

Een zorgethische toets van Tessa



LECTORAAT ICT-INNOVATIES IN DE ZORG

Augustus 2018

De betekenis van sociale robots voor thuiswonende mensen met dementie: zin en onzin?

Resultaat 1.3

Een zorgethische toets van Tessa

De betekenis van sociale robots voor thuiswonende mensen met dementie: zin en onzin?

Resultaat 1.3

Auteur: Bart Cusveller

Publicatiedatum: 24-08-2018

Betrokken partijen: Lectoraat ICT-innovaties in de Zorg

Voorzitter: Marike Hettinga

Dit werk is financieel ondersteund door ZonMw

Inhoud

1. Toelichting op Tessa en het onderzoek	1
Het doel van dit onderzoek.....	1
Hoe het onderzoek is uitgevoerd.....	1
Wat het onderzoek heeft opgeleverd	1
Over dit rapport.....	1
2. Vraagstelling	2
3. Methode.....	4
4. Uitkomsten	5
5. Conclusie: een zorgethische toets van Tessa	7
6. Literatuur.....	8

1. Toelichting op Tessa en het onderzoek

Het doel van dit onderzoek

Sociale robots zijn een nieuwe ontwikkeling in de zorg voor mensen met dementie. In dit project hebben we onderzoek gedaan naar de sociale robot Tessa van het Nederlandse bedrijf Tinybots. Tessa kan een persoon met dementie structuur bieden, doordat ze een herinnering geeft voor afspraken en dagelijkse handelingen. Ze doet dat door het uitspreken van een boodschap die van tevoren is ingevoerd door de mantelzorger. Bijvoorbeeld: “Het is drie uur. Goedemiddag mevrouw Nijboer, hebt u zin in een kopje thee?” Tessa kan daarnaast ook ja/nee-vragen stellen en muziek afspelen.

Omdat sociale robots nog zo nieuw zijn, is het belangrijk om goed te begrijpen wat een robot als Tessa voor mensen met dementie en hun naasten kan betekenen. Geeft ze een persoon met dementie inderdaad meer structuur? Kan ze de mantelzorger ondersteunen? En wat vinden mensen eigenlijk van zo’n robot in huis? Met deze en andere vragen in het achterhoofd zijn onderzoekers van de hogescholen Windesheim, Hanzehogeschool, NHL Stenden en Viaa een onderzoek gestart.

Hoe het onderzoek is uitgevoerd

Tessa is gedurende een periode van enkele weken tot maanden ingezet bij tien thuiswonende mensen met dementie. Naast de persoon met dementie waren ook familieleden en casemanagers bij het onderzoek betrokken. De onderzoekers kwamen regelmatig langs om te bespreken hoe Tessa hen beviel en om te leren van de ervaringen die de deelnemers hebben opgedaan met Tessa. Daarnaast zijn er groepsgesprekken gehouden met ouderen en zijn samen met de deelnemers enkele experimentele uitbreidingen voor Tessa ontwikkeld en beproefd.

Wat het onderzoek heeft opgeleverd

Samen met mensen met dementie hebben we onderzocht wat Tessa kan betekenen voor mensen met dementie en hun naasten, en hoe Tessa op een goede manier kan worden ingezet. De inzichten die we samen met de deelnemers hebben opgedaan, zijn beschreven in een publiekriendelijke uitgave: in de vorm van verhalen over de ervaringen van de deelnemers, een reeks geleerde lessen, praktische tips om Tessa goed in te zetten, en een kritische reflectie op de vraag wat Tessa kan bijdragen aan goede zorg.

