

Domotica is een veelbelovende ontwikkeling in de zorg voor mensen met dementie of een verstandelijke beperking en wordt ondermeer aangewend om toezicht te houden. Denk hierbij aan bewegingsmelders, detectiechips, uitluister-systemen en camerabewaking.

Toch roept het gebruik van toezichthoudende domotica ethische en juridische vragen op. Biedt het de cliënt meer bewegingsvrijheid? Of tast ook domotica de vrijheid van de cliënt aan om te gaan en staan waar hij wil? Leidt domotica wel altijd tot meer veiligheid voor de cliënt? En zo ja, hoe verhoudt deze waarde zich dan tot zijn recht op privacy? Wat zijn de gevolgen voor de zorgrelatie als de zorgverlener meer op afstand komt te staan?

Deze handreiking beoogt zorginstellingen voor mensen met dementie of een verstandelijke beperking te ondersteunen bij een zorgvuldige en verantwoorde toepassing van domotica.

# Toezichthoudende domotica

## Een handreiking voor zorginstellingen

Alistair Niemeijer, Marja Depla, Brenda Frederiks  
en Cees Hertogh



# Toezichthoudende domotica

## Een handreiking voor zorginstellingen

Verantwoorde en zorgvuldige toepassing  
van toezichthoudende domotica in de  
residentiële zorg voor mensen met dementie  
of een verstandelijke beperking

Alistair Niemeijer, Marja Depla, Brenda Frederiks  
en Cees Hertogh



Voorwoord 4

Leeswijzer 5

## Inleiding 6

Wat is domotica? 6

Domotica is niet waardenvrij 7

Doel en opzet van de handreiking 8

## Normatieve vraagstukken 10

1 Veiligheid en risico's 11

2 Vrijheidsbeperking 14

3 Autonomie 18

4 Privacy 21

5 Informed consent 24

6 Zichtbaarheid technologie 27

7 De zorgrelatie 29

8 Verantwoordelijkheid 32

Weging van waarden 35

## Verantwoorde en zorgvuldige toepassing 38

1 Voorafgaand aan de aanschaf en invoering van domotica 39

2 Toepassing van domotica bij de cliënten 42

3 Toepassing van domotica door de medewerkers 46

4 De techniek van domotica 48

5 Verantwoording en evaluatie 50

Literatuur 52

Bijlage 1: Verantwoording werkwijze 54

Bijlage 2: Projectstructuur en -samenstelling 55

Residentiële zorginstellingen voor mensen met dementie of een verstandelijke beperking passen in toenemende mate (woon)zorg-technologie toe: domotica. Enerzijds biedt domotica ondersteuning aan cliënten in het dagelijks leven. Anderzijds is er een toezichthoudende vorm van domotica die primair gericht is op het begrenzen en beveiligen van de cliënt. Deze laatste vorm van domotica kan ook dienen als alternatief voor fixatie en andere traditionele ‘harde’ vormen van vrijheidsbeperking.

Domotica is dan ook een veelbelovende ontwikkeling, maar tegelijkertijd roept het gebruik van toezichthoudende domotica ethische en juridische vragen op. In deze handreiking wordt uitgebreid ingegaan op die ethische en juridische vraagstukken. Het doel is dat ieder die overweegt om domotica in te zetten voor de langdurige zorg, beter zicht krijgt op de implicaties ervan. Wat zijn de gevolgen voor de zorgrelatie wanneer de zorgverlener zijn toezichthoudende taak meer op afstand uitoefent? Hoe ervaart de cliënt domotica: als een verruiming van zijn (bewegings-)vrijheid of als een inbreuk op zijn privacy? In hoeverre is de techniek zelf veilig?

Op dit moment is in beide sectoren nog geen visie en beleid ontwikkeld ten aanzien van de dagelijkse toepassing van domotica. De conclusie van een onderzoek van de Inspectie van de Gezondheidszorg (IGZ) in 2009 luidde dat de toepassing van domotica in de langdurige zorg zorgvuldiger moet, en dat een inhoudelijke visie op de betekenis van domotica voor cliënten ontbreekt. Deze handreiking wil daartoe een aanzet geven door een richtinggevend kader te schetsen. Zij laat voldoende ruimte aan zorgaanbieders, beroepsgroepen en het veld om de normen zelf nader te concretiseren.

Basis voor deze handreiking vormen de resultaten van het onderzoek dat het EMGO instituut van het VU Medisch Centrum in 2007 startte naar de ethische en juridische aspecten van het gebruik van domotica. Als externe begeleidingscommissie waren deskundigen en sleutelpersonen uit het veld betrokken, de beroepsverenigingen (NVAVG en Verenso), de branche en -koepelorganisaties, de IGZ en vertegenwoordigers van cliëntenorganisaties.

Amsterdam, 10 mei 2012

### Voor wie is deze handreiking bedoeld?

Deze handreiking is bedoeld voor de beleidsmedewerkers van zorginstellingen die (overwegen) gebruik (te) maken van domotica. Zij kunnen deze handreiking gebruiken om de toepassing van domotica op een zorgvuldige en verantwoorde manier vorm te geven in hun instelling.

### Om wat voor soort domotica gaat het?

Deze handreiking behandelt de normatieve aspecten van toezichthoudende domotica, zoals uitluistersystemen, sensoren, camera-bewaking en GPS technologie.

De handreiking gaat dus niet over de ondersteunende vormen van domotica zoals automatische verlichting en huishoudelijke apparatuur die zichzelf aan- en uitschakelt, en ook niet over medische technologie zoals een hartmonitor.

### Om welke instellingen gaat het?

Deze handreiking is bedoeld voor residentiële zorginstellingen en kleinschalige woonvoorzieningen voor mensen met dementie of een verstandelijke beperking. Dat wil niet zeggen dat er geen verschillen tussen beide zorgsectoren bestaan. Daarom laat deze handreiking ruimte aan het veld om de hier gepresenteerde inzichten nader op de eigen situatie af te stemmen. Om diezelfde reden zou deze handreiking ook bruikbaar kunnen zijn voor de thuiszorg, hoewel daar niet de focus ligt.

### Inleiding

In de inleiding wordt een onderscheid gemaakt tussen twee verschillende vormen van domotica: de ondersteunende en de toezichthoudende vorm. Het is de toezichthoudende vorm van domotica die ethische en juridische vragen oproept. Deze vragen vormen, naast het ontbreken van duidelijke normatieve richtlijnen, de aanleiding voor deze handreiking.

### Normatieve vraagstukken

Het hoofdstuk 'Normatieve vraagstukken' beschrijft en verkent de normatieve dilemma's die gepaard gaan met de toepassing van toezichthoudende domotica. Het biedt de lezer inzicht in de achtergronden van het hoofdstuk 'Verantwoorde en zorgvuldige toepassing'.

### Verantwoorde en zorgvuldige toepassing

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de aandachtspunten voor een verantwoorde en zorgvuldige toepassing van domotica en is gebaseerd op hetgeen wat in het hoofdstuk 'Normatieve vraagstukken' is behandeld. Voor een goed begrip van deze punten is kennis van de normatieve vraagstukken een vereiste.

# Inleiding

## Wat is domotica?

De term ‘domotica’ is een samentrekking van het Latijnse woord voor huis, ‘domus’, en informatica/telematica. Letterlijk betekent het zoveel als woonhuisautomatisering. In het Engels bestaat er geen eenduidige vertaling van domotica, maar termen die het dichtst in de buurt komen zijn ‘assistive technology’; ondersteunende technologie en ‘surveillance technology’; toezichthoudende technologie. Deze termen maken duidelijk dat domotica een dubbelfunctie heeft.

Domotica maakt het mogelijk dat zorgafhankelijk mensen – onder wie mensen met dementie of een verstandelijke beperking – zelfstandiger en/of langer thuis kunnen blijven wonen. Hiermee wordt tegemoet gekomen aan hun wens en het beperkt bovendien de druk op de zorg, die de komende jaren door vergrijzing en beperkte middelen verder zal toenemen. Domotica wordt – mede daardoor – ook in toenemende mate binnen zorginstellingen toegepast.

Zoals de Engelse vertaling laat zien dient de toepassing van domotica in de zorg voor mensen met dementie of een verstandelijke beperking vaak twee doelen:

- 1 Ter ondersteuning van het dagelijks leven van de cliënten. Hier moet gedacht worden aan een omgeving die ‘meedenkt’; bijvoorbeeld het licht of de verwarming die automatisch aangaan wanneer iemand een ruimte binnentreedt, huishoudelijke apparatuur die zichzelf na een bepaalde tijd uitschakelt, automatische looprouteverlichting bij toiletbezoek in de nacht en automatische verlichting van diverse ruimten.
- 2 Het bewaken en beveiligen van cliënten. Denk hierbij bijvoorbeeld aan bepaalde deuren die werken met een sensor en automatisch dichtvallen of opengaan; een mobiel alarmeringsysteem waardoor verzorgenden en persoonlijk begeleiders altijd te bereiken zijn; of de uitluistersystemen waar verzorgenden en persoonlijk begeleiders gebruik van kunnen maken om te controleren of alles goed gaat. Maar ook belmatten, bewegingsmelders, infrarood melders, camerabewaking, detectiechips en polszenders (Niemeijer & Hertogh 2009).

Medische technologie, zoals plassenoren en hartmonitoring blijven hier buiten beschouwing, evenals de ondersteunende vormen van domotica. Deze handreiking richt zich op de bewakende en beveiligende oftewel toezichthoudende domotica. Overal waar in het vervolg wordt gesproken over domotica wordt bedoeld op toezichthoudende domotica.

## Domotica is niet waardenvrij

Domotica wordt in toenemende mate in zorginstellingen toegepast, ondanks de vele vragen die de toepassing oproept en ondanks het feit dat er geen duidelijke ethische en juridische consensus is omtrent de toepassing van domotica (Niemeijer et al. 2010).

Zo wenden zorginstellingen domotica toenemend als alternatief voor de klassieke ‘harde’ vrijheidsbeperkingen aan, zoals gesloten deuren, fixatie en separatie (IGZ 2008, 2009 en 2010). Dit wordt over het algemeen gezien als een positieve ontwikkeling omdat domotica de bewegingsvrijheid van betrokkenen minder zou beperken (Zwijsen et al 2011). Voorbeelden zijn bewegingsmelders, passieve alarmeringsystemen en GPS technologie.

Dat neemt niet weg dat domotica zelf ook als een vorm van vrijheidsbeperking kan worden gezien. Domotica moet soms op het lichaam gedragen worden (denk bijvoorbeeld aan een polsbandje) en ook domotica kan de bewegingsvrijheid inperken. Een elektronische barrière blijft een barrière die niet overschreden mag worden). Verder kan domotica een aantasting betekenen van de privacy.

De huidige wetgeving is onvoldoende richtinggevend. In de Wet Bopz wordt niet gesproken over domotica, in het wetsvoorstel Zorg en dwang (Kamerstukken 31996) wel. Een nieuw element in het wetsvoorstel is dat (toezichthoudende vormen van) domotica hierin worden aangemerkt als een vorm van onvrijwillige zorg c.q. vrijheidsbeperking wanneer de toepassing plaatsvindt zonder dat de cliënt of zijn vertegenwoordiger hiermee heeft toegestemd of zich tegen heeft verzet <sup>1)</sup>.

Omdat ook wetten geen volledig antwoord geven op ethische vragen is het van belang om de normatieve kwesties rond domotica breder te bespreken. Temeer omdat de IGZ in het rapport *Zorg voor vrijheid* (2008) aangaf dat er in 2008 onvoldoende bewustzijn was onder zorgverleners over welke maatregelen wel of niet vrijheidsbeperkend zijn en welke risico's en consequenties de toepassing ervan heeft voor cliënten. Hoewel het vervolgrapport uit 2010 *Cultuuromslag teruggingen vrijheidsbeperking volop gaande* verbetering laat zien, geldt

1) Ten tijde van het schrijven van deze inleiding is het wetsvoorstel nog niet aangenomen en zal mogelijk nog wijzigingen ondergaan, ook op het punt van de juridische status van domotica.



dat nog niet voor de steeds complexer wordende toepassing van domotica.

De toepassing van domotica roept nog meer vragen op: bijvoorbeeld wat zijn de gevolgen voor de zorgrelatie, wanneer de zorgverlener meer op afstand zijn toezichthoudende taak uitoefent? Mogelijk leidt dit tot minder primaire contactmomenten, omdat de fysieke aanwezigheid niet meer een vereiste is. Maar het zou ook kunnen dat cliënten meer ruimte en veiligheid ervaren door een continue wakend oog op de achtergrond. Het is daarom belangrijk om stil te staan bij de vraag wat de cliënten van domotica vinden.

Duidelijk is in elk geval dat de taken van de zorgverlener en de zorgprocessen onder invloed van de toepassing van domotica zullen veranderen.

Nadenken over dit soort zaken is cruciaal. Het rapport *Toepassing van domotica moet zorgvuldiger* stelt dat naast een inhoudelijke visie op technologie ook een noodzakelijke risico analyse van het gebruik ontbreekt. Bovendien ontbreekt er in het veld een helder normenkader, en dus wordt het veld aanbevolen een dergelijk kader uit te werken voor een veilig(er) gebruik van domotica (IGZ 2009).

## Doel en opzet van de handreiking

Omdat het op het gebied van domotica aan regels en richtlijnen ontbreekt, moeten zorgverleners en zorginstellingen min of meer tastend hun weg zoeken als het gaat om een zorgvuldige toepassing van domotica. Zoals zo vaak lopen de technische ontwikkelingen vooruit op het ontwikkelen van professionele (en juridisch-ethische) normering.

