Zorg in een digitale wereld

Is er ruimte voor een vijfde dimensie?

Palliatieve zorg is – vooralsnog – vierdimensionele zorg, met aandacht voor de fysieke, psychische, sociale en spirituele behoeften.

Door R. Bruntink

Naast 'de fysieke jij' bestaat er echter ook 'een digitale jij', die doorleeft als 'de fysieke jij' is overleden. Dat roept de vraag op: moet er een vijfde dimensie aan palliatieve zorgverlening toegevoegd worden?

Laat ik vooropstellen dat de digitalisering van het leven, zoals die zich de voorbije decennia heeft voltrokken, niet aan de palliatieve zorgverlening voorbijgegaan is. Er is aandacht voor de mogelijkheden die e-health en telemedicine kunnen bieden in de communicatie met patiënten; er is aandacht voor big data, machine learning en artificial intelligence om patronen van klachten bij cohorten patiënten te voorspellen en er is aandacht voor de waarde die domotica aan de kwaliteit van het leven van patiënten en naasten kan toevoegen. Zie voor enkele voorbeelden de linkjes in onderstaand kader. In de zorginhoud speelt het digitale bestaan van de patiënten die zorgprofessionals verzorgen echter nauwelijks een rol. En dat is vreemd. En eigenlijk ook niet meer houdbaar, wil palliatieve zorg zich als een eigentijdse, betekenisvolle tak van de gezondheidszorg profileren.

Digitale nalatenschap

In de palliatieve zorgverlening overheerst de holistische mensvisie. Zorgprofessionals kijken naar 'de totale mens', zoals dat heet. Daarbij hoort de bekende vierdeling: de mens kent een fysieke, psychische, sociale en spirituele component. Sinds de jaren 90 van de vorige eeuw is daar langzaam maar zeker een nieuwe component bijgekomen: een virtuele of digitale component. Palliatieve zorgverleners doen er goed aan die component in hun werkveld te integreren. Immers: als de klassieke 'totale mens' is gestorven, blijft 'de digitale jij' bestaan. Reden voor zorgprofessionals om stil te staan bij de waarde van de digitale data van de patiënt voor de toekomstige nabestaanden. Is deze digitale erfenis

niet net zo belangrijk als de emotionele en financiële erfenis? Vragen die zij in concrete zin kunnen stellen zijn onder meer: kunnen nabestaanden straks, na het overlijden van de patiënt, beschikken over de foto's en filmpjes die op zijn telefoon staan? Kunnen zij 'in de cloud', voor zover de patiënt dat wil toestaan? Welke wensen heeft de patiënt eigenlijk op dit gebied?

Het kan voor de verliesverwerking van nabestaanden van enorme waarde zijn als die digitale eigendommen veiliggesteld worden. Het regelen van een digitale nalatenschap is echter nog geen vanzelfsprekendheid, zo bleek in 2018 uit een onderzoek van SeniorWeb: 70% van de senioren heeft niets geregeld. Zorgprofessionals kunnen het als hun taak zien patiënten en naasten erop te wijzen.

Socialmedia-accounts

Het gaat bij de digitale nalatenschap echter niet alleen om foto's, filmpjes en documenten. Zorgverleners kunnen patiënten en naasten ook wijzen op andere aspecten van de digitale nalatenschap: wat moet er

Voor verdere informatie:

- Deep Learning: stanfordmlgroup.github.io/projects/improving-palliative-care/.
- Domotica: www.saxion.nl/onderzoek/health-and-wellbeing/technology-health-and-care/onderzoek/technologie-in-palliatieve-zorg.
- Big Data: journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0269216317726250.
- Telemedicine: www.frontiersin.org/articles/10.3389/fneur.2019.00510/full.
- E-health: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28854054.
- Final Fantasy: globalnews.ca/news/6832247/coronavirus-video-game-funeral/.

bijvoorbeeld met de socialmedia-accounts en andere digitale bezittingen (websites, bitcoins, blog- en vlogsites, YouTube-kanaal, Air Miles) gebeuren? Is daar iets voor geregeld? Moet het Facebook-account een memoriampagina worden of juist niet? Is er iemand aangewezen die de digitale nalatenschap gaat beheren (digitale executeur)? Of lopen nabestaanden het risico straks geen toegang te hebben tot tal van mediadragers of de cloud, omdat zij onbekend zijn met de wachtwoorden van de patiënt?

