uitgekristalliseerd. Vooralsnog lijkt telegzorg (in pilotprojecten) meer werk op te leveren voor professionals. De tijd die men wint aan niet reizen, komt er vaak weer bij doordat de zorg intensiever wordt.

(4) SOCIALE REDZAAMHEID

Telegzorg kan cliënten sociaal redzamer maken omdat het hen in staat stelt om hun sociale netwerk in stand te houden. Deze belofte wordt zelden expliciet genoemd, maar blijkt in de praktijk wel een effect van telegzorg. De toegenomen zelfredzaamheid en het zelfmanagement als gevolg van telegzorg vertaalt zich deels in een grotere sociale redzaamheid. Ook mantelzorgers kunnen gebruikmaken van telegzorg en dat kan allerlei voordelen opleveren: een beeld- en geluidverbinding met een zieke ouder is sneller en vaker te maken dan een bezoekje. Dit contact stelt zowel patiënten als mantelzorgers gerust. Via internet kan men ook contact hebben met lotgenoten. Deze belofte komt in de buurt van Gezondheid 2.0, waarbij via online communities allerlei informatie wordt gedeeld en netwerken tot stand komen (RVZ 2010, Frissen 2010).

De verwachtingen van de maatschappelijke effecten van telegzorg zijn dus hooggespannen. De ontwikkelingen gaan echter langzaam. Op dit moment lopen er op enkele plaatsen in Nederland pilots met telegzorg-toepassingen (Provincie Utrecht 2009). Verschillende rapporten (NIVEL 2007/2009, Algemene Rekenkamer 2009, Nictiz 2009, IGZ 2009) melden dat het met de toepassing van zorg op afstand nog zo'n vaart niet loopt. In 2007 was er in Nederland op beperkte schaal (vooral in speciale projecten en pilots) videocommunicatie en telebegeleiding beschikbaar. Hoewel de ervaringen met videocommunicatie en telebegeleiding in 2007 overwegend positief waren, is het aantal telegzorggebruikers in de peiling van 2008 gelijk gebleven. Innovaties in de zorg verspreiden zich niet zo snel als sommige partijen zouden willen. Dit heeft verschillende oorzaken, die we hier kort vermelden.

De Algemene Rekenkamer (2009) constateert dat er onvoldoende innovatieprikkelers zijn in het zorgstelsel van de langdurige zorg. De patiënt is nog geen sturende kracht achter zorginnovaties (terwijl gebruikers wel positief zijn). En zorgaanbieders ervaren innoveren niet als (financieel) lonend. Een zorgaanbieder die door een innovatie met minder uren toch de gevraagde zorg kan leveren, kan de vergoeding voor de bespaarde uren niet behouden. Uit onderzoek van de NZa in 2008 blijkt dat de helft van de zorgkantoren weliswaar meer aandacht is gaan besteden aan innovatie, maar zelf nog weinig richting geeft aan telegzorg.

Nictiz (2009) heeft in zijn onderzoek gekeken naar de rol van zorgprofessionals bij zorg op afstand. De onderzoekers constateren dat in de thuis- en ouderenzorg ICT en zorg nog 'water en vuur' zijn. In de gehandicaptenzorg is het niet veel beter; ook daar staan professionals veelal huiverig tegenover telegzorg. In de geestelijke gezondheidszorg is een groot deel van de zorgprofessionals juist overtuigd van de noodzaak van 'e-mental health'. Over het geheel genomen concludeert Nictiz dat zorgprofessionals onvoldoende betrokken worden bij de introductie en het gebruik van zorg op afstand.

De technologische ontwikkeling gaat in het geval van zorg op afstand dus nog ver voor de implementatie uit. Ondanks de mogelijkheden wordt zorg op afstand vooral toegepast in - lokale en tijdelijke - pilots. Toch zal zorg op afstand vanwege de verwachte ontwikkelingen in demografie en arbeidsmarkt (met name in de care) waarschijnlijk uit noodzaak veel vaker worden gaan toegepast. Vervanging van nabije zorg door zorg op afstand zal dus waarschijnlijker worden.

1.5 Vraagstelling

Maatschappelijk gezien zijn er meerdere scenario's mogelijk rond telegzorg. Zo kan zorg op afstand ingezet worden als aanvulling op de fysieke aanwezigheid van een zorgverlener of als vervanging van dit directe contact. Wij richten ons in dit signalement vooral op het scenario waarin telegzorg de directe zorg vervangt, omdat de ethische vragen in

dat (realistische) scenario het meest prangend zijn. We beperken ons voorts tot ethische vragen omtrent de toepassing van zorg op afstand in de thuissituatie. Mensen van wie de gezondheid achteruit gaat, willen graag zo lang mogelijk thuis blijven wonen (Dykstra & Fokkema 2007). Thuis voelen zij zich vertrouwd en kunnen zij zichzelf zijn. Vanuit die notie kijken we welke waarden in het geding zijn wanneer telegeneeskunde de vertrouwde omgeving binnenkomt.

In dit signalement gaan wij uit van de verwachting dat technologische ontwikkelingen ons leven en denken zullen veranderen en de normen in onze samenleving zullen doen verschuiven. Revolutionaire medisch-technologische ontwikkelingen zoals de anti-conceptiepil en IVF hebben nieuwe ethische vraagstukken opgeworpen. Het is heel goed denkbaar dat ontwikkelingen als *e-health* en in het bijzonder zorg op afstand ook onze morele opvattingen over goede zorg zullen veranderen.

De politiek der dingen

“Wij geven niet alleen de dingen vorm, zij vormen ons omgekeerd ook. Onze levens en samenlevingen, ons handelen en onze manieren van denken worden in belangrijke mate door de materiële wereld van de techniek - door de dingen - bepaald. [...] Politieke beslissingen over technologie moeten niet alleen gebaseerd zijn op de effecten die technologie op milieu en gezondheid zal hebben, maar eveneens op inzichten en verwachtingen van hoe ons leven en denken er door zal veranderen.” (Bolkestein en Van den Hoven 2009).

De titel van dit kader verwijst naar het boek van Bolkestein, Van den Hoven, Van de Poel en Oosterlaken (red.).

Het gaat erom de werking van technologie in interactie met de gebruikers ervan te begrijpen. Technologie heeft een ingebouwd script voor ons handelen (Mol 2001). Het concept 'script' is bedacht door de Franse techniek socioloog Madeleine Akrich. Net als in een script voor een toneelstuk bevatten technologieën voorschriften over de verdeling van verantwoordelijkheden en wijzen ze posities (rollen) toe aan gebruikers en andere betrokkenen (Akrich 1992/1995, CEG 2004). Zo bezien kunnen we ons de ethische vraag stellen in hoeverre het goed is mee te gaan met de rolverdeling en verantwoordelijkheidsverdeling die een bepaalde technologieontwikkeling met zich meebrengt. Het is met andere woorden verstandig na te denken over de vormgeving van nieuwe technieken en over de implicaties van deze vormgeving voor de relaties tussen mensen en de kwaliteit van leven (zie ook Hughes 2004). Wat vinden we van het nieuwe gedrag en de nieuwe relaties die onderdeel zijn van nieuwe zorgtechnologie?

Technologie verwijst dus niet alleen naar een apparaat, maar maakt deel uit van een zorgarrangement. De manier waarop technologie ontworpen is, bepaalt mede onze rol in de verhouding tot anderen. Bij zorg op afstand gaat het dan om de rollen van patiënt, zorgprofessional en mantelzorger. Het is goed voorstelbaar dat patiënten, zorgprofessionals en mantelzorgers door zorg op afstand in een andere verhouding tot elkaar komen te staan; de zorgrelatie zal veranderen. Daarbij zijn ethisch geladen concepten

als privacy, controle, veiligheid, zelfbeschikking, waardering, vertrouwen, gelijkwaardigheid en verantwoordelijkheid in het geding.

Dit leidt tot de volgende vraagstelling van dit signalement:

Welke ethische vragen roept zorg op afstand op? Welke partijen moeten er aandacht besteden aan die ethische vragen en hoe moeten zij dat doen?

In het volgende hoofdstuk geven we de opvattingen over telezorg weer van patiënten, mantelzorgers en professionals zoals die blijken uit de literatuur en uit de focusgroepen die wij hebben georganiseerd. Hoofdstuk drie, het hart van dit signalement, bespreekt de ethische vragen en overwegingen die telezorg oproept. We sluiten in hoofdstuk vier af met enkele agendapunten voor beleidsmakers.



2. Opvattingen van patiënten, mantelzorgers en zorgprofessionals

In opdracht van het CEG is een focusgroepenonderzoek³ verricht onder patiënten, mantelzorgers en zorgprofessionals (Ter Berg en Schothorst 2010). Wat vinden zij van telezorg? De onderzoeksbevindingen zijn vergeleken met uitkomsten uit kwantitatief onderzoek.

2.1 Opvattingen van patiënten

Verschillen tussen generaties

De focusgroepen laten een verschil zien tussen de mening van jongere en oudere patiënten over telezorg. Jongere patiënten vinden het moeilijk zichzelf te verplaatsen in de rol van een chronisch zieke - hoewel ze dus wel chronisch patiënt zijn - en hadden navenant moeite na te denken over hun leven met allerlei zorgtoepassingen in de thuissituatie, zoals een health buddy of een internetverbinding met een verpleegkundige. Het opbouwen van een waardevol en vooral 'gewoon' leven met studie, werk en relaties, staat bij hen centraal; daarin verschillen ze niet van jongeren die gezond zijn. Goed beschouwd is 'ziekzijn' in hun beleving een bijzaak. Ze willen niet steeds met hun ziekte geconfronteerd worden.