Deze handreiking beoogt zorginstellingen op twee manieren te ondersteunen bij het formuleren en uitvoeren van beleid rondom de toepassing van domotica:

- 1 Door het schetsen van de normatieve vraagstukken (pag. 10). Hier worden de normatieve thema's behandeld die een rol spelen bij de toepassing van domotica. Enkele daarvan zijn in deze inleiding al aangestipt. In het hoofdstuk 'Normatieve vraagstukken' worden zij systematisch uitgewerkt.
- 2 Door het formuleren van aandachtspunten waar een verantwoorde en zorgvuldige toepassing van domotica aan moet voldoen (pag. 38). Met behulp van deze aandachtspunten kunnen zorginstellingen toetsen of zij domotica goed toepassen. Voor een goed begrip van de aandachtspunten is kennis van de normatieve vraagstukken nodig.

Deze handreiking biedt tevens een aanvulling op en concretisering van (nieuwe) wetgeving, zij het dan met een andere insteek. Want een wettelijk kader legt veelal het accent op het al of niet *toestaan* van bepaalde zaken (in dit geval domotica), maar wat juridisch *mag* is nog niet ethisch *goed*. Deze handreiking gaat over *goed* gebruik van domotica en dat wordt hier opgevat als een verantwoorde en zorgvuldige toepassing op basis van een aantal aandachtspunten (hoofdstuk ‘Verantwoorde en zorgvuldige toepassing’).

Elke zorginstelling kan deze handreiking gebruiken om nader invulling te geven aan verantwoorde zorg. Deze handreiking kan hiertoe houvast en richting geven. Ook biedt de handreiking een ondersteuning voor de directe gebruiker van domotica (de zorgverlener) wanneer hij/zij<sup>2)</sup> voor dilemma’s en problemen komt te staan. Zowel het perspectief van de zorgverlener als dat van de cliënt, is meegenomen in de formulering van de criteria.

Hoewel deze handreiking in eerste instantie niet bedoeld is voor de thuiszorg, zou deze sector uit deze handreiking wel leerpunten kunnen halen, aangezien veel vormen van domotica sectoroverstijgend zijn en/of reeds thuis worden ingezet opdat cliënten langer thuis kunnen wonen. Bovendien strekt de reikwijdte van het wetsvoorstel Zorg en dwang zich ook uit tot de thuiszorg.

.....

2) Om praktische redenen zal in het vervolg zowel bij cliënt als zorgverlener gesproken worden van ‘hij’. Tevens zal naar “domotica” taalkundig hetzelfde worden gerefereerd als “informatica”, namelijk in vrouwelijk enkelvoud.

# Normatieve vraagstukken

Zorgverleners komen in de alledaagse beroepspraktijk geregeld voor allerlei complexe normatieve afwegingen te staan. Dat is inherent aan de zorgpraktijk. Zij hebben daarom behoefte aan ondersteuning bij het maken van deze afwegingen (Van den Ende 2011). Bijvoorbeeld: hoe verhoudt veiligheid zich tot de autonomie, privacy of waardigheid van de cliënt en op welke wijze kan een individuele afweging worden gemaakt tussen deze verschillende waarden? In dit hoofdstuk worden de belangrijkste normatieve (ethische en juridische) thema's besproken die aan de orde zijn bij de toepassing van domotica in de residentiële zorg voor mensen met dementie en/of een verstandelijke beperking.

We sluiten het hoofdstuk af op pagina 35 met een aanzet tot het wegen van de verschillende waarden.

De inhoud van dit hoofdstuk is gebaseerd op literatuurstudie en empirisch onderzoek in de zorgpraktijk (zie bijlage 2).

De volgende normatieve vraagstukken komen aan bod:

- 1 Veiligheid en risico's ›11
- 2 Vrijheidsbeperking ›14
- 3 Autonomie ›18
- 4 Privacy ›21
- 5 Informed consent ›24
- 6 Zichtbaarheid technologie ›27
- 7 De zorgrelatie ›29
- 8 Verantwoordelijkheid ›32

# 1 Veiligheid en risico's

*Domotica biedt niet automatisch meer veiligheid. Het kunnen signaleren van gevaar is niet hetzelfde als het voorkomen van gevaar. Daarnaast kan de techniek het laten afweten en blijft het adequaat reageren op domotica mensenwerk.*

Een van de voornaamste redenen voor zorginstellingen om tot domotica over te gaan is het waarborgen van de veiligheid (Nicolle 1998, Niemeijer et al. 2010). De verwachting is dat domotica het aantal incidenten in de zorg kan reduceren en de veiligheid van cliënten kan vergroten. Denk hierbij bijvoorbeeld aan de inzet van een camera bij een cliënt met een verstandelijke beperking en epilepsie; of aan de combinatie van een bedsensor met een uitluistersysteem bij een in de nacht dwalende cliënt met dementie. Doordat de zorgverlener kan zien of horen of er iets aan de hand is (de cliënt dreigt bijvoorbeeld uit bed te vallen) zou hij in principe direct kunnen ingrijpen.

Maar biedt domotica daadwerkelijk meer veiligheid? Daarover zijn geen onderzoeksgegevens beschikbaar. Wel blijkt uit een studie in de verpleeghuissector dat het verzorgend personeel hier niet altijd gerust op is (Depla e.a. 2010). Om bij het voorbeeld te blijven: met een camera of sensor kun je weliswaar signaleren dat iemand uit bed dreigt te vallen, maar daarmee is nog niet gezegd dat je op tijd ter plekke bent om de val van de bewoner ook echt te voorkomen.

Het is dus van belang om realistische verwachtingen van domotica te hebben. Zij biedt veiligheid aan cliënten in de zin dat ze kan signaleren dat er onheil dreigt, maar zij kan dat onheil minder afdoend afwenden dan de traditionele vrijheidsbeperkende middelen. De veiligheid die domotica kan bieden is altijd een veiligheid mét risico's. Dat gegeven moet onderkend worden en vraagt in veel zorginstellingen – en in de samenleving – om een cultuuromslag op het gebied van omgaan met veiligheidsrisico's.

Voorkomen moet worden dat men de risico's afdekt door op grote schaal en zonder duidelijke indicaties domotica in te zetten (zie voorbeeld 1 en voorbeeld 2). Eén respondent uit het onderzoek sprak in dit verband over schijnveiligheid. Het idee dat men een cliënt permanent met een camera of uitluistersysteem in de gaten kan houden, kan wel een gevoel van veiligheid geven, maar het lijkt niet haalbaar om (zonder de inzet van extra personeel) alle signalen van alle cliënten permanent in de gaten te houden. Bovendien: hoe gaat het zorgpersoneel om met meerdere meldingen die tegelijk



binnenkomen? Weet de zorgverlener dan welke cliënt het eerst hulp of aandacht vraagt? En kunnen die meerdere meldingen niet leiden tot een vertraging in de respons van het zorgpersoneel naar andere hulpbehoevende cliënten? Zonder een zorgverlener die klaar staat om direct te handelen aan de andere kant van de correct functionerende domotica, kan de veiligheid dus niet gegarandeerd worden.

Tot de risico's van het gebruik van domotica behoort ook het falen van de techniek. Een primaire voorwaarde voor een veiligere omgeving met domotica is dat de techniek van domotica betrouwbaar is en optimaal functioneert. Wanneer een alarm niet consistent werkt, kan dit tot 'alarmmoehed' leiden, waardoor alarmen niet meer (goed) worden gecheckt (Schikhof & Mulder 2008).

Het is belangrijk dat elke zorginstelling die domotica toepast of gaat toepassen goed in beeld heeft wat de risico's zijn. Dit kan door een grondige (individuele) risicoanalyse uit te voeren, idealiter voorafgaand aan de invoering van domotica.

## Tot slot

De behoefte aan het bieden van veiligheid in zorginstellingen komt niet alleen vanuit instellingen zelf, Die behoefte leeft evenzeer bij derden, zoals familie, IGZ, de politiek en de media. De druk die deze behoefte bij allerlei partijen oplevert kan ertoe leiden dat de balans tussen veiligheid en vrijheid in de zorg aan deze cliënten teveel doorslaat naar veiligheid. Juist daarom is het van belang te erkennen dat niet iedere cliënt – net als ieder ander mens – niet hetzelfde gevoel van veiligheid nastreeft. Mensen verschillen onderling ten aanzien van hun omgang met risico's en ten aanzien van welk niveau van risico acceptabel voor hen is. Het is onrealistisch en zelfs onwenselijk om elk mogelijk risico in het leven van de cliënten te willen elimineren. Dit aspect moet worden meegenomen in de zorgvisie van de instelling en de communicatie daarover met de cliënt en zijn vertegenwoordiger en met de zorgverlener die met de domotica werkt.

### Voorbeeld 1 **Dubbel gebruik**

Hoe goed kunnen wij met risico's zoals val- of (ver)dwaalgevaar leven? De behoefte aan veiligheid is zo groot dat het in de praktijk van het verpleeghuis regelmatig voorkomt dat een traditionele vrijheidsbeperking zoals een bedhek gecombineerd wordt met een technologische vrijheidsbeperking zoals een bedsensor of bewegingsmelder. De eerste voor de veiligheid en de tweede voor een vage notie van extra veiligheid, zonder dat duidelijk is wat de specifieke meerwaarde van deze technologische toepassing voor de cliënt is (Depla e.a. 2010; Zwijsen et al 2012).

### Voorbeeld 2 **Schijnveiligheid**

Een nachtmanager in de verstandelijk gehandicaptenzorg signaleert dat de vage notie van extra veiligheid leidt tot een sterke behoefte om zoveel mogelijk technologie in te zetten: “Ouders vragen vaak of er niet ook een camera gebruikt kan worden, bovenop het uitluisteren, omdat ze dan denken dat dit veiliger is...” De nachtmanager stelt vast dat die wens om zoveel mogelijk technologie in te zetten leidt tot schijnveiligheid: “Je moet je steeds afvragen wat hier nu precies de meerwaarde van is. Wij kunnen prima af met het uitluisteren, en als we bij iedereen een camera in zouden zetten en we moeten naar veertig of vijftig schermen gaan kijken- dan zie je ook niet alles meer.” Een camera betekent dus niet automatisch meer veiligheid voor de cliënt.

## 2 Vrijheidsbeperking

*In elke toezichthoudende vorm van domotica zit een inherente beperking. Het is daarom belangrijk om terughoudend te zijn en de domotica te beoordelen aan de hand van de juridische criteria doelmatigheid, subsidiariteit en proportionaliteit.*

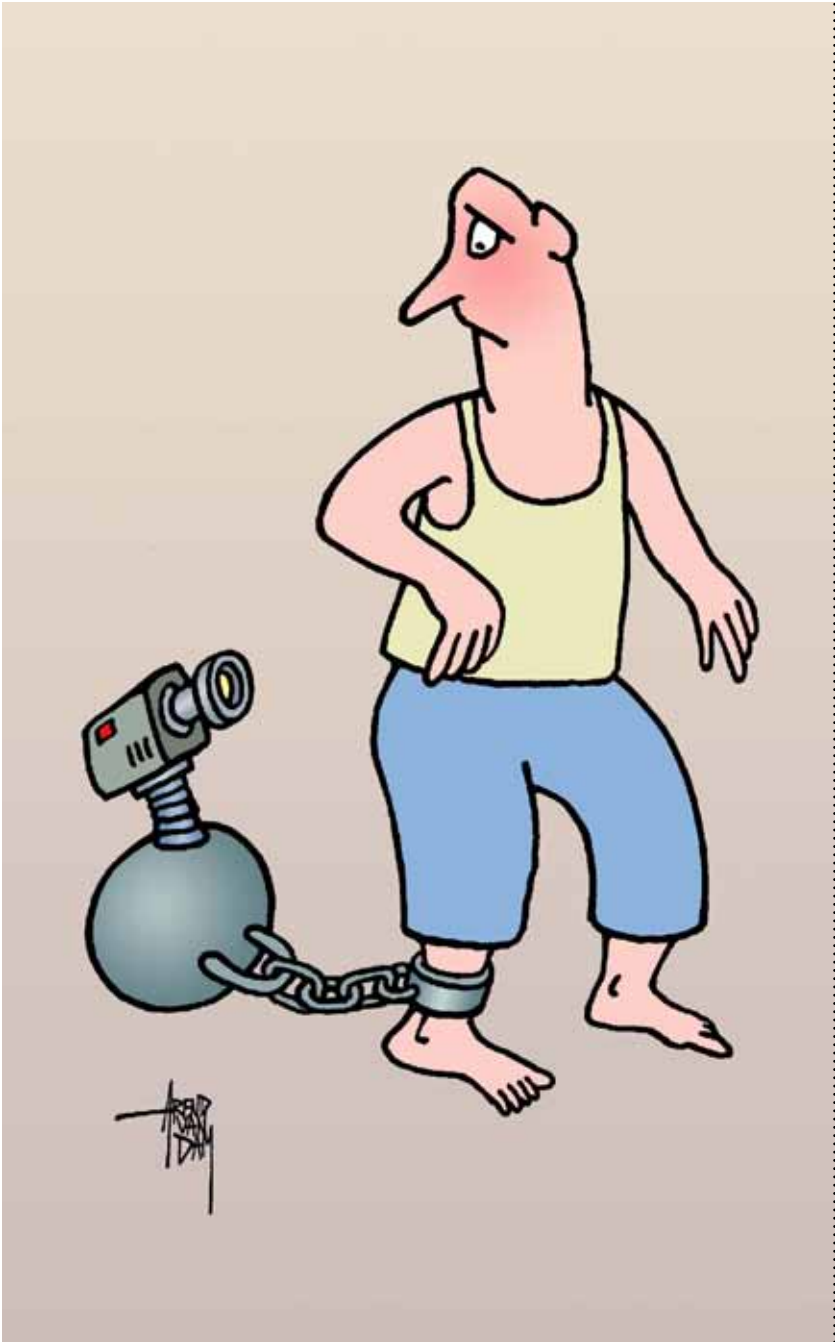
Elektronisch toezicht lijkt op het eerste gezicht aantrekkelijker dan een Zweedse band, maar zijn bepaalde toepassingen van domotica zelf eigenlijk ook niet vrijheidsbeperkend?

