

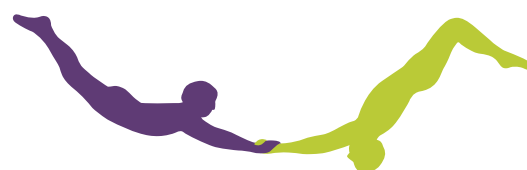


Whitepaper

Leefstijlmonitoring

Onderzoek naar de meerwaarde en mogelijkheden van leefstijlmonitoring voor cliënten, hun mantelzorgers en zorgprofessionals

Auteurs: Henk Herman Nap, Dirk Lukkien, Lotte Cornelisse, Sanne van der Weegen, Johan van der Leeuw & Ruby van der Sande



Vilans

Samenvatting

Leefstijlmonitoring is het gebruik van een sensorennetwerk op gangbare plekken in de woning om de bewegingsactiviteiten van de bewoner te volgen. Leefstijlmonitoring wordt voornamelijk toegepast bij zelfstandig wonende mensen met dementie. De sensoren registreren 24 uur per dag, zeven dagen per week. Over het algemeen worden sensoren geplaatst in de woonkamer, keuken, slaapkamer, op het toilet, in de badkamer en op de voor- en/of achterdeur. Afhankelijk van het type systeem is het mogelijk dat meer sensoren worden geplaatst, bijvoorbeeld op een tweede toilet of onder het matras. Via een website en/of een smartphone-applicatie zien mantelzorgers en zorgprofessionals de gegevens in. Bij grote veranderingen in de bewegingsactiviteit wordt een mogelijke crisissituatie vroegtijdig gesignaleerd. Denk hierbij aan toename in het toiletgebruik, onrust gedurende de nacht of vermindering van de slaapkameruren. Mantelzorgers of zorgverleners kunnen op basis hiervan een helpende hand bieden of een gesprek aangaan. Daarnaast kan leefstijlmonitoring hen via een melding waarschuwen als er bijvoorbeeld lange tijd geen beweging wordt gedetecteerd of wanneer de bewoner 's nachts de deur uitgaat. Zo is het mogelijk om inzicht te verkrijgen in het activiteitenpatroon van de bewoner zonder dat er continu iemand aanwezig hoeft te zijn. Bovendien verkrijgt men over een langere periode inzicht in de situatie van een cliënt, die hij/zij vaak zelf niet kan geven.

Meerwaarde van leefstijlmonitoring

Tussen 2015 en 2017 zijn door Vilans verschillende onderzoeken gedaan. Hierbij is bij zorgprofessionals en mantelzorgers de impact en meerwaarde van leefstijlmonitoring onderzocht voor thuiswonende mensen met dementie en mensen met een verstandelijke beperking. Gebleken is dat er behoefte bestaat aan niet-invasieve en privacy-behoudende monitoring en dat leefstijlmonitoring deze mogelijkheid voor een groot deel van de doelgroep biedt. Ook blijkt dat vooral mantelzorgers van mensen met dementie baat hebben bij leefstijlmonitoring, omdat het hen gerust kan stellen en inzicht geeft in hoeverre de betreffende persoon nog in staat is om zelfstandig te wonen. Daarnaast is eind 2016 een praktische verkenning gedaan naar de mogelijke meerwaarde van leefstijlmonitoring voor mensen met een verstandelijke beperking. Uit dit onderzoek blijkt dat leefstijlmonitoring ondersteuning biedt in de afweging of zij zelfstandig kunnen wonen en bij het bepalen wat daarvoor nodig is. Leefstijlmonitoring kan tot op heden niet ingezet worden voor alarmering en onrust in bed. Hiervoor zal personenalarmering en toezichthoudende domotica ingezet moeten worden, onder andere Video Bewaking 3e generatie (VB3) en Sensorische Bewaking 3e generatie (SB3) of een bedmat gekoppeld aan leefstijlmonitoring.

Deze whitepaper heeft als doel om zorgaanbieders, zorgprofessionals, mantelzorgers, studenten en andere belanghebbenden inzicht te geven in de mogelijkheden van leefstijlmonitoring.¹ De whitepaper is onderdeel van het bredere Vilans programma 'Vernieuwend Programmeren' en is mede ontstaan door een oproep van drie Friese zorgpartijen; ZuidOostZorg, Kwadrantgroep & Thuiszorg Het Friese Land.

¹ In deze whitepaper bespreken wij onderzoek naar de ervaringen van mantelzorgers en zorgprofessionals met leefstijlmonitoring. Wij zijn ons er van bewust dat de ervaringen van cliënten - voornamelijk op het gebied van privacy - minstens zo belangrijk zijn. Vervolgonderzoek zou zich hier op kunnen richten.

Inhoudsopgave

1. Inleiding	4
2. Over Leefstijlmonitoring	6
3. Doelgroep	13
4. Ervaringen uit de ouderenzorg	16
5. Ervaringen uit de zorg voor verstandelijk gehandicapten	32
6. Financiering leefstijlmonitoring	37
7. Implementatie leefstijlmonitoring	39
8. Leefstijlmonitoring - enkele ethische kanttekeningen	43
9. Nadere informatie	45
10. Referenties	46

1. Inleiding

Maatschappelijke en demografische veranderingen als dubbele vergrijzing² en alsmaar stijgende zorgkosten hebben mede geleid tot de hervorming van de langdurige zorg (Hz). Deze moest zorgkosten beheersen, de langdurige zorg beter aan laten sluiten op zorgbehoeften en cliënten de mogelijkheid geven om langer thuis te wonen. Hierdoor verschuift werk van de zorgprofessional van zorg binnen een zorginstelling (intramurale setting) naar zorg bij mensen thuis (extramurale setting). Daarnaast dragen mantelzorgers in toenemende mate bij aan zorg- en ondersteuningstaken.

Er zijn op dit moment ongeveer 270.000 mensen met dementie in Nederland en dit aantal zal als gevolg van de vergrijzing toenemen naar meer dan een half miljoen in 2040. In 2055 bereikt het aantal mensen met dementie naar verwachting een piek van ruim 690.000 (Alzheimer Nederland, 2017). Ongeveer 70% van de mensen met dementie in Nederland woont thuis en wordt verzorgd door mantelzorgers uit hun naaste familie en/of omgeving (Alzheimer Nederland, 2017). Er zijn in Nederland 300.000 mantelzorgers van mensen met dementie die gemiddeld 20 uur per week zorg geven gedurende 5 jaar. Het zorgen voor een persoon met dementie kan meerdere positieve uitkomsten met zich mee brengen, zoals het geven van betekenis aan je leven en sociaal welbevinden (World Alzheimer Report, 2009). Aan de andere kant kan een zorglast ontstaan wat een negatief effect kan hebben op het welbevinden van de mantelzorger (Tolkacheva et al., 2011; SCP, 2010). Deze zorglast kan leiden tot een stresstoename. Een stresstoename kan ontstaan door een verschil tussen verwachtingen en de realiteit (Nap, de Greef & Bouwhuis, 2013). Een toename van stress kan uiteindelijk zorgen voor een afname in lichamelijke gezondheid (zie Aguglia et al., 2004; Vroomen et al., 2012). De helft van de mantelzorgers van mensen met dementie combineert de mantelzorg met een baan en/of de zorg voor kinderen en ruim de helft (54%) is zwaar belast (Alzheimer Nederland, 2017). Als de mantelzorger de ondersteuning van iemand met dementie niet meer aan kan, is dat een belangrijke reden voor opname in een verpleeg- of verzorgingshuis (Alzheimer Nederland, 2017). Mantelzorgers voor mensen met dementie hebben behoefte aan informatie en advies over het ziektebeeld en het verloop ervan (Afram et al., 2015). Zij geven aan minder stress te ervaren wanneer zij kunnen vertrouwen op een groter zorgverlenend netwerk en taken kunnen delen (Tolkacheva et al., 2011).

Leefstijlmonitoring geeft informatie over het dagelijks leefpatroon van een bewoner door een netwerk van bewegingssensoren op gangbare plekken in de woning.

² Dubbele vergrijzing is het verschijnsel dat niet alleen de groep ouderen een relatief groter aandeel vormt van de Nederlandse samenleving, maar dat eveneens de gemiddelde leeftijd steeds hoger komt te liggen.

Technologische hulpmiddelen kunnen mantelzorgers en zorgprofessionals ondersteunen om de zorg efficiënt en effectief te organiseren. Een van de technologische hulpmiddelen is leefstijlmonitoring. Mensen met matige tot ernstige dementie hebben cognitieve beperkingen, waardoor ze vaak geen gebruik meer kunnen maken van actieve personenalarmering (Stokke, 2016). Door leefstijlmonitoring worden noodsituaties gesignaleerd, zonder dat de persoon met dementie zelf alarm hoeft te slaan.

Vilans heeft tussen 2015 en 2017 verschillende onderzoeken en pilots gedaan naar de meerwaarde van leefstijlmonitoring in de zorg voor mensen met dementie en mensen met een verstandelijke beperking. Leefstijlmonitoring is oorspronkelijk ontwikkeld voor zelfstandig wonende mensen met dementie. Uit onderzoek door Vilans (Nap, Lukkien & Cornelisse, 2016) en bij Proteion door de Hogeschool Zuyd (van der Heide, Spreeuwenberg & Willems, 2009) is gebleken dat vooral mantelzorgers van mensen met dementie baat hebben bij leefstijlmonitoring, omdat het hen gerust stelt en inzicht geeft in hoeverre hun naaste nog in staat is om zelfstandig te wonen. Niet alleen in de ouderenzorg, maar ook in de zorg voor mensen met een beperking is het streven dat mensen zo zelfstandig mogelijk kunnen blijven wonen met de nodige ondersteuning. Voor begeleiders van cliënten in de verstandelijk gehandicaptensector (VG) is het niet altijd eenvoudig om te achterhalen wat de ondersteuningsbehoeften van deze cliënten zijn, doordat zij hun behoeften niet altijd verbaal uiten of doordat verschillende medewerkers en verwanten de signalen verschillend interpreteren (Gijzel et al., 2017; Herps et al., 2013). Leefstijlmonitoring kan van meerwaarde zijn bij keuzes over de begeleiding van cliënten met een verstandelijke beperking, bijvoorbeeld als er een specifieke vraag is over zelfzorg, vermoeidheid of nachtelijke activiteit (van der Weegen, Lukkien & van der Leeuw, 2017).

In deze whitepaper geven wij informatie over leefstijlmonitoring en welke producten en diensten er ontwikkeld zijn. We lichten toe welke verwachtingen en ervaringen met leefstijlmonitoring naar voren zijn gekomen uit verschillende onderzoeken en welke financieringsmogelijkheden er zijn. Vervolgens geven we tips voor succesvolle implementatie. Tot slot plaatst dr. Alistair Niemeijer enkele ethische kanttekeningen bij de inzet van leefstijlmonitoring.

2. Over leefstijlmonitoring

Al tientallen jaren worden sensoren ingezet om menselijke activiteit te monitoren. U kent vast wel de sensoren op een buitenlamp die aangaat wanneer er iemand voorbij loopt. Of sensoren voor alarmsystemen in een woning of bedrijfspand. Deze sensoren worden ook gebruikt voor leefstijlmonitoring. Wij hanteren de volgende definitie van leefstijlmonitoring:

Leefstijlmonitoring geeft informatie over het dagelijks leefpatroon van een bewoner door een netwerk van bewegingssensoren op gangbare plekken in de woning. Deze volgen de activiteiten (frequentie en locatie) van de bewoner, die op een digitaal platform worden gevisualiseerd. Het systeem analyseert de activiteitsdata continu, waardoor subtiele veranderingen vroegtijdig kunnen worden ontdekt. Eventuele alarmering is mogelijk als een cliënt bijvoorbeeld lang geen activiteit vertoont.