Over dit rapport

In dit rapport worden de vraagstelling, methode, uitkomsten en conclusie beschreven van het onderzoek dat heeft plaatsgevonden om de ethische vraag te beantwoorden: *wat win en verlies je aan zorgzaamheid met de invoering en het gebruik van een sociale robot als Tessa?*

2. Vraagstelling

In de projectaanvraag is als probleemstelling opgevoerd dat we willen weten wat de “zin en onzin” is van de invoering van sociale robots bij thuiswonende mensen met beginnende dementie. Vanuit ethisch oogpunt is dat een andere manier om te vragen in hoeverre of onder welke condities het verantwoord of niet verantwoord is om een sociale robot als Tessa in te voeren. Maar dan nog, wat telt als zin en onzin, als verantwoord en niet verantwoord? Daarom is in de ethische paragraaf van het projectplan “zin en onzin” verwoord als het verlies of de winst aan zorgzaamheid. Zorgzaamheid is een kwaliteit van zorgrelaties die maakt dat betrokkenen elkaar behoeden voor (verder) leed en waardoor we, bovenop alle goede zorgvoorzieningen, kunnen spreken van ‘goede zorg’, zorg die nodig is om optimaal in onze wereld te kunnen leven (Span 2016).

De term ‘zorgzaamheid’ is ontleend aan een stroming in de ethiek die ‘zorgethiek’ of ‘ethics of care’ wordt genoemd. Oorspronkelijk ontstond deze stroming in de jaren zeventig van de vorige eeuw als een beweging tegen de dominantie van het ethische denken in termen van rechtvaardigheid, opgevat als algemene principes als eerlijkheid en gelijkheid die op onpartijdige wijze worden toegepast op gelijke gevallen. De tegenbeweging bestond nu onder meer hierin dat de meeste gevallen waarin wij ethische issues ervaren zelden goed onderling vergelijkbaar zijn omdat mensen en hun relaties altijd bestaan op unieke momenten en unieke manieren waarin zij juist niet onpartijdig zijn. Het is daarom belangrijk (of belangrijker) om de kwaliteit van relaties als uitgangspunt van ethische beoordeling te nemen, dat wil zeggen het vermijden, verzachten of wegnemen van leed. Niet gelijke verdeling van goederen maar zorgzaamheid van relaties is het criterium voor de kwaliteit van het intermenselijke verkeer (Gilligan 1982).

Opgevat als de praktijk om te doen wat nodig is om zo goed mogelijk in onze wereld te kunnen leven, kan in zorgen (het handelen met en bevorderen van zorgzaamheid) vijf fasen worden onderscheiden: zorg hebben om, zorg dragen voor, zorg geven, zorg ontvangen en samen zorgen. Hiermee wordt bedoeld dat het koesteren van de kwaliteit van ons handelen begint met de aandacht en beweging waardoor leed of nood wordt waargenomen, dat er vervolgens iemand is die verantwoordelijkheid op zich neemt om te zorgen, dat zorg daadwerkelijk plaatsvindt, dat degene die zorgt opmerkzaam is op de respons van het of de verzorgde, en dat er uiteindelijk (als het om levende wezens gaat) samen gezorgd wordt. Om aan te duiden welke morele kwaliteiten zorgzaamheid van iemand vraagt kunnen we achtereenvolgens zeggen: aandachtigheid, verantwoordelijkheid, competentie, responsiviteit, en betrouwbaarheid (Tronto 1993 en 2013).

Vertaald als “wat winnen we of verliezen we aan zorgzaamheid?” kan die vraag in de lijn van de zorgethiek worden beantwoord door gegevens te verzamelen over de ervaringen met de sociale robot op vijf aspecten van de zorgrelaties rond onze populatie:

- bevordert Tessa aandachtigheid en betrokkenheid,
- bevordert zij het nemen en dragen van verantwoordelijkheid,
- bevordert zij de bekwaamheid waarmee gezorgd wordt,
- bevordert zij de responsiviteit waarmee gezorgd wordt, en
- bevordert zij de betrouwbaarheid van de verzorgers en het zorgproces?