Een elektronische barrière blijft immers een barrière die niet doorbroken mag worden.

Een bedsensor die overschreden wordt door de cliënt, kan ervoor zorgen dat het zorgpersoneel direct daarna voor zijn neus staat om hem weer terug naar bed te geleiden. Sommigen menen daarom dat bij domotica sprake is van ‘zachte’ vrijheidsbeperking (De Jong, 2005). Duidelijk is in elk geval dat domotica regelmatig wordt toegepast in plaats van de traditionele vrijheidsbeperkende maatregelen en deels met hetzelfde doel (zij het vaak als substitutie van een zwaardere vrijheidsbeperking). Het Toetsingskader voor Verantwoorde Zorg in de V&V sector (2005) nam een voorschot op de normering van domotica door het niet te classificeren als vrijheidsbeperking, maar als ‘veiligheidsbevorderende’ maatregelen. Dat is een enigszins arbitrair onderscheid, want ook klassieke fysieke vrijheidsbeperkingen worden ingezet met de intentie de veiligheid van cliënten te bevorderen (en werden om die reden vroeger ook beschermende maatregelen genoemd).

In sommige andere landen bestaat wetgeving die bepaalde elektronische middelen als vrijheidsbeperkend beschouwt, zoals in Oostenrijk (HeimAufG 2011). Onder de huidige wetgeving wordt domotica in Nederland niet genoemd als een van de middelen of maatregelen (artikel 39 van de Wet Bopz) of overige vormen van vrijheidsbeperking, maar in het wetsvoorstel Zorg en Dwang onder bepaalde condities wel. De term die hier echter gebruikt wordt is ‘onvrijwillige zorg’ (zie voorbeeld 3).

Onderzoek laat zien dat er onder zorgverleners nog veel onduidelijkheid bestaat wanneer sprake is van een vrijheidsbeperking, omdat ze voor hun gevoel (vrijheidsbeperkende) maatregelen toepassen om de cliënt goede en veilige zorg te bieden (Zwijssen et al 2011). Feit is immers dat toezichthoudende domotica toepassingen zowel een beperkend als verruimend aspect hebben.



In beginsel dragen alle toezichthoudende vormen van domotica dus ook een beperkend karakter in zich. Het uitgangspunt bij deze domotica is nu eenmaal toezicht houden. Naast het feit dat een elektronische barrière een barrière is die niet overschreden mag worden, kan met de toepassing van domotica de privacy van de cliënt in het geding kan zijn. Uit ons onderzoek blijkt tevens dat domotica tot negatieve gevoelens bij de cliënt kan leiden (zoals onveiligheid, eenzaamheid of stigmatisering). Daarom verdient het de voorkeur om bij de beoordeling van elke nieuwe domotica-toepassing zo voorzichtig en terughoudend mogelijk te zijn. Als leidraad voor deze beoordeling



zijn de juridische criteria, subsidiariteit, proportionaliteit en doelmatigheid van belang. Onder subsidiariteit wordt verstaan: bij het bestaan van een keuzemogelijkheid moet de voorkeur worden gegeven aan de minst ingrijpende maatregel. Wat het minst ingrijpende middel is, is niet altijd gemakkelijk te bepalen. Als uitgangspunt wordt vaak beredeneerd: des te verder van het lijf, des te minder ingrijpend (een belmatje is minder ingrijpend dan fixatie). Uiteraard moet in een concreet geval altijd worden meegewogen welk middel de cliënt zelf als het minst ingrijpend ervaart. Al kan dat ook lastig zijn, als bijvoorbeeld de cliënt (of met name diens vertegenwoordiger) meer veiligheid dan strikt noodzakelijk wil (zie voorbeeld 2).

Proportionaliteit betekent dat de aard van de interventie qua duur en aard in verhouding moet staan tot de ernst van het af te wenden ernstig nadeel. Ten slotte doelmatigheid: dat betekent dat de toegepaste maatregel geschikt is om het beoogde doel te bereiken. Dat wil zeggen dat de maatregel effect moet hebben en een duidelijk doel moet dienen.

## Tot slot

In deze paragraaf hebben we het vrijheidsbeperkend karakter van domotica overwegend vanuit een juridisch perspectief behandeld. In dat perspectief is een bepaalde opvatting van vrijheid dominant, namelijk het recht om met rust te worden gelaten – een recht dat ook voor cliënten in de residentiële zorg opgaat.<sup>3)</sup> In de volgende paragraaf bespreken we een andere opvatting van vrijheid die afkomstig is uit de zorgethiek. Dan zal duidelijk worden dat domotica (in zijn beperkende wijze) ook tot méér vrijheid zou kunnen leiden. Een (zorg)ethische beschouwing benadrukt het belang van de positieve vrijheid, omdat de focus in dat vrijheidsbegrip ligt op het vermogen van een persoon om zijn leven te leiden in overeenstemming met zijn eigen plannen en doelen (m.a.w. het ondersteunen en bestendigen van zijn autonomie). En hierbij kan enige beperking soms nodig zijn om tot bepaalde doelen te komen.<sup>4)</sup>

3) Hoewel het recht inbreuk op vrijheid als negatief definieert zijn er vanuit juridisch perspectief toenemend andere visies op de inbreuk van vrijheid en wordt er hier wel een onderscheid tussen negatieve en positieve vrijheid gemaakt. Zie bijvoorbeeld: Frederiks (2004) en Hendriks, Frederiks en Verkerk (2009).

4) De filosoof Charles Taylor geeft een bekend voorbeeld van stoplichten: sec gezien zijn ze een beperking, maar ze zorgen voor een gestroomlijnde, efficiënte en veilige doorstroming van het verkeer. Zonder stoplichten zou het verkeer een chaos zijn en zouden wij uiteindelijk veel beperkter zijn in onze voortbewegingen (Taylor 1979).

### Voorbeeld 3 **De wet over domotica**

De kern van de Wet Bopz richt zich nog op de traditionele vormen van vrijheidsbeperking waaronder fixatie en afzondering en spreekt niet over de inzet van (elektronische) alternatieven. In het wetsvoorstel Zorg en dwang wordt het begrip onvrijwillige zorg geïntroduceerd. Een vorm van onvrijwillige zorg is ‘[een] maatregel[en] waarmee toezicht op de cliënt wordt gehouden’, waaronder domotica. De traditionele fysieke vrijheidsbeperkingen en domotica worden in het wetsvoorstel niet op één lijn gesteld. Fysieke vrijheidsbeperkingen worden in dit wetsvoorstel altijd als onvrijwillige zorg gekwalificeerd, ook al heeft de cliënt toestemming gegeven. Domotica wordt als onvrijwillige zorg gekwalificeerd, als de cliënt dan wel zijn vertegenwoordiger verzet vertoont of niet heeft ingestemd met de maatregel. Een cliënt mag dus niet zonder dat hij geïnformeerd is en zonder dat hij de mogelijkheid heeft gehad om toestemming te geven (informed consent) een chip in zijn schoen dragen, een belmatje naast zijn bed hebben, of uitgeluisterd worden.

### Voorbeeld 4 **Algemene en individuele toepassing**

Het is overigens van belang een onderscheid te maken tussen algemene en individuele toepassingen van domotica. Algemene toepassingen worden vrijwel nooit als een vrijheidsbeperking beschouwd, maar zij kunnen eveneens gevolgen hebben voor de individuele (bewegings-)vrijheid van de cliënt en zijn privacy. Algemene toepassingen zijn toepassingen in de instelling waar alle cliënten (en vaak ook het zorgpersoneel) onderhevig aan zijn (zoals: camerabewaking in de gang/buiten, (selectief) gesloten deuren en centrale deurvergrendeling).

### 3 Autonomie

*Het respecteren van de autonomie moet niet worden vertaald als de afwezigheid van bemoeienis van buitenaf, maar als het ondersteunen van de (resterende) mogelijkheden van de cliënt, opgevat vanuit zijn ervaring van vrijheid. In deze zin kan domotica ook faciliterend en ondersteunend zijn.*

Naast het bieden van veiligheid is een tweede belangrijke reden om domotica toe te passen het vergroten van de autonomie van de cliënt. Denk hierbij bijvoorbeeld aan een GPS chip in de schoen van cliënten waardoor ze vrijer kunnen bewegen en (voor een deel) zelf kunnen bepalen waar ze naar toe gaan.

Alvorens te beschrijven hoe domotica de autonomie van een cliënt zou kunnen vergroten is het nodig stil te staan bij de verschillende betekenissen van autonomie in de context van de gezondheidszorg en de ethiek. Van oorsprong slaat respect voor autonomie op het recht of (het respecteren van) de mogelijkheid van een mens om zelf te bepalen wat er met hem/haar moet gaan gebeuren, in plaats van dat anderen dat voor hem doen (paternalisme). Het ‘zelf (auto) wetten (nomos) kunnen opleggen’ kan dan worden vertaald naar de vrijheid om eigen keuzes te maken of de eigen controle hebben.

Een beperking van deze benadering is dat zij zich alleen richt op autonomie als negatieve vrijheid: de afwezigheid van bemoeienis van buitenaf (Hertogh, 2004). In de zorg is dat een lastig begrip, want ‘zorg’ als activiteit staat juist tegenover ‘afwezigheid van bemoeienis’. Zorg en ondersteuning bevatten eigenlijk altijd een element van bemoeien. Het ethische domein van de zorgrelatie laat zich immers karakteriseren door asymmetrie, kwetsbaarheid en afhankelijkheid (Agich, 2003). Zorg is daar een antwoord op. Als men onder autonomie verstaat dat cliënten dusdanig vrij (behoren te) zijn dat ‘geen enkel persoon of autoriteit zich bemoeit met zijn of haar handelingen’ dan kan een te rigide respect voor autonomie verworden tot een recht om alleen gelaten te worden, en zelfs uiteindelijk leiden tot een ‘right to rot’ (Agich, 2003; Appelbaum & Gutheil, 1979; Hertogh, 2004).

In de zorg is daarom ook nog een ander vrijheidsbegrip van belang, namelijk dat van positieve vrijheid. Waar negatieve vrijheid verwijst naar wat zorgverleners moeten nalaten ter wille van de zelfbeschikking van cliënten, verwijst positieve vrijheid naar wat zij moeten doen om cliënten te faciliteren en te ondersteunen in hun mogelijkheden en (resterende) vaardigheden. Het is daarom belangrijk dat er geen eenzijdige oriëntatie is op de negatieve vrijheid tot zelfbeschikking,

maar dat er ook aandacht is voor de (resterende) mogelijkheden (positieve vrijheid) van de cliënt en zijn vrijheidsbeleving (Niemeijer & Hertogh 2009).

Hiervoor is zowel stimulans als (enige) beperking nodig: dat is de taak van goede zorg en ondersteuning. Om dit goed te doen moet men de cliënt kennen en zich afvragen wat zijn perspectief is. In de vorige paragraaf is toegelicht dat domotica nuttig kan zijn om risicovol gedrag als het (ver)dwalen of weglopen te voorkomen. In deze paragraaf kiezen we als uitgangspunt de wens van de cliënt en de betekenis van zijn gedrag.

Cliënten kunnen hun wensen niet altijd goed kenbaar maken en regelmatig moeten we hun gedrag analyseren en interpreteren om de betekenis ervan te verstaan. Bijvoorbeeld aan 'dwalen' of '(ver)dwaalgedrag' kunnen diverse betekenissen en motieven aan ten grondslag liggen, zoals de behoefte om zich te ontspannen, de wens een wandeling te maken, of het verlangen zich even terug te trekken uit het gezelschap van anderen. Door zijn cognitieve of verstandelijke beperkingen (bijvoorbeeld ruimtelijke desoriëntatie), kan de cliënt echter beperkt zijn in het vormgeven van die wens. Zonder begeleiding of ondersteuning zou de cliënt kunnen verdwalen of in risicovolle situaties belanden. Een elektronisch beveiligd loopcircuit of GPS technologie kan dan behulpzaam zijn: het beperkt én geleidt de



verplaatsingsmogelijkheid van de cliënt. Zo bezien sluiten dergelijke maatregelen goed aan bij de vaardigheden die de cliënt wel heeft en faciliteren zij hem om zijn wens vorm te geven. Op deze wijze kan een beperking van iemands negatieve vrijheid (niet meer kunnen gaan en staan waar hij wil) diens positieve vrijheid bevorderen (de mogelijkheid om zijn wens tot omzwerven/dwalen te verwezenlijken).

De achterliggende morele gedachte hierbij is een veranderde visie op ‘goede zorg en ondersteuning’ voor cliënten met dementie of een verstandelijke beperking. Daarin wordt risicovol gedrag als ‘dwalen’ niet langer als een symptoom van een ziekte of een beperking gezien, maar als teken van een betekenisvolle behoefte – een behoefte waar de cliënt zo goed mogelijk in ondersteund moet worden.

### Tot slot

In discussies over domotica en andere nieuwe technologieën ligt de nadruk op de verbetering van de nieuwe interventie ten opzichte van de bestaande situatie. Zo biedt een GPS voor een cliënt meer vrijheid dan een gesloten deur van de afdeling. Men neemt met andere woorden de vroegere situatie als referentiepunt om de nieuwe situatie als ‘goed’ te kwalificeren. Maar dat is niet perse het perspectief van de cliënt. Op het moment dat hij niet meer naar buiten mag zonder een GPS systeem kan is dat voor hem waarschijnlijk niet een stap vooruit (ten opzichte van de gesloten deur), maar een stap achteruit (ten opzichte van het zonder toezicht kunnen gaan en staan waar hij wilde). Waar de zorgaanbieder de GPS als een verruiming van de mogelijkheden van de cliënt ziet, kan voor de cliënt de inperking van diens vrijheid op de voorgrond staan. Een vergelijkbare situatie is aan de orde bij een cliënt die gewend is om onder persoonlijke begeleiding naar buiten te gaan en die dat erg op prijs stelt. Ook die cliënt zal een GPS niet als een verruiming van zijn mogelijkheden ervaren, omdat hij helemaal niet alleen naar buiten wil. Om deze reden is het dan ook belangrijk om bij elke toepassing steeds stil te staan bij het perspectief van de cliënt zelf.