Leefstijlmonitoring maakt het dagelijks leefpatroon inzichtelijk en de langzame veranderingen hierin bij (alleenwonende) mensen. Door bewegingssensoren worden de activiteiten van de bewoner geregistreerd. Deze worden ook wel PIR-sensoren genoemd (Passive Infrared Sensors). Ze detecteren een verschil in infraroodlicht dat vrijkomt van een warmtebron, zoals bij een mens wanneer deze beweegt. Deze sensoren worden gevoed door een batterij en draadloos gekoppeld aan een modem dat met internet is verbonden.

De sensoren bevinden zich in alle ruimtes van de woning waar de mantelzorger of zorgprofessional activiteit wil meten. Meestal worden de sensoren geplaatst in de woonkamer, keuken, slaapkamer, op het toilet, in de badkamer en op de voor- en/of achterdeur. Afhankelijk van het type systeem kunnen er, indien gewenst, ook nog sensoren op een tweede toilet of onder het matras worden geplaatst.



Figuur 1: Links: voorbeeld van een set inclusief sensoren en de halszender (actieve alarmering) die meegeleverd kan worden (Sensara); Rechts: voorbeeld van een PIR sensor.

Via een computerprogramma worden gegevens van verschillende sensoren geïnterpreteerd. Deze informatie wordt vervolgens via een website of app inzichtelijk gemaakt voor de mantelzorger, zorgprofessional en andere betrokkenen. Afwijkingen in het leefpatroon worden gedetecteerd en trendanalyse-software meldt het wanneer er sprake is van een grote afwijking.

Leefstijlmonitoring behoort tot de derde generatie sensorische bewaking (SB3) die ook gebruikt wordt in de intramurale setting (Nap et al., 2016). Het voornaamste verschil is dat leefstijlmonitoring zich vooral richt op gedragsmonitoring en trends hierin en minder op het signaleren van situaties die direct om zorginzet vragen.

Een voorbeeld van leefstijlmonitoring thuis: gedurende de nacht detecteert de sensor in de slaapkamer dat iemand actief is in de slaapkamer. Vervolgens wordt in andere ruimtes, keuken, hal woonkamer beweging gemeten. De app of website meldt dan dat er die nacht (mogelijk) sprake was van dwalen door de bewoner.

Een voorbeeld van derde generatie sensorische bewaking (SB3) in een verpleeghuis voor mensen met dementie: gedurende de nacht bewaakt een specifieke sensor (bedmat) onder het matras of de cliënt uit bed komt, samen met bewegingssensoren in de slaapkamer. Deze uit-bed-melding wordt geactiveerd als de bedmat geen ademhaling meer detecteert.³

Leefstijlmonitoring is oorspronkelijk bedoeld voor monitoring van bewoners over een langere periode. Afhankelijk van het systeem is signalering van een noodsituatie mogelijk, maar wel met een langere reactietermijn. In bepaalde situaties zijn extra sensoren nodig. Een extra functie is 'geavanceerde bewaking' of 'passieve personenalarmering'. Hierbij zou leefstijlmonitoring ook kunnen detecteren of iemand op de grond ligt na een valpartij. Dit is alleen niet makkelijk te realiseren in een vorm waarbij de cliënt geen polsband of iets dergelijks hoeft te dragen. Dwaaldetectie daarentegen wel. Hierbij is het wel van belang dat het systeem rekening houdt met in- en uitlopende visite om valse meldingen te voorkomen.

Voor aanbieders van leefstijlmonitoring is het belangrijk om voor de aankoop, installatie en het gebruik van een systeem aan eindgebruikers te vertellen waarvoor leefstijlmonitoring dient. Ook informatie over de beperkingen bij het signaleren van een noodsituatie is essentieel. Personenalarmering of geavanceerde bewaking kan worden ingezet voor directe alarmering en opvolging door een zorgprofessional. Voor meer informatie over ondersteunende technologieën voor thuiswonende mensen met dementie, zie de infographic 'technologie bij dementie thuis'.⁴

Verschillende leveranciers van leefstijlmonitoring hebben een koppeling met bijvoorbeeld de UMO-centrale van Verklizan gerealiseerd, waardoor een nacht-

³ De functie uitbed melding is geen functie van leefstijlmonitoring.

⁴ <http://www.vilans.nl/publicatie-infographic-technologie-dementie-thuis.html>

of alarmeringscentrale kan worden aangesloten voor de opvolging van bepaalde meldingen. Daarnaast is het in de toekomst waarschijnlijk ook mogelijk om de systemen te koppelen aan een ECD (Elektronisch Cliënten Dossier), zodat zorgprofessionals niet twee verschillende systemen hoeven te gebruiken. Hiervoor lopen momenteel⁵ gesprekken met ECD-leveranciers.

Typen systemen

Er zijn op dit moment diverse leefstijlmonitoring-systemen op de markt. De onderzoeken zijn uitgevoerd met het Livind-systeem en het Sensara-systeem, twee pioniers op het gebied van leefstijlmonitoring.

Livind

Livind, onderdeel van OpenXS, maakt gebruik van een webpagina (dashboard) waarop mantelzorgers en zorgverleners met inloggegevens de geregistreerde bewegingen per ruimte kunnen zien. In een grafiek geeft een paarse balk aan in welke ruimte de persoon aanwezig is en een rode lijn de frequentie van de activiteit. Hierdoor weet u hoe actief de persoon in deze ruimte is. Daarnaast wordt voor achtereenvolgende dagen met een kleur aangegeven in welke mate er een afwijkend patroon is op inactiviteit, dwalen, activiteit buitendeur, bedtijd, toilet overdag, toilet nacht, badkamer en keuken. Rood is een kritische alarmering, oranje een afwijking van de ingestelde waarden, groen is geen afwijkingen en grijs betekent dat er geen informatie beschikbaar is.



Figuur 2: Links: diverse sensoren van het Livind systeem; Rechts: tablet met weergave van de Livind web-interface.

Een gebruiker kan bij Livind zelf instellen wat het normale leefpatroon van de bewoner is en op welke momenten (vanaf welke drempelwaarden) er gemeld moet worden. Kosten voor een abonnement op Livind zijn vanaf 19,95 euro⁶ per maand. Kijkt u voor meer informatie op: <http://www.livind.nl>.

⁵ November, 2017

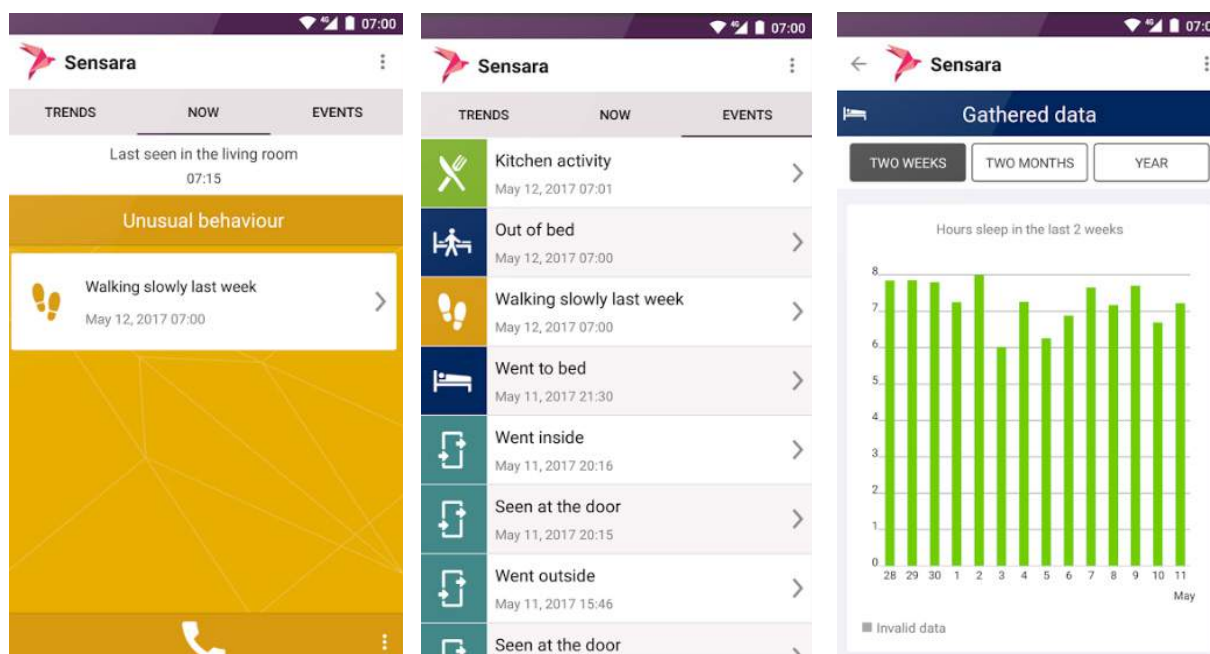
⁶ Prijsindicatie van november 2017.

Sensara

Sensara biedt sensorische bewaking derde generatie (SB3) aan met toepassingen voor de verpleeghuiszorg (intramuraal) en thuiszorg (extramuraal). Voor de intramurale zorg is er Sensara Pro Care. Deze heeft specifieke functies als een uitbed- en verlaten-kamer-melding, draadloze communicatie en lokale installatie van de data en verwerkingssoftware. Voor de extramurale zorg is er Sensara HomeCare, gekoppeld aan software in de cloud en mobiele telefoons. Voor mantelzorgers heeft Sensara een app die op Android- en iOS-platformen werkt en voor zorgprofessionals is er een web-interface (Case Manager tool) waarin meerdere cliënten kunnen worden gemonitord.

In de app- en web- interface laat Sensara gegevens zien van dagelijkse activiteiten in groen, oranje en rood, wat staat voor de mate waarin afwijkende patronen (zoals verdachte inactiviteit) worden gedetecteerd. Daarnaast zijn er grafieken met trendinformatie beschikbaar. Sensara is zelflerend en presenteert het leefpatroon en niet de frequentie van activiteit per sensor. De gebruiker hoeft zelf niets in te stellen of bij te houden over het leefpatroon van de bewoner. Daarnaast detecteert Sensara HomeCare bezoek en filtert deze data uit de gegevens om tot betrouwbaardere analyse te komen. Kosten voor een abonnement zijn vanaf 15,00 euro⁶ per maand. Kijkt u voor meer informatie op: <https://sensara.eu/>.

Een meer systematische vergelijking tussen Livind en Sensara vindt u op: www.domoticawonenzorg.nl.⁷



Figuur 3: Verschillende pagina's in de Sensara-app (Android versie)

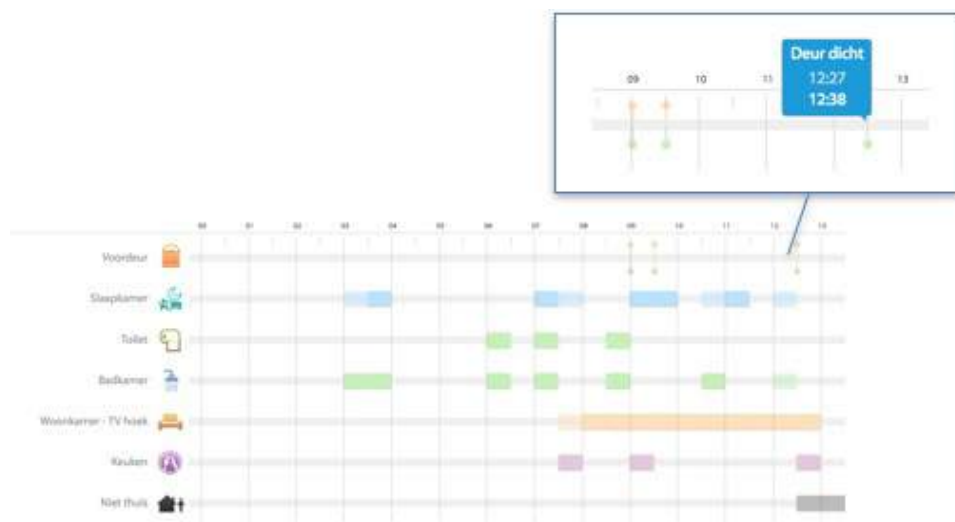
⁷ Dit is de website van de Kenniscirkel Domotica/zorg op afstand van Vilans, waar zorgorganisaties zich op kunnen abonneren. De vergelijking is opgenomen in het alleen voor geabonneerde organisaties toegankelijke deel van de website. Als er meer partijen op de Nederlandse markt komen, breiden we deze vergelijking uit. Dit is als eerste aan de orde voor cAlarmSense via FocusCura.

