

Zorg op afstand

Over de nabijheid van filosofie

Ike Kamphof

Jeannette Pols (2012) Care at a Distance. On the Closeness of Technology. Amsterdam: Amsterdam University Press. 204 pagina's, € 39,95, ISBN 9789089643971.

In een spraakmakend discussiestuk over zorgethiek deed Jozef Keulartz in 2003 een dringende oproep om het denken over goede zorg te verbreden en te richten op de interactie tussen drie velden: zorg voor anderen, zorg voor het zelf en zorg voor de dingen. Jeannette Pols' *Care at a Distance. On the Closeness of Technology* (2012) vormt een passend antwoord op Keulartz' voorstel. Pols richt zich op een specifiek soort dingen, telezorgapplicaties. Zorg voor en door nieuwe technologie, zo maakt zij duidelijk, wijzigt bestaande engagementen tussen zorgverleners en patiënten, tussen patiënten onderling en hoe patiënten zelf leven met hun ziekte. Met die wijzigingen verandert bovendien wat wordt verstaan onder goede zorg. Daarmee bevestigt Pols de noodzaak om de toenemend technologisch bemiddelde zorg te denken vanuit een perspectief op de dynamische samenhangen tussen mensen en dingen. Zorg betekent aandacht en nabijheid. Maar hoe krijgt die aandacht vorm wanneer de communicatie met zorgverleners verloopt via automatisch verzonden gegevens of via webcamera's? Wat is nabijheid wanneer een patiënt antwoorden invult op een kastje dat vraagt naar pijnbeleving en gevoels-toestanden? Pols toont dat de nieuwe praktijken complexer zijn dan eerste indrukken suggereren. Zo blijken de kastjes voor palliatieve zorg te kunnen functioneren als *buddy's* die patiënten de greep op hun leven teruggeven en hen helpen een plaats te geven aan hun ziekte (p. 30). En afstands-zorg kent eigen vormen van nabijheid, bijvoorbeeld doordat contact met zorgverleners intensiever en frequenter wordt.

Keulartz baseerde zijn oproep op Heideggers brede begrip van zorg als de dagelijkse actieve betrokkenheid van mensen op hun sociale en materiële omgeving. Pols spreekt niet over Heidegger, maar aandacht voor zorg als een diverse en dagelijkse praktijk blijkt uit elke pagina van haar boek. Om de complexiteit van de nieuwe zorgpraktijken in hun concreetheid te onderzoeken, beziet zij deze niet zoals de traditie van een afstand, maar begeeft zich er middenin. Pols heeft het ook nauwelijks over zorgethiek. Ze erkent het belang van het relationele perspectief van de zorgethiek, maar laat het expliciet normatieve karakter ervan graag achter zich om de praktijk open tegemoet te treden (p. 163, n. 27). Goed bedoelde zorg kan in technologisch bemiddelde praktijken onverwachte gevolgen hebben, zoals *telekits* die door patiënten veelvuldig te checken hen tegelijk passief maken (p. 75). Pols bedrijft daarom etnografie en een empirische vorm van ethiek,

gericht op hoe gebruikers in de praktijk vormgeven aan goede zorg met, voor en door dingen.

Daarmee kiest ze een radicaal ander uitgangspunt dan de filosofische en sociologische technologiekritiek, zoals die van Heidegger of Marcuse, die Technologie – met een hoofdletter T – voorstelt als een omvattend systeem en alles doordringende manier van denken. Het pessimisme van deze klassieke twintigste-eeuwse technologiekritiek vormde de kritische reactie op het al even absolutistische verlichtingsoptimisme van de achttiende en negentiende eeuw. Dat laatste stelde technologie voor als een op zich neutraal instrumentarium, door mensen gebruikt om hun bestaan comfortabeler en doelmatiger in te richten. De technologiekritiek antwoordde met een somber substantivisme en wees op de vervuiling, de nucleaire dreiging en de vervreemding die technologische rationaliteit onvermijdelijk meebracht. Aan het einde van de vorige eeuw werden deze utopische en dystopische theorieën opgevolgd door benaderingen die zich richtten op de wisselwerking tussen sociale, culturele en technologische factoren. Wetenschap- en techniekstudies onderzoeken praktijken als netwerken van menselijke en technologische actoren. Pols sluit aan bij deze ontwikkeling vanuit de studie van domesticatieprocessen rond concrete technologieën. Zoals actor-netwerk theorie voorstelt, vat ze technologie op als een eigenstandige actor binnen zorgpraktijken, maar haar onderzoek richt zich toch vooral op de creativiteit waarmee menselijke partners in het netwerk omgaan met nieuwe technologie.