## 4 Privacy

*Bij elektronisch toezicht kan het toezien oog van de instelling verder in het leven van de cliënt doordringen dan bij persoonlijk toezicht. Dit verlies aan privacy weegt niet altijd op tegen de toename aan veiligheid en autonomie. Van belang is om de behoefte aan privacy van persoon tot persoon en van situatie tot situatie in beeld te hebben.*

De ethiek en het recht onderscheiden twee typen privacy die relevant zijn voor domotica.

In de eerste plaats privacy ten aanzien van gevoelige informatie, zoals persoonsgegevens, en in de tweede plaats privacy in de zin van ongehinderd alleen kunnen zijn (ook wel de ruimtelijke privacy genoemd). Hoewel men soms argumenteert dat GPS technologie alleen de privacy schaadt wanneer de desbetreffende cliënt zich probeert te verstoppen en niet gevonden wil worden (McShane et al. 1994), is er veel bezorgdheid over het feit dat het gebruik van domotica beide vormen van privacy van de cliënt kan schaden (Niemeijer et al. 2010). De eerste zorg betreft de vraag wat er met de verzamelde data wordt gedaan en of het materiaal wel veilig wordt opgeslagen. In principe verdient het aanbeveling video-opnames slechts beperkte tijd (bijvoorbeeld 1 week) te bewaren. Toch kunnen er legitieme redenen zijn om van zo'n bewaringstermijn af te wijken, zoals na een incident, waarbij de instelling gegevens moet kunnen overleggen in de vorm van een logboek. Niet alleen om goed na te kunnen gaan wat er precies heeft plaatsgevonden, maar ook om te controleren of de domotica wel op de juiste manier is toegepast. (Stond de camera wel aan? Zat er iemand achter het beeldscherm tijdens het incident? Etc.)<sup>5)</sup>

In de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) is vastgelegd dat cliënten naast een recht op informationele privacy ook een recht hebben op ruimtelijke privacy (art. 7:459 BW). Hieronder wordt verstaan dat de zorgverlener moet garanderen dat de zorg en begeleiding buiten de waarneming van 'anderen' plaatsvindt, tenzij de cliënt daarvoor toestemming heeft gegeven en tenzij het zorgverleners

5) Zie hiervoor ook de handleiding voor verwerkers van persoonsgegevens van het College Bescherming Persoonsgegevens (<http://www.cbppweb.nl/Pages/home.aspx>), waarin ondermeer wordt gesteld dat persoonsgegevens (zoals camerabeelden) niet langer bewaard mogen worden dan noodzakelijk is voor het doel waarvoor de gegevens worden verzameld.



betreft die direct bij de zorg zijn betrokken.<sup>6)</sup> Dat zou betekenen dat domotica uitgezet moeten kunnen worden als de cliënt zorg ontvangt.

Voor cliënten die permanent in een zorginstelling verblijven zijn er echter meer momenten waarop zij mogelijk behoefte hebben aan privacy. Zij zijn immers niet alleen in de instelling om behandeld en verzorgd te worden, maar ook om er een zo gewoon mogelijk leven te leiden. Dat leven moet desgewenst óók buiten de waarneming van anderen kunnen plaatsvinden. Denk hierbij ook aan de mogelijkheid om een seksueel leven te hebben. In het onderzoek refereerden respondenten eraan hoe ze op die momenten de camera of het uitluistersysteem uitzetten om de cliënten op dit punt hun privacy te gunnen.

Naarmate camera's en uitluistersystemen op grotere schaal worden gebruikt zou dit kunnen leiden tot een 'Big Brother' gevoel – het gevoel dat je continue in de gaten wordt gehouden – zowel onder de cliënten als onder medewerkers (Casas 2006; Niemeijer et al. 2011).

<sup>6)</sup> Hier moet wel opgemerkt worden dat je als zorgverlener ook geen ongelegitimeerde toegang tot de cliënt hebt. Het is overigens precies dit argument dat door vele voorstanders van domotica naar voren wordt gebracht ter verdediging van domotica: want hierdoor zijn frequente – de privacy van de cliënt verstorende – controlerondes niet meer nodig. Voor een verdere discussie en repliek op deze argumentatie zie: Niemeijer en Hertogh (2009)

Men kan zich anderzijds afvragen of ‘ongehinderd alleen kunnen zijn’ wel zo belangrijk is voor cliënten met (ernstige) cognitieve of verstandelijke beperkingen. Willen zij wel zo graag ongehinderd alleen worden gelaten als wij denken? Het is moeilijk om daar een algemene uitspraak over te doen. De behoefte aan privacy verschilt van persoon tot persoon en van situatie tot situatie. Zaak is daarom om steeds goed te kijken en cliënten echt te leren kennen. Wat de één als een inbreuk op zijn privacy ervaart, hoeft voor de ander geen enkel probleem te vormen.

Dat betekent niet dat cliënten die op een bepaald punt geen gêne of schaamte kennen (bijvoorbeeld cliënten die naakt op de gang of in de woonkamer lopen) ongeclausuleerd gemonitord mogen worden. Het gaat hierbij namelijk niet alleen om het respecteren van hun privacy, maar ook om de bescherming van hun waardigheid. Die is binnen de kaders van de huiskamer gemakkelijker te waarborgen als bij het bekijken van video-opnames.

Ook cliënten die gewend zijn hun privacy ‘in te leveren’ tijdens de persoonlijke verzorging (en dit contact niet als een aantasting van hun privacy ervaren), kunnen het onprettig vinden om gemonitord te worden (en dit wel als een aantasting van hun privacy ervaren). De persoonlijke verzorging vindt namelijk plaats door iemand met wie zij een wederkerige band hebben, terwijl de monitoring geschiedt door een niet wederkerige elektronische toepassing, waarbij het de vraag is of de cliënt weet wie er achter de monitor zit en in hoeverre die persoon hem goedgezind is.

### Voorbeeld 5 **Privacy versus vrijheid?**

Soms kan het bieden van vrijheid voor de een ook gevolgen hebben voor de privacy van de ander. Door de invoering van domotica in een verpleeghuis met kleinschalige woningen kunnen bewoners meer vrij rondlopen, bijvoorbeeld in de gang, maar ook naar de andere woningen. Zo is er een mevrouw die voortdurend de naburige woning binnenkomt en dan andermans kamer binnenloopt en dan soms ook spullen meeneemt. Soms zitten andere bewoners in de huiskamer maar soms worden ze gestoord op hun kamer door deze mevrouw. Het moge duidelijk zijn dat de toegenomen (bewegings-)vrijheid van deze mevrouw gevolgen heeft voor de privacy van andere bewoners. Dit voorbeeld laat zien dat er dus verschillende afwegingen te maken zijn als het om het respecteren van de privacy gaat.



## 5 Informed consent

*Ook als een cliënt niet wilsbekwaam is ten aanzien van domotica moet hij bij de besluitvorming worden betrokken. Er moet dan naar zijn instemming worden gestreefd. Dit vereist veel creativiteit en inlevingsvermogen van de zorgverlener, waarbij de informatie altijd moet worden aangepast aan het bevattingsvermogen van de cliënt.*

Het principe van geïnformeerde toestemming of informed consent is een kernstuk van de moderne ethiek en het gezondheidsrecht en is ook van toepassing op mensen met dementie of een verstandelijke beperking.

Om toestemming te kunnen verlenen voor zorg en behandeling moet de cliënt beschikken over goede en toereikende informatie. Een cliënt kan alleen geldige informed consent verlenen als hij in staat is om de informatie te begrijpen en een betekenisvolle keuze te maken. Het is de taak van de zorgverlener om informatie te verstrekken en deze af te stemmen op het bevattingsvermogen van de cliënt. Aan dat afstemmen zit wel een grens: als iemand alleen nog heel eenvoudige informatie over een te nemen beslissing tot zich kan nemen, ontstaat de vraag of er nog sprake kan zijn van *geïnformeerde* toestemming. Maar ook als die vraag ontkennend moet worden beantwoord, is het nog steeds zaak om te streven naar instemming (*assent*) van de cliënt met de voorgenomen beslissing te verwerven. Instemming kan men zien als een alternatief voor toestemming.

Dit alternatief vindt zijn oorsprong in de kindergeneeskunde (Molinari et al. 2006). Het komt erop neer dat men de cliënt op zijn eigen niveau benadert en dat men diens instemming dan wel afwijzing baseert op een zorgvuldige beoordeling van zijn verbale, gedragsmatige en emotionele reacties op de voorgestelde (be)handeling. Op deze wijze is de cliënt optimaal betrokken bij beslissingen en is er sprake van gezamenlijk beslissen (*shared decision making*). Ook wanneer aldus instemming is verkregen, dan is nog altijd de geïnformeerde toestemming van de vertegenwoordiger nodig.

Deze benadering is ook goed toepasbaar in de zorg voor mensen met dementie of een verstandelijke beperking. Als een algemene regel verdient het aanbeveling om te streven naar *shared decision making* waarbij cliënten (en/of hun) vertegenwoordigers samen met zorgverleners in een gezamenlijke inspanning wederzijds acceptabele doelen van zorg en ondersteuning formuleren. Zelfs als de cliënt



wilsonbekwaam is voor de voorliggende beslissing blijft het geboden hem of haar waar mogelijk te betrekken.

### Hoe geef je informatie?

Een belangrijk aspect van toestemming is dat de communicatie met cliënten op een gevoelige, respectvolle en niet gehaaste manier gebeurt. Het is een continue en flexibel proces dat in overeenstemming moet zijn met zowel de veranderingen in de cognitieve of verstandelijke gesteldheid van de cliënt en dat ook oog heeft voor de achtergrond van cliënt en zijn familie (Molinari et al. 2006). Ook de wet vereist dat de informatie wordt aangepast aan het bevattingvermogen van de cliënt.

Het informeren en toestemming of instemming vragen over domotica aan cliënten vraagt van zorgverleners dus veel creativiteit en inlevingsvermogen.

Bovendien zijn cliënten soms zeer beïnvloedbaar. Meegaand gedrag kan onterecht worden beschouwd als instemming met domotica, en vormen van verzet hoeven op hun beurt niet te betekenen dat een cliënt niet wil meewerken aan het gebruik van domotica. Het kan zijn dat de cliënt niet goed heeft begrepen waarvoor bepaalde domotica bedoeld is en dat hij daarom verzet toont dan wel instemt.

Het kan ook zijn dat een cliënt zijn onwetendheid en angst voor het onbekende omzet in verzet. Goed zorgverlenerschap en verantwoorde zorg vereist dat een zorgverlener al deze aspecten meeneemt bij de beoordeling van de instemming van de cliënt met de domotica-toepassing. Mogelijke uitingen van verzet van de cliënt moeten altijd serieus worden genomen, ongeacht hoe vreemd of onlogisch ze ook lijken te zijn. Om vast te stellen of er daadwerkelijk sprake is van verzet zal het gedrag van de cliënt moeten worden geïnterpreteerd. Het gaat hierbij om het actuele gedrag ten tijde van de (voorgenomen) interventie.<sup>7)</sup>

7) Voor een leidraad bij de beoordeling van verzet: zie de gedragscode Verzet bij mensen met een verstandelijke handicap en de gedragscode Verzet bij wilsonbekwame (psycho) geriatrische patiënten in het kader van de Wet Medisch-Wetenschappelijk Onderzoek met Mensen ([www.ccmo-online.nl](http://www.ccmo-online.nl)) en zie ook de Bopz-evaluaties en toelichtingen daarbij ([www.rijksoverheid.nl](http://www.rijksoverheid.nl)).

## 6 Zichtbaarheid technologie

*Domoticoepassingen kunnen zowel te zichtbaar als te onzichtbaar zijn. Cliënten kunnen het vervelend vinden om met een voor iedereen zichtbare domoticoepassing te lopen omdat het hun beperkingen en afhankelijkheid onderstreept.*

In deze paragraaf staan we stil bij de fysieke kenmerken van domotica. Domoticoepassingen zijn soms objecten in de ruimte en daardoor zichtbaar voor de cliënt en andere gebruikers van die ruimte. Dat stelt eisen aan de vormgeving van domotica. Een van die eisen is dat domotica niet te zichtbaar mag zijn; het mag zichzelf niet opdringen. Een te grote zichtbaarheid wordt als een van de negatieve kenmerken van domotica beschouwd (Zwijzen et al 2011). Als het voor iedereen zichtbaar is dat de cliënt toezicht nodig heeft, is dat onnodig confronterend.

Zo kan de prominente aanwezigheid van een of meerdere camera's tot Big Brother gevoelens leiden, zowel bij de cliënt, de familie als het zorgpersoneel (Niemeijer et al 2011). Daarnaast is het niet wenselijk wanneer cliënten door de prominente aanwezigheid van domotica het gevoel hebben niet meer in een huis te wonen, maar in een medische voorziening.