FocusCura

cAlarm van FocusCura richt zich op zo lang mogelijk thuis blijven wonen en veiligheid. cAlarm beschikt over een eenvoudige alarmknop waarmee direct contact met de zorgcentrale tot stand gebracht wordt. cAlarm is er ook met een geavanceerde contactknop met bewegingssensor met valdetectie én stemherkenning. Er zijn meerdere veiligheidsopties beschikbaar, die aansluiten op de persoonlijke situatie van de gebruiker.

Voor mensen die geen alarm- of contactknop kunnen of willen gebruiken of extra veiligheid vragen, zoals mensen met dementie, kan cAlarm via een diversiteit aan op cAlarm aan te sluiten draadloze sensoren en slimme algoritmes het leefpatroon in kaart brengen waaronder detectie van vallen of dwalen en structurele veranderingen in een leefpatroon. Hiermee kan de zorg gewaarschuwd worden bij veranderingen en krijgen mantelzorgers via de app inzicht in hoe het met de bewoner gaat.

cAlarm vereist geen internetverbinding bij de bewoner omdat deze via de ingebouwde draadloze verbinding in contact staat met de server en meldcentrale. cAlarm wordt op afstand via continue bewaking gecontroleerd op juiste werking en mogelijke storingen worden op afstand verholpen door de FocusCura helpdesk of op locatie door e-health installateurs. De persoonlijke gegevens zijn en blijven eigendom van de cliënt en de toegang tot deze gegevens door zorgverleners loopt via een gecontroleerde inlog op het systeem.



Figuur 4: Weergave van de FocusCura interface

'We willen er alles aan doen om mijn moeder zo lang mogelijk thuis te laten blijven wonen. Haar huis is haar alles. Ze kent de buurt en iedereen kent haar. Maar nu ze wat vergeetachtig begint te worden maak ik me toch steeds vaker zorgen of alles wel goed gaat. Slimme sensoren houden haar in de gaten en als er iets aan de hand is weet ik dat meteen. En als er echt iets erg is, wordt er vanzelf alarm geslagen naar de thuiszorg. Ik weet nu dat ze in haar eigen huis kan blijven en dat geeft mij én mijn moeder een gerust gevoel.'

(Mantelzorger)

Andere systemen

Naast Sensara, Livind en FocusCura zijn er ook andere aanbieders van leefstijlmonitoringssystemen voor de thuissituatie. Zo heeft Philips in 2016 de lancering aangekondigd van het CareSensus platform⁸, waar het Amerikaanse Right at Home, een van de grootste franchise thuiszorgorganisaties ter wereld, als eerste zorginstelling gebruik van maakt. Gociety⁹ levert de GoLivePhone die verbonden is aan een sensor gedragen op het lichaam. Deze detecteert de activiteit en de locatie van de persoon en kan hiermee de leefstijl monitoren.

Als u internationaal en breder dan leefstijlmonitoring via bewegingssensoren wilt kijken, zijn er nog meer interessante spelers als:

- Just Checking:
<http://www.justchecking.co.uk/>
- Sense2Me VITAL:
<https://senso2.me/vital/at-home>
- Tunstall Connected Care Solutions:
<http://www.tunstall.com/what-we-do/connected-care/solutions/>
- Evermind:
<http://evermind.us/>. (Een systeem met drie sensoren die aansluiten en verbinden met apparaten, zoals een waterkoker, lamp of televisie. Als het gebruik van deze apparaten afwijkt van een normaal patroon, ontvangen mantelzorgers automatisch een e-mail of sms)
- Sense Mother:
<https://sen.se/store/mother/>
- Telegrafik Smart stay-at-home connected services:
<https://www.telegrafik.eu/>
- Vivago Care Watch:
<https://www.vivago.com/solutions/home-care--private-sector/>
- Lively Home:
<http://www.livelyhome.co.uk/>

Blik op de toekomst

Naar verwachting komen er in de toekomst steeds meer producten en andere manieren voor leefstijlmonitoring. Bijvoorbeeld gevoelige folie onder de vloerbedekking die een val kan detecteren of veranderingen kan waarnemen in de loopsnelheid van een bewoner. Op dit moment worden zulke intelligente vloersystemen al ingezet in verpleeghuizen voor het signaleren van situaties die meteen om inzet van zorg vragen, maar deze technologie biedt ook mogelijkheden voor monitoring op de langere termijn. Ook kunnen sensoren die het stroomverbruik of waterverbruik van een bewoner meten, worden doorontwikkeld voor leefstijlmonitoring. Een akoestische sensor op de waterleiding is in staat om trillingen op te vangen en onderscheid te maken tussen de trillingen van de verschillende kranen in huis. Ook kan een netwerk van goedkope radio-antennes in huis bijdragen door per kamer beweging te detecteren. Leefstijlmonitoring zal ook steeds vaker worden gekoppeld of geïntegreerd met andere toepassingen. Dit is nu al te zien aan mogelijke uitbreidingen van systemen met bijvoorbeeld actieve

⁸ Philips heeft zich in Nederland, in juni 2017, voorlopig teruggetrokken uit de markt van leefstijlmonitoring; ⁹ Gociety Solutions: <http://www.gocietysolutions.com/solutions/>.

personenalarmering en aan gesprekken die worden gevoerd tussen leveranciers van leefstijlmonitoring-systemen en leveranciers van ECD's.

Daarnaast is Vilans nu zelf betrokken binnen het Europese Active and Assisted Living (AAL) project eWare. Kern hiervan is de koppeling van leefstijlmonitoring van Sensara aan sociale robotica van Tinybots (robot Tessa). Tinybot Tessa is een sociale robot die mensen met een cognitieve beperking helpt in het dagelijks leven, door hen te motiveren, stimuleren en activeren door muziek en geheugensteuntjes. eWare, wat staat voor 'Early Warning (by lifestyle monitoring) Accompanies Robotics Excellence' richt zich op het ondersteunen van het welzijn van mensen met dementie en hun verzorgers door de integratie van deze twee technologieën. De verwachtingen van deze veelbelovende combinatie zijn dan ook groot. Ga voor meer informatie over dit project naar <https://aal-eware.eu/wp/>.

Een andere mogelijke toekomstige ontwikkeling is met GPS-tracking buiten het looppatroon kunnen monitoren. Dit zou dan gekoppeld kunnen worden aan andere leefstijlmonitoring-systemen, -functies en -trends.

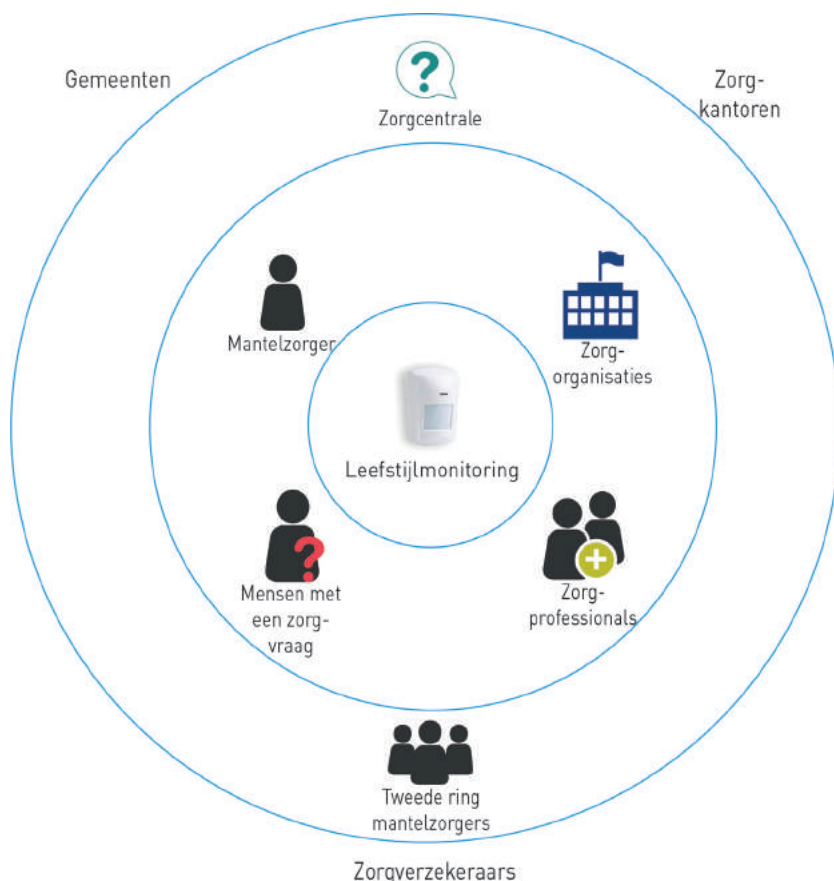


Figuur 5: tinybot Tessa

3. Doelgroep

Leefstijlmonitoring is oorspronkelijk bedoeld voor mensen die zelfstandig moeten of willen blijven wonen, maar waarbij twijfel bestaat of dit wel veilig en verantwoord kan. Zonder camera's geeft leefstijlmonitoring mantelzorgers, zorgprofessionals en andere betrokkenen inzicht in de actuele leefstijl van de bewoner. Zo kunnen zij op afstand een oogje in het zeil houden en eerder een mogelijke crisissituatie signaleren. Bijvoorbeeld door het herkennen van verhoogd toiletgebruik, wat op een mogelijke urineweginfectie kan duiden. Door sommige systemen kan bovendien een verhoogd valrisico gedetecteerd worden aan de hand van een verminderde loopsnelheid. Veranderingen in het dag-nachtritme kunnen een indicatie zijn van nachtelijk dwalen of slaapstoornissen. Ten slotte kan er een melding worden gegenereerd wanneer iemand het huis verlaat, bijvoorbeeld op een laat tijdstip.

Doordat leefstijlmonitoring bestaat uit sensoren die een beweging meten is het op dit moment nog niet toepasbaar wanneer er meerdere mensen in de woning leven. Wanneer er bij een alleenwonende persoon bezoek is, dus meerdere mensen in huis zijn, zou het systeem (automatisch) uitgeschakeld moeten kunnen worden.



Figuur 6: Overzicht van stakeholders die zijn betrokken bij de inzet van leefstijlmonitoring.

Primaire stakeholders:

- Zorgorganisaties in de langdurende zorg: met name thuiszorg, maar ook gehandicaptenzorg.
- Zorgprofessionals: thuiszorg-medewerkers, zorgtrajectbegeleiders, casemanagers dementie en cliëntbegeleiders.
- Mensen met een zorgvraag, inclusief thuiswonende mensen met een beperking (bijvoorbeeld beginnende dementie/ cognitieve achteruitgang) die nog geen thuiszorg ontvangen.
- Mantelzorgers: familieleden, burens en vrijwilligers.