In de ethiek van robotica zijn onderscheidingen van belang als ontwerp versus implementatie, nieuwe techniek versus bestaande techniek, en autonome versus bestuurde robots. Deze spelen op de achtergrond mee bij onze beoordeling van Tessa. In ontwerp en implementatie van sociale robots kan zo de realisatie van zorgwaarden als aandacht, verantwoordelijkheid, competentie, responsiviteit

en betrouwbaarheid worden beoordeeld. Dat geeft een verdere uitsplitsing van de abstracte vraag of we met een sociale robot winnen aan zorgzaamheid of niet dan wel “goede zorg” kunnen verlenen (Van Wynsberghe 2015). Ook in de ouderenzorg is deze terminologie toegepast ter beoordeling van de “zin en onzin” van sociale robots (Vandenmeulebroucke 2018a en 2018b).

3. Methode

Voor het beantwoorden van deze vragen is bij de analyse van alle cases op bovenstaande vragen gereflecteerd. Daarnaast is een selectie van de betrokkenen binnen de casussen bevroegd, met name een zorgvrager, twee mantelzorgers en drie zorgverleners (waarvan een casemanager). Aan hen zijn vijf deelvragen (gebaseerd op de vijf zorgethische fases volgens Tronto; zie hierboven) gesteld:

- Helpt inzet van Tessa aandacht en betrokkenheid te bevorderen voor de zorgbehoefte die de persoon met dementie heeft?
- Helpt inzet van Tessa iedere met de verschillende betrokkenen afspraken te maken over wie wat doet en te doen wat is afgesproken?
- Helpt inzet van Tessa zorgvuldig en bekwaam in te gaan op de zorgbehoefte van de persoon met dementie?
- Helpt de inzet van Tessa goed te reageren op veranderingen in de zorg voor de persoon met dementie en diens ervaringen met de zorg?
- Helpt de inzet van Tessa te komen tot een interactie over de gewenste en benodigde zorg in de relatie met de persoon met dementie waarin met van elkaar op aan kan?

Van de gesprekken over deze vragen werden geschreven verslagen gemaakt en besproken met de onderzoekers.

4. Uitkomsten

Door de gesprekken over Tessa vanuit zorgethisch gezichtspunt kwam een belangrijke uitkomst naar voren die samengevat kan worden als: Tessa is een aanvulling op zorg, een hulpmiddel voor zorgverleners en zorgvragers, geen vervaging van zorgverleners. De belangrijkste reden hiervoor is dat door middel van Tessa geen inzicht mogelijk is in hoeverre de uitgesproken herinneringen en aankondigingen ook daadwerkelijk worden opgevolgd.

“Je kunt niet blind op Tessa varen. Je moet zelf oog blijven houden voor het voedingspatroon van meneer. Tessa is een middel voor de ondersteuning van voedingspatroon. Je geeft een aanvulling op instructies en herinneringen, maar de controle moet je zelf blijven doen.” (R6)

“Je blijft zelf verantwoordelijk, Tessa neemt niks van je over, je blijft zelf in charge. Je moet afstemmen op wat er met de persoon met dementie gebeurt, niet op wat in Tessa is geprogrammeerd. Iets als medicijnen geven neemt Tessa de cliënt niet altijd uit handen, ze pikken instructies van Tessa niet altijd, dat moet je zelf ook altijd controleren.” (R7)

Uitgesplitst met behulp van het model van Tronto zijn de uitkomsten per fase als volgt.

(1) Door de inzet van Tessa werd de aandacht volgens de respondenten vergroot voor de zorgbehoefte die de persoon met dementie heeft, omdat de vraag gesteld moet worden: waarvoor kunnen we Tessa gebruiken, wanneer heeft meneer of mevrouw er wat aan? Deze reflectie leidt tot interactie met de zorgvrager (Wilt u ...? Houdt u van ...? Kunt u nog ...? Etc.) en een beter begrip bij de mantelzorgers en zorgverleners van de wensen en ervaringen van de zorgvrager.