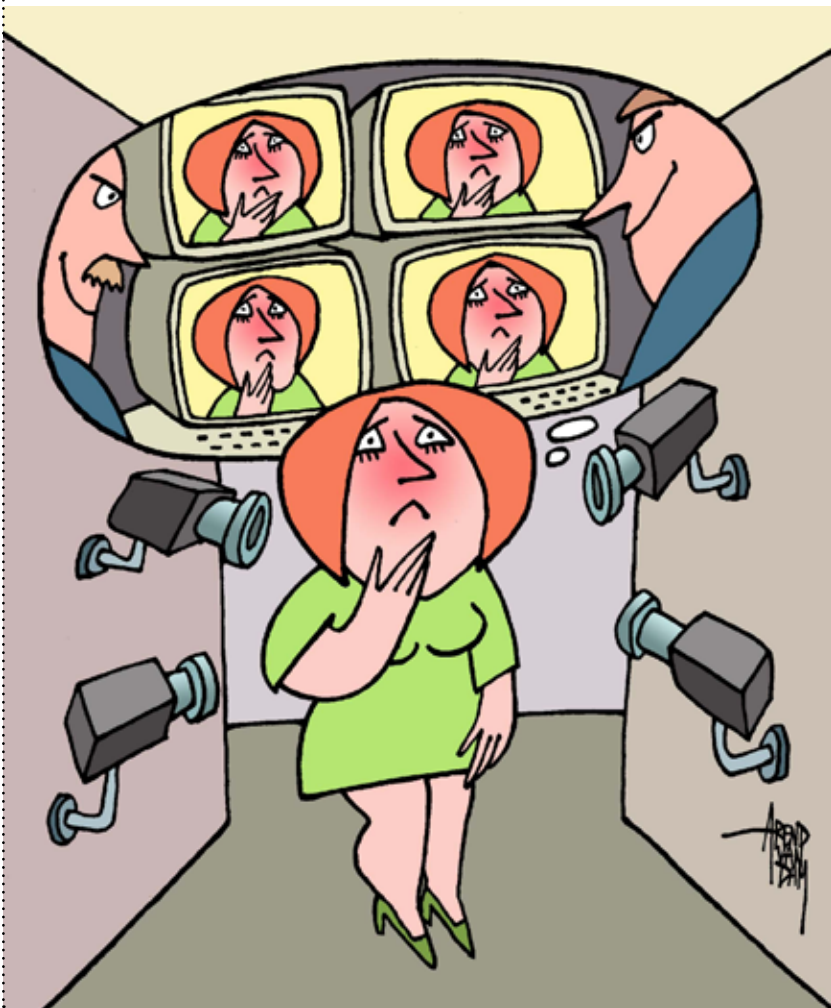
Naast zichtbaarheid in de ruimte is er ook het potentiële probleem van zichtbaarheid op het lichaam. Denk aan het dragen van een elektronische polsbandje. Dat kan voor mensen symbool staan voor kwetsbaarheid en afhankelijkheid en daardoor leiden tot gevoelens van stigmatisering. Dit wordt nog eens versterkt door de negatieve associatie die deze bandjes oproepen, omdat ze ook bij gedetineerden worden toegepast (Bail 2003).

Een manier om een te grote zichtbaarheid van domoticoepassingen te ondervangen is door gebruik te maken van de principes van 'universal design'. Daarmee wordt bedoeld dat de toepassing zo wordt ontworpen dat zij voor *iedereen* aantrekkelijk is om te gebruiken (of je hem nu nodig hebt of niet). Daarmee wordt de toepassing sociaal aanvaardbaar gemaakt en dus van zijn stigmatiserende kant ontdaan (Parette & Scherer 2004, Perry et al. 2008). Een andere manier is om de toepassing letterlijk minder zichtbaar te maken, bijvoorbeeld door de camera's in de muur te verwerken.

Inmiddels zijn er al talloze domoticoepassingen in gebruik die helemaal niet of slecht zichtbaar zijn, doordat ze bijvoorbeeld verwerkt zijn in de bouw, zoals bewegingssensoren. Hoewel dit uit het oogpunt

van mogelijke stigmatisering als positief kan worden beschouwd, kan het ook minder positieve gevolgen hebben voor de cliënt. Zo zouden cliënten door het automatische gedrag van de techniek verward kunnen raken of er zich bedreigd door kunnen voelen. Uit ons onderzoek blijkt bijvoorbeeld dat plotseling aanflitsende automatische verlichting en de stem uit een onzichtbare spreek- luisterverbinding zeer eng en/of spookachtig op cliënten kunnen overkomen, wanneer zij niet goed begrijpen wat er aan de hand is.

Niet of slecht zichtbare technologie heeft ten slotte ook implicaties voor het (kunnen) geven van toe- of instemming, omdat het begrijpen van onzichtbare technologie (te) abstract kan worden. Sommige ethici beweren daarom dat de onzichtbaarheid van technologie als domotica verregaande implicaties heeft voor de informed consent doctrine, want in hoeverre kan er sprake zijn van geïnformeerde toestemming bij niet-instrumentele, niet-zichtbare, niet-bediende, automatisch op de achtergrond werkzame technologie; en hoe zou je jezelf nog kunnen verzetten tegen technologie die je niet kunt waarnemen? (Mordini & De Hert 2010).



## 7 De zorgrelatie

*Domotica is van invloed op de zorgrelatie. Men moet beducht zijn voor een verschraling van het contact tussen zorgverlener en cliënt, doordat zorg meer op afstand verleend wordt.*

Omdat domotica (een deel van) de toezichhoudende taken van de zorgverlener overneemt, heeft het gebruik van domotica implicaties voor de zorgrelatie tussen zorgverlener en cliënt. In deze paragraaf staan we stil bij deze implicaties. Wat betekent het voor de cliënt en wat voor de zorgverlener dat hun persoonlijke relatie deels door een technologische toepassing wordt vervangen?

Men moet om te beginnen beducht zijn voor een verschraling van het contact tussen zorgverlener en cliënt. Uit ons onderzoek blijkt dat het controleren van cliënten (bijvoorbeeld of ze goed en veilig in bed liggen) voor veel zorgverleners niet alleen een voorwendsel is voor persoonlijk contact, maar dat toezicht en controle soms zelfs samen vallen met het bieden van persoonlijke aandacht. Als deze taken zouden wegvallen en de fysieke aanwezigheid van een zorgverlener niet meer vereist is, zijn er automatisch minder primaire contactmomenten. De taken van de zorgverlener veranderen dan van verzorgen en ondersteunen naar monitoren.

Daar staat tegenover dat zorgverleners cliënten die een elektronische barrière doorbreken terug moeten begeleiden naar hun bed of kamer. Wellicht komt dat bijna net zo vaak voor als dat medewerkers vóór de komst van domotica even bij de cliënt ging kijken om een oogje in het zeil te houden.

Onbekend is eveneens in hoeverre cliënten zich vaker terugtrekken op hun kamer en daardoor zijn aangewezen op technologisch toezicht in plaats van persoonlijk toezicht. Verblijven niet nog steeds de meeste cliënten zonder dagbesteding het grootste deel van de dag in de huiskamer? Toch stelt domotica de zorgverlener ook overdag in staat langer weg te blijven van de woonkamer, bijvoorbeeld door middel van akoestische bewaking en een mobiele portofoon, met als gevolg dat cliënten (vaker) op zichzelf aangewezen zijn (zie ook voorbeeld 6).

De vraag is of menselijke nabijheid niet juist essentieel is bij kwetsbare cliënten als mensen met dementie of een verstandelijke beperking. Het lijkt aannemelijk dat voor cliënten het gevoel van (geborgd) veiligheid erg belangrijk is. Er zijn cliënten die, wanneer ze beseffen dat er geen zorgverlener in de directe nabijheid is ten gevolge van domotica (informed consent vereist tenslotte dat ook dit aspect goed wordt uitgelegd), dit gegeven als vervelend of onveilig ervaren – met name in



de nacht.

Daar komt bij dat voor veel cliënten het contact met het zorgpersoneel hun voornaamste vorm van sociale interactie is (Perry et al., 2008). Het zou voor de cliënt daarom tot gevoelens van eenzaamheid kunnen leiden als dat contact door de technologie wordt verminderd. We noemden eerder al het voorbeeld van de cliënt die dankzij een GPS voortaan alleen moet gaan wandelen – in plaats van in het gezelschap van een begeleider.

Maar ook voor zorgverleners zou de afname aan persoonlijk contact met de cliënten een gemis kunnen zijn. Zorgverleners koppelen fysieke aanwezigheid aan echte, oprechte zorg (Sävenstedt et al 2006). Ze zijn geen bewakers geworden die monitoren, maar zorgverleners die voor kwetsbare mensen willen zorgen.

## Tot slot

Met de intrede van technologie en kleinschaligheid in de zorg gaat het werk van de zorgverlener er steeds solistischer uitzien, met minder overlegmomenten als gevolg. Domotica is nieuw en daardoor ongewoon. Je kunt je als zorgverlener angstig en alleen voelen, juist in het bedienen van de domotica. Daarom is het essentieel dat aan elke medewerker die met domotica moet (gaan) werken voldoende training wordt gegeven en daarnaast dat er periodieke bijscholing plaatsvindt. Niet alleen om medewerkers meer vertrouwd te maken met het werken met domotica, maar ook om ze voldoende toe te rusten.

### Voorbeeld 6 **Met de portofoon even weg**

In een kleinschalig verpleeghuis komt het voor dat tijdens een dagdienst niet alle verzorgenden bevoegd zijn om medicijnen uit te zetten voor de bewoners. In dit geval moet een verzorgende of verpleegkundige van haar 'huisje af komen' om bij de rest van de bewoners in de andere kleinschalige woonunits de medicijnen toe te dienen. Dit betekent dat ze de cliënten op haar eigen huisje tijdelijk alleen moet laten. De portofoon stelt haar in staat dit te doen, door middel van akoestische bewaking, waarbij alle geluiden vanuit de woonkamer uitgeluisterd kunnen worden. Hoewel dit op het eerste gezicht een mooie oplossing lijkt, bestaat wel het gevaar dat de verzorgenden steeds langer weg zullen blijven.



## 8 Verantwoordelijkheid

*De indicatiestelling voor domotica zou multidisciplinair moeten worden afgewogen. Verantwoordelijkheid moet geborgd worden door middel van duidelijke afspraken tussen alle betrokken partijen.*

De laatste normatieve kwestie betreft de vraag wie verantwoordelijk is voor de toepassing van domotica. Het gaat daarbij enerzijds om de verantwoordelijkheid voor de indicatiestelling en anderzijds om de eindverantwoordelijkheid voor het adequaat functioneren van de toepassing.

In het huidige juridische kader is niet geregeld wie eindverantwoordelijk is voor de indicatiestelling van domotica. In het wetsvoorstel Zorg en Dwang – waarin domotica voor het eerst beschouwd wordt als een risicovolle en mogelijk onvrijwillige handeling – wordt de verantwoordelijkheid voor de indicatiestelling in principe aan de zorgverantwoordelijke toebedeeld. Maar het mag – in tegenstelling tot medicatie en beperkingen in de bewegingsvrijheid – ook een nader te bepalen deskundige zijn die bij ministeriële regeling zal worden aangewezen (Frederiks et al. 2009). Het zal overigens uitmaken of (elektronisch) toezicht en/of bewaking om medische redenen nodig is (zoals bij epilepsie of bij een cliënt in de terminale fase); in dat geval is de medische dienst of de arts wettelijk verantwoordelijk voor een goede uitvoering.

Omdat het bij de toepassing van domotica gaat om het wege van alternatieven verdient het aanbeveling om bij de besluitvorming over domotica net als bij fysieke vrijheidsbeperkingen<sup>8)</sup> een multidisciplinaire aanpak voor te schrijven, waarin naast gedragsmatige en verzorgende competenties ook medische competenties vertegenwoordigd zijn. De reden om domotica in te zetten kan immers dezelfde zijn als de reden voor een meer ingrijpende maatregel als een bedhek. Denk bijvoorbeeld aan de cliënt met een delier die 's nachts gaat dwalen of uit bed valt.

Deze multidisciplinaire aanpak moet vanzelfsprekend wel plaatsvinden in het kader van het multidisciplinair overleg waarin ook de subsidiariteit, doelmatigheid en proportionaliteit van de maatregel worden beoordeeld. Een simpel telefoontje van de verzorgende of ondersteuner naar de arts is met andere woorden niet voldoende om aan de eis van multidisciplinariteit te voldoen. Bij de overweging tot domotica

8) Dit geldt in het geval van de Wet Bopz.



over te gaan kan het in een vroeg stadium multidisciplinair handelen ook preventief en proactief werken, zoals bij het vroegtijdig signaleren van probleemgedrag of valrisico waarvoor uiteindelijk andersoortige interventies aangewezen kunnen zijn dan (alleen) domotica.

Door het scheiden van wonen en zorgen is de kwestie van de eindverantwoordelijkheid voor het adequaat functioneren van domotica complexer dan bij andere interventies. Het komt steeds vaker voor dat zorginstellingen huisvesting huren van woningbouwcorporaties en dat de verhuurder (een deel van) de domotica al heeft ingebouwd. Vraag is waar de verantwoordelijkheid van de corporaties ophoudt en die van de instelling begint.