Secudaire stakeholders:

- Zorgcentrale.
- Tweede ring mantelzorgers: mantelzorgers die bijvoorbeeld het systeem niet zelf gebruiken, maar wel mee beslissen.

Tertiaire stakeholders:

- De drie type financierders in Nederland: gemeenten, zorgverzekeraars en zorgkantoren.

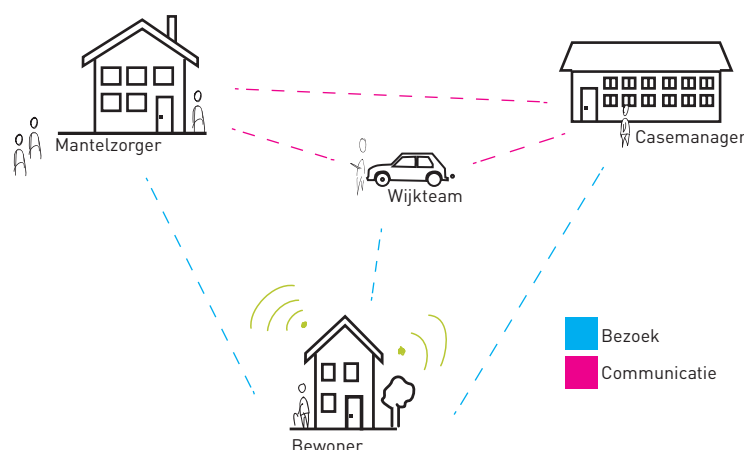
Mogelijk toekomstige stakeholders

Op dit moment wordt leefstijlmonitoring met name ingezet in de extramurale ouderenzorg (thuiszorg) en sinds kort ook in de gehandicaptenzorg. Leefstijlmonitoring is mogelijk voor een veel grotere doelgroep van meerwaarde, bijvoorbeeld bij chronisch zieken, in de intramurale ouderenzorg (verpleeghuizen), binnen de GGZ (geestelijke gezondheidszorg) of wellicht ook in de palliatieve zorg (ziekenhuizen, waarbij transitieverpleegkundigen betrokken zijn).

Bovendien zouden bij inzet van leefstijlmonitoring in de ouderenzorg meerdere stakeholders kunnen worden betrokken om de adoptie en het gebruik te bevorderen, zoals de huisarts (eerstelijns) en de PraktijkOndersteuner Huisartsenzorg (POH), maar ook andere typen dienstverleners, zoals providers van telecommunicatie of alarmeringssystemen. Door vroegtijdige betrekking zou eerder, voordat thuiszorg wordt geleverd, kunnen worden aangestuurd op het inzetten van leefstijlmonitoring bij mensen thuis. De zorgaanbieder zou vervolgens kunnen aanhaken wanneer aanpassingen nodig zijn in zorg, begeleiding en alarmopvolging.

Inzet van leefstijlmonitoring

In Nederland ondersteunen wij mensen - ook met dementie - om langer verantwoord thuis te kunnen wonen. Afhankelijk van de betrokkenen in het zorgnetwerk en de wensen van de mantelzorger en bewoner, is het aan te bevelen dat de mantelzorger direct en continu toegang heeft tot leefstijlmonitoring en mogelijk de casemanager en/of het thuiszorgteam (wijkverpleging). Voornamelijk de casemanagers hebben baat bij inzicht op de lange termijn. Daarnaast kan soms ook nog een nachtzorgcentrale worden betrokken voor opvolging van bepaalde meldingen over afwijkingen van het normale leefpatroon. In figuur 7 ziet u wie er betrokken kunnen zijn bij de inzet van leefstijlmonitoring en of zij onderling contact hebben rondom het gebruik.



Figuur 7: Gebruiksscenario van leefstijlmonitoring door verschillende stakeholders

Binnen het proces van dementiezorg staan thuiszorgmedewerkers/verpleegkundigen en de casemanager dementie centraal. De casemanager dementie is een vaste zorgprofessional die onderdeel uitmaakt van een lokaal samenwerkingsverband

gericht op thuiswonende mensen met dementie en hun naasten gedurende het hele traject van 'niet pluis' (de fase vóór de eventuele diagnose van beginnende dementie), de diagnose tot aan opname of overlijden. Thuiszorgmedewerkers coördineren alle zorg rond de cliënt en vormen een vast aanspreekpunt tijdens het hele ziekteverloop. Daarnaast zijn zij degene die huisbezoeken afleggen, veel weten over de cliënt en soms ook de data van leefstijlmonitoring zullen uitlezen. Uit onze onderzoeken is gebleken dat casemanagers dementie het daadwerkelijk volgen van de leefstijlmonitoring regelmatig overlaten aan de wijkverpleegkundigen (zie hoofdstuk 4).

Binnen de leefstijlmonitoring-onderzoeken in de verstandelijk gehandicaptenzorg is ervoor gekozen om alleen persoonlijk begeleiders gebruik te laten maken van het systeem. Wel werden de inzichten die tijdens het gebruik werden opgedaan door begeleiders met familie en eventuele andere mantelzorgers van de cliënt besproken.

4. Ervaringen uit de ouderenzorg

Uit eerder onderzoek is gebleken dat leefstijlmonitoring daadwerkelijk een meerwaarde levert aan enerzijds het behoud van het zelfstandig wonen en anderzijds het verlenen van adequate zorg (Willems, van der Heide & Spreeuwenberg, 2011). Verder is gebleken dat de subjectieve belasting ('Caregiver Strain') van de mantelzorger significant daalt over de tijd (van der Heide, Spreeuwenberg & Willems, 2011). Leefstijlmonitoring kan de stress bij mantelzorgers wegnemen en daarmee de volhoudtijd vergroten, oftewel de tijd dat een mantelzorger de zorg voor een persoon met dementie kan dragen (Bhattacharyya & Benbow, 2016; Nap, Lukkien & Cornelisse, 2016). Door het dagelijkse levensritme van een cliënt te monitoren en langzame veranderingen inzichtelijk te maken, ondersteunt leefstijlmonitoring daarnaast doelmatige en efficiënte zorg en ondersteuning thuis. Toch is de opschaling van leefstijlmonitoring lange tijd uitgebleven.

Vilans is daarom in 2015 gestart met drie projecten om meer ervaringen in het gebruik van leefstijlmonitoring te onderzoeken. Een van de projecten vond plaats in de provincie Friesland waar 70 Livind systemen zijn geïnstalleerd bij alleenwonende mensen met dementie om:

1. Opschaling te ondersteunen
2. Impact op (in)formele zorg te evalueren
3. Een businesscase te ontwikkelen.

'Veel mensen stellen keuzes om bijvoorbeeld zelf te investeren in domotica zo lang mogelijk uit. Vaak moet het eerst bijna fout gaan, voordat we de beurs trekken of andere keuzes maken, zoals opname in een verpleeghuis. Dit maakt dat case-managers dementie cruciaal zijn voor een tijdige interventie met leefstijlmonitoring. Zij zijn meteen aanwezig bij het eerste 'niet-pluis gevoel' en hun advies is leidend bij de zorginzet. Hun beoordeling voor het zinvol inzetten van leefstijlmonitoring is daarom de sleutel tot succes.'

Kamiel Bruins, manager Diensten en Marketing, Thuiszorg Het Friese Land



63 van de 70 installaties in Friesland hebben wij onderzocht. Daarnaast is bij ZZG zorggroep in Wijchen een pilot uitgevoerd met het Sensara-systeem bij zeven cliënten die thuiszorg ontvingen onder de Wet Langdurige Zorg (WLZ). Tot slot heeft er bij Lyvore in Baarn-Soest een pilot met vijf installaties van het Sensara systeem plaatsgevonden en ook hier zijn de ervaringen door ons in kaart gebracht.

‘Wij experimenteren met het doorschakelen van signalen in de nacht naar de wijkverpleging. B.v. bij valgevaar. De mantelzorger hoeft niet belast te worden; deze heeft de nachtrust vaak zelf hard nodig. Zo kunnen we samen intensiever optrekken: mantelzorger en professional. Op basis van gegevens die direct door zowel mantelzorger als zorgverlener zijn in te zien.’

Esther Jacobs, projectleider domoticazorg en thuiszorgbegeleiding
ZZG zorggroep.

In dit hoofdstuk zullen we eerst een beknopte beschrijving geven van de drie pilots en hun voornaamste bevindingen. Vervolgens zullen we de ervaringen beschrijven, onderverdeeld in onderzochte thema's. Dit zullen we doen aan de hand van quotes en situaties van mantelzorgers, zorgmedewerkers en betrokken stafmedewerkers.

Beknopte beschrijving van de pilots

Pilot Friesland (Livind)	Pilot Wijchen (Sensara)	Pilot Baarn - Soest (Sensara)
Doorlooptijd juli 2015 - juli 2016	Doorlooptijd november 2015 - juni 2016	Doorlooptijd november 2015 - december 2016
Setting Bij cliënten die thuiszorg ontvangen op basis van de zorgverzekeringswet, aanspraak wijkverpleging. In het ZonMw doorbraakproject 'Zorg ontzorgt met ICT' (2015-2016) hebben in totaal 70 installaties plaatsgevonden waarvan 7 na 1 april 2016. In totaal is er bij 63 installaties onderzoek uitgevoerd.	Setting Bij cliënten die thuiszorg ontvangen op basis van Volledig Pakket Thuis (VPT) onder de Wet langdurige zorg. Dit onderzoek vond plaats als onderdeel van het Vilans-project 'Zelfredzaamheid door zorg op afstand'. De pilot vond plaats bij alleenwonende mensen met dementie die al een indicatie hadden voor een	Setting Bij cliënten die thuiszorg ontvangen op basis van de Zorgverzekeringswet, aanspraak wijkverpleging. Dit onderzoek vond plaats als onderdeel van het Vilans-project 'Zelfredzaamheid door zorg op afstand' en deze pilot en het onderzoek (deels) is gefinancierd met het ZonMW-programma 'Samen bouwen aan een

Onderzoeksvragen

- In hoeverre leidt de toepassing van leefstijlmonitoring tot een reductie in de ervaren belasting bij mantelzorgers van dementerende ouderen?
- In hoeverre vergroot de zorg gerelateerde kwaliteit van leven bij mantelzorgers van dementerende ouderen door toepassing van leefstijlmonitoring?

Deelnemers onderzoek

63 mantelzorgers (gemiddelde leeftijd van 54,9 jaar en waarvan 41 vrouwen), 14 casemanagers (gemiddelde leeftijd van 48,2 jaar waarvan 12 vrouwen).

Methoden*

- Interviews met mantelzorgers en casemanagers rond de datum van installatie (over verwachtingen) en na 6 tot 10 maanden gebruik (over ervaringen).
- Vragenlijsten met mantelzorgers: Caregiver Strain Index¹⁰, Ervaren Druk door Informele Zorg¹¹, Care related Quality of life¹², Self-rated burden scale¹³, Volhoudtijd, Objectieve Belasting Mantelzorger¹⁴.

verpleeghuisopname, afgegeven door het Centraal Indicatieorgaan Zorg (CIZ). Leefstijlmonitoring werd hier ingezet om de periode tot opname te overbruggen.

Onderzoeksvraag

Wat zijn de effecten van de inzet van leefstijlmonitoring bij alleenwonende ouderen met dementie met een VPT indicatie?

Deelnemers onderzoek

7 installaties bij alleenwonende ouderen met dementie die thuiszorg ontvingen op basis van Volledig Pakket Thuis van de WLZ. In alle gevallen waren zowel een mantelzorger als zorgtrajectbegeleider betrokken, die toegang tot het systeem hadden.