De klassieke tegenstelling tussen grote beloften en even grote angsten rond technologie keert in Pols' inleiding nog even terug. Instrumentalisme en technologisch determinisme mogen in de techniekfilosofie en -sociologie zijn voorbijgestreefd, in de maatschappelijke discussies rond de gezondheidszorg zijn voorstellingen van een technologische *fix* enerzijds en angst voor de onstuitbare invloed van technologie anderzijds nog springlevend. Ziet de ene partij afstandsorg als het welkome, zelfs noodzakelijke antwoord op de organisatorische en financiële uitdagingen waar de zorg voor staat in een vergrijzende samenleving, de andere partij wijst op de dreigende verschraling van de zorg wanneer mensen door kille machines worden vervangen. Pols kiest geen stelling in dit debat, dat zij karakteriseert als een discussie vanaf de zeepkist: speculatief, geleid door te simpele voorstellingen van technologie en steun zoekend bij onderzoek dat de effectiviteit van telegorg zoekt te bewijzen, maar zich tegelijk gedwongen ziet de werking ervan bij voorbaat te bepalen in haar parameters. Maar, zo stelt Pols, we weten helemaal nog niet hoe telegorg echt werkt, in de praktijk en als resultaat van die praktijk (p. 15). Doel van haar boek is om, empirisch en filosofisch, een betere manier van denken te ontwikkelen over technische innovatie in de zorg. Daartoe onderzoekt zij hoe zorgtechnologieën in wisselende contexten op verschillende manieren betekenis krijgen.

Pols schuwt de normativiteit van de zorgethiek en analyseert hoe de praktijk bepaalt wat goede zorg is. Tegelijkertijd is het etnografisch onderzoek dat zij zelf uitvoert niet vrij van keuzes, vooronderstellingen en een eigen normativiteit. Expliciet wordt dat kader gevormd door drie vragen die de drie delen van haar boek structureren: Welke normatieve verschuivingen zien we in wat deelnemers als 'goed' beschouwen met de intrede van telegorg in zorgpraktijken? Welke soor-

ten kennis worden door verschillende telezorgapplicaties met elkaar in interactie gebracht? Tot welke nieuwe routines leidt de introductie van telezorg en wat betekenen deze voor wat zorg inhoudt? Een meer impliciet kader toont zich in het feit dat Pols vooral de directe gebruikers observeert en interviewt die in de huidige maatschappelijke discussie vaak ondervertegenwoordigd zijn: verpleegkundigen, sociaal werkers, patiënten en hun familieleden in plaats van ontwikkelaars en verkopers van technologie, zorgverzekeraars en -managers. Boude stellingen uit het bestaande debat, voortkomend uit de zeepkist-retoriek van de laatste groepen – zoals dat telezorg patiënten autonomer maakt en helpt om zelf hun ziekte te managen, of dat telezorg minder intensief en dus goedkoper is – worden daardoor geproblematiseerd. Ook gemakzuchtige tegenstellingen van de critici, zoals die tussen warme menselijke zorg en koude machines, komen onder vuur te liggen. Nergens beantwoordt telezorg gewoonweg aan de verwachtingen, of die nu positief of negatief waren – een conclusie die een normatieve voorkeur lijkt te verraden voor tegenspreken en voor het ongewone.

Het resultaat van Pols' project is niettemin een precieze, verhelderende analyse van de praktijk rond applicaties zoals de *Health Buddy* voor de palliatieve zorg van patiënten met kanker, of voor hart- of COPD-patiënten, zoals op telezorg aangesloten meetapparatuur voor het monitoren van bloeddruk, hartslag en gewicht, of zoals webcamera's voor telezorgcontact met professionals of juist met netwerken van lotgenoten. Daarin blijkt de coördinatie van de drie velden die Keulartz onderscheidde – zorg voor de ander, voor het zelf en voor de dingen – niet te vragen om het louter 'toepassen' van technologie, maar om een zoekend en tastend 'inpassen' ervan. Past een applicatie op deze patiënt? Wanneer moet een verpleegkundige zich terugtrekken en wanneer is juist meer intensieve aandacht nodig? Wanneer vereist die aandacht fysiek bezoek en in welke situaties is afstandsorg juist beter? En wat is de geschikte manier van omgaan met alle nieuwe informatie die de apparatuur communiceert? Telezorgapplicaties bepalen bovendien mee wat een ziekte is, doordat zij bepaalde problemen articuleren en andere niet. Zo kan een applicatie zich concentreren op zogenaamde harde, medische symptomen of juist het eigen aanvoelen of de emotionele aspecten van een ziekte helpen articuleren (p. 72). Wat passende zorg is en oplossingen over hoe te leven met een ziekte verschillen in die gevallen. Waarden omtrent goede zorg, logica's van weten – zoals specialistische kennis en emotionele en ervaringskennis –, en de routines waarin dat weten impliciet is geworden, blijken in de zorg met nieuwe technologie opnieuw te moeten worden uitgevonden en op elkaar aangesloten.