De oudere patiënten hebben minder weerstand tegen telezorg. Zij geven aan graag met de moderne tijd mee te willen gaan en zien als voordelen van telezorg dat ze langer

³ Focusgroepen geven inzicht in de argumenten die er volgens mensen toe doen, de kwesties waarover zij zich zorgen maken en latente gevoeligheden inzake het onderwerp van gesprek. Focusgroepen moeten duidelijk worden onderscheiden van kwantitatieve vormen van publieksonderzoek, waarbij het gaat om een representatieve opiniepeiling. Dit laatste is bij focusgroepen niet aan de orde. Bij dit type onderzoek gaat het om het vóórkomen van bepaalde uitspraken en niet om de frequentie waarmee de uitspraken worden gedaan. Met andere woorden: het gaat om een impressie van de diversiteit aan meningen die in de onderscheiden doelgroepen bestaat.

Het onderzoek van Bureau Veldkamp bestond uit een focusgroep met professionals, twee focusgroepen met mantelzorgers (mantelzorgers van personen met een chronische psychische aandoening en van personen met een chronische somatische aandoening) en twee focusgroepen met chronische patiënten (patiënten in de leeftijd tot 35 jaar en patiënten ouder dan 55 jaar). De respondenten zijn geselecteerd via een selectiebureau. Om meer inzicht te krijgen in de dynamiek van het zorgnetwerk en de ervaringen van gebruikers zijn gesprekken gevoerd met drie mantelzorgers en hun zieke partner of ouder. Zij zijn geselecteerd via een pilotproject in de provincie Utrecht. Het onderzoek is in te zien via de website van het CEG: www.ceg.nl.

zelfstandig kunnen wonen. Volgens hen kan telezorg een belangrijke aanvulling zijn op *face-to-face*zorg. Mogelijk aanvaarden oudere patiënten hun 'ziekzijn' gemakkelijker; de ouderdom komt nu eenmaal met gebreken. Zo lang mogelijk zelfstandig kunnen blijven wonen is voor ouderen de norm. Het zou ook kunnen dat ouderen telezorg gemakkelijker accepteren omdat die hun een veilig gevoel geeft en 'veiligheid' een belangrijke waarde voor hen is.

Vormen van zelfredzaamheid

Toekomstige ouderen en chronisch zieke mensen zullen waarden als zelfstandigheid en zelfredzaamheid vermoedelijk in toenemende mate omarmen (Dykstra & Fokkema 2007, RVZ 2008, RVZ 2010). De idee is dat de patiënt zelf in de gaten houdt wat er moet gebeuren en hulp inschakelt als dat nodig is. In het onderzoek van Pols e.a. lijkt het er vooralsnog op dat chronisch zieken hun ziekte liever overlaten aan degenen 'die er verstand van hebben'; zij stellen veiligheid boven zelfredzaamheid (Pols, Schermer en Willems 2008). In het onderzoek van Ter Berg en Schothorst (2010) zien we echter dat patiënten een grote behoefte hebben aan autonomie en zelfregie. Ook in kwantitatief onderzoek (Nivel 2008) onder gebruikers van videocommunicatie en hun mantelzorgers is gevraagd naar veiligheid en zelfredzaamheid. Zeventig procent van de patiënten geeft aan dat hun gevoel van veiligheid is toegenomen sinds ze videocommunicatie gebruiken. Een derde van de patiënten vindt zichzelf door videocommunicatie zelfredzamer en zelfstandiger en daardoor beter in staat thuis te blijven wonen.

Het spreekt oudere patiënten aan dat zij zelf meer betrokken zijn bij het ziekteverloop. Het lijkt hen handig om meer gegevens over henzelf te kunnen doorgeven en vinden het fijn dat hun medicijngebruik via zorg op afstand in de gaten kan worden gehouden. Daarbij is het wel van belang dat er goede mensen aan de andere kant zitten; mensen die men kan vertrouwen. Het lijkt de jonge patiënten handig dat ze een online verbinding hebben met hun specialist, omdat zij daar normaal gesproken niet snel terecht kunnen. Door die lange wachttijd voelen zij zich nu gedwongen om een aantal klachten te 'stapelen' voordat ze besluiten een afspraak te maken.

"Een probleem is dat je soms een heel klein vraagje hebt en zo hoef je niet drie maanden te wachten op de neuroloog."

In de focusgroepen komen we verschillende vormen van autonomie - namelijk: zelfsturing en keuzevrijheid - tegen. Bij ouderen is hun ziekzijn geïntegreerd in hun leven en is telezorg een middel om langer zelfstandig te kunnen blijven wonen. Bij jongeren staat de ziekte aan de zijlijn en gaat het vooral om snelle toegankelijkheid tot de zorg.

Zelf het contact bepalen

Patiënten willen zelf het moment van contact bepalen. Zij geven aan niet gecontroleerd te willen worden door een verpleegkundige via bijvoorbeeld een webcam. Zij stellen zich

voor dat patiënten zich op bepaalde tijden melden en dat er pas gekeken wordt of er iets aan de hand is op het moment dat zij dat niet doen. Overigens bestaat dit soort initiatieven al in andere vorm, bijvoorbeeld in geval van de zogenoemde telefooncirkels waarbij mensen elkaar bellen om te kijken of alles goed is.

Internet en privacy

Juist jonge patiënten beschouwen telezorg als privacygevoelig. Telezorg veronderstelt immers dat gegevens bekend zijn en worden opgeslagen. Met name de jonge patiënten staan hier vrij wantrouwig tegenover. Hun zorgen richten zich met name op de beveiliging. Zij vragen zich af wie er allemaal toegang krijgt tot telezorg en willen weten of hun persoonlijke gegevens worden opgeslagen waardoor zich een databestand vormt. Hun ervaring is dat internetverkeer altijd sporen achterlaat.

2.2 Opvattingen van mantelzorgers

Van geruststelling naar meer verantwoordelijkheid

Voor mantelzorgers is het een geruststellend gevoel dat er op afstand professionele hulp aanwezig is (zie ook Nivel 2008). Zij geven aan dat zij daardoor wat afstand voor zichzelf kunnen inbouwen. Zij voelen zich minder belast indien ze ook via telezorg contact kunnen hebben met de patiënt. Zeker oudere patiënten hebben nu vaak meerdere malen per dag een bezoekje nodig. Telezorg zou deze frequentie terug kunnen brengen:

“Ik rij soms een aantal keren per dag op en neer voor dingen die ik op die manier anders zou kunnen doen. Als ze me zouden zien of ik laat het zien dan kan je het makkelijker oplossen en hoef ik er niet naar toe.”

Mantelzorgers vrezen tegelijkertijd dat ze meer verantwoordelijkheden krijgen toebedeeld. Zij zijn bijvoorbeeld bang dat een huisarts bij een bepaalde insulineaarde gaat zeggen dat de mantelzorger de patiënt een spuit moet geven. Ze zien graag dat zorgprofessionals de verantwoordelijkheid houden en willen niet in de situatie terechtkomen dat zij degenen worden die steeds verdergaande medische handelingen moeten verrichten of inschattingen moeten maken.

De noodzaak van betrokkenheid

Verskillende mantelzorgers vinden dat zorg op afstand nooit in de plaats kan komen van *face-to-face*zorg, dat wil zeggen: van het dagelijkse gesprek dat zij hebben met de patiënt en van de bezoeken die zij afleggen. Mantelzorgers vinden hun betrokkenheid een essentiële component van het zorgen voor een naaste en die betrokkenheid kan volgens hen niet via zorg op afstand tot stand komen. De emotionele band tussen mantelzorger en patiënt is belangrijk en moeilijk vervangbaar; mantelzorgers kennen hun patiënt door en door. Bepaalde zorg kan in hun ogen niet aan derden worden overgelaten. Vooral de mantelzorgers van de psychiatrische patiënten vrezen dat zorg op af-

stand onpersoonlijk is; meermalen valt het woord call-center. Mantelzorgers zien niet graag dat telezorg erop neerkomt dat de persoonlijke band tot een visuele band wordt; zij willen ook fysiek kunnen reageren op een naaste. Mantelzorgers zien wel in dat telezorg voor mensen met bepaalde lichamelijke aandoeningen voordelen op kan leveren, maar maken een in hun ogen belangrijk onderscheid tussen sociaal contact en echte zorg. Ook Nivel (2008) concludeert dat mantelzorgers over het algemeen minder positief zijn over de effecten van videocommunicatie en telebegeleiding voor patiënten dan patiënten zelf.

De speciale positie van psychiatrische patiënten

Mantelzorgers van psychiatrische patiënten geven aan erg bang te zijn voor misbruik; zij hebben slechte ervaringen met het overdragen van zorg aan derden. Genoemd werd een patiënt die zijn pasje afgaf waarna de verzorger geld van zijn rekening stal. Mantelzorgers vrezen misbruik omdat zij psychiatrische patiënten bijzonder vatbaar achten voor invloeden van buitenaf. Zeker als we de opvattingen van deze mantelzorgers over 'goede zorg' in de beschouwing betrekken, zou dit erop kunnen duiden dat zij hun eigen rol onmisbaar vinden; het lijkt erop dat zij de patiënt niet goed kunnen loslaten. Telezorg als (geldeeltelijke) vervanging van nabije zorg ervaren deze mantelzorgers dus als afstand nemen. Een bepaald type psychiatrische patiënten, namelijk de sociaal angstigen, zouden deze afstand wellicht juist prettig kunnen vinden en daardoor *de facto* meer zorg kunnen toelaten.

Juist binnen de geestelijke gezondheidszorg neemt E-mental health een grote vlucht; de sector heeft een scala aan online interventies ontwikkeld⁴ (Trimbos-Instituut 2007). E-mental health is het gebruik van informatie- en communicatietechnologieën om de geestelijke gezondheidszorg te verbeteren en biedt burgers en patiënten ondersteuning bij het zelf managen van hun gezondheid. De vraag naar E-mental health stijgt, het aanbod groeit en het bereik neemt toe.