Methoden*

3 interviews met zowel de mantelzorgers als zorgtrajectbegeleiders. Interviews over verwachtingen voorafgaand aan de installatie van het systeem en interviews over ervaringen na een maand en na drie maanden.

veranderend zorglandschap voor ouderen'.

Onderzoeksvraag

Wat zijn de effecten van leefstijlmonitoring met het Sensara-systeem op een set aan uitkomstmaten voor mantelzorgers, zorgprofessionals en zorgorganisaties?

Deelnemers onderzoek

5 mantelzorgers van cliënten die thuiszorg ontvingen op basis van de Zorgverzekeringswet, aanspraak wijkverpleging, 4 casemanagers dementie.

Methoden***

2 tot 4 interviews met mantelzorgers en 2 interviews met casemanagers. Interviews over verwachtingen voorafgaand aan de installatie van het systeem en interviews over ervaringen na minstens 2 maanden gebruik en tot maximaal 12 maanden gebruik (bij één installatie).

* Meer gedetailleerde informatie over deze methoden en op welk moment deze gedurende de pilot zijn toegepast, is te vinden in de desbetreffende onderzoeksrapportage.

** Van dit onderzoek is de rapportage niet openlijk gepubliceerd.

Onderzoek Friesland (Livind)

Leefstijlmonitoring bleek de meeste betrokken mantelzorgers een geruster gevoel te geven over de situatie van de persoon met dementie. Door de meeste mantelzorgers werd dagelijks, tot een paar dagen per week, op het systeem ingelogd om te monitoren hoe de situatie van hun naaste was. Mantelzorgers gaven aan dat ze het prettig vonden objectieve informatie te hebben over het activiteitenpatroon van hun naaste gedurende dag en nacht. Zeker ook omdat een persoon met dementie niet altijd in staat is om te vertellen hoe de dag is verlopen. Het activiteiteninzicht resulteerde bij sommige mantelzorgers ook tot grotere betrokkenheid bij de zorg. Zonder leefstijlmonitoring was dit door een relatief grote woonafstand voor sommigen minder goed mogelijk geweest.

'Wees bij de implementatie van leefstijlmonitoring helder over elkaars rol en verwachtingen. Zorg voor goede communicatie en voorlichting over het systeem, de ingebruikname en de wijze van monitoren. Dit proces moet op voorhand duidelijk zijn zodat daar geen onrust over kan ontstaan.'



'Zonder inzet van camera's, mét respect voor privacy van de bewoner, toch inzicht in het actuele leefpatroon van de alleenwonende. Betrokkenen kunnen op deze manier samen beter afstemmen welke zorg wordt ingezet. Je creëert gezamenlijke betrokkenheid op basis van objectieve informatie.'

Martie Boersma,
beleidsadviseur ZuidOostZorg

Niet alle mantelzorgers ervoeren een toegevoegde waarde van leefstijlmonitoring. Er kwamen verschillende verbeterpunten aan het ingezette systeem naar voren, waaruit bleek dat nog een verbeterslag nodig was in techniek en gebruiksvriendelijkheid. Zo was er behoefte aan een reductie in het aantal valse meldingen, een mobiele app, meer inzicht in de gebruikers van het systeem (ofwel, wie heeft er toegang?) en betere voorlichting over de werking en baten van het systeem.



KwadrantGroep



Pilot Wijchen (Sensara)

In de pilot bij ZZG zorggroep werd de inzet van leefstijlmonitoring als positief ervaren bij alleenwonende ouderen met dementie met een VPT-indicatie. Deze cliënten hadden al een indicatie voor opname in een verpleeghuis en leefstijlmonitoring werd hier ingezet om de periode tot opname te overbruggen. Het werd door mantelzorgers als meerwaarde gezien dat het inzicht biedt in het dag-nachtritme en het verlaten van de woning.

'Ga zelf ervaring opdoen! Vraag een cliënt of hij jou wil helpen om leefstijlmonitoring uit te proberen, zodat jij betere begeleiding kunt leveren. Je ervaart dan zelf de mogelijkheden. En die zijn groter dan je vooraf kunt inschatten.'

*Esther Jacobs, projectleider domoticazorg en
thuiszorgbegeleiding ZZG zorggroep*



De mantelzorgers moesten in het begin wel wennen aan het feit dat zij ieder moment van de dag konden monitoren hoe de situatie bij hun naaste was. Bovendien konden eventuele onnodige meldingen, met name in de beginfase, resulteren in onnodige bezorgdheid. Alle geïnterviewde mantelzorgers gaven echter aan dat zij het systeem graag zouden blijven inzetten na de pilot. Leefstijlmonitoring heeft bijgedragen aan een gevoel van gerustheid in de periode tot opname. Verder konden bepaalde vermoedens van familie en zorgmedewerkers worden bevestigd. Daarnaast ervoeren zij gebruik van het systeem als ondersteunend aan de zorg die werd geleverd.

De zorgtrajectbegeleiders waren gedurende de pilot in toenemende mate positief over de inzet van het systeem. Zij benoemden dat informatie, voorlichting en gebruiksvriendelijkheid essentieel zijn voor succesvolle implementatie.

Binnen deze pilot is bij enkele deelnemers de standaard leefstijlmonitoring-opstelling uitgebreid met een bedsensor voor aanvullende bewaking op vallen en andere

noodsituaties en sensoren voor dwalen binnenshuis. De periode van deze pilot was te kort om te bepalen in hoeverre de inzet van leefstijlmonitoring leidt tot de mogelijkheid om langer thuis te kunnen wonen. Ook kunnen andere factoren hierop van invloed zijn, zoals de invulling van het Volledig Pakket Thuis of het mantelzorg netwerk.



Vervolg bij ZZG zorggroep

Op basis van deze pilot en de overwegend positieve resultaten heeft ZZG zorggroep besloten tot een structurele opschaling, waar ook de deelnemers van de pilot toe behoren.

Tijdens deze opschaling is van december 2016 tot april 2017 onder onze begeleiding vervolgonderzoek gedaan door een student van de opleiding Management in de zorg aan de Hogeschool Utrecht. Hierbij werd Sensara ingezet bij 20 cliënten. Specifiek is onderzocht in hoeverre de toepassing van leefstijlmonitoring leidt tot de mogelijkheid om langer thuis te kunnen wonen, gelijkblijvende kwaliteit van leven, geruststelling van de mantelzorger en minder contact met de huisarts. Uit de resultaten bleek dat het aantal mantelzorgers dat overbelast was, daalde van 61,1% naar 46.2%. Mogelijk is dit toe te schrijven aan leefstijlmonitoring. Andere resultaten waren vertrouwen om langer thuis te blijven wonen en dat het contact met de huisarts onveranderd bleef. De duur van dit onderzoek was te kort om te kunnen vaststellen in hoeverre inzet van leefstijlmonitoring het daadwerkelijk mogelijk maakt om langer thuis te wonen.

Betrokkenheid bij eWare project

ZZG zorggroep is ook als partner betrokken bij het Europese project eWare, waarbij leefstijlmonitoring van Sensara wordt gekoppeld aan sociale robotica van Tinybots.

Hierover leest u meer in hoofdstuk 2 en op de website: <https://aal-eware.eu/wp/>



Pilot Baarn-Soest (Sensara)

Voor de mantelzorgers die deelnamen aan de pilot bij Lyvore bleek leefstijlmonitoring waardevolle informatie op te leveren die het beeld van de huidige toestand bij hun naaste kon verscherpen of bevestigen. In enkele gevallen leidde het ook tot signaleringen van belangrijke incidenten, bijvoorbeeld van een blaasontsteking. De mantelzorgers keken vrijwel dagelijks naar de weergegeven gebeurtenissen in het systeem en sommige mantelzorgers in mindere mate ook naar de trendgegevens. Het systeem werd door mantelzorgers vooral gezien als een extra informatiebron om een beeld te krijgen van de situatie.

‘Een van onze casemanagers kwam vertellen over een dame die tot haar overlijden thuis kon blijven wonen, dankzij een goed samenspel van thuiszorg en Sensara-monitoring. Een dochter in Dordrecht en een zoon in Zwitserland hadden beiden de app van Sensara en wisselden elkaar af in het monitoren. Het thuiszorgteam kreeg de juiste input en kon adequaat zorg leveren. Bij een alarmerende melding in de nacht schakelde Sensara direct door naar onze nachtverpleegkundige. Zo is zij een aantal keren ’s nachts gevallen en direct geholpen.’



De impact van technologie neemt toe en gaat veel sneller dan we denken. Wij zien hierin kansen om de (sociale) zelfredzaamheid, vrijheid en veiligheid van cliënten en medewerkers te vergroten: het maakt zo het leven aangenamer.’

Mirjam van Blanken, beleidsadviseur Lyvore

Daarnaast bleek uit het onderzoek dat de leefstijlinformatie soms onrust opleverde bij de mantelzorgers. Dit doordat zij herhaaldelijk dingen terugzagen die bijvoorbeeld duiden op verslechtering van de situatie. Daarbij werden de meldingen en weergegeven informatie door een deel van de gebruikers als onbetrouwbaar ervaren. Dit kwam deels door het idee van mantelzorgers dat de sensoren verkeerd waren geplaatst. Binnen deze pilot leek er dus ruimte voor verbetering van de betrouwbaarheid van de leefstijlmonitoring-data en -meldingen. Ook bleek bij de implementatie belangrijk in welke mate leefstijlmonitoring op maat werd ingezet en rekening werd gehouden met de specifieke woonsetting van de persoon met dementie. Deze verbeterpunten kwamen ook naar voren bij sommige deelnemers van de pilot in Friesland.

Verder kwam naar voren dat de doelgroep moeilijk wordt bereikt, hoewel de doelgroep aanzienlijk zal toenemen en er lijken kansen te liggen om het leefstijlmonitorings-systeem aan te bieden via andere partijen dan de zorgaanbieder, waarbij de zorgaanbieder op een later moment kan aanhaken (zie 'mogelijk toekomstige stakeholders' in hoofdstuk 3).



Resultaten per thema

Hieronder worden per onderzocht thema ervaringen en situaties beschreven van mantelzorgers en zorgmedewerkers, inclusief quotes. Eerst bespreken wij de motivatie van mantelzorgers om leefstijlmonitoring in te zetten, daarna worden de privacy-aspecten besproken, gevolgd door de frequentie waarmee gebruikers het systeem bekijken. Vervolgens gaan wij in op de invloed die leefstijlmonitoring heeft op mantelzorgers en hoe het bijdraagt aan geruststelling. Tot slot staan we stil bij de mate waarin leefstijlmonitoring volgens de onderzoeken bijdraagt aan langer thuis wonen en welke invloed het heeft op de inzet van zorg.

Mantelzorgers willen vooral een globaal beeld van de situatie

Het merendeel van de mantelzorgers heeft behoefte aan een beter globaal beeld van de situatie als hun naaste alleen is. Ze willen het activiteitenpatroon volgen en uit veranderingen constateren of bijvoorbeeld de verwardheid van hun naaste toeneemt. Meerdere mantelzorgers twijfelen of het klopt wat hun naaste zegt over zijn activiteiten. Een deel van hen geeft aan via het systeem geconstateerd te hebben dat het regelmatig niet juist is geweest.

'In het begin hebben we steeds 's nachts bij haar geslapen, omdat we niet wisten wat ze 's nachts ging doen. Maar ze sliep goed en we konden dit niet blijven doen. Daarom hebben we stappen gezet. De momenten dat je haar alleen moet en wilt laten, is leefstijlmonitoring wel de manier om haar toch een beetje in de gaten te houden'

(Mantelzorger)

'Wij hadden vraagtekens bij wat ze deed. Als je er bent, gebeurt er niks gek, maar we wilden graag weten wat ze uitspookt als we er niet zijn.'