Voor het regelen van de digitale nalatenschap kan gelden dat dit de patiënt rust geeft, net zoals het aftikken van het testament, het opschrijven van uitvaartwensen en het vastleggen van wensen over euthanasie of reanimatie dat kunnen doen. Dat geeft enerzijds aan dat dit spirituele waarde heeft. Anderzijds maakt dit duidelijk dat de digitale thema's niet mogen ontbreken in advance-careplanning. Er bestaan al de nodige checklists op dit gebied (van *rememberme.nl*, *digiwil.nl*, *laatstgezien.nl* of *digitalfuneralprofessionals.nl*). Deze kunnen als inspiratie dienen voor de integratie van de digitale component in de huidige ACP-methodieken.

Digitale rouwkaarten

Een ander digitaal terrein dat voor zorgverleners relevant is, raakt de nazorg. Als ik mezelf even als

maatstaf mag nemen: ik heb met vele tientallen mensen hoofdzakelijk digitale contacten (via social media en mailverkeer). Dat zijn vooral mensen die ik via mijn werk ken, maar ook van Facebook-groepen die zich op een specifiek onderwerp richten. Ik heb overwegend geen flauw idee waar zij wonen, hoe zij wonen, met wie zij wonen en in welk sociaal netwerk zij leven. Toch zijn zij behoorlijk belangrijk voor mij. Ik wil hen, mocht ik op korte termijn komen te overlijden, op de hoogte stellen van mijn overlijden. Ik wil hen gelegenheid geven afscheid van me te nemen. Weten nabestaanden naar wie de digitale rouwkaarten verstuurd moeten worden? Dit is des te meer aan de orde bij patiënten voor wie het digitale leven een overheersende rol in het leven speelt. Ik hoef voor een voorbeeld niet ver van huis te kijken. Een van de kinderen is een fervent gamer (vooral multiplayergames) en spreekt dagelijks vele uren met vele vrienden, afkomstig uit de hele wereld. Dat doet hij al jaren. Buiten het gamen om is het een introverte jongen, die contacten met andere mensen zoveel mogelijk probeert te vermijden. Mocht hij nu komen te overlijden, dan zullen meer digitale vrienden daarom rouwen dan vrienden die hij fysiek ontmoet. Met die categorie nabestaanden 'moeten' palliatieve zorgprofessionals ook iets, vind ik. Patiënten die zo in het leven staan, mogen de

vraag voorgelegd krijgen hoe zij afscheid van hun digitale contacten willen nemen.

Een ontroerend, maar ook hartverwarmend voorbeeld zag ik onlangs in de Amerikaanse pers voorbijkomen (zie linkje in het voorgaande kader). Collega-spelers van het spel *Final Fantasy* namen afscheid van – in feite – een avatar, van een digitaal persoon. Zij hadden de speler in het echt nog nooit ontmoet. Dat deed echter geen afbreuk aan het afscheid zelf. Een dergelijk intens afscheid wens je zelfs iedere sterveling toe, óók in real life.