“De mogelijkheden van Tessa waren voor [een zorgvrager] en openbaring, want daardoor ontstond weer contact met de buitenwereld. De kinderen konden laten weten dat zij er aan komen, en dan zet hij alvast koffie. Dan is hij minder afhankelijk en meer zelfstandig.” (R6)

“Er ontstond reflectie over wat maakt dat meneer regie krijgt en wat de zorg kan aanvullen. Meneer verliest regie over welke container aan de straat moet. Dan wordt hij weer geactiveerd op dat punt.” (R7)

(2) Door de inzet van Tessa veranderen de verantwoordelijkheden in de zorgsituatie niet, volgens de respondenten. De persoon met dementie kiest zelf of deze de herinneringen en instructies opvolgt en voor zover de mantelzorgers of zorgverleners dit ondersteunen of overnemen kunnen zij dat niet door Tessa achterwege laten. Hier ondervinden we dus een beperking in het bevorderen van zorgzaamheid.

“De zorgrelatie moet al op gang gekomen zijn. Het is nodig om reeds een band te hebben met de cliënt, je kunt het alleen in de relatie doen, er moet vertrouwen zijn. Het kan niet meer op basis van uitleg of begrip, want dat hebben de cliënten niet meer.” (R6)

(3) De respondenten geven aan dat het best lastig is om kundig en bekwaam met Tessa om te leren gaan maar het kan wel. Met name mensen met technische belangstelling krijgen het wel onder de knie. Dit is wel een belangrijk punt aangezien de dementie een voortschrijdende aandoening is en dus maar een zeker “window of opportunity” geeft voor de inzet van hulpmiddelen in een bepaalde fase. Als het werkt dan werkt het, maar wat er moet werken verandert snel.

“In het begin was het wennen, Tessa riep weinig herkenning op, soms ging per ongeluk de stekker eruit. De technische instructie voor het gebruik van Tessa was duidelijk, er was een

duidelijk aanspreekpunt bij de zorgverlener en de mantelzorg voor vragen over het bedienen van Tessa.” (R4)

(4) Op de vraag of er met gebruik van Tessa interactiviteit in de zorgrelatie mogelijk is en of de zorg aangepast kan worden naar aanleiding van de reacties van de zorgvrager, zijn de respondenten zuinig. Tessa registreert niet of de uitgesproken aanwijzingen worden opgevolgd of hoe het uitpakt als ze wel worden opgevolgd. Dit zal de mantelzorg of de zorgverlener zelf moeten doen. Hierin vinden we een belangrijke beperking voor het bevorderen van de kwaliteit van leven in de zorgrelatie.

“De inzet van Tessa hielp meneer omgaan met de veranderende dagindeling door de seizoenen. Wanneer het vroeg donker werd konden we meneer er aan herinneren dat hij nog niet naar bed hoefde en wanneer het vroeg licht werd konden we meneer er aan herinneren dat hij nog niet uit bed hoefde. Daarvoor moet je Tessa wel steeds weer opnieuw instellen.” (R4)

“Als het doel is bijvoorbeeld rustig wakker worden door een muziekje dan zie je dat alleen aan hem als je hem bezoekt. Het hangt van de doelen af of je kunt controleren wat Tessa doet. Het humeur verbeteren of rust brengen zou bijvoorbeeld niet te controleren zijn, alleen wanneer je er de volgende keer weer bent. Je moet dus altijd zelf in de gaten houden wat de daginvulling en dergelijke van iemand is, daarbij kun je je niet op Tessa verlaten.” (R6)

(5) Op de vraag of Tessa helpt bij het creëren van samenwerking en solidariteit in het zorgproces lopen de antwoorden uiteen. Sommigen menen dat er door degene die Tessa bedient wel sturing van gedrag mogelijk al naar gelang de eigen behoefte, niet die van de cliënt. Anderen menen dat er een beter samenspel mogelijk is van activiteiten die de cliënt nog wel kan uitvoeren.