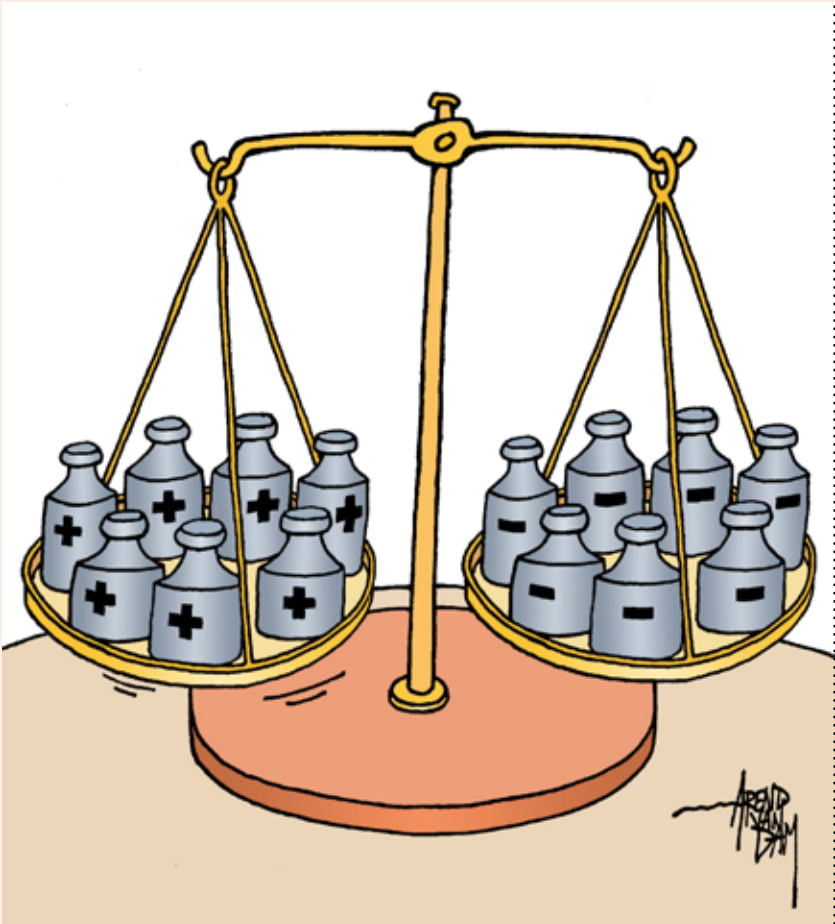
Ook bij de aanschaf van nieuwe domotica van een externe producent rijst de vraag wie er verantwoordelijk is voor wat. Als een cliënt bijvoorbeeld ernstig nadeel ondervindt als gevolg van falende apparatuur, is het niet duidelijk wie daarvoor verantwoordelijk c.q. aansprakelijk is: de producent of de instelling.

Tevens moet duidelijk zijn hoe het onderhoud is geregeld. Wie voert de controle op deugdelijke werkzaamheid uit? De onderhoudscontracten en (na)controle van de apparatuur zijn in zorginstellingen niet altijd goed geregeld. Dus is het zaak dat bij het uitvoeren van een risico analyse hier aandacht voor is.

## Tot slot

Het toepassen van domotica kan risico's met zich meebrengen. Een risicoanalyse is essentieel om al deze aspecten in kaart te brengen. Idealiter sluit het uitvoeren van een dergelijke risicoanalyse aan op reguliere processen. Niet alleen omdat een apart traject tot onnodige lastenverzwaring voor organisatie en medewerkers leidt, maar vooral omdat het helpt om domotica (en de risicoanalyse daaromtrent) tot een continue aangelegenheid te maken, ook in het denken. Het is dan niet iets wat ernaast staat en ook nog 'even' moet.

# Weging van waarden



Domotica zou een mooi alternatief kunnen zijn voor de klassieke vrijheidsbeperkingen zoals een Zweedse band of een gesloten deur. Daarnaast kan domotica uitkomst bieden aan zorginstellingen die kampen met toenemende vergrijzing, groeiende personeelstekorten en structurele bezuinigen. Dit is voor sommigen al genoeg legitimering om breed in te zetten op zorgtechnologie, zonder stil te staan bij de effecten en risico's van het gebruik van technologie. Nieuwe technologie suggereert vaak een vooruitgang terwijl dit niet leidt tot bijbehorende nieuwe normatieve spelregels, ofwel 'morele innovatie' (Swierstra 2010). Om deze reden zijn voorzichtigheid en terughoudendheid geboden en verdient het aanbeveling om de diverse in het spel zijnde waarden en waardenconflicten zorgvuldig te wegen.

Het voeden, ondersteunen en inbedden van normatieve leerprocessen van zorgverleners is essentieel, niet alleen voor het organiseren van goede zorg, maar in het bijzonder om de betrokkenheid en zingeving in het werk van zorgverleners te benutten en te versterken, wat uiteindelijk ten goede komt aan de kwaliteit van zorg van de cliënt (Van den Ende 2011). Zorgverleners en organisaties dienen zich daartoe zo veel mogelijk bewust te worden van de verschillende niveaus van normativiteit die in het geding zijn in het geven van goede zorg. Indien organisaties hun medewerkers willen ondersteunen is het daarom noodzakelijk dat zij hen de ruimte en veiligheid bieden om hierover de dialoog aan te gaan en te zoeken naar een goede afstemming tussen strijdige normen, contexten, situaties en de belangen van alle betrokkenen (Van den Ende 2011). Een goed geformuleerde zorgvisie op domotica kan hierbij helpen. Maar de moeilijkste afweging blijft nog altijd de afweging omtrent de toepassing op individueel niveau.

Als een soort normatieve checklist, zouden bij elke cliënt bij wie domotica wordt overwogen, achtereenvolgens de vragen hieronder moeten worden beantwoord.

Door aan de hand van deze vragen de diverse in het geding zijnde waarden af te wegen, tekent zich af wat in het individuele geval het zwaarst weegt. Hierbij kan multidisciplinaire beeldvorming inzake het gedrag van de cliënt belangrijk zijn om tot een beter begrip van de beleving van de cliënt te komen. De meerwaarde van de toepassing voor de individuele cliënt moet voor alle betrokkenen te allen tijde evident zijn.

### *Welke meerwaarde wordt beoogd met de toepassing?*

In dit hoofdstuk zijn twee redenen genoemd om bij een cliënt tot domotica over te gaan: het waarborgen van zijn veiligheid (pag. 14) en het vergroten van zijn autonomie (c.q. positieve vrijheid) (pag. 18). Het verdient aanbeveling om bij de toepassing van domotica allereerst goed te beargumenteren welke meerwaarde men concreet op tenminste één van deze twee waarden verwacht te behalen. Op welke manier zal deze specifieke domoticatoepassing de veiligheid en/of autonomie van deze specifieke cliënt vergroten?

### *Wat zijn de nadelige gevolgen voor de cliënt?*

Vervolgens is het belangrijk om de mogelijk nadelige effecten van de domoticatoepassing bij de betreffende cliënt goed in kaart te brengen. Het gaat daarbij om de gevolgen voor zijn bewegingsvrijheid (pag. 14), zijn privacy (pag. 21) en zijn relatie met de zorgverlener (pag. 29). In hoeverre tast de toepassing de bewegingsvrijheid van de cliënt aan? In hoeverre zal de cliënt de toepassing als een inbreuk op zijn

privacy ervaren? Zoals gezegd kan de behoefte aan privacy van persoon tot persoon en van situatie tot situatie verschillen. Het is daarom belangrijk om dat specifiek voor de betreffende cliënt in te vullen. Hetzelfde geldt mutatis mutandis voor de gevolgen voor de zorgrelatie tussen cliënt en professional.

### *Hoe zichtbaar is de toepassing?*

Daarnaast moet het duidelijk zijn hoe (on)zichtbaar de toepassing zelf is (pag. 27). Is deze enerzijds niet te opdringerig en daarnaast niet stigmatiserend? En is de toepassing anderzijds wel zichtbaar genoeg (voor de cliënt)?

### *Hoe kan dit goed aan de cliënt worden uitgelegd?*

Tenslotte moet er toestemming worden gevraagd aan de cliënt en/of zijn vertegenwoordiger (pag. 24). Ook als een cliënt niet wilsbekwaam is ten aanzien van domotica moet hij bij de besluitvorming worden betrokken. Er moet dan naar zijn instemming worden gestreefd, waarbij in ieder geval de vraag moet worden gesteld of de cliënt (de implicaties van de aanwezigheid van) de toepassing goed heeft begrepen?

# Verantwoorde en zorgvuldige toepassing

In dit hoofdstuk worden aandachtspunten geformuleerd waaraan een verantwoorde en zorgvuldige toepassing van domotica moet voldoen. Deze punten zijn gebaseerd op het normatief kader dat in het hoofdstuk ‘Normatieve vraagstukken’ is beschreven.

De volgende invalshoeken komen aan bod:

- 1 Voorafgaand aan de aanschaf en invoering van domotica ›39
- 2 Toepassing van domotica bij de cliënten ›42
- 3 Toepassing van domotica door de medewerkers ›46
- 4 De techniek van domotica ›48
- 5 Verantwoording en evaluatie ›50

# 1 Voorafgaand aan de aanschaf en invoering van domotica

*Alvorens tot aanschaf en invoering van domotica over te gaan heeft het management de taak om zich – in overleg met medewerkers – te beraden op wat de organisatie met de toezichthoudende domotica beoogt, aan welke organisatorische voorwaarden voldaan moet worden en welke risico's (voor de gehele organisatie en individueel per cliënt) eraan zijn verbonden. Elke (zichzelf respecterende) organisatie maakt (jaarlijks) een risicoanalyse op organisatieniveau. Daar kan het thema domotica onderdeel van uitmaken. Een verantwoorde en zorgvuldige toepassing van domotica impliceert dat de zorginstelling heeft nagedacht over de vragen die in het normatief kader zijn opgeworpen en dat zij zich bewust is van de gevolgen van domotica voor zowel cliënten als medewerkers.*

## Visie op domotica

### Visie op toezicht

Alvorens een visie te ontwikkelen op toezichthoudende domotica is het goed een visie te ontwikkelen op hoe men het toezicht in zijn algemeenheid in de instelling beoogt te regelen. Onder toezicht wordt in dit verband verstaan: de wijze waarop cliënten worden beschermd, bewaakt en gecontroleerd. Daarbij zouden vragen aan bod moeten komen als: Hoeveel en hoe vaak is toezicht nodig? Hoe ziet men de verhouding tussen persoonlijk toezicht versus elektronisch toezicht? Tot welke prijs wil men de omgeving van de cliënt controleren? Welke ongelukken wil men te allen tijde voorkomen, of welke risico's is men bereid te nemen ten gunste van de (bewegings)vrijheid en privacy van de cliënten?

### Visie op domotica

Met domotica kunnen verschillende doelen worden nagestreefd: vergroting, cq. behoud van de vrijheid en/of het handelingsvermogen van cliënten; vergroting van de veiligheid van de cliënten; alternatief voor fysieke vrijheidsbeperkingen; reductie van personeel in de nacht (en/of overdag). Het verdient aanbeveling om per type domotica aan te



geven welk doel de instelling ermee beoogt en welke nadelen er in termen van (bewegings)vrijheid en privacy voor cliënten aan zijn verbonden.

### **Visie op algemene versus individueel toegepaste domotica**

Uitgangspunt is dat domotica op individuele indicatie wordt toegepast (zie pag. 42). Dat neemt niet weg dat er ook algemene toepassingen nodig kunnen zijn. Te denken valt aan cameratoezicht bij de ingang van de instelling en deurcodes. Van belang is dat deze toepassingen goed worden gemotiveerd.

## **Risicoanalyse**

### **Risicoanalyse van de domotica**

De instelling moet zich in de vorm van een risicoanalyse rekenschap geven van de mogelijke feilen en tekortkomingen van domotica. Deze zouden zoveel mogelijk per type domotica moeten worden geanalyseerd.

### **Feilbare techniek**

Techniek is feilbaar en kan uitvallen. Het is daarom van belang dat er een noodprotocol of draaiboek wordt voorbereid dat gebruikt kan worden al er iets misgaat (bijvoorbeeld in het geval van stroomuitval door brand of blikseminslag of het verlies van een chip door de cliënt). Daarnaast moet het duidelijk zijn wanneer het apparaat nog aanstaat en wanneer het niet meer aanstaat. Ook kunnen er meldingen binnenkomen van situaties die bij nadere inspectie geen interventie blijken te behoeven. Het risico hiervan is dat er bij de medewerkers op den duur alarmmoeheid kan ontstaan waardoor zij minder alert op signalen reageren. Het management moet hierop voorbereid zijn en maatregelen nemen om alarmmoeheid te voorkomen.

## **Gevolgen voor de medewerkers**

### **Gevolgen inzichtelijk maken**

De introductie van domotica heeft altijd gevolgen voor de medewerkers. Het verdient aanbeveling om deze gevolgen zo goed mogelijk in kaart te brengen en te bespreken, zodat management noch medewerkers voor verrassingen komen te staan. Te denken valt hierbij aan meer zorg op afstand, minder persoonlijk contact met de cliënten en méér cliënten tegelijkertijd bewaken (die men dientengevolge minder goed kent).

## Consultatie

### **Consultatie medewerkers**

Aanbevolen wordt om (vertegenwoordigers van) alle disciplines die in de instelling werkzaam zijn te consulteren en te betrekken bij de aanschaf en invoering van domotica. Dat levert niet alleen waardevolle input op voor de visie, risicoanalyse en taxatie van de gevolgen voor de medewerkers; het vergroot naar verwachting ook de kansen op een succesvolle invoering van domotica.

### **Consultatie cliënten en familie**

Ook de cliëntenraad en cliënten en vertegenwoordigers moeten waar mogelijk worden geconsulteerd over de mogelijke voor- en nadelen van domotica.

## 2 Toepassing van domotica bij de cliënten

*Een verantwoorde en zorgvuldige toepassing van domotica impliceert dat domotica niet standaard wordt toegepast, maar dat de algemeen geformuleerde voor- en nadelen van domotica (zoals vastgelegd in de visie van de instelling) in het specifieke geval steeds opnieuw worden getoetst en dat de cliënt daarbij wordt betrokken.*

### Domotica op maat

#### Individuele toepassing

Het feit dat domotica beschikbaar is, is geen reden om domotica in het individuele geval toe te passen. Het gebruik moet per individuele cliënt worden afgewogen.

#### Persoonlijke meerwaarde

Domotica moet een meerwaarde hebben voor de cliënt bij wie hij wordt toegepast. Dat wil zeggen dat er aan de toepassing van de maatregel voordelen zijn verbonden die aansluiten bij de wensen, behoeften en (functionele) mogelijkheden van de cliënt. Deze meerwaarde kan gelegen zijn in het ondersteunen van iemands behoefte tot handelen, of in de behoefte van een cliënt om zich vrij(er) te kunnen bewegen, of in de noodzaak hem meer veiligheid te bieden.