(Mantelzorger)

Zorgtrajectbegeleiders hadden vergelijkbare verwachtingen ten opzichte van mantelzorgers: bijvoorbeeld het herkennen van patronen, vroegtijdig signaleren van achteruitgang, zicht leefstijl, herkennen van dagritmes en veranderingen, mogelijkheid tot extra controle en het herkennen van problemen.

Privacy een issue?

Mantelzorgers en casemanagers hadden over het algemeen geen privacy-gerelateerde bezwaren tegen de inzet van leefstijlmonitoring, met name omdat er geen camera's gebruikt werden en alleen de familie en de betrokken zorgmedewerkers de gegevens konden inzien. Ze vonden de voordelen opwegen tegen inbreuk op de privacy. 'De monitoring van thuisactiviteiten is minder belastend voor de privacy dan opname in een verpleeghuis,' aldus een mantelzorger binnen de pilot regio Baarn-Soest. De meeste mantelzorgers hadden hun naaste verteld dat leefstijlmonitoring in het huis werd geïnstalleerd, maar zij gaven ook aan dat hun naaste dit na korte tijd alweer vergeten was, of zich in ieder geval niet bewust was van het systeem.

'Als kinderen vinden we het niet vervelend om naar de gegevens te kijken. Je ziet helemaal geen beeld, dus we hebben niet het gevoel dat we de privacy van onze moeder schaden.'

(Mantelzorger)

'Het kan juist ook de privacy meer waarborgen omdat er niet meer onnodig of op een onwenselijk moment thuiszorg hoeft te worden geleverd.'

(Casemanager)

'Ik geloof dat ze zich er niet eens bewust van is. We hebben het wel uitgelegd, maar volgens mij is ze dat allemaal weer vergeten.'

(Mantelzorger)

Ethische reflectie

'Leefstijlmonitoring kan van grote waarde zijn, maar tegelijkertijd roept de toepassing ook ethische vragen op. Deze vragen gaan onder andere over wat met de leefstijlmonitoring wordt nagestreefd (ondersteunend of monitorend), de rol van leefstijlmonitoring in het zorgproces en de gevolgen van leefstijlmonitoring voor de individuele vrijheid, privacy en waardigheid van de cliënt.' (zie ook: 'enkele ethische kanttekeningen', hoofdstuk 8)



dr. Alistair Niemeijer, universitair docent zorgethiek & beleid (UvA)

Mantelzorgers kijken vrijwel dagelijks naar de informatie

De frequentie waarmee mantelzorgers de informatie van het leefstijlmonitoring-systeem bekeken, varieerde van meerdere keren per dag tot eens in de 1-2 weken. De meeste mantelzorgers keken vrijwel dagelijks, waarvan sommige op vaste momenten en andere op wisselende momenten. Verder gaven een aantal mantelzorgers aan dat ze vooral de trendinformatie bekeken.

‘Door zo’n systeem kun je op de lange termijn beter zicht houden hoe het met haar gaat. Als je af zou gaan op een aantal losse signalen, dan zal je ze altijd verschillend kunnen duiden. Maar als je naar de trends kijkt, geeft het wel een stukje geruststelling dat het allemaal wel meevalt. De ene keer slaapt ze wat meer dan de andere keer, maar in grote lijnen verandert er niet zo veel.’

(Mantelzorger)

‘Ik kijk sowieso ‘s ochtends hoe ze de nacht heeft doorgebracht. Verder kijk ik overdag rond vier uur even. En ‘s avonds voor ze gaat slapen, check ik of ze ook echt naar bed gaat. En als er een alarm is, kijk ik tussendoor.’

(Mantelzorger)

‘Ik kijk minder dan in het begin, wekelijks nu, in het begin dagelijks. [...] Ze is nu ook stabielere dan in het begin, dus dat is ook een reden waarom ik minder kijk.’

(Mantelzorger)

Zorgverleners kijken soms voorafgaand aan een bezoek

Casemanagers dementie en zorgtrajectbegeleiders keken over het algemeen een stuk minder naar het systeem dan mantelzorgers, meestal alleen vlak voor een bezoek aan de cliënt, eens in de zes tot acht weken. Hierbij keken ze met name naar het globale patroon en of er afwijkingen waren, zoals nachtelijke onrust. Tijdens de pilots kwam naar voren dat thuiszorgmedewerkers, die dichterbij de dagelijkse praktijk staan, soms door mantelzorgers werden betrokken bij het gebruik van het systeem en daardoor leefstijlinformatie in konden zien. Tot slot bleek dat casemanagers dementie het daadwerkelijke volgen van de leefstijlmonitoring regelmatig overlieten aan de wijkverpleegkundige.

‘Ik kijk maar eens in de twee maanden op het scherm. Ik probeer er ook niet te veel bovenop te zitten. Ook gebruik ik het om met de thuiszorg te bespreken wat er gebeurt.’

(Casemanager)

'Ik gebruik het nu minder vaak. In het begin was ik nieuwsgierig, maar als ik zie dat de familie erg betrokken is, kijk ik er minder veel op en laat ik het aan hen over.'

(Casemanager)

Mantelzorger zien het als een belangrijke ondersteuning

Veel mantelzorgers gaven aan dat ze dankzij de inzet van leefstijlmonitoring beter of gemakkelijker konden nagaan wat hun naaste zei en in de gaten konden houden hoe het met hen ging. Door een aantal mantelzorgers werd aangegeven dat het systeem vooral ondersteunend is en situatie-bevestigend. Door sommige werd wel aangegeven dat het systeem weinig invloed had op hun daadwerkelijke handelen als mantelzorger.

'Het is op zich wel een leuke tool om te controleren of het verhaal van mijn moeder klopt. Als ze zegt dat ze thuis is geweest, kan ik vragen "maar je bent toch ergens geweest?" Op die manier geeft het een goed beeld van wat mijn moeder doet, maar ook in welk stadium mijn moeder verkeert.'

(Mantelzorger)

'Ik kan nu zien of zij haar eten opeet of niet, omdat ze dit altijd op een vaste plek doet. Wanneer zij daar niet is, eet zij niet.'

(Mantelzorger)

'Leefstijlmonitoring is wel ondersteunend, maar we hebben daardoor niet drastische beslissingen genomen. Het heeft geen doorslag tot een beslissing gegeven. Dat wordt later wellicht wel zo, maar nu geeft het systeem aan dat het nog goed gaat. Eigenlijk is het gewoon een soort waakhond.'

(Mantelzorger)

Verder werd de hoeveelheid contact van sommige mantelzorgers met hun naaste beïnvloed door leefstijlmonitoring; bij de een nam het toe, bij de ander nam het enigszins af. Voor personen die niet of slechts beperkt fysiek konden bijdragen aan de zorg voor hun naaste, maakte leefstijlmonitoring dit alsnog mogelijk met signalering op afstand.

'Ik ga nu toch meer op bezoek, want je ziet het systeem wel, maar je hebt er geen beeld bij, dus dan ga je toch wel extra controleren.'

(Mantelzorger)

'Voorheen ging ik kijken of alles goed was, maar nu kan ik gewoon op het systeem zien of er nog beweging is.'

(Mantelzorger)

Mantelzorgers zijn een stuk geruster

Bij veel mantelzorgers droeg de inzet van leefstijlmonitoring bij aan een geruster gevoel over de situatie, omdat ze beter weten wat er speelt. Dit gold vooral voor het specifiekere inzicht in het dag- en nachtritme van hun naaste.

Toch gaven enkele mantelzorgers ook aan geen vertrouwen te putten uit het leefstijlmonitoring-systeem, met name door twijfel aan de betrouwbaarheid van het systeem zelf. Daarnaast benadrukten een aantal mantelzorgers dat het systeem, vooral in het begin, ook ongerustheid veroorzaakte, bijvoorbeeld omdat men bij meldingen niet altijd wist of er echt iets aan de hand was.

‘Het geeft mij informatie en ik denk dat het ons dus in die zin meer zekerheid geeft, ook als het niet goed met hem gaat. Zonder die informatie weet ik niet welke richting ik op moet gaan of denken.’

(Mantelzorger)

‘Ik zou het systeem nu niet meer willen missen. Het geeft een gerust gevoel. Ik ben mijn moeder niet aan het stalken, maar je ziet wel haar bewegingspatroon.’

(Mantelzorger)

‘Ik vind het gewoon heel prettig, fantastisch dat ik zeker weet dat ze ‘s nachts uit bed is gekomen en dat je kunt zien dat ze thuis is.’

(Mantelzorger)

‘Het lastige is dat ik er wel onrustig van word als er een verdachte situatie is. Ik krijg dan wel een terechte melding, want dan is er drie uur lang geen activiteit, maar dat komt omdat mijn moeder dan lang in de stoel zit. De eerste keer schrik je daar toch een beetje van.’

(Mantelzorger)

Ethische reflectie

‘Leefstijlmonitoring heeft als groot voordeel dat het ‘objectieve’ informatie over nachtelijke onrust of frequentie van toiletbezoek in kaart brengt, maar niet in hoeverre de desbetreffende persoon op dat moment misschien radeloos, angstig of in pijn is. Dat kan over het hoofd worden gezien als de zorgverlener zich niet direct inlaat met de persoon.’ (zie ook ‘enkele ethische kanttekeningen, hoofdstuk 8)

dr. Alistair Niemeijer, universitair docent zorgethiek & beleid (UvT)

Langer thuis wonen of juist vroeg-signalering?

De meeste mantelzorgers en zorgmedewerkers hadden de verwachting dat het met leefstijlmonitoring mogelijk was om de persoon met dementie langer thuis te laten wonen. Belangrijke redenen hiervoor waren dat men beter zou kunnen inspelen op wat de persoon met dementie nodig had om veilig en verantwoord te kunnen wonen en dat mantelzorgers de zorg langer vol zouden houden.



'Ze stond al op een wachtlijst. Zeker omdat deze vrouw neigt om 's nachts de deur uit te gaan, was het zonder leefstijlmonitoring sowieso niet heel veilig. Anders was het misschien al eerder niet meer houdbaar en veilig geweest.'

(Casemanager)

'De beslissing of iemand thuis kan blijven wonen, ligt bij de mantelzorgers en de kinderen nemen de uiteindelijke beslissing. En als wij nog steeds geruststellende signalen krijgen van de monitoring, hoeft ze niet opgenomen te worden.'

(Mantelzorger)

'Omdat je weet dat je het waarschijnlijk kunt signaleren wanneer er dingen fout gaan, kan mijn moeder langer gecontroleerd thuis blijven wonen.'

(Mantelzorger)

Een deel van de mantelzorgers gaf aan dat leefstijlmonitoring waarschijnlijk geen invloed had op de duur dat hun naaste thuis kon blijven wonen, maar dat het ondertussen zeker een ondersteuning was. Aan de andere kant werd er door een aantal mantelzorgers en één casemanager juist aangegeven dat de inzet van leefstijlmonitoring kan of zal leiden tot een (eventueel eerder) besluit tot opname in een verpleeghuis.

'Het kan ook betekenen dat er sneller geconstateerd wordt dat het niet meer gaat. Als ze 's nachts gaat dwalen of dat je overdag ziet dat ze heel lang niet thuis is omdat ze de weg kwijt is, zijn dat misschien toch redenen om haar niet meer alleen te laten wonen.'

(Mantelzorger)

'Als we straks het gesprek moeten hebben dat hij eventueel naar een verpleeghuis moet, is dit misschien een hulpmiddel om te zeggen dat het echt nodig is.'