“In deze situatie voorkwam het gebruik van Tessa veel onrust bij meneer, hij wist beter wat en wanneer. Er moeten goede afspraken zijn over bij wie je wat en wanneer inzet, dan helpt Tessa bij sommige dingen. Je moet Tessa dan heel goed op maat maken. Maar je hebt geen garantie dat Tessa de situatie van een zorgvrager veel verbetert.” (R4)

“Bij deze cliënt wel, we konden soms zelfs zorg minderen, althans bij beginnende dementie, en omdat Tessa was ingekaderd in een goede zorgrelatie.” (R7)

5. Conclusie: een zorgethische toets van Tessa

Draagt Tessa bij aan het leveren van goede zorg? Dat bepaalt de zin en onzin van deze sociale robot voor mensen met beginnende dementie die thuis wonen. Wat als goede zorg telt kunnen we toelichten met de theorie van de zorgethiek. Deze theorie stelt dat goede zorgrelaties en zorgpraktijken gekenmerkt worden door een cyclisch proces met een viertal fasen. In onze ervaring werkt Tessa in de ene fase beter dan in de andere.

Goede zorg begint met *aandachtigheid*: oog hebben voor de zorgbehoefte van de ander. Tessa is niet bedoeld om vast te stellen wat de zorgbehoefte is van iemand met beginnende dementie. Wel helpt het installeren van Tessa de mantelzorgers en de zorgverleners extra te letten op de zorgbehoefte waar Tessa wel voor ingezet kan worden. Dan blijkt Tessa een steuntje te kunnen zijn bij het volhouden van wat iemand altijd al kon of deed.

Goede zorg betekent *verantwoordelijkheid*: iemand moet het op zich nemen dat er wat aan een zorgbehoefte gedaan wordt. Tessa is geen intelligente robot of zelfbewuste computer die de keus maakt om zich in te zetten voor iemand die dat nodig heeft. Alleen een medemens kan er voor kiezen Tessa als hulp in te zetten. Door Tessa bijvoorbeeld vaste reminders te laten uitspreken kan een zorgverlener of mantelzorger concreet verantwoordelijkheid nemen.

Goede zorg vraagt om *bekwaamheid*: het ingaan op een zorgbehoefte vraagt kundig handelen. Als Tessa eenmaal is ingesteld kan zij iets toevoegen aan het zorgproces: herinneringen, contact, plezier. Dat is het voordeel van een apparaat als Tessa: als het werkt dan werkt het.

Goede zorg kent verder *responsiviteit*: komt de geboden zorg aan? Wat is de respons van de zorgvrager met beginnende dementie op het installeren van Tessa? Hier moeten we zeggen dat de bijdrage van Tessa bescheiden is omdat Tessa niet controleert wat de reactie van de zorgvrager is. Als Tessa iemand herinnert aan het meenemen van sleutels en telefoon weten we niet of meneer of mevrouw dit daadwerkelijk doet. De naasten moeten zelf nagaan of het een goede keus was om te proberen hier met Tessa in te voorzien? Goede zorg gaat over en weer.

Tessa kan gebruikt worden bij mensen met beginnende dementie die thuis wonen. Maar dit moet passen bij de persoon zelf (is die geïnteresseerd?), bij de aandoening (staat de dementie het toe?), en bij de context (geschikte activiteiten en betrokkenen). Dan kan Tessa een zinvolle aanvulling op de zorg zijn.

6. Literatuur

C. Gilligan (1982, 2003). *In a different voice. Psychological theory and women's development*. Cambridge MA: Harvard University Press.

J. Tronto (1993). *Moral boundaries. A political argument for an ethic of care*. New York: Routledge.

J. Tronto (2013). *Caring democracy*.

M. Span (2016). De betekenis van sociale robots voor thuiswonende mensen met dementie: zin en onzin? Subsidieaanvraag ZonMw Memorabel (2016)

T. Vandemeulebroucke, B. Dierckx de Casterlé & C. Gastmans (2018a). How do older adults experience and perceive socially assistive robots in aged care: a systematic review of qualitative evidence, *Aging & Mental Health*, 22:2, 149-167

T. Vandemeulebroucke, B. Dierckx de Casterlé, C. Gastmans (2018b). The use of care robots in aged care: A systematic review of argument-based ethics literature. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 74 (2018) 15–25