Spannend is dat Pols' boek zich niet beperkt tot, op zich boeiende, gevalsstudies, maar de praktijk laat terugspreken naar de theorie. Gaandeweg ontwikkelt ze een nieuw theoretisch-praktisch vocabulaire om genuanceerd over telezorg te denken. Daarin speelt de idee van een esthetiek van het 'inpassen' – het zoeken van een *fit* hier en nu tussen goede zorg, nieuwe apparaten en bestaande kennis en netwerken – een sleutelrol. In plaats van een oriëntatie op goede of juiste zorg vanuit respectievelijk algemene waarden en kennis richt een praktische esthetiek de aandacht op 'passende' zorg in deze concrete, technologisch bemiddelde situatie voor deze patiënten en deze zorgverleners. Esthetisch is de activiteit van gebruikers ook – al zegt Pols dat niet expliciet – omdat het zoeken van een *fit* zich oriënteert

op het aanvoelen van overeenstemming. Concrete zorgsituaties, argumenteert Pols voorts, zijn veranderlijk. Ze vereisen daarom ook verschillende soorten kennis. Naast feitenkennis onderscheidt Pols *know-how* van patiënten en professionals, maar ook nu-kennis of *know-now*, die patiënten nodig hebben voor zelfzorg in het leven met een chronische ziekte. Het uitwisselen van deze *know-now* met lotgenoten via telegzorgverbindingen blijkt een waardevolle bijdrage te zijn aan de dagelijkse zorg.

De claim dat kleinschalig, kwalitatief, empirisch filosofisch onderzoek geschikter is om te leren van nieuwe zorgpraktijken dan bijvoorbeeld kwantitatief gerandomiseerd onderzoek met controlegroep wordt door Pols ruimschoots waargemaakt. Filosofie die zich nabij de praktijk beweegt, hoeft zich niet te verliezen in particulariteiten. Ze wordt door de praktijk bewogen tot subtiel denken en het ontwikkelen van nieuwe concepten, die overdraagbaar zijn naar andere situaties. Behalve de genoemde esthetische invalshoek en het onderscheid tussen verschillende kennisvormen, blijken daarbij relaties cruciaal. Spreken over zelfmanagement, constateert Pols, is misleidend. Telegzorg is altijd 'samen-management' van verschillende dingen en personen (p. 150). In welke configuratie dat moet gebeuren, is een zaak van 'passende' keuzes per situatie.

Aan het slot plaatst Pols haar werk nadrukkelijk in een nog ruimer normatief kader. Ze wil de praktijk van de telegzorg helpen verbeteren. Een belangrijke groep geadresseerden van het boek, naast techniekonderzoekers, zijn beleidsmakers. Die beleidsmakers, zo lezen we tussen de regels, moeten veel beter kijken naar de creatieve inzet van verzorgenden en patiënten om telegzorg te doen werken. Zij moeten tenminste de ruimte voor die creativiteit behouden.

Opvallend is dat reflecties op de structuur en vorm van verschillende onderzochte applicaties vrijwel afwezig zijn in het boek. Daarin houdt Pols afstand van nog een ander soort techniekfilosofie die zich vooral richt op ingenieurs en vormgevers en pleit voor een rol van de filosofie als ethisch begeleidster van technologieontwikkeling (vgl. Verbeek 2000). Een gevaar van filosofie die zich richt op technologieontwikkeling is ongetwijfeld dat ze onvoldoende rekening dreigt te houden met de onvoorspelbare effecten van technologie in de praktijk. Belangrijker, ze verliest de activiteit van gebruikers – Pols' aandachtsveld – uit het oog. Die praktijk en activiteit worden mede gekenmerkt door ethische improvisatie en vernieuwing, of zoals Swierstra et al. (2010) het noemen, 'technomorele verandering'. Dit maakt ethische waardering van technologie bij voorbaat een hachelijke onderneming. Zo verandert afstands-zorg de invulling van goede zorg door nieuwe vormen van aandacht te vragen van zorgverleners, bijvoorbeeld ook voor het apparaat (p. 126). Gebruikers kunnen op hun beurt worden uitgenodigd te zorgen voor zorgverleners door hen niet bij voorbaat te ontlasten, maar juist tijdige informatie te geven om hun zorg goed te richten, en, afhankelijk van de toepassing, voor familie en lotgenoten (p. 37, 33). Toch zouden juist de creatieve gebruikers van Pols ook veel te zeggen kunnen hebben over hoe apparaten behulpzamer, mooier en vriendelijker zouden kunnen zijn. Dit zou bovendien een belangrijk argument ondersteunen naar de telegzorgindustrie toe. Verbetering van telegzorgpraktijken vereist immers ook dat de technische actoren in het netwerk open zijn voor crea-

tieve verandering in plaats van kant en klaar in de praktijk te worden ingevoerd zoals nu vaak gebeurt.

Knap is dat het onderzoek van Pols, dat zich richt op telkens verschillende contexten en uitkomsten, nooit vrijblijvend wordt. Er staat in het begrijpen van het werken, en van het niet of anders werken, van afstandszorg te veel op het spel. Pols' boek helpt om het bestaande debat op een 'passender' basis voort te zetten. Filosofie en dagelijkse praktijk konden niet mooier worden verweven.

Literatuur

Keulartz, J. (2003) Heidegger en de zorgethiek. Een discussiestuk. *Filosofie & Praktijk*, 24(5): 4-16.

Swierstra, T., H. van de Bovenkamp en M. Trappenburg (2010) Forging a fit between technology and morality: the Dutch debate on organ transplants. *Technology in Society*, 32(1): 55-64.

Verbeek, P.P. (2000) *De daadkracht der dingen*. Amsterdam: Boom.