(Mantelzorger)

De zorg kan beter worden afgestemd op het ritme van de cliënt

Over het algemeen was de verwachting vooraf, van de meeste mantelzorgers en zorgmedewerkers, dat de inzet van leefstijlmonitoring geen invloed zou hebben op de hoeveelheid zorg die een cliënt ontvangt. Mogelijk heeft het alleen invloed op de tijdstippen waarop deze zorg wordt geleverd.

'Het is alleen een hulpmiddel, een soort monitoring, zodat je weet wat hij tussen de bezoeken doet. En dat de thuiszorg zich misschien qua tijdstip wat kan aanpassen bijvoorbeeld. Of dat je tegen de andere mantelzorger zegt dat ze even moet gaan kijken in de gang omdat hij daar weleens vertoeft. [...] En door het systeem gaat de buurvrouw wellicht nu 's avonds kijken, in plaats van overdag.'

(Mantelzorger)

'Het beste voorbeeld is mevrouw [...]. Normaal gesproken zou daar veel meer zorg worden ingezet om te controleren of het goed gaat, maar nu is daar bewust niet voor gekozen, omdat ze op de monitoring kunnen zien dat haar automatische piloot goed genoeg werkt om dingen te doen. Ze wenst zo weinig mogelijk indringers te hebben en die wens willen we respecteren. Normaal wordt dan toch aangedrongen, maar dankzij de leefstijlmonitoring hoeft dat nu niet.'

(Casemanager)

'Bij een vrouw wilden we bijvoorbeeld meer thuiszorg inzetten. Dan kun je zien dat ze elke ochtend opstaat om negen uur. Dan moet de thuiszorg niet om acht uur binnen gaan komen. Je weet op welk tijdstip ze naar de badkamer gaat, dus dan is het mooi als je dat kunt benutten om bij het douchen te ondersteunen.'

(Casemanager)

Leefstijlmonitoring maakte het volgens veel mantelzorgers en casemanagers mogelijk om beter te anticiperen op de zorgvraag.

Volgens sommige mantelzorgers en casemanagers heeft de inzet van leefstijlmonitoring ook bijgedragen aan vroeg-signalering van mogelijke crisissituaties. Er werd gezien of iemand dwaalde, van slaappatroon veranderde, of dat er sprake was van een blaasontsteking.

'Ze bleek een blaasontsteking te hebben. Door heel veel toiletgebruik en naar buiten te gaan op nachtelijke tijdstippen kwamen we hier achter. Zonder leefstijlmonitoring hadden we het misschien minder snel gesignaleerd.'

(Mantelzorger)

Uit de interviews kwam ook naar voren dat enkele mantelzorgers de inzichten uit leefstijlmonitoring met zorgmedewerkers bespraken of op basis hiervan een terugkoppeling deden.

'Ik denk dat je als je op een gegeven moment ziet hoe vaak iemand naar het toilet gaat, hoe vaak hij er 's nachts uitgaat, je de situatie beter kunt inschatten en daarmee ook de benodigde zorg. Ik zag bijvoorbeeld dat er erg weinig tijd besteed werd aan het wassen van mijn vader. Toen heb ik dat besproken.'

(Mantelzorger)

'De thuiszorg wordt nu vaker met de neus op de feiten gedrukt. En daar vind ik niets mis mee. Soms komen ze een half uur later, maar zoon of dochter spreekt hen daarop dan aan. Kinderen hebben een ander belang dan thuiszorg. Die mogen best kritisch zijn. Het moet niet zo zijn dat iedereen alles gaat controleren, maar als het om je vader of moeder gaat is het wel fijn als het kan met zo'n systeem. Daarnaast worden de zorgmomenten absoluut beter benut.'

(Casemanager)



'Ik zou het systeem niet meer kwijt willen, ik ben bereid tot aan de opname van mijn moeder te betalen voor dit systeem.'

(Mantelzorger)

Andere ervaringen in de ouderenzorg

Naast de pilotonderzoeken die in deze whitepaper zijn opgenomen worden ook bij andere organisaties ervaringen opgedaan met leefstijlmonitoring, bijvoorbeeld bij De Zorggroep.

‘Onze organisatie heeft ruim vijf jaar ervaring met leefstijlmonitoring. Leefstijlmonitoring geeft de mantelzorger een gerust gevoel. Wijkverpleegkundigen geven aan dat het de eigen regie van mensen vergroot en helpt mensgerichte zorg te bieden. In onze visie ligt de aanzet voor leefstijlmonitoring dicht bij de cliënt en diens mantelzorger. Situaties die vragen om zorg komen snel aan het licht en daar waar nodig kan professionele zorg worden ingeschakeld.’



‘Leefstijlmonitoring helpt de cliënt en diens mantelzorger nog voordat er wijkverpleging nodig is. Wij willen leefstijlmonitoring graag sneller en makkelijker bereikbaar maken. Bijvoorbeeld door aandacht voor goede voorlichting aan cliënten, zorgmedewerkers en ketenpartners. Ook voor een gespecialiseerd thuisbegeleider zijn de dagelijkse gegevens uit het systeem belangrijk: het maakt het werk gemakkelijker en efficiënter en aangenamer voor de cliënt.’

Katja Schutten, De Zorggroep

5. Ervaringen uit de zorg Voor verstandelijk gehandicapten

Niet alleen in de ouderenzorg, maar ook in de ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking is het streven om mensen zo zelfstandig mogelijk te laten wonen en waar nodig ondersteuning te bieden. Begeleiders van cliënten met een verstandelijke beperking kunnen dilemma's ervaren over enerzijds het bevorderen van de eigen regie en anderzijds het bieden van verantwoorde zorg. Regelmatig wordt bekeken wat de behoeften van de cliënt zijn, wat hij of zij hierin zelf kan doen en op welke vlakken ondersteuning nodig is (Herps et al., 2016; Gijzel, Nap, et al., 2017). Het is niet altijd eenvoudig om te achterhalen wat de ondersteuningsbehoeften van deze cliënten zijn, doordat zij hun behoeften niet altijd verbaal uiten of doordat verschillende medewerkers en verwanten de signalen verschillend interpreteren (Gijzel et al., 2017; Herps et al., 2013).

In 2016 is Vilans een verkenning gestart die begon met twee discussiebijeenkomsten met medewerkers van verschillende gehandicaptenzorgorganisaties. Hieruit bleek dat er bij de aanwezige staf- en zorgmedewerkers positieve verwachtingen waren over de inzet van leefstijlmonitoring. De verwachtingen waren onder andere dat het inzichtelijk kan maken of en in hoeverre een cliënt nog zelfstandig kan wonen. Daar naast zou het meerwaarde kunnen bieden bij het signaleren van afwijkende leefpatronen, waaronder triggers voor agressie. Daarmee zouden de ondersteuningsgesprekken en het multidisciplinair overleg gericht gevoerd kunnen worden. Ook zou het van meerwaarde kunnen zijn voor cliënten met een hoog niveau, waarbij het mogelijk kan helpen om begeleiding op afstand te vergroten, zodat de cliënt een groter gevoel van zelfstandigheid ervaart. Tot slot gaven ze aan dat leefstijlmonitoring kan worden ingezet als alternatief voor constante videomonitoring, die momenteel wordt toegepast voor observaties bij onbegrepen gedrag.

'Cliënten met een verstandelijke beperking hebben extra ondersteuning nodig in hun leven. In dit geval is dat een mantelzorger of zorgprofessional die het gesprek aan gaat met de cliënt: "Eet je wel gezond?"; "Ga je op tijd naar bed?"; "Beweeg je wel voldoende?". Volgens mij kunnen we van nog meer waarde zijn, als ondersteuners en cliënten op die thema's meer informatie tot hun beschikking zouden hebben.'

Xenia Kuiper, Projectleider Innovatie bij Philadelphia

Gezien de positieve verwachtingen heeft er gedurende 2-3 maanden een pilot plaatsgevonden waarbij leefstijlmonitoring was geïnstalleerd bij 13 cliënten van drie verschillende verstandelijk gehandicaptenzorg (VG) organisaties. De organisaties

konden zelf kiezen welk type systeem (Livind of Sensara) zij wilden uitproberen. Er werden cliënten geselecteerd waarbij de inzet van leefstijlmonitoring nuttig werd geacht. Zorgprofessionals hebben cliënten en/of diens vertegenwoordiger geïnformeerd en toestemming gevraagd voor de inzet van het systeem. Vervolgens hebben de cliëntbegeleiders een training gekregen over het systeem van de betreffende leverancier en zijn de systemen geïnstalleerd in de woning van de cliënt. Alle cliënten woonden in de wijk met een eigen kamer of appartement in een woongroep. De woningen varieerden van een studio met badkamer en kitchenette zonder eigen kookvoorziening tot een driekamerappartement met slaapkamer, woonkamer, open keuken, eigen badkamer en wc.



Wij hebben de inzet van de systemen geëvalueerd door interviews met iedere cliëntbegeleider. De cliëntbegeleiders zijn voorafgaand aan de installatie geïnterviewd over hun verwachtingen en na 2-3 maanden over hun ervaringen. Daarnaast heeft er een afsluitende bijeenkomst plaatsgevonden, waarop de ervaringen van de verschillende locaties samen met de leveranciers gezamenlijk zijn besproken.

Van meerwaarde bij het maken van keuzes voor de begeleiding

In deze pilot werd leefstijlmonitoring met name ingezet voor observatie en niet zozeer om automatisch te worden geattendeerd op afwijkingen van het gebruikelijke leefpatroon. In de ouderenzorg werd leefstijlmonitoring langdurig ingezet om dagelijks of wekelijks te kunnen zien hoe het met een bewoner gaat en om eventuele achteruitgang tijdig te detecteren. Bij VG-organisaties was de behoefte echter vooral om het systeem een relatief korte periode in te zetten, om een beter beeld te krijgen van cliëntgedrag wanneer hij zich alleen in zijn woning bevindt. De inzet van leefstijlmonitoring is vergelijkbaar met een kortdurende camera-observatie, maar heeft minder inbreuk op de privacy. De behoefte om het systeem te blijven gebruiken, nam in bijna alle gevallen af, omdat er na een relatief korte periode een redelijk goed beeld van de situatie



was verkregen. Cliëntbegeleiders gaven wel aan dat het na een bepaalde periode (bijvoorbeeld een jaar) weer nuttig kan zijn om de cliënt opnieuw een korte periode te observeren. De meerwaarde van langdurige inzet van leefstijlmonitoring bij mensen met een beperking en de meldingsfunctie bij afwijkingen in normale patronen, is in deze pilot niet onderzocht. Wel gaven begeleiders aan dat leefstijlmonitoring bij ouder wordende cliënten, waarbij vermoedens zijn van (beginnende) dementie, langduriger kan worden ingezet om achteruitgang te volgen.

'Wij hebben na de verkenning besloten om vier systemen aan te schaffen. Leefstijlmonitoring kan op een laagdrempelige manier het nachtritme in kaart brengen van onze cliënten als we hier zorgen over hebben. Het systeem is relatief eenvoudig, en geeft een minder grote inbreuk op de privacy en is minder kostbaar dan uitluisteren en cameratoezicht. Op het moment zijn we bezig om begeleiders Lunetzorg breed op de hoogte te brengen van deze nieuwe mogelijkheid.'