2.3 Opvattingen van zorgprofessionals

Ervaring maakt het verschil

Het maakt nogal wat uit of je als zorgprofessional al kennis gemaakt hebt met zorg op afstand of dat je er nog geen ervaring mee hebt (Nictiz 2009, Ter Berg en Schothorst 2010). Zorgprofessionals die nog niet werken met telezorg kunnen zich er weinig bij voorstellen en staan er wat huiverig tegenover. Zij vragen zich vooral af of het karakter van de zorg niet verloren gaat en of telezorg wel goede zorg is. Twee zorgprofessionals:

"Ik probeer mezelf in te beelden dat ik achter zo'n scherm ben. Ik denk dat het heel erg wennen is, dat je niet even iemand kan vastpakken of aanraken."

⁴ Het kan zijn dat het hier om heel andere aandoeningen gaat dan in de focusgroepen.

“Als ik achter het beeldscherm zit en iemand begint te huilen, dat je dan niet even een arm om iemand heen kan slaan en dat kan je wel met langsgaan.”

De zorgprofessionals die al werken met telegzorg vinden dat het hun beroep aantrekkelijker maakt. De professionals in de focusgroep zien telegzorg duidelijk als een aanvulling op nabije zorg. Zij denken dat telegzorg de zorg beter en intensiever maakt en denken ook dat telegzorg de efficiency kan verhogen. Als voordelen van telegzorg noemen zij dat zij meerdere keren per dag even contact kunnen hebben met de patiënt en dat zij gemakkelijker kunnen bepalen of het nodig is dat zij even bij de patiënt langsgaan. Zorgprofessionals verwachten dus dat telegzorg zowel het imago van hun beroep versterkt als de kwaliteit van de zorg verbetert.

Een meer ontspannen contact

Leidt telegzorg tot het verlies van warme communicatie? Hierover zijn de meningen verdeeld. Sommige professionals maken bezwaren, andere professionals (degenen met ervaring met telegzorg) waarderen contact via het beeldscherm en contact in de thuissituatie niet anders. Zij geven aan dat de relatie eerder persoonlijker dan onpersoonlijker wordt door het *screen-to-screen*contact (zie ook Pols, te verschijnen). Het beeldscherm brengt volgens hen een bepaalde intimiteit met zich mee. Wanneer professionals bij de patiënt thuis allerlei handelingen verrichten is er eigenlijk geen tijd voor een gesprek en dit zien de professionals als een nadeel (de patiënten in de focusgroepen reppen hier opvallend genoeg niet over). Het gesprek via het scherm vindt plaats in een meer ontspannen sfeer; patiënten zouden minder tijdsdruk ervaren.

“Heel intiem. Normaal zit je daar een uur thuis en dan heb je hem minder gesproken als nu in 10 minuten.”

Meer privacy voor de patiënt

Zorgprofessionals vinden dat de privacy van de patiënten toeneemt door telegzorg. Wanneer een verpleegkundige of verzorgende over de vloer komt, is privacy voor de patiënt ver te zoeken; soms heeft de zorgverlener zelfs de sleutel van de voordeur. Telegzorg brengt de professional meer op afstand waardoor er minder inbreuk is op de privacy. Ook de privacy van de inwonende partner van een patiënt kan toenemen. Bij intensieve zorg zijn partners eigenlijk min of meer de regie over het eigen huishouden kwijt doordat er steeds mensen over de vloer komen.

2.4

Conclusie

Welke pro's en contra's van telegzorg worden nu genoemd? De patiënten zijn over het algemeen positief over de mogelijkheden van telegzorg en zien veel in de keuzevrijheid en de zelfredzaamheid die telegzorg kan bieden. Een belangrijke constatering is dat zij zelf de regie willen houden over het contact via telegzorg. Ook de professionals zijn

positief, zij denken dat telezorg statusverhogend kan zijn voor hun beroep, de kwaliteit van de zorg kan verbeteren en het hen meer arbeidsvreugde kan opleveren. Mantelzorgers zien de meeste bezwaren (en dan vooral de mantelzorgers van patiënten met een psychische aandoening). Zij vinden betrokkenheid een belangrijke waarde in de zorgrelatie en zien niet hoe betrokkenheid via telezorg tot stand zou kunnen komen. Daarnaast vrezen zij dat zorgprofessionals hen in de toekomst misschien meer medische handelingen en verantwoordelijkheden toe gaan schuiven. Ook maken zij zich zorgen over misbruik.

Interessant is het verschil in perspectief tussen jonge patiënten en zorgprofessionals ten aanzien van privacy. Jonge patiënten maken zich zorgen over de privacy-gevoeligheid van het internet; zorgprofessionals zien de privacy bij telezorg juist toenemen omdat er waarschijnlijk minder professionals bij patiënten over de vloer zullen komen.

Over het algemeen ziet men telezorg als een goede aanvulling op bestaande zorg, die men bovendien noodzakelijk acht om de zorg betaalbaar te houden. Tegelijk kunnen mensen zich moeilijk voorstellen dat telezorg helemaal in de plaats van nabije zorg zal komen.



3. Ethische vragen bij meer zorg op afstand

3.1 Een kwestie van wennen of meer dan dat?

Wat zal het vervangen van *face-to-face*zorg door zorg op afstand in de praktijk betekenen? Misschien kunnen we ons daar een voorstelling van maken door een vergelijking met internetbankieren te trekken. Internetbankieren is geleidelijk aan ingevoerd en op een gegeven moment gemeengoed geworden. Eerst was internetbankieren een leuk alternatief voor de whizzkids: een nieuwe, moderne manier van bankzaken afhandelen waarvoor je kunt kiezen. Later werd het geleidelijk aan gewoner; de frequentie van gewone dagafschriften nam af en mensen kregen steeds minder overschrijvingskaarten. Nu ontvangen veel mensen nauwelijks nog afschriften op papier en verrichten ze alle geldhandelingen via het internet. Wie weer wil overschakelen op papieren dagafschriften moet daar extra voor betalen. Kortom: de oude werkwijze is onaantrekkelijk geworden en maakt steeds meer plaats voor de nieuwe werkwijze. De nieuwe werkwijze is nu de norm. Zal het ook zo gaan met zorg op afstand? Zullen zorgverleners geleidelijk aan overgaan op een nieuwe werkwijze? Wordt de zorgverlening, net als bankieren, minder tastbaar en zichtbaar? Wordt telezorg steeds minder een alternatief en steeds meer de norm? En als dat zo is, is dat dan bezwaarlijk? Doel van dit hoofdstuk is om de ethische vraagstukken en overwegingen bij zorg op afstand in kaart te brengen en te ordenen.

Een verschuiving naar zorg op afstand ter vervanging van *face-to-face*zorg valt inderdaad te verwachten. In een tijd waarin de zorgvraag groeit en de kosten toenemen, maar tegelijk minder zorgverleners en middelen beschikbaar zijn, zullen patiënten meer regie en eigen verantwoordelijkheid krijgen en minder aanwezigheid en persoonlijk contact (aanraking) van zorgprofessionals mogen verwachten⁵. Dit leidt tot de vraag hoe ver die ontwikkeling kan doorgaan. Nu kunnen mensen nog kiezen voor zorg op afstand, straks zal dit type zorg steeds vaker de *face-to-face*zorg vervangen en verdwijnt de keuze. De vraag die centraal staat in dit hoofdstuk is dan ook aan welke ethische kenmerken zorg op afstand moet voldoen wil het een aanvaardbare vervanging zijn van bestaande *face-to-face*zorg.

⁵ Zie ook het Regeerakkoord, 30 september 2010: stimuleren zelfmanagement cliënt.

3.2 Ethische vragen en overwegingen

Telezorg verandert de zorgrelatie. Welke ethische implicaties heeft dit?

MEER SAMENWERKING

Technologische ontwikkelingen die zorg op afstand mogelijk maken en zelfmanagement van patiënten of cliënten bevorderen, leveren in ethisch opzicht een spanningsveld op. Zelfmanagement (opgevat als zoveel mogelijk zelf sturing geven aan zorg voor de eigen gezondheid) veronderstelt autonomie, dus de vrijheid om zelf over de inrichting van je leven te beslissen. Tegelijk doet zelfmanagement een beroep op ieders persoonlijke verantwoordelijkheid voor gezond gedrag, zelfzorg en therapietrouw. De eis van persoonlijke verantwoordelijkheid kan niet los gezien worden van de noodzaak de kosten van de zorg te beheersen en rechtvaardig te verdelen.

Daarmee doet 'zelfmanagement', zeker in de huidige beleidscontext, een beroep op twee idealen die tegenstrijdig zijn. Enerzijds leunt zelfmanagement op het ideaal van de autonome, vrije persoon die zelf zijn gezondheidszorg inricht. Anderzijds veronderstelt zelfmanagement dat de patiënt zich houdt aan de voorschriften van de zorgverleners; de patiënt moet zich aan die voorschriften gebonden voelen. Zelfmanagement betekent dus niet alleen zelfredzaamheid, maar kan van de patiënt ook volgzzaamheid ten opzichte van een medisch regime vragen (Schermer 2009/2010).

Hoe moeten we ons dit zelfmanagement in de praktijk voorstellen? Via zorg op afstand zijn er meer mogelijkheden om systematisch gezondheidsgegevens bij te houden. Dit vraagt van de patiënt of zijn omgeving (mantelzorgers) discipline en zorgvuldigheid. Het leidt ook tot controle; de therapietrouw zal vanwege de mogelijk ernstige consequenties van verzuim gemonitord moeten worden. Zorg op afstand impliceert zelfmanagement en dat betekent zelfredzaamheid, maar ook het tegenovergestelde: namelijk meer controle van buitenaf. Zal een verpleegkundige via een apparaat patiënten die zich niet houden aan de gezondheidsvoorschriften vermanend gaan toespreken?