#### Subsidiariteit – proportionaliteit – doelmatigheid

Daar waar de beperking van de vrijheid of mogelijkheden van een cliënt als gevolg van een domotica-toepassing overheersend is ten opzichte van de persoonlijke meerwaarde van de toepassing moet de toepassing altijd voldoen aan de vereisten van subsidiariteit, proportionaliteit en doelmatigheid. Dat wil zeggen dat de toepassing de minst ingrijpende optie moet zijn (subsidiariteit), in verhouding moet staan tot het doel dat ermee wordt beoogd (proportioneel), en succesvol moet zijn in het realiseren van dat doel (doelmatig). Aangetoond moet kunnen worden dat alle mogelijke alternatieven (zoals menselijk ondersteuning en gedragsmatige interventies) reeds zijn verkend en dat de cliënt de betreffende maatregel echt nodig heeft.

## Informed consent

### Informatie voor opname

Voordat een cliënt naar een zorginstelling verhuist, moet de cliënt en/of zijn vertegenwoordiger geïnformeerd worden over alle domotica-toepassingen die (mogelijk) gebruikt kunnen worden binnen de zorginstelling. Zij moeten geïnformeerd worden over zowel de meerwaarde als de risico's van de toepassingen.

### Geïnformeerde toestemming cliënt

Domotica kan slechts worden toegepast met geïnformeerde toestemming van de cliënt en/of vertegenwoordiger. Daarbij wordt van de zorgverlener verwacht dat deze de informatie aanpast aan het begripniveau van de cliënt. Als de cliënt terzake niet wilsbekwaam is, vraagt de zorgverlening (geïnformeerde) toestemming aan diens vertegenwoordiger.

### Instemming cliënt

Als de cliënt zelf geen toestemming kan verlenen, moet geprobeerd worden om zijn instemming te verwerven. Instemming impliceert dat de cliënt zich een beeld heeft kunnen vormen van de toepassing en dat uit zijn reacties afgeleid kan worden dat hij er geen bezwaar tegen heeft. Toestemming van de vertegenwoordiger ontslaat de instelling dus niet van de plicht om de cliënt zelf te raadplegen.

Dat betekent dat de instelling er enerzijds alles aan doet om de cliënt (de gevolgen van) domotica zo goed mogelijk uit te leggen (bijvoorbeeld door het gebruik van grafische symbolen of een praktische demonstratie); en dat men anderzijds alle verbale, gedragsmatige en emotionele reacties van de cliënt gebruikt om zich een zo goed mogelijk beeld van zijn wensen ten aanzien van domotica te vormen.

### Verzet tegen domotica

Mogelijke uitingen van verzet van de cliënt tegen de domotica-toepassing moeten altijd serieus worden genomen, ongeacht hoe vreemd of onlogisch ze lijken. Onderzocht moet worden of ze gebaseerd zijn op een verkeerd beeld van de werkelijkheid of dat er daadwerkelijk geen sprake is van instemming.

In het eerste geval moet geprobeerd worden de zorgen van de cliënt weg te nemen door de toepassing beter uit te leggen. In het tweede geval moet gezocht worden naar een alternatief voor de toepassing.

### Herhaalde toe- of instemming

Cliënten met geheugenproblemen zullen gemakkelijk vergeten dat ze hebben toe- of ingestemd met een bepaalde toepassing. Daarom moet bij elke zorgplanbespreking bevestiging van hun toe- of instemming worden gezocht. De communicatievormen zoals beschreven hierboven onder het kopje 'Instemming cliënt' (grafische symbolen of een

praktische demonstratie) kunnen daarvoor gebruikt worden. Indien toestemming ontbreekt van de cliënt en hij zich verzet tegen de toepassing, moet de medewerker daar melding van maken in het dossier. In dat geval is sprake van dwang.

## Privacy

### Proportionaliteit

Domotica mag de privacy van de cliënt niet onevenredig schaden.

### Privé vertrekken

In slaapruidtes, het toilet of de badkamer zijn camerabewaking en uitluistersystemen alleen toegestaan als het strikt noodzakelijk is om ernstig nadeel voor de cliënt zelf of anderen weg te nemen of te voorkomen. Als het gebruik van video- of uitluistersystemen in deze kamers strikt noodzakelijk wordt geacht, moet het ook mogelijk zijn om de apparatuur in een individuele situatie uit te zetten. Bijvoorbeeld als er verzorgend personeel of familie aanwezig is en er op dat moment dus geen elektronisch toezicht nodig is.

### Opslag video- en geluidsopnames

Video- en geluidsopnames worden binnen afzienbare tijd (bijvoorbeeld 1 week) vernietigd, tenzij er gelegitimeerde redenen voor zijn om dit niet te doen, zoals na een incident, waarbij de instelling log gegevens zal moeten overleggen aan de inspectie of de client/vertegenwoordiger ivm een klachtenprocedure. De instelling moet voor de opslag van video- en geluidopnames over een helder beleid beschikken.

## Stigma

### Stigma

Om stigmatisering en schaamte onder cliënten te voorkomen moeten de domoticatoepassingen zo discreet mogelijk worden uitgevoerd. Het gaat hierbij zowel om de zichtbaarheid van de toepassing (denk aan polsbandjes) als om het geluid van de toepassing (denk aan het volume van alarmsignalen).

## Gevolgen voor andere cliënten

### Gevolgen voor andere cliënten meewegen

Toepassing van domotica bij een cliënt kan negatieve gevolgen hebben voor de andere cliënten met wie hij een afdeling of groepswoning deelt. Er moet een goede balans worden gevonden in de afweging van de voordelen van domotica voor de cliënt in relatie tot de mogelijke

nadelen van deze toepassing voor zijn mede cliënten (in termen van afgenomen bewegingsvrijheid of privacy). Deze overwegingen moeten terug te vinden zijn in het zorgplan van de betrokken cliënten.

## 3 Toepassing van domotica door de medewerkers

*Een verantwoorde en zorgvuldige toepassing van domotica veronderstelt dat de medewerkers die met domotica gaan werken zich bewust zijn van de voor- en nadelen van domotica en dat zij weten hoe zij de diverse toepassingen moeten gebruiken.*

### Scholing

#### Bewustwording

Om de medewerkers bewust te maken van de voor- en nadelen en risico's van domotica is een scholingsplan nodig, waarbij ze in overleg met elkaar ethische afwegingen leren maken. Aanbevolen wordt om de medewerkers bij de formulering van de visie en de risicoanalyse te betrekken (zie pag. 41 'Consultatie medewerkers') en hen kennis te laten maken met de belangrijkste thema's uit het normatief kader (wat betekent domotica voor de privacy, de veiligheid, de bewegingsruimte, etc. van de cliënt?). Om te voorkomen dat de visie een dode letter wordt moet het management de visie op domotica actief in de instelling uitdragen en vertalen naar de werkvloer.

#### Kennis van de handreiking

Medewerkers moeten worden geïnformeerd over en toegang hebben tot de voor hen relevante normatieve afwegingen en aandachtspunten voor een verantwoorde en zorgvuldige toepassing van domotica.

#### Technische deskundigheid

Voorwaarde voor een verantwoorde toepassing van domotica is verder dat de medewerkers in technische zin geschoold wordt in het gebruik van de diverse toepassingen. Medewerkers moeten zich voldoende toegerust voelen om met domotica te werken (hoe te bedienen, hoe af te stellen, hoe te reageren op signalen, etc.). Gezien de risico's die aan een verkeerd gebruik zijn verbonden verdient het aanbeveling om deze scholing periodiek te herhalen.

## Kennis van de cliënt

Met de toepassing van domotica ontstaat het risico dat er meerdere meldingen tegelijkertijd kunnen binnenkomen bij een medewerker. Om te weten aan welke melding prioriteit gegeven moet worden is goede kennis van de zorgbehoeften en gedragspatronen van de op het systeem aangesloten cliënten nodig.

## Rechten medewerkers

### Recht op informatie

Bij sommige toezichthoudende domotica wordt niet alleen het reilen en zeilen van de cliënten in beeld gebracht, maar ook het gedrag van de medewerkers dat hen begeleidt of verzorgt. Medewerkers hebben er recht op te weten in welke situaties zij worden gefilmd of anderszins gesurveilleerd en wat daarvan de implicaties zijn.

### Recht op privacy

Naarmate camera's en uitluistersystemen op grotere schaal worden gebruikt kunnen medewerkers zich minder aan toezicht op hun werk onttrekken. Het management moet zich rekenschap geven van deze consequentie van domotica voor het uitvoerend medewerkers. Van belang is dat de medewerkers zich in elk geval in hun pauze kunnen terugtrekken in een ruimte zonder domotica.



## 4 De techniek van domotica

*Een zorgvuldige en verantwoorde toepassing van domotica is niet alleen mensenwerk; ook aan de techniek zelf moeten de nodige eisen worden gesteld. Van belang is dat domotica gebruiksvriendelijk en betrouwbaar is in het gebruik.*

### Gebruiksvriendelijk

#### Gebruiksvriendelijk

Domotica moet gemakkelijk te gebruiken zijn. Dit geldt in het bijzonder voor de medewerker, maar ook – wanneer van toepassing – voor de cliënt en zijn familie. Daarmee wordt bedoeld dat het gebruik van domotica geen hoge eisen stelt aan het opleidingsniveau en gemakkelijk overdraagbaar is.

### Betrouwbaar

#### Noodprotocol

Techniek is feilbaar en kan uitvallen. Het is daarom van belang dat er een noodprotocol of draaiboek is dat gebruikt kan worden al er iets misgaat (zie ook pag. 40 'Feilbare techniek').

#### Afstellen alarmen

Bij een hoge frequentie van vals-positieve meldingen moet worden onderzocht of het systeem mogelijk te gevoelig staat afgesteld. Voorkomen moet worden dat de medewerkers signalen niet meer serieus nemen (zie ook pag. 40 'Feilbare techniek').

#### Onderhoud

Er dient voorzien te zijn in periodieke onderhoudsbeurten. Daartoe moet een onderhoudscontract worden opgesteld met een externe partij.

#### Reparatie en bereikbaarheid technische ondersteuning

Er moeten duidelijke afspraken zijn over de bereikbaarheid van het technisch ondersteunend personeel, in het geval er iets mis gaat of iets niet (goed) meer functioneert. Indien er iets gerepareerd moet worden, moet dit tijdig plaatsvinden, als onderdeel van het onderhoudscontract waarin 'tijdig' in uren of dagen wordt vastgelegd

## Standaardinstelling

### **Automatisch uit**

Om recht te doen aan het uitgangspunt dat het gebruik van domotica per cliënt wordt afgewogen (zie pag. 42 'Individuele toepassing'), worden apparaten alleen aangezet wanneer nodig en voldaan is aan de afspraken zoals deze gezamenlijk zijn afgesproken (zie pag. 50 'Multi-disciplinaire besluitvorming') en in het zorgplan zijn genoteerd. De standaardinstelling is dat het apparaat uit staat.

## 5 Verantwoording en evaluatie

*Tot slot moeten ook de verantwoording en evaluatie van domotica goed zijn geregeld. Duidelijk moet zijn wat ieders verantwoordelijkheden zijn en hoe de toepassingen worden verantwoord en geëvalueerd.*

### Cliëtniveau

#### **Multidisciplinaire besluitvorming**

De beslissing om een bepaalde domoticatoepassing bij een cliënt te gaan gebruiken wordt multidisciplinair genomen. Bij dit overleg zijn in principe de medische, gedragskundige en verzorgende competenties betrokken.

#### **Nachtdienst**

Indien de beoogde domoticatoepassing vooral in de nacht wordt gebruikt is het noodzakelijk om de medewerkers van de nachtdienst bij de besluitvorming en bij de evaluatie te betrekken.

#### **Opname in het zorgplan**

Indien wordt besloten tot toepassing van domotica moet dit standaard en op overzichtelijke wijze in het zorgplan van de cliënt worden opgenomen en verantwoord, met vermelding van indicatie en van het doel. In het zorgplan wordt ook verantwoord wat de persoonlijke meerwaarde van de toepassing is en wordt een toelichting gegeven op de eerdere genoemde criteria subsidiariteit, proportionaliteit en doelmatigheid (zie pag. 42 'Persoonlijke meerwaarde').

#### **Periodieke evaluatie**

De geïndiceerde domoticatoepassing wordt regelmatig geëvalueerd (zie besluit zorgplan AWBZ zorg). Deze evaluaties moeten bepalen of de domoticatoepassing nog steeds de meest geschikt optie is (heeft de cliënt nog baat heeft bij de domotica) in het licht van de mogelijk veranderde behoeften, mogelijkheden en leefsituatie van de cliënt. Naarmate de toepassing ingrijpender is moet frequenter worden geëvalueerd en hogere eisen worden gesteld aan de toepassingstermijn.

## Instellingsniveau

### **Toebedeling verantwoordelijkheden**

Het moet duidelijk zijn wie voor welk onderdeel van (het instellen van) de domotica bevoegd en/of verantwoordelijk is. Hierbij moet enerzijds onderscheid worden gemaakt tussen algemene en individuele toepassingen (zie pag. 40 'Visie op algemene versus individueel toegepaste domotica'), en anderzijds tussen verantwoordelijkheid voor de indicatiestelling en de bevoegdheid voor de feitelijke toepassing/uitvoering (zie pag. 50 'Multidisciplinaire besluitvorming').

### **Fouten in de apparatuur**

Voor een goed gebruik van domotica zijn verschillende partijen in de keten verantwoordelijk. De instelling moet zich ervan vergewissen wie verantwoordelijk is voor betrouwbaar laten functioneren van het systeem (de leverancier of de instelling) (zie pag. 48 'Onderhoud').

### **Periodieke evaluatie**

Het gebruik van domotica moet periodiek worden geëvalueerd. Het verdient aanbeveling om daarvoor zowel de medewerkers als de cliënten en hun vertegenwoordigers te raadplegen in een gezamenlijk overleg.