Denise Snoeijen, Projectleider Onderzoek & Ontwikkeling zorg bij Lunetzorg

De objectieve cliëntgegevens die door leefstijlmonitoring werden verzameld, bleken voor de begeleiders van toegevoegde waarde om een afweging te maken tussen het bevorderen van zelfstandigheid en het leveren van ondersteuning. Zo bleek een cliënt 's nachts onrustig te zijn en leidde dit inzicht tot de keuze om een nachtritueel in te

stellen voor nachtrustbevordering. Daarnaast bleek een andere cliënt 's ochtends na het opstaan weer in bed te kruipen, in plaats van zich voor de dagbesteding klaar te maken. Besloten werd deze cliënt 's ochtends extra te bezoeken om hem te stimuleren. Een andere cliënt was erg vermoeid op het werk. De leefstijlmonitoring werd ingezet om te zien of de cliënt 's nachts onrustig en aan het dwalen was, wat kon duiden op een terugval in psychose. Door het systeem werd nachtelijke onrust uitgesloten. Vervolgens werd besloten om de zwaarte van het werk (dagbesteding) van deze cliënt te reduceren. De cliënt kwam beter in zijn vel te zitten dankzij het aangepaste werk.

'Bij één cliënt was het interessant om te zien dat hij 's nachts eerst rustig was, maar later naar zijn woonkamer ging. Waarschijnlijk ging hij op zijn bank verder slapen. Als je dan vraagt "lekker in je bed geslapen?" zegt hij "ja, lekker in mijn bed geslapen." Dan ben je afhankelijk van het niveau van de cliënt.'

(Persoonlijk begeleider Lunetzorg)

'Bij één cliënt dacht een collega dat er 's nachts mensen van buiten op bezoek kwamen. Dit is ongewenst, omdat er in het verleden misbruik is gemaakt van de kwetsbaarheid van deze man. Nu konden we met leefstijlmonitoring zien dat dit niet zo was.'

(Persoonlijk begeleider Lunetzorg)

'Normaal gesproken maak je een eigen beeld van een cliënt.

Leefstijlmonitoring maakt dat beeld wat completer en objectiever, bij twijfel.'

(Persoonlijk begeleider Lunetzorg)

Tot slot hebben de cliëntbegeleiders ervaren dat de inzet van het systeem niet van meerwaarde is wanneer directe actie wordt vereist, bijvoorbeeld bij het verlaten van het appartement of nachtelijke onrust. Leefstijlmonitoring is dan ook niet bedoeld voor directe alarmering. Nachtelijke onrust bleek alleen waarneembaar met leefstijlmonitoring wanneer er een bedsensor was geïnstalleerd en de cliënt het bed ook verliet. Bij één cliënt werd na korte tijd besloten om aanvullend een bedsensor te plaatsen. Onrust in bed werd toen wel enigszins gedetecteerd, maar bij rust in bed bleef de vraag bestaan of de cliënt sliep of wakker was.

'De inzet van leefstijlmonitoring verhoogt de levenskwaliteit door juist niet elke keer aan te bellen voor een begeleidingsmoment en meer eigen regie aan de cliënt te geven.'

'Sensoren geven een scherper beeld van het welzijn van de cliënt dan uitluisteren, doordat het leefpatroon zichtbaar wordt.'



Ruud Hulshof, trajectbegeleider
De Lichtenvoorde

'Uit deze pilot kan worden geconcludeerd dat kortdurende inzet van leefstijlmonitoring in specifieke gevallen van meerwaarde kan zijn bij keuzes over de begeleiding van cliënten met een verstandelijke beperking. Dit was vooral het geval als er een specifieke vraag was over zelfzorg, vermoeidheid of nachtelijke activiteit. Volgens begeleiders is het verstandig om per cliënt kritisch te kijken van te voren of met leefstijlmonitoring gegevens ophaald worden, waar ook daadwerkelijk acties op kunnen worden ingezet, zonder dat er directe alarmering voor nodig is.'

(van der Weegen, Lukkien & van der Leeuw, 2017)

'Leefstijlmonitoring is een waardevolle bijdrage binnen de VG om tot beter onderbouwde interventies te komen om het leven nóg aangenaamer te maken.'

Marga Beentjes, locatiemanager Philadelphia



6. Financiering leefstijlmonitoring

Voor thuiswonende mensen met dementie zijn er vier mogelijke financieringsvormen en combinaties hiervan, afhankelijk van de situatie:

1. Cliënt heeft nog geen indicatie voor thuiszorg: Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO).
2. Cliënt ontvangt thuiszorg: Zorgverzekeringswet (ZVW), aanspraak wijkverpleging.
3. Cliënt ontvangt zorg aan huis: Volledig Pakket Thuis (VPT) onder de Wet Langdurige Zorg (WLZ). Hiervoor is een indicatie voor intramurale opname vereist, die wordt afgegeven door het Centraal Indicatieorgaan Zorg (CIZ). De WLZ wordt door het zorgkantoor uitgevoerd.
4. Eigen bijdrage.

Deze verschillende vormen worden hieronder toegelicht.

1. Financiering leefstijlmonitoring door de gemeente

In de WMO is ondersteuning van de mantelzorg een prestatieveld. De onderzoeken naar leefstijlmonitoring in de ouderenzorg (zie hoofdstuk 4) hebben herhaaldelijk aangetoond dat de mantelzorg wordt ontlast. Op basis van deze argumentatie zijn er per medio 2017 vijf gemeenten die leefstijlmonitoring financieel ondersteunen ter aanmoediging om het in te gaan zetten. Dit uit zich meestal in de vorm van het financieren van een aantal maanden abonnementskosten en de externe communicatie door de gemeente over de inzet van leefstijlmonitoring.

2. Financiering leefstijlmonitoring door de zorgverzekeraar

In juli 2016 is na overleg tussen ActiZ¹⁵ en met name zorgverzekeraar CZ-groep de 'Handreiking contractering thuiszorgtechnologie' voor zorgorganisaties gepubliceerd.¹⁶ Deze hield in dat een zorgorganisatie een plan kon indienen bij de zorgverzekeraar, waarin over meerdere jaren door de zorgorganisatie werd geïnvesteerd in thuiszorgtechnologie. Dat plan was onderdeel van het reguliere inkoopproces wijkverpleging dat elk jaar vanaf juli liep in het kader van de Zorgverzekeringswet. Bij het plan diende een businesscase ingediend te worden, waarin de doelmatigheid en specifiek de besparing op zorguren werd aangetoond. Op basis hiervan waren zorgverzekeraars bereid om een verbintenis voor meerdere jaren aan te gaan met de zorgorganisatie.

Medio 2017 zijn deze vereisten aangepast. Zorgverzekeraars vragen nu om een modelovereenkomst, die voortkomt uit deze publicatie en een door Vilans opgestelde businesscase voor leefstijlmonitoring, op basis van het onderzoek in Friesland¹⁷ door zorgverzekeraar CZ-groep.

De overeenkomst geldt voor vier jaar. De zorginstelling kan het eerste jaar een bedrag

¹⁵ ActiZ: brancheorganisatie voor zorgondernemers; ¹⁶ Leeuw J. van der (2016). Business case leefstijlmonitoring, juni 2016, Vilans. Ook te vinden op: <http://www.domoticawonenzorg.nl/dwz/maatschappelijke-businesscase-leefstijlmonitoring-friesland.html>; ¹⁷ Deze is onder andere als bijlage toegevoegd aan de "Handreiking contractering thuiszorgtechnologie".

per cliënt declareren. Deze initiële investering wordt gefinancierd onder de regeling 'Beloning op maat' en is onderdeel van de Zorgverzekeringswet. De betreffende cliënt dient een zorgverzekering bij CZ-groep te hebben. In de daarop volgende jaren wordt ervan uitgegaan dat kosten en opbrengsten tegen elkaar opwegen en dat er in het derde of vierde jaar een positieve opbrengt uit substitutie-effecten zal zijn.

Sinds 2017 zijn er vijf zorgorganisaties die een dergelijke overeenkomst aan willen gaan met CZ-groep. Daarnaast is er een zorgorganisatie die genoeg belang hecht aan leefstijlmonitoring om het zelf te financieren. Tot nu toe is alleen zorgverzekeraar CZ-groep overgegaan tot initiële investering in leefstijlmonitoring binnen de ZVW, aanspraak wijkverpleging.¹⁸ Zorg en Zekerheid (Leiden en omgeving) heeft het opgenomen in de aanvullende verzekering, met een vergoeding voor de eerste maanden abonnementskosten.

3. Financiering leefstijlmonitoring door het zorgkantoor

Bij dementie is opname in een intramurale instelling op een gegeven moment onvermijdelijk. Wanneer de zorg voor een mantelzorger te zwaar wordt, wordt vaak een indicatie voor opname aangevraagd. De WLZ biedt mogelijkheden om langer verantwoord thuis te kunnen blijven wonen door Volledig Pakket Thuis (VPT) of een iets andere variant: het Modulair Pakket Thuis (MPT). Voorwaarde is onder andere het voldoende kunnen borgen van de cliëntveiligheid. Toepassing van leefstijlmonitoring met aanvullende geavanceerde bewaking is daar een mogelijke invulling van. Bij ZZG zorggroep is een kleinschalige pilot met leefstijlmonitoring uitgevoerd bij mensen met een VPT woonachtig in de wijk (zie hoofdstuk 4). Op basis van de resultaten heeft ZZG zorggroep besloten het aanbod op te schalen. Het gaat hier dus niet om toepassing in een complex met zorgwoningen in de directe nabijheid van 24-uurszorg. Tot nu toe is VPT daar het meest op toegepast.

Een mogelijke financiële opzet is dat de technologie deel gaat uitmaken van het arrangement VPT van een zorgorganisatie. De inzet van leefstijlmonitoring wordt dan in zijn geheel gefinancierd uit het VPT-tarief dat de zorgorganisatie van het zorgkantoor ontvangt. Een dergelijke opzet is juridisch toegestaan.¹⁹

4. Eigen bijdrage

In de eerder beschreven financiële settings is er zeker ook sprake van de mogelijkheid van een eigen bijdrage. In met name het onderzoek in Friesland is een bereidheid tot het betalen van een eigen bijdrage geconstateerd bij de mantelzorgers. Het gaat hierbij om maximaal 15 euro per maand. De bereidheid heeft te maken met het ontlastend effect van leefstijlmonitoring. Een belangrijke reden voor een eigen bijdrage is bewustwording dat zorg en ook zorgtechnologie niet gratis zijn. Ditzelfde argument wordt gehanteerd bij het eigen risico van de zorgverzekering.

De meeste systemen voor leefstijlmonitoring hebben hogere abonnementskosten dan het genoemde bedrag. Aanvullende financiering is dan ook noodzakelijk.

¹⁸ Dit is een momentopname. Verdere ontwikkelingen zijn te volgen via de website www.domoticawonenzorg.nl van de Kenniscirkel domotica/zorg op afstand van Vilans.

¹⁹ Zie het eerder genoemde document 'Handreiking contractering thuiszorgtechnologie', juli 2016

7. Implementatie leefstijlmonitoring

Leefstijlmonitoring is een innovatieve technologie die meer duidelijkheid geeft over hoe het daadwerkelijk gaat met een persoon met dementie of verstandelijke beperking die alleen thuis woont. Inzet draagt bij aan het bieden van goede hulp en ondersteuning en maakt het mogelijk eventuele crisissituaties eerder aan te zien komen en te voorkomen. Er zijn echter belangrijke aandachtspunten voor een succesvolle implementatie. Op basis van de ervaringen binnen de verschillende pilots doen we hieronder een aantal aanbevelingen aan mantelzorgers en zorgorganisaties.

1. Gebruik leefstijlmonitoring waar het voor bedoeld is.

Met leefstijlmonitoring kan de gebruiker inzicht krijgen in veranderingen van activiteit over de tijd, ofwel trendgegevens. Leefstijlmonitoring is niet bedoeld voor alarmering.