Volgens Schermer (2010) is het belangrijk een redelijke balans te vinden tussen de verantwoordelijkheid van de patiënt om goed met zijn gezondheid om te gaan en de vrijheid om medische voorschriften en leefstijlregels op eigen wijze in het dagelijks leven te integreren. Zaak is dat patiënten zelf de regie houden over hoe zij hun leven met een chronische ziekte inrichten. Dit vergt een goede afstemming tussen patiënten en zorgprofessionals, waarbij de professional oog heeft voor de gezondheidsgerelateerde waarden, opvattingen en prioriteiten van de patiënt en niet alleen vraagt naar meetgegevens en gedrag. Een samenwerking tussen professional en patiënt die getuigt van respect voor de eigen leefstijl van de patiënt is een van de criteria waaraan zorg op afstand moet voldoen, wil het een aanvaardbaar alternatief zijn voor bestaande zorg.

EEN BEKEND GEZICHT IN EEN VERTROUWDE OMGEVING

Invoering van zorg op afstand leidt tot een andere zorgrelatie en de manier waarop we die relatie inrichten is van groot belang. Cruciaal is dat patiënten niet steeds met wisselende professionals te maken krijgen in een soort *call-centre*-achtige setting. Wanneer mensen zijn aangewezen op contact via een beeldscherm willen ze een vertrouwd en bekend gezicht zien. De keuze voor de inrichting van de zorg op afstand is dus ethisch geladen. Krijgt een patiënt te maken met een efficiënt werkend *call-center* met wisselende zorgverleners die misschien wel mijlenver weg wonen of organiseren we de telezorg zo persoonlijk en vertrouwd mogelijk, waarbij een patiënt een vaste telezorgverpleegkundige krijgt die ook de nabije zorg kan leveren? Dat laatste verdient uit ethisch oogpunt de voorkeur, omdat persoonlijk contact tot betere zorg blijkt te leiden.

Afkalving van *face-to-face*zorg?

Een volgende vraag is of alle zorg zich ervoor leent om geleverd te worden in de vorm van telezorg. Telezorg kan ingezet worden voor diagnostiek, het voorschrijven van medicatie of leefstijlregels, het meten en bewaken van ziekteparameters en symptomen om opname te voorkomen, het vergroten van veiligheid, het geven van voorlichting en het bieden van psychologische en sociale steun (Schermer 2010, Milligan e.a. te verschijnen). Emotionele steun geven via telezorg blijkt heel goed mogelijk en oefeningen doen via filmpjes op internet ook. Veel zorg is dus in de vorm van telezorg te leveren. Uiteraard blijft er zorg die niet op afstand gegeven kan worden, zoals het wassen van iemand of het schoonmaken van een wond.

Gebruikers van telezorg zijn bang dat het inzetten van technologie ten koste zal gaan van menselijk contact (Pols 2009). De focusgroepen die gehouden zijn voor dit signalement bevestigen deze angst. Het persoonlijke contact mag niet verdwijnen. Een webcam biedt echter ook persoonlijk, *face-to-face* contact met een zorgverlener, maar dan via een beeldscherm. Patiënten vinden webcams wel interessant (Pols, te verschijnen).

Uit verschillende onderzoeken blijkt dat ook de zorgverleners - verpleegkundigen en verzorgenden - hechten aan het menselijke contact dat in de bestaande, nabije *face-to-face*zorg een plaats heeft. Juist het intermenselijke contact maakt dat zij het werk waarderen (CEG 2009, Provincie Utrecht 2009, Nictiz 2009). Zij zouden het een verschraling vinden van hun werk als dat element zou verminderen of zelfs verdwijnen.

Zorgprofessionals die al werken met telezorg zien juist wel voordelen in telezorg. Telezorg stelt hun in staat meerdere keren per dag even contact te hebben met de patiënt en op grond daarvan te bepalen of er iemand bij de patiënt langs moet gaan. Het contact dat zij via het beeldscherm met patiënten hebben, noemen zij meer ontspannen. Huisbezoek is toch altijd aan vaste tijden gebonden; tijd om even een praatje te maken is er vaak niet. Telezorg verandert voor wat het persoonlijk contact met patiënten betreft minder aan de rol van professionals dan zij aanvankelijk hadden gedacht.

Zowel patiënten als zorgprofessionals hechten dus aan persoonlijk contact. Telezorg hoeft persoonlijk contact echter niet in de weg te staan; het kan de zorg zelfs persoonlijker maken. De vraag is welke vormen van zorg zich lenen voor telezorgarrangementen en welke vormen van zorg nooit vervangen kunnen of mogen worden door telezorg. Het is zaak hier niet alleen financiële, personele of praktische criteria aan te leggen (een computer kan nu eenmaal niet wassen), maar ook kwaliteitscriteria. Kunnen mantelzorgers bepaalde medische handelingen die zij krijgen toebedeeld wel even goed verrichten als professionals? Is het denkbaar dat patiënten die behoefte hebben aan een arm om hun schouder die zorg moeten gaan ontberen, omdat telezorg maakt dat zowel professionals als mantelzorgers steeds meer contact maken via beeldschermen, steeds minder fysiek in de buurt zijn?

Draagt zorg op afstand bij aan zelfmanagement?

ZELFZORG

Een van de beloften van telezorg is dat het de onafhankelijkheid en zelfzorg van mensen vergroot (Pols e.a. 2008, Schermer 2010). Schermer (2010) onderscheidt in dit kader drie vormen van zelfmanagement.

1. De patiënt krijgt enkele praktische taken toebedeeld en wordt in dit opzicht een verlengstuk van de arts of verpleegkundige. Wel zelfmanagement, maar niet per se autonomie. Het zelfmanagement van de patiënt wordt versterkt, maar de autonomie van de patiënt niet. Diens eigen opvattingen spelen eigenlijk geen rol.
2. De patiënt leert op haast professionele wijze aan ziekte-management te doen. Hij of zij begrijpt de betekenis van meetgegevens, kan ze interpreteren en ernaar handelen. De patiënt wordt een 'proto-professional'. Ook hier wordt het eigen perspectief van de patiënt niet echt versterkt.
3. De patiënt wordt in staat gesteld en aangemoedigd om een eigen manier te vinden om met de ziekte in zijn leven om te gaan. De patiënt kan zijn relevante medische kennis, begrip en praktische vaardigheden versterken. De patiënt kan zijn eigen keuzes maken die zijn algehele kwaliteit van leven bevorderen, hoewel deze keuzes uit medisch oogpunt misschien niet altijd de meest verstandige zijn. De eigen waarden van de patiënt staan centraal. De relatie met de zorgprofessional is er hier een van samenwerking en overeenstemming.

De vraag is welk soort autonomie we bij zelfmanagement voor ogen hebben: kiezen we voor autonomie in de zin van je leven leiden zoals jij dat wilt (3) of voor autonomie in de zin van het zelf uitvoeren van medische handelingen (1 en 2)? Vanuit ethisch oogpunt verdient de derde vorm van autonomie de voorkeur omdat hier de persoon en niet het systeem leidend is.

SOCIALE REDZAAMHEID

Telezorg zou niet alleen een bijdrage kunnen leveren aan zelfmanagement en zelfredzaamheid maar ook aan de sociale redzaamheid van patiënten, omdat telezorg hen in staat stelt contact te leggen met lotgenoten en familieleden (Pols e.a. 2008, Frissen 2010, RVZ 2010).

De meeste zorg voor ouderen komt uit hun familienetwerk en dat familienetwerk wordt alleen maar belangrijker naarmate de professional vaker op afstand is. Mensen zonder zo'n sociaal netwerk kunnen in de problemen komen. Het maakt dus uit of oudere mensen een sociaal netwerk hebben en hoe hun sociale netwerk eruit ziet. Er is daarbij verschil tussen ouderen met en zonder partner, tussen al dan niet gescheiden ouderen, tussen ouderen met en zonder kinderen en tussen ouderen waarvan de kinderen dichtbij dan wel ver weg wonen (Stuifbergen e.a. 2008). Autonomie is er in vele vormen en gradaties (Feinberg 1986). Niet iedereen is even goed in staat om de regie te voeren over zijn of haar ziekte en een netwerk van mantelzorgers om zich heen te organiseren. Het zou goed kunnen dat zorg op afstand vooral geschikt is voor een bepaald soort mensen, namelijk degenen die niet bang zijn om met apparatuur om te gaan, die zelfstandig en ondernemend in het leven staan en die een sociaal netwerk hebben.

Mensen die er niet in slagen informele zorg en een sociaal netwerk te organiseren, zijn eerder aangewezen op een verpleeghuis. De tweedeling tussen zelfredzamen en niet-zelfredzamen is al langer gaande. De vraag is of wij deze tweedeling willen versterken door te kiezen voor telezorg voor de zelfredzamen of haar willen verzachten door te kiezen voor telezorg die juist niet-zelfredzamen ondersteunt. Dat kan door telezorg gebruikersvriendelijk te maken en vooral ook in te zetten voor het leggen en onderhouden van contacten. Dergelijke telezorg kan het contact van patiënten en mantelzorgers met lotgenoten vergemakkelijken. Het blijkt dat gebruikers dergelijke contacten als zeer verrijkend ervaren.

Privacy in het geding? Van wie en hoe dan?

Privacy, of liever gezegd: 'inbreuk op privacy', wordt wel als een belangrijk ethisch argument aangevoerd om bezwaar te maken tegen invoering van (steeds meer) zorg op afstand. Het zou goed kunnen dat vooral ethici hier problemen zien of maken, omdat voor veel patiënten veiligheid voor privacy gaat. Toch willen we hier bezien in welke situaties de privacy in het geding is en wat die situaties problematisch kan maken.