Raadpleging medewerkers: wat zijn redenen voor een mogelijk veranderd gebruik; welke moeilijkheden ondervindt men in het gebruik; welke consequenties heeft het gebruik voor de cliënten en voor de medewerkers; etc.

Raadpleging cliënten: evaluaties bevatten altijd de inzichten van cliënten en hun vertegenwoordigers. Zoals met het geven van toe- of instemming (zie pag. 43 'Instemming cliënt') moet zoveel mogelijk worden geprobeerd om cliënten te helpen bij het communiceren over hun inzichten.

- Agich, G. (2003). *Dependence and autonomy in old age*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Alzheimer Europe (2010). *Alzheimer Europe Report: The ethical issues linked to the use of assistive technology in dementia care*. Luxembourg: Alzheimer Europe.
- Appelbaum, P.S. and Gutheil, T.G. (1979). Rotting with their rights on: constitutional theory and clinical reality in drug refusal by psychiatric patients. *Bulletin of the American Academy of Psychiatry and the Law*, 7, 307–317.
- Bail, K. D. (2003). Electronic tagging of people with dementia: devices may be preferable to locked doors. *British Medical Journal*, 326, 281.
- Bjørneby, S, Topo, P and Holthe, T. (2001). *Technology, ethics and dementia: A guidebook on how to apply technology in dementia care*. Norway: Norwegian Centre for Dementia Research.
- Casas, R., Marco, A., Falco J.L., Artigas, J.I., Abascal, J. (2006). Ethically Aware Design of a Location System for People with Dementia. In K. Miesenberger et al., (Eds.): ICCHP 2006, LNCS 4061, pp. 777-784.
- Frederiks, B.J.M. (2004). *De rechtspositie van mensen met een verstandelijke handicap. Van beperking naar ontplooiing (diss.)*, Den Haag: Sdu Uitgevers BV.
- Frederiks, B.J.M., Niemeijer, A.R. and Hertogh, C.M.P.M. (2009). De juridische en ethische aspecten van domotica in de zorg voor mensen met dementie. *Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde*: 34 (5): 181-185.
- Heimaufenthaltgesetz (2011). § 3. Freiheitsbeschränkung. Gesetzestext (Berücksichtigter Stand der Gesetzgebung: 1. Juli 2011) Österreich.
- Hensel, BK, Demiris, G and Courtney, KL. (2006). Defining obtrusiveness in home telehealth technologies: A conceptual framework. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 13: 428–431.
- Hendriks, A.C., Frederiks, B.J.M. & Verkerk, M.A. (2008). Het recht op autonomie in samenhang met goede zorg bezien, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, p. 2-18.
- Hertogh, C.M.P.M. (2004). “Between autonomy and security: Ethical questions in the care of elderly persons with dementia in nursing homes.” In G.M.M. Jones & B.M.L. Miesen (Eds.), *Care-giving in Dementia* (pp. 375–390). East Sussex: Brunner-Routledge.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg (2008). *Zorg voor vrijheid: terugdringen van vrijheidsbeperkende maatregelen kan en moet*. Den Haag.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg (2008). *Staat van de gezondheidszorg 2008. Risico's van medische technologie onderschat*. Den Haag.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg (2009). *Toepassing van domotica moet zorgvuldiger*. Den Haag.
- Jong, C. de, Kunst, G. (2005). *Onderzoek stand van zaken en ontwikkeling van domotica in de zorg*. College Bouw Ziekenhuisvoorzieningen. Kamerstukken II, vergaderjaar 2008/2009, 31967, nr. 1 en 2.
- Mahoney, D.F., Purtilo, R.B., Webbe F.M., Alwa M., Bhaurcha A.J., Adlam T.D., Jimison H.B., Turner B., Becker S.A. (2007). For the Working Group on Technology of the Alzheimer's Association. In-home monitoring of persons with dementia: Ethical guidelines for technology research and development. *Alzheimer's & Dementia* 3: 217-236.
- McShane, R. and Hope, T. (1994). Tracking patients who wander: ethics and technology. *The Lancet*, 343, 1274, 1p.
- Molinari, V. McCullough, L.B., Coverdale, J.H. & R. Workman (2006). Principles and practice of geriatric assent, *Aging & Mental Health*, 10:1, 48-54.
- Mordini, E. & De Hert, P. (Eds.) (2010). *Ageing and Invisibility*. Amsterdam: IOS Press.
- Nicolle, C. (1998). Issues in the use of tagging for people who wander- a European perspective. *Personal Social Services in Northern Ireland*, 58, 10-22.
- Niemeijer, A. and Hertogh, C. (2008). Implantable tags: Don't close the door for aunt Millie! *American Journal of Bioethics*, 8, 50-52.
- Niemeijer A.R., Hertogh C.M.P.M. (2009). “Domotica in de intramurale zorg voor mensen met dementie.” In: *Wel Thuis! Een verkenning van de grenzen bij zorg op afstand*. Utrecht: Provincie Utrecht.

- Niemeijer, A.R., Frederiks, B.J.M., Riphagen, I.I., Legemaate, J., Eefsting, J.A. and Hertogh, C.M.P.M. (2010). Ethical and practical concerns of surveillance technologies in residential care for people with dementia or intellectual disabilities: an overview of the literature. *International Psychogeriatrics*, 4: 1–14.
- Niemeijer, A.R., Frederiks, B.J.M., Depla, M.F.I.A., Legemaate, J., Eefsting, J.A., Hertogh, C.M.P.M. (2011). The ideal application of surveillance technology in residential care for people with dementia. *Journal of Medical Ethics*; 37(5): 303-10.
- Niemeijer, A., Frederiks, B., Depla, M., Eefsting, J, Hertogh, C. (2012). The place of surveillance technology in residential care for people with intellectual disabilities: is there an ideal model of application *Journal of Intellectual Disability Research* doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01526.x.
- Parette, P. and Scherer, M. (2004). Assistive technology use and stigma. *Education and Training*, 39, 217-26.
- Perry, J., Beyer, S., Holm, S. (2008). Assistive technology, telecare and people with intellectual disabilities: ethical considerations. *Journal of Medical Ethics*, 35, 81-86.
- Perry J., Beyer S., Francis J. & Holmes P. (2010). *Ethical Issues in the Use of Telecare*. Social Care Institute for Excellence, London.
- Sävenstedt, S., Sandman, P. O. and Zingmark, K. (2006). The duality using information and communication technology in elder care. *Journal of Advanced Nursing*, 56, 17–25.
- Schikhof, Y. and Mulder, I. (2008). Under watch and ward at night: Design and evaluation of a remote monitoring system for dementia care. In: A. Holzinger (Ed.). *USAB 2008 - Usability and HCI for Education and Work*, LNCS 5298 Springer-Verlag: Berlin Heidelberg, 475-486.
- Swierstra, T. (2010). “Scènes uit een huwelijk. De dynamische verhouding tussen techniek en moraal.” In: Huijjer, M. en Smits, M. (Red.). *Moralicide. Nieuwe morele vocabulaires voor technologie*. (pp. 17-26), Kampen: Klement.
- Taylor, C. (1979). “What’s Wrong With Negative Liberty.” In: *The Idea of Freedom: Essays in Honour of Isaiah Berlin*, Alan Ryan, ed. Oxford: Oxford University Press, pp. 175-93.
- Toetsingskader voor verantwoorde zorg. (2005). Utrecht: Arcares, NVVA, AVVV, Sting, LOC, Z-org, IGZ, VWS, ZN.
- Zwijzen, S.A., Niemeijer, A.R. & Hertogh, C.M.P.M. (2011). Ethics of using assistive technology in the care for community-dwelling elderly people: An overview of the literature. *Aging & Mental Health* 15, Issue 4, 2011.
- Zwijzen, S.A., Depla, M.F.I.A., Niemeijer, A.R., Francke, A.L., Hertogh, C.M.P.M. (2012). Surveillance technology: an alternative to physical restraints? A qualitative study among professionals working in nursing homes for people with dementia. *International Journal of Nursing Studies*, 49(2), 212-219.

## Verantwoording werkwijze

De onderdelen van deze handreiking zijn gebaseerd op de bevindingen uit het onderzoek 'Vrijheidsbeperkingen en domotica in de zorg voor mensen met dementie en/of een verstandelijke beperking: ontwikkeling van een multidisciplinaire handreiking' dat in december 2007 van start is gegaan. Het onderzoek bestaat uit een multi-step aanpak waarbij de volgende methodes werden gebruikt:

- 1 Literatuuronderzoek: wat is bekend over de toepassing van domotica en de normatieve vragen daarbij?
- 2 Conceptmapping: door middel van een gestructureerde en computerondersteunde groepsdiscussie met 32 vertegenwoordigers uit het veld is nagegaan wat de voorwaarden zijn waaraan een verantwoorde toepassing van domotica zou moeten voldoen.
- 3 Vragenlijsten (gebaseerd op de resultaten van de conceptmap) onder zorginstellingen om na te gaan welke toepassingen van domotica in de praktijk worden gebruikt en of daarbij protocollen aanwezig zijn.
- 4 Selectie van een best-practice uit elk van beide sectoren op basis van bevindingen van de vragen lijsten.
- 5 Participerende observatie en interviews met eindgebruikers en cliënten/vertegenwoordigers in geselecteerde best practices. De laatste fase van het onderzoek was de ontwikkeling van deze handreiking op basis van de resultaten uit voorgaande stappen 1-5, in samenspraak met de voor het onderzoek ingestelde begeleidingscommissie en bespreking daarvan met vertegenwoordigers uit beide werkvelden op een werkconferentie.

Daarnaast hebben de onderzoekers gebruik gemaakt van verschillende rapporten van IGZ, diverse juridische documenten en wet- en regelgeving waaronder de Wet Bopz, het wetsvoorstel Zorg & Dwang en diverse internationale richtlijnen en documenten met betrekking tot technologie voor mensen met dementie/verstandelijke beperking (Alzheimer Europe 2010, Bjørneby et al. 2001; Mahoney et al. 2007, Perry et al. 2010).

## Projectstructuur en -samenstelling

De onderzoeksprojectgroep bestaat uit de volgende leden:

- Drs. A.R. (Alistair) Niemeijer (uitvoerend onderzoeker, promovendus ouderengeneeskunde, VUmc),
- Prof. dr. C. M.P.M. (Cees) Hertogh (projectleider, hoogleraar ouderengeneeskunde en ethiek van zorg voor kwetsbare ouderen, VUmc),
- mr. dr. B. J.M. (Brenda) Frederiks (projectbegeleider, universitair docent gezondheidsrecht, VUmc),
- Dr. M. F.I.A. (Marja) Depla (projectbegeleider, senior onderzoeker ouderengeneeskunde, VUmc),
- Prof. dr. J.A. (Jan) Eefsting (projectbegeleider, bijzonder hoogleraar verpleeghuisgeneeskunde, VUmc)
- Prof. mr. J. (Johan) Legemaate (projectbegeleider en hoogleraar gezondheidsrecht, AMC).

Er is voor dit onderzoek tevens een externe begeleidingscommissie ingesteld met vertegenwoordigers uit het veld, branche en -koepelorganisaties, Inspectie en vertegenwoordigers van cliëntenorganisaties. Deze begeleidingscommissie bestaat uit de volgende leden:

- Tineke van Sprundel: Team cliënt, kwaliteit en innovatie (Actiz);
- Alice Dallinga, afdeling zorgbeleid en sturing (VGN);
- Majorie de Been (V&VN);
- Jenneke van Veen, oud-hoofdinspecteur Verpleging en Chronische zorg (IGZ);
- Yvonne van Gilse: Directeur LOC, Zeggenschap in zorg;
- Mieke van Leeuwen: cliënten vertegenwoordiger (voor de VG sector), werkzaam bij Platform VG;
- Frans Ewals, AVG arts, Hoofd opleidingen AVG bij het Erasmus MC;
- Robert Helle, verpleeghuisarts en jurist (Verenso).

De begeleidingscommissie is nauw betrokken geweest bij de samenstelling van de expertpanels voor de concept mapping en is tevens betrokken geweest bij de opzet/uitvoer van het veldonderzoek. Daarnaast is de begeleidingscommissie een aantal keren bij elkaar gekomen om de inhoud van (concepten) van deze handreiking met de projectgroep te bespreken. Uiteindelijk zijn de commentaren van alle leden in een definitieve versie verwerkt.



## Colofon

© 2012, VUmc Amsterdam  
ISBN 978-90-9026918-4

### Projectgroep

Drs. A.R. (Alistair) Niemeijer  
mr. dr. B. J.M. (Brenda) Frederiks  
Dr. M.F.I.A. (Marja) Depla  
Prof. dr. J.A. (Jan) Eefsting  
Prof. mr. J. (Johan) Legemaate  
Prof. dr. C. M.P.M. (Cees) Hertogh

### Auteurs

Drs. A.R. (Alistair) Niemeijer  
Dr. M.F.I.A. (Marja) Depla  
mr. dr. B. J.M. (Brenda) Frederiks  
Prof. dr. C. M.P.M. (Cees) Hertogh

**Illustraties** Arend van Dam, Landsmeer

**Vormgeving** DATBureau, Amsterdam

Het onderzoek is gefinancierd door ActiZ, Dioraphte, Innovatiefonds Zorgverzekeraars, NutsOhra, 's Heerenloo, Stichting Regionale Zorgverlening Zeeland, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland en Vereniging 'Het Zonnehuis'. Het vond plaats vanuit de door de Vivium Zorggroep ingestelde leerstoel Ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen.

**actiz**  
organisatie van zorgondernemers

's Heeren Loo 

stichting  
**Dioraphte**  


zorgt in zeeland  
**SVZ**  


**Innovatiefonds**  
Zorgverzekeraars  


**VGN** VERENIGING  
GEHANDICAPTENZORG  
NEDERLAND  


**fonds NutsOhra**  
ZORG SUBSIDIES  


**een Zonnehuis**  


**vivium** ZORGGROEP  