Tegenwerping

Een tegenwerping tegen het uitbreiden van palliatieve zorg met een vijfde dimensie kan zijn dat zorgprofessionals aandacht aan de bovengenoemde digitale onderwerpen en vragen kunnen besteden vanuit die vier klassieke dimensies. Aandacht voor 'de digitale vrienden' kan onderdeel zijn van de sociale dimensie, bijvoorbeeld. Dat kan inderdaad. Het is echter niet vreemd dat relevante thema's voor patiënten vanuit diverse dimensies te beschouwen zijn. De huidige vier dimensies zijn goed te onderscheiden, maar niet zo makkelijk te scheiden. Neem een symptoom als pijn of benauwdheid: ze kennen een fysieke component, maar hebben evengoed invloed op de psychische en/of spirituele noden. Dat is geen reden om een van de dimensies uit het aandachtsgebied van zorgprofessionals te gooien. Een andere tegenwerping kan zijn dat de digitale dimensie een privézaak is, waarmee zorgverleners zich niet hebben te bemoeien. Het kan inderdaad zo zijn dat patiënten met naasten alles bespreken en regelen wat er maar te bespreken en te regelen valt inzake de digitale thema's. Het kan dus ook zijn dat zorgprofessionals daarom geen rol hierin hoeven te spelen. Dat is echter ook aan de orde bij gevoelens van angst of verdriet die patiënten in de laatste levensfase kunnen ervaren. Patiënten kunnen voor de ondersteuning daarvan terecht in het eigen persoonlijke netwerk. Lang niet alle patiënten doen hiervoor een beroep op professionals. Professionals zijn pas van nut als dat persoonlijke netwerk niet toereikend is, of als er medicatie vereist is om deze gevoelens, die zo sterk te associëren zijn met de psychische dimensie, dusdanig heftig zijn dat zij niet alleen via gesprekken naar een draaglijk niveau te managen zijn. Ten aanzien van de digitale dimensie werkt het

Post-mortemberichten

Gerelateerd aan het al redelijk ingeburgerde aanbod om jonge ouders die komen te overlijden voor te leggen of ze iets voor hun kinderen willen nalaten – een brief op hun 18e verjaardag, een kaart bij het huwelijk en een filmpje op het moment dat zij voor het eerst zelf vader of moeder worden – bestaat de optie om nabestaanden met dergelijke producten te verrassen vanuit een digitale kluis, die pas na het overlijden geopend wordt. Het kan passen bij de informatieve taak van zorgprofessionals om het bestaan van dergelijke mogelijkheden voor te leggen. Wil de patiënt daar iets mee? Weet de patiënt überhaupt dat het bestaat? Kijk voor meer informatie bijvoorbeeld op mindlockers.nl. Mindlockers geeft de mogelijkheid digitale kluizen te vullen met herinneringen in de vorm van film, geluid, foto's, brieven e.d. 'Verras uw dierbaren met bijzondere herinneringen uit het verleden', meldt de website. 'U bepaalt zelf op welk moment in de (verre) toekomst deze digitale tijdscapsules worden vrijgegeven.'

net zo: als patiënten en naasten geen behoefte hebben aan voorlichting of begeleiding op dit gebied, zullen zij van dit soort beschikbare zorg geen gebruik maken, net zoals ook niet iedere patiënt gebruikmaakt van de beschikbare geestelijke zorg.

Digitale zorgbehoeften

Het toevoegen van het digitale dimensie aan de definitie van palliatieve zorg en aan de concrete alledaagse zorgpraktijk, zal in eerste instantie vooral waarde hebben voor de bewustwording van de zorgprofessionals. Pas over tien, vijftien jaar zullen we ons niet kunnen voorstellen dat er ooit een palliatieve zorgdefinitie heeft bestaan die géén aandacht aan het digitale bestaan van de homo sapiens besteedde. En ook pas dan zullen we misschien snappen dat de digitale zorgbehoeften van de patiënt groter kunnen zijn dan de spirituele en/of sociale zorgbehoeften. ●

Met dank aan Erica Witkamp, lector Zorg om Naasten van de Hogeschool Rotterdam, voor de inspiratie, de aanmoediging en het commentaar op een eerste versie van dit artikel.

Rob Bruntink is publicist en hoofdredacteur van Pallium.