Privacy verwijst naar de privésfeer van mensen. In die sfeer hebben mensen, anders dan in de publieke sfeer, een grote mate van vrije handlungsruimte. De bescherming van de privésfeer (de binnenwereld, 'thuis') is een groot goed; in deze sfeer kunnen mensen in geborgenheid en vrijheid naar eigen inzicht hun leven inrichten. De invoering van zorg op afstand zet die scheiding tussen privésfeer en publieke sfeer onder druk. Als via webcams en sensoren van buiten naar binnen 'gekeken' kan worden, wordt de

scheidingswand tussen de publieke sfeer en de privésfeer als het ware poreus. Mensen worden in hun privésfeer in de gaten gehouden; vanuit de 'buitenwereld' is er bemoeienis met de 'binnenwereld'.

Waar het zorg op afstand betreft kunnen we privacy onderverdelen in verschillende 'sferen': privacy in de persoonlijke levenssfeer (of thuis sfeer), privacy in de familiesfeer en privacy bij het internetgebruik.

PRIVACY IN DE PERSOONLIJKE LEVENSSFEER

Privacy in de persoonlijke levenssfeer verwijst naar de beslotenheid of de geborgenheid van de huiselijke sfeer. Deze privacy wordt aangetast als een camera van 'buiten' naar binnen kijkt. Patiënten kunnen permanent cameratoezicht ervaren als een vorm van toezicht die echt inbreuk maakt op hun privacy. Toch kan dit soms nodig zijn (in geval van dementie bijvoorbeeld). Voor het ervaren van privacy blijkt het voor patiënten belangrijk dat zij zelf (of hun naaste omgeving) kunnen beslissen of zij ergens wel of niet aan meewerken (Ter Berg en Schothorst 2010). Er mag wel gekeken worden, mits de patiënt het moment waarop kan bepalen. Baas in eigen huis dus.

Telezorg kan er daarnaast voor zorgen dat mensen zich steeds bewuster worden van hun medische situatie. Als er allerlei medische apparatuur in de thuis situatie verschijnt, zal dit leiden tot een toenemende medicalisering van de persoonlijke levenssfeer (Rathenau Instituut 2009). Omdat mensen zich bewuster zijn van elkaars gezondheid, kan bovendien de druk vanuit de sociale omgeving toenemen. Ook hierdoor kan de privacy van mensen worden ingeperkt, althans wanneer men de druk vanuit de omgeving ook als druk ervaart.

In geval van dementie ligt de regie over de inrichting van het dagelijkse leven van de patiënt vaak bij de naaste omgeving en is de afweging omtrent privacy wellicht ook een andere. Inwonende mantelzorgers van (licht) dementerende patiënten hebben het zwaar en passieve monitoringsystemen zouden enige verlichting in de situatie van deze verzorgers kunnen brengen. De keuze zou dan echter bij hen moeten liggen: wat willen zij van hun privacy opgeven om op andere vlakken wat meer ruimte te krijgen? Ook voor de privacy van dementerenden moet aandacht zijn. Hoe dat moet, verdient nadere bestudering; het is ethisch gesproken een flinke uitdaging om rekening te houden met de wil van mensen die steeds wilsonbekwamer worden. Ethische complicatie van het soort monitoringsystemen dat hier aan de orde is (zoals het Unattended Autonomous Surveillance systeem), is dat ze onzichtbaar zijn. Zonder dat je het merkt worden gegevens over de thuis situatie bijgehouden. Dit hoeft overigens niet kwalijk te zijn; vaak geeft zo'n systeem patiënten en hun verzorgers wel een gevoel van veiligheid, maar doordat het systeem niet opvalt wordt de huiselijke sfeer niet meteen verstoord. Dat mensen geen probleem ervaren hoeft echter niet te betekenen dat er geen ethisch pro-

bleem is. Wat gebeurt er bijvoorbeeld met de gegevens die ongemerkt worden bijgehouden?

PRIVACY IN DE FAMILIESFEER

*Screen-to-screen*contact wordt soms minder bedreigend of opdringerig gevonden dan verpleegkundigen die aan huis komen. Soms komen er namelijk wel erg veel zorgprofessionals per dag over de vloer. De zorgbehoevende kan niet de deur uit zolang er nog een zorgverlener wordt verwacht. Bovendien bepaalt de agenda van de zorgprofessionals het leefritme in huis. Niet alleen zorgbehoevenden, maar ook familieleden en mantelzorgers ervaren dit als storend; ook hun persoonlijke levenssfeer wordt immers betreden. Deze klachten zeggen overigens wellicht meer over de huidige organisatie van de zorg dan over de wenselijkheid van telezorg.

PRIVACY EN INTERNETGEBRUIK

Sommige vormen van zorg op afstand maken gebruik van het internet. Patiënten kunnen contact leggen met een verpleegkundige, maar gebruiken - bijvoorbeeld in geval van PAL4 - hetzelfde systeem ook voor het maken van sociale contacten. Niet iedereen is zich wellicht bewust van de mogelijkheden (en gevaren) van internetgebruik. Het vraagt flink wat mediawijsheid om te bepalen welke informatie je op het net zet en te overzien wie die informatie kan lezen of zien, of de gegevens die je invoert verzameld worden en herleidbaar zijn tot personen en wie toegang heeft tot dergelijke gegevens. Mensen moeten bij het gebruik van internet in staat zijn hun eigen grenzen aan te geven. Niet iedereen kan dat even goed.

Zorg op afstand zal steeds meer onze privésfeer binnentreden. Nemen we de eventueel resulterende inbreuk op onze geborgenheid en vrije handelingsruimte in de thuishoofruimte voor lief? Of zoeken we actief naar vormen van telezorg die de privésfeer zoveel mogelijk intact laat en de vrije handelingsruimte zo groot mogelijk houdt? Vanuit ethisch oogpunt is het zaak die vraag te stellen en neer te leggen bij relevante groepen (fabrikanten, gebruikers, zorgverleners), met de opdracht om uit te vinden hoe gepaste vormen van telezorg eruit zouden kunnen zien.

Kunnen patiënten, mantelzorgers en professionals in vrijheid kiezen voor telezorg?

De aanname van dit signalement is dat zorg op afstand de *face-to-face*zorg steeds meer zal vervangen. Een ethisch gevoelig punt is of er nog '*finetuning*' mogelijk blijft, bijvoorbeeld over de vorm van zorg op afstand die iemand wenselijk of althans acceptabel vindt. Bij internetbankieren zagen we hoe de oude werkwijze geleidelijk aan onaan-trekkelijk werd en het veld ruimde voor de nieuwe werkwijze. Bijna ongemerkt is internetbankieren de norm geworden; het is problematisch om te zeggen dat burgers daar zelf helder voor gekozen hebben. Zullen we als (potentiële) gebruikers en mantelzorgers de keuze hebben tussen verschillende vormen van telezorg? En stel dat zorg op

afstand steeds meer de norm wordt, zullen we dan nog wel kunnen kiezen tussen zorg op afstand en nabije zorg?

WENSEN EN KEUZEVRIJHEID VAN PATIËNTEN

Als nabije zorg wordt vervangen door telegzorg neemt het belang toe van een ondersteunend sociaal netwerk en neemt de mogelijkheid om over professionele 'handen aan het bed' te kunnen beschikken af. Uit onderzoek blijkt dat oudere patiënten zich minder goed voelen bij het ontvangen van instrumentele steun (zoals lichamelijke verzorging) van familieleden en vrienden; zij ontvangen deze zorg liever van een professional (of in elk geval van een persoon waarmee zij een enigszins zakelijke relatie hebben) (Merz 2009, Stuifbergen, Dykstra & Van Delden 2009, Ter Berg en Schothorst 2010). Kunnen patiënten in de praktijk kiezen voor een situatie waarin zij niet al te afhankelijk zijn van een familielid en toch zelfstandig kunnen blijven wonen? Het is ook denkbaar dat de inburgering van telegzorg maakt dat familie en vrienden steeds vaker fysieke zorg zullen verlenen. Dit gaat in tegen de wensen van patiënten, die fysieke zorg liever niet van hun naasten ontvangen. Dit effect van de introductie van telegzorg zou dan ook ethisch bezwaarlijk zijn.

WENSEN EN KEUZEVRIJHEID VAN MANTELZORGERS

Telegzorg kan mantelzorgers ondersteuning en verlichting brengen bij hun taak, bijvoorbeeld waar apparatuur licht dementerenden kan monitoren. Ook telegzorg via een webcam of een digitale polikliniek betekent vaak een geruststelling voor mantelzorgers, met name als zij patiënten met een fysieke aandoening verzorgen (mantelzorgers die patiënten met psychische problemen verzorgen staan zoals gezegd huiveriger tegenover deze vorm van telegzorg). Vervanging van nabije zorg door telegzorg kan voor mantelzorgers echter ook betekenen dat er een groter beroep op hen wordt gedaan. Mantelzorgers kunnen daar tegenop zien, vooral als zij ook medische handelingen moeten gaan verrichten (Ter Berg en Schothorst 2010). Het is bekend dat mantelzorgers hun grenzen niet altijd goed in de gaten houden. Het belang van de zorgbehoevende weegt namelijk heel zwaar voor hen. Als telegzorg maakt dat mantelzorgers meer zorg krijgen toegeschoven, zullen zij die zorg waarschijnlijk oppakken - ook al zouden zij liever anders willen en ook al gaat het verlenen van die zorg ten koste van hun eigen gezondheid. De problemen die mantelzorgers ondervinden hoeven dus niet tot uiting te komen in haperingen in het zorgsysteem. In ethisch opzicht zou deze overbelasting van mantelzorgers als gevolg van telegzorg echter een kwalijke zaak zijn.

WENSEN EN KEUZEVRIJHEID VAN PROFESSIONALS

Patiënten onderhouden graag persoonlijke relaties met verwanten en vrienden; professionals schakelen zij graag in voor de lichamelijke verzorging. Zelf vinden professionals de persoonlijke relatie met de patiënt echter een belangrijke factor in het werk. De vraag is of bij meer telegzorg de keuzevrijheid van professionals in het geding komt. Kunnen zij nog kiezen voor wat in hun ogen goede zorg is, namelijk zorg waarbij de mense-

lijke maat onderdeel van hun werk blijft? In paragraaf 3.2.2. werd betoogd dat zorgprofessionals ook een persoonlijke relatie kunnen opbouwen via een webcam, maar het is een open vraag of alle zorgprofessionals daarin zullen slagen.

Bepaalde vormen van telegzorg kunnen maken dat bepaalde groepen patiënten zich overgeleverd voelen, dat sommige mantelzorgers overbelast worden en dat groepen zorgprofessionals zich aangetast voelen in hun werkethos. Ethisch gesproken is het van belang dat er voor deze mensen voldoende alternatieve vormen van telegzorg voorhanden zijn of dat er andere vormen van zorg beschikbaar blijven als telegzorg geen optie is. Mogen we van patiënten, mantelzorgers en professionals actie verwachten als zij zich door (vormen van) telegzorg bedreigd voelen in hun keuzevrijheid? Zijn er oplossingsrichtingen te bedenken die ruimte laten voor andere zorg dan telegzorg, bijvoorbeeld door patiënten zelf de zorg te laten inkopen die hen bevalt (persoonsgebonden budget) of door hen tijdens hun leven te laten sparen voor het inhuren van particuliere verzorging tijdens de ouderdom?

Meer verantwoordelijkheid en aansprakelijkheid voor patiënt en mantelzorger?

Met de invoering van telegzorg zullen de patiënt en zijn of haar omgeving onvermijdelijk zelf meer medische handelingen moeten gaan verrichten. Telegzorg veronderstelt meer zelfmanagement en verandert dus de zorgrelatie tussen professional en zorgontvanger. En dat heeft ook gevolgen voor de verdeling van verantwoordelijkheden en aansprakelijkheden. Om welke verschuivingen gaat het en zijn die in ethisch opzicht acceptabel?

Telegzorg plaatst de zorgprofessional meer in de rol van coach. Mantelzorgers worden zodoende steeds meer semi-zorgverleners en kunnen daar tegenop zien. Zij zien waarschijnlijk liever dat zorgprofessionals de verantwoordelijkheid houden voor de patiënt en dat niet zij degene worden die steeds verdergaande medische handelingen verrichten (Ter Berg en Schothorst 2010).

Voor zorgprofessionals speelt een andere kwestie: als de gezondheidsgegevens van een patiënt worden opgestuurd, wat is dan de verantwoordelijkheid van degene die deze gegevens gaat uitlezen? Kunnen patiënten in een soort schijnzekerheid gaan verkeren omdat zij ten onrechte veronderstellen dat zorgprofessionals zich direct zullen buigen over de gegevens die zij insturen? Er zijn telegzorgprojecten bekend waarbij zorgprofessionals het zeer druk hebben met het verwerken van en reageren op zogenaemde 'vals positieven'. Gegeven hun verantwoordelijkheid kunnen zij deze berichten niet negeren. Maar in deze gevallen levert telegzorg veel nodeloos werk op, terwijl het juist bedoeld is om het werk van de zorgprofessional efficiënter te maken.

Een ander punt is de kwaliteit van de thuiszorgtechnologie en de gevolgen bij verkeerd gebruik van de apparatuur. Wie is er eigenlijk aansprakelijk als een apparaat kapot

gaat: de zorginstelling, de patiënt of de leverancier? Daarover is nog weinig nagedacht. Er zal in ieder geval een duidelijke afbakening van verantwoordelijkheden tussen de verschillende partijen moeten komen, waarbij ook de aansprakelijkheid goed geregeld is.

Kortom: meer zorg op afstand leidt tot een andere zorgrelatie en tot taakverschuivingen tussen zorgverlener, mantelzorgers en patiënt. Verantwoordelijkheden én aansprakelijkheid komen op andere schouders te liggen, bijvoorbeeld de schouders van de al zwaar belaste mantelzorgers. Het gevaar bestaat bovendien dat de kwaliteit van zorg onvoldoende gegarandeerd is. Mantelzorgers en patiënten zijn immers niet altijd voldoende opgeleid om bepaalde medische handelingen zelf ter hand te nemen. Mogelijk is er specifieke wetgeving nodig om de verantwoordelijkheden en aansprakelijkheid bij het toesturen van gegevens, het overdragen van taken aan mantelzorgers en problemen rond defecte, tekortschietende of verkeerd gebruikte thuiszorgtechnologie te regelen.

Hoe om te gaan met toestemming bij nieuwe technologische ontwikkelingen?

Gedurende het ziekteverloop van bijvoorbeeld dementie kan de handelingsbekwaamheid van patiënten verminderen. Dit roept de vraag op hoe men om moet gaan met patiënten die na verloop van tijd niet meer weten dat ze hebben ingestemd met telezorg. Hoewel patiënten wellicht eerder hebben ingestemd met telezorg kunnen er nieuwe technologische ontwikkelingen of voorschrijdende inzichten rond telezorg zijn die maken dat de wilsbeschikking niet passend meer is. Ook is het voorstelbaar dat een patiënt in een helder moment aangeeft toch helemaal geen telezorg te willen. In dergelijke gevallen is het aan het team van verpleegkundigen en de familie om te beoordelen of het in het belang van de patiënt is om de telezorg voort te zetten en zo ja, in welke vorm. De centrale ethische afweging behoort te zijn of de techniek nog wel in het belang van de patiënt wordt ingezet.

Hoe wordt telezorg zelf gemonitord?

Als we uitgaan van scenario's waarin telezorg bestaande vormen van nabije zorg zal gaan vervangen, dan is het van belang dat deze telezorg aan bepaalde kwaliteitseisen voldoet. Los van technische deugdelijkheid moet het inzetten van deze technologie ook ethisch verantwoord zijn. In deze paragraaf hebben we daar voorbeelden van genoemd, zoals een gelijkwaardige relatie tussen zorgontvanger en zorgverlener (de patiënt of diens naaste omgeving houdt zelf de regie), oog voor het sociale netwerk van mensen, afspraken over privacy, verantwoordelijkheid en aansprakelijkheid, aandacht voor de draagkracht en draaglast van mantelzorgers. Dergelijk ethisch gebruik van de technologie moet verankerd worden in kwaliteitseisen.

Sommige van deze ethische garanties kunnen via richtlijnen worden geregeld, andere vragen om specifieke wetgeving. Zaken omtrent privacy en aansprakelijkheid dienen bij

wet geregeld te zijn (voor zover dat al niet het geval is). Hier ligt dus een taak voor de overheid. De zorgaanbieders en relevante beroepsgroepen dienen oog te hebben voor een juiste relatie tussen zorgontvanger en zorgverlener en voor de sociale omgeving van patiënten. Hiervoor kunnen zij - in samenspraak met patiëntenverenigingen - richtlijnen opstellen. En hoewel het organiseren van sociale vangnetten rondom een patiënt wellicht meer op het terrein van gemeenten ligt, zouden zorgverleners hier een bemiddelende rol kunnen vervullen. Het is in elk geval belangrijk dat zorgverleners de patiënt niet alleen beschouwen als individu, maar ook als persoon binnen een sociaal netwerk. Verder is het van belang dat er extra aandacht komt voor de verantwoordelijkheden en draaglast van mantelzorgers. Er bestaan al steunpunten mantelzorg binnen wijken en gemeenten; gemeenten zouden deze taak verder kunnen uitbouwen.

3.3 Conclusie

Anders dan bij internetbankieren, waar het gaat om een administratieve handeling, raakt telezorg aan kwetsbare menselijke verhoudingen. Wanneer telezorg op grote schaal wordt ingevoerd, verandert er voor alle betrokken partijen veel, overigens meestal ten voordele. Telezorg kan een betere kwaliteit van zorg opleveren, omdat het de zorg tijdiger, toegankelijker én persoonlijker kan maken.

Het verschuiven van zorgtaken naar de sociale omgeving is de grootste verandering die telezorg teweegbrengt. Waarschijnlijk zullen patiënten voor bepaalde zorgtaken eerder op hun sociale netwerk zijn aangewezen en zullen mantelzorgers worden geconfronteerd met een taakverzwaring. Telezorg heeft daarmee consequenties voor de omgeving van patiënten.

Wij gaan in dit signalement uit van het scenario dat er steeds meer telezorg zal komen. Wil telezorg een aanvaardbare vervanging zijn van nabije zorg, dan moet zij aan een aantal criteria voldoen. Ten eerste moet de patiënt (of diens naaste omgeving) zelf de regie kunnen houden over het moment waarop er contact is met een zorgverlener. De patiënt bepaalt dus op welke momenten en in welke mate de wereld van de zorg zijn intrede doet in de huiselijke omgeving. Op deze wijze worden de privacy in de persoonlijke levenssfeer en de keuzevrijheid gewaarborgd. Dit maakt de zorgverlener tot een soort coach; hij of zij staat de patiënt bij wanneer dat nodig is. Goede telezorg bevordert de autonomie van de patiënt, in de zin dat deze telezorg hem of haar in staat stelt het eigen leven meer naar eigen voorkeur in te richten. Zelfs passieve surveillancesystemen zouden in zo'n arrangement kunnen passen. Niet alleen omdat patiënten hier zelf hun toestemming voor kunnen geven (bijvoorbeeld omdat zij dankzij zo'n systeem langer thuis kunnen blijven wonen), maar ook omdat deze systemen zodanig ingericht kunnen worden dat zij alleen gegevens tonen na het bereiken van bepaalde drempelwaarden. In die zin zijn ze niet te vergelijken met permanent cameratoezicht.

Ten tweede moet de sociale omgeving van de patiënt zijn ingericht op telezorg. Wanneer er meer zorgtaken naar de sociale omgeving van de patiënt worden overgeheveld, dan moet er dus meer aandacht komen voor het sociale netwerk van mensen. Zorgprofessionals kunnen helpen bij het organiseren van de eigen kracht van de sociale omgeving van patiënten. Mocht dat niet lukken, dan zullen gemeenten een vangnet moeten organiseren.

Ten derde moet er, bij een toenemende invoering van telezorg, meer aandacht komen voor verantwoordelijkheden en aansprakelijkheid. Dit moet juridisch goed geregeld zijn, maar dat is niet voldoende. Er moet ook gekeken worden of bijvoorbeeld mantelzorgers hun taak wel aan kunnen. Dit veronderstelt gerichte aandacht voor de balans tussen draagkracht en draaglast van de sociale omgeving van patiënten.

Ten vierde moet telezorg zeer vriendelijk in het gebruik zijn, zodat ook gebruikers (patiënten, mantelzorgers én professionals) die niet zo vertrouwd zijn met computers, er snel mee overweg kunnen. Als er geen aandacht is voor de gebruikersvriendelijkheid dreigt het gevaar dat telezorg de scheiding tussen zelfredzamen en niet-zelfredzamen versterkt.

Tot slot is het belangrijk dat er juist in geval van telezorg een goede vertrouwensrelatie is tussen patiënt en zorgprofessional. De inzet van een vast team van goed opgeleide professionals kan zo'n basis bieden.



4. Agendapunten voor beleid

Telezorg kan de kwaliteit van de zorg doen verbeteren, kan patiënten autonomer en sociaal redzamer maken en kan zorgprofessionals helpen om efficiënter te werken. Telezorg houdt dus beslist een belofte in. Wil telezorg deze belofte inlossen, dan moet de rolverdeling en verantwoordelijkheidsverdeling waar de technologie mede vorm aan geeft, echter goed geregeld zijn. Zeker als telezorg vervanging van in plaats van aanvulling op nabije zorg zal zijn. Voor beleidsmakers is daarbij het volgende van belang:

1. Telezorg kan de autonomie van patiënten versterken, niet alleen doordat patiënten meer zorghandelingen zelfstandig kunnen uitvoeren, maar ook doordat telezorg hen in staat stelt om hun leven beter naar eigen voorkeur in te richten. Er zijn echter vormen van telezorg denkbaar die juist maken dat patiënten meer dan voorheen een medisch regime krijgen opgelegd. Het verdient aanbeveling om te zorgen dat de samenwerking tussen professional en patiënt van dien aard is dat de eigen leefstijl van de patiënt gerespecteerd wordt. Dit beschermt de autonomie van de patiënt.
2. Persoonlijke telezorg heeft ethisch gesproken sterk de voorkeur. Stimuleer dus zoektochten naar technologieën en arrangementen die patiënten in contact brengen met vaste zorgverleners en vermijd anonieme *call-centra*. Dit beschermt de menselijke maat van de zorg.
3. Het is van belang dat de patiënt zoveel mogelijk regie heeft over het moment van contact met de zorgverlener. Dit beschermt de privacy van de patiënt.
4. Telezorg stelt nieuwe eisen aan het sociale netwerk van de patiënt; als het netwerk niet aan die eisen kan voldoen, zal de introductie van telezorg een achteruitgang ten opzichte van nabije zorg betekenen. Het is daarom belangrijk dat het sociale netwerk per patiënt goed in kaart is gebracht en is ingericht op telezorg voordat tot telezorg wordt overgegaan.

5. Stimuleer dat fabrikanten technieken ontwikkelen die ook vriendelijk zijn voor mensen die niet zo handig zijn met een computer. Dit voorkomt een verdere tweedeling in de zorg tussen zelfredzamen en niet-zelfredzamen.
6. Op dit moment ontbreekt het aan een heldere en faire verdeling van verantwoordelijkheden en aansprakelijkheden tussen fabrikanten van telegapparaat, zorgverleners, zorggebruikers en mantelzorgers. Het is belangrijk dat hier doordachte afspraken over komen.
7. Zoek manieren om te voorkomen dat teleg zorg leidt tot een verdere (verborgen) overbelasting van mantelzorgers.
8. In veel gevallen zal teleg zorg een digitale uitwisseling van privacy-gevoelige informatie behelzen en gebruikers zullen daar niet altijd op bedacht zijn. Het is zaak om deze informatie te beschermen tegen misbruik.
9. Het ligt voor de hand om teleg zorg in te zetten in de zorg voor dementerenden en wilsonbekwame patiënten; patiënten dus die niet (meer) in staat zijn om zelf tot een afgewogen beslissing te komen over de inzet van teleg zorg. Het verdient aanbeveling om na te denken over de ethische argumenten pro en contra van dergelijke opgelegde teleg zorg.
10. Het verdient aanbeveling om de teleg zorg zelf te monitoren om te bezien of de zorg voldoet aan de ethische voorwaarden. Zorgaanbieders moeten een respectvolle omgang met de zorgontvanger waarborgen en oog houden voor de draagkracht van de sociale omgeving van patiënten. Daarvoor kunnen in samenspraak met patiëntenverenigingen richtlijnen worden opgesteld. Zaken rond privacy en aansprakelijkheid dienen bij wet geregeld te zijn. Hier ligt een taak voor de overheid.

Geraadpleegde literatuur

Akrich M. The de-scription of technical objects. In: Bijker W.E. en Law J. *Shaping technology/building society*. Londen, Cambridge: MIT Press, 1992.

Akrich M. User representations: practices, methods and sociology. In: Rip A., Misa T.J. en Schot J. *Managing technology in society: the approach of constructive technology assessment*. Londen, New York: Pinter publishers, 1995.

Beyen A. Ouderen: regie in eigen hand. *TNO magazine*, 2010/6.

Bolkestein F. en Hoven J. van der. Inleiding: de politiek der dingen. In: Bolkestein F., Hoven J. van der, Poel I. van de en Oosterlaken I., red. *De politiek der dingen. De verwevenheid van ethiek en technologie*. Budel: Uitgeverij Damon, 2009.

Dykstra P.A. en Fokkema T. Persoonlijke zorgnormen: bereidheid te geven én te ontvangen. In: Boer A. de (red.). *Toekomstverkenning informele zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2007.

Feinberg J. *The moral limits of the criminal law*. Vol. 3, Harm to self. New York: Oxford University Press, 1986.

Frissen V. Health 2.0: "It's not just about medicine and technology, it's about living your life". *Achtergrondstudie uitgebracht door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg bij het advies Gezondheid 2.0*. Den Haag: RVZ, 2010.

Hughes T.P. *Human-built world*. Chicago: The university of Chicago press, 2004.

Inspectie voor de Gezondheidszorg. *Toepassing van domotica in de zorg moet zorgvuldiger*. Den Haag: IGZ, 2009.

Kammen J. van. *Thuiszorgtechnologie: achtergrondstudie*. *Achtergrondstudie bij: Centrum voor Ethiek en Gezondheid*. Signalering ethiek en gezondheid 2004. Den Haag: CEG, 2004.

Mer E-M. *Caring for your loved ones? An attachment perspective on solidarity between generations*. *Proefschrift Vrije Universiteit*, 2009.

Milligan C., Mort M. en Roberts C. Cracks in the door? Technology and the shifting topology of care. Te verschijnen in: Schillmeier M. and Domènech M. (Eds.) *New Technologies and Emerging Spaces of Care*. Farnham: Ashgate (in press).

Mol A. Wat diagnostische technieken doen. Het voorbeeld van de bloedsuikermeter. In: Berg M. en Mol A. *Ingebouwde normen. Medische technieken doorgelicht*. Utrecht: Van der Wees uitgeverij, 2001.

Nictiz. *Zorg op afstand. Het perspectief van de zorgprofessional in de langdurige zorg*. Een verkenning. Den Haag: Nictiz, 2010.

Peeters J.M., Veer A.J.E de en Francke A.L. *Monitor Zorg op afstand. Verslaglegging van de peiling, najaar 2007*.

Peeters J.M. en Francke A.L. *Monitor Zorg op afstand. Verslaglegging van de peiling eind 2008/begin 2009*. Utrecht: NIVEL, 2009.

- Pols J. Wonderful webcams. About active gazes and invisible technologies. Te verschijnen in *Science, Technology & Human Values*, 2010.
- Pols J., Schermer M. en Willems D.L. Telezorgvisie. Essay over ontwikkelingen en beloften van telezorg in de Nederlandse gezondheidszorg. Amsterdam: AMC/UvA, sectie Medische Ethiek, 2008.
- Provincie Utrecht. Een verkenning van de grenzen. Ethische overwegingen bij zorg op afstand. Utrecht: Provincie Utrecht, 2009.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. E-health in zicht. Den Haag: RVZ, 2002.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Zorg in familieverband. Preadvies over zorgrelaties tussen generaties. In: *Versterking voor gezinnen*. Den Haag: RMO en RVZ, 2008.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Dilemma's van verpleegkundigen en verzorgenden. Signalering ethiek en gezondheid 2009/4. Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid, 2009.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Gezondheid 2.0. Den Haag: RVZ, 2010.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Zorg voor je gezondheid! Gedrag en gezondheid: de nieuwe ordening. Den Haag: RVZ, 2010.
- Rathenau Instituut. Ambient Intelligence. Toekomst van de zorg of zorg van de toekomst? Den Haag: Rathenau Instituut, 2007.
- Rathenau Instituut. Medische technologie ook geschikt voor thuisgebruik. Den Haag: Rathenau Instituut, 2009.
- Schermer M. Geavanceerde thuiszorgtechnologie: morele vragen bij een nieuwe zorgpraktijk. In: *Centrum voor Ethiek en Gezondheid. Signalering ethiek en gezondheid 2004*. Den Haag: CEG, 2004.
- Schermer M. Telecare and self-management: opportunity to change the paradigm? *J. Med. Ethics*; 35: 2009, p. 688-691.
- Schermer M. Telezorg: nieuwe kansen voor zelfmanagement en autonomie? *TGE*: 20 (3), 2010.
- Stuifbergen M.C., Delden J.J.M. van en Dykstra P.A. The implications of today's family structures for support giving to older parents. *Ageing & Society*; 28, 2008: 413-434.
- Stuifbergen M., Dykstra P., Delden H. van. Solidariteit van volwassen kinderen met hun oudere ouders: de vertaling van 'filial obligations'. Essay bij het advies *Investeren rondom kinderen*. Den Haag: RMO en RVZ, 2009.
- Swierstra T. Willen we alles wat kan? Ethische controversen rondom wetenschap en technologie ontrafeld. Den Haag: ZonMw, 2009.
- Trimbos-instituut. E-Mental health. High tech, high touch, high trust. Utrecht: Trimbos-instituut, 2007.
- Velde F. van der e.a. E-health en domotica in de zorg: kans of risico? Den Haag: IGZ, 2009.
- Vorstenbosch J. Hoe maakt u het? Technologie in een veranderende gezondheidszorg. Over dossiers, robots en tests in de zorg. Den Haag: ZonMw, 2009.
- Willems D.L. Geavanceerde thuiszorgtechnologie: morele vragen bij een ethisch ideaal. In: *Centrum voor Ethiek en Gezondheid. Signalering ethiek en gezondheid 2004*. Den Haag: CEG, 2004.
- Zee, B. van der. Intermezzo. In: *Centrum voor Ethiek en Gezondheid. Signalering ethiek en gezondheid 2004*. Den Haag: CEG, 2004.

Bijlage 1

Samenstelling Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ)

De werkzaamheden van het CEG/RVZ vallen onder de verantwoordelijkheid van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Het signalement *Ver weg en toch dichtbij? Ethische overwegingen bij zorg op afstand* is door de RVZ vastgesteld in zijn vergadering van 21 oktober 2010.

VOORZITTER

Prof. drs. M.H. Meijerink

LEDEN

Mr. A.M. van Blerck-Woerdman

Mr. H. Bosma

Prof. dr. D.D.M. Braat

E.R. Carter, MBA

Prof. dr. W.N.J. Groot

Prof. dr. J.P. Mackenbach

Drs. M. Sint

Prof. dr. D.L. Willems

ALGEMEEN SECRETARIS

Drs. P. Vos

Samenstelling Forum van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG/RVZ)

Het Forum is ingesteld ter ondersteuning van de signaleringstaak van het CEG/RVZ.

LEDEN

- Dr. H.J.J.M. Berden, arts en bedrijfskundige, lid Raad van Bestuur St. Elisabeth Ziekenhuis Tilburg
- Dr. M. Boenink, universitair docent Filosofie en ethiek van biomedische technologie, Universiteit Twente, Enschede
- Prof. dr. D.P. Engberts, hoogleraar ethiek en recht van de gezondheidszorg, LUMC, Leiden
- Prof. dr. G. Glas, bijzonder hoogleraar reformatorische wijsbegeerte en psychiater, Universiteit Leiden en Zwolse Poort, Zwolle
- Dr. M. van den Hoven, universitair docent ethiek, Ethiek Instituut, Utrecht
- Dr. J.C.M. Lavrijsen, verpleeghuisarts, onderzoeker en hoofd vervolgopleiding Verpleeghuisarts, UMCN, Nijmegen
- Dr. A.C. Molewijk, programmaleider Moreel Beraad, VUMC, Amsterdam
- Dr. D.P. den Os, vertegenwoordigt mantelzorg- en ouderenzorgperspectief, Leiden
- Dr. J. Pols, onderzoeker ouderenzorg/psychiatrie/medische technologie, AMC/UvA, Amsterdam
- Dr. A. Pool, verpleegkundige en psycholoog, Krimpen aan den IJssel
- Drs. F.H. Stegehuis, manager zorgdienstverlening, Menzis Zorg en Inkomen, Zwolle
- E.Ph.M. Otjens, vertegenwoordigt het patiëntenperspectief, Utrecht

VANUIT DE RVZ

- Prof. dr. D.L. Willems, hoogleraar Medische ethiek, AMC, Amsterdam, lid RVZ en voorzitter Forum
- Prof. dr. D.D.M. Braat, hoogleraar Obstetrie en Gynaecologie UMCN, Nijmegen, tevens vice-voorzitter RVZ en vice-voorzitter Forum
- Dr. A.J. Struijs, senior adviseur en projectcoördinator CEG/RVZ
- Dr. I. Doorten, senior adviseur CEG/RVZ
- L. Romein, projectsecretaresse CEG/RVZ

Bijlage 2

Verantwoording voorbereiding signalement

Auteur signalement

- Dr. I. Doorten

Redacteur

- Mw. M. Slob

Raadsleden

- Prof. dr. D.L. Willems
- Prof. dr. D.D.M. Braat
- Mr. H. Bosma

Geconsulteerden

- Drs. S. van Schaik MSc, Provincie Utrecht
- Dr. J. Pols, AMC/UvA, afd. Huisartsgeneeskunde/sectie Medische ethiek
- Dr. L. Asveld, Rathenau Instituut
- Dr. M. Boenink, Universiteit Twente, afd. Wijsbegeerte
- Dr. G. Friesen, Philips Electronics Nederland
- Dr. E.M. Merz, Nederlands Interdisciplinair Demografisch Instituut
- Dr. A. de Boer, Sociaal en Cultureel Planbureau
- Drs. M.I. Verstappen, Agis Zorgverzekeringen
- Drs. A.M. Mulder, Actiz
- Prof. dr. M.J. van den Hoven, TU Delft

Debat over ethiek en zorg op afstand door Provincie Utrecht

Tijdens de presentatie van de bundel *Een verkenning van de grenzen. Ethische overwegingen bij zorg op afstand* op 23 september 2009 aan staatssecretaris Bussemaker, droeg de Provincie Utrecht het stokje over aan het CEG. Als vervolg op dit debat zou het CEG een signalement over ethiek en zorg op afstand uitbrengen.

Overige raadpleging en vaststelling signalement

Conceptteksten besproken in:

FORUM VAN HET CEG

Discussienotitie: 26 november 2009

Voortgangsverslag: 28 januari 2010

Concept signalement: 23 maart, 3 juni, 21 september en schriftelijke ronde 14 oktober 2010

ADVIESGROEP RVZ

Plan van aanpak: 7 december 2009

Concept signalement: 7 juni, 30 augustus 2010

RAADSVERGADERINGEN VAN DE RVZ

Plan van aanpak: 17 december 2009

Concept signalement: 17 juni, 16 september 2010

Vaststelling concept signalement: 21 oktober 2010

ONDERZOEK

Zorg op afstand: ethische overwegingen. Verslag van een focusgroeponderzoek door Judith ter Berg & Yolanda Schothorst, juli 2010.

Bijlage 3

Publicaties CEG

Signalementen

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID

2010:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Ver weg en toch dichtbij? Ethische overwegingen bij zorg op afstand

2009:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Dilemma's van verpleegkundigen en verzorgenden
- Met de camera aan het ziekbed. Morele overwegingen bij gezondheidszorg op televisie

Gezondheidsraad

- Wie betaalt, bepaalt? Over financiering en het ontwikkelen van medische kennis
- Zorg voor het ongeboren kind. Ethische en juridische aspecten van foetale therapie

2008:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Dilemma's op de drempel. Signaleren en ingrijpen van professionals in opvoedingssituaties
- Afscheid van de vrijblijvendheid. Beslissystemen voor orgaandonatie in ethisch perspectief

2007:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Passend bewijs. Ethische vragen bij het gebruik van *evidence* in het zorg beleid
- Financiële stimulering van orgaandonatie

- Formalisering van informele zorg. Over de rol van ‘gebruikelijke zorg’ bij toekenning van professionele zorg

Gezondheidsraad

- Overwegingen bij het beëindigen van het leven van pasgeborenen

2006:

Gezondheidsraad

- Testen van bloeddonors op variant Creutzfeldt-Jakob?

Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Vertrouwen in verantwoorde zorg? Effecten van en morele vragen bij het gebruik van prestatie-indicatoren

2005:

Gezondheidsraad

- Embryonale stamcellen zonder morele pijn?
- Ethische aspecten van kostenutiliteitsanalyse
- Nu met extra bacteriën! Voedingsmiddelen met gezondheidsclaims

Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Opsporing verzocht? Screening in de huisartspraktijk

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Zorgverlener èn opsporingsambtenaar?
- Ethiek in zorginstellingen en zorgopleidingen

2004:

Gezondheidsraad

- ‘Vruchtbaarheidsverzekering’: medische en niet-medische redenen
- Terminale sedatie
- Bestrijdingsmiddelen, cosmetica, verf: de bescherming van proefpersonen in blootstellingsonderzoek
- Geavanceerde thuiszorgtechnologie: morele vragen bij een ethisch ideaal

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Intermezzo
- Geavanceerde thuiszorgtechnologie: morele vragen bij een nieuwe zorgpraktijk
- Mantelzorg, kostenbeheersing en eigen verantwoordelijkheid
- Economisering van zorg en beroepsethiek

2003:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Eisend gedrag en agressie van zorgvragers
- Drang en informele dwang in de zorg
- Culturele eigenheid en zelfbeschikking van allochtone zorgvragers

- Zelfbeschikking en eigen verantwoordelijkheid van mensen met een verstandelijke handicap

Gezondheidsraad

- Handelingen met geslachtscellen en embryo's
- Screening van pasgeborenen op aangeboren stofwisselingsziekten
- Geneesmiddelen voor kinderen
- De maakbare mens

Achtergrondstudies

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Economisering van zorg en beroepsethiek, 2004
- Ethiek in zorgopleidingen en zorginstellingen, 2005

Verkenningen

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- De vertwijfeling van de mantelmeeuw, 2004
- Over keuzevrijheid en kiesplicht, 2006

Publieksversies

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Argumentenwijzer voor het debat over orgaandonatie, 2008

Deze publicaties zijn te verkrijgen via info@ceg.nl en te downloaden via www.ceg.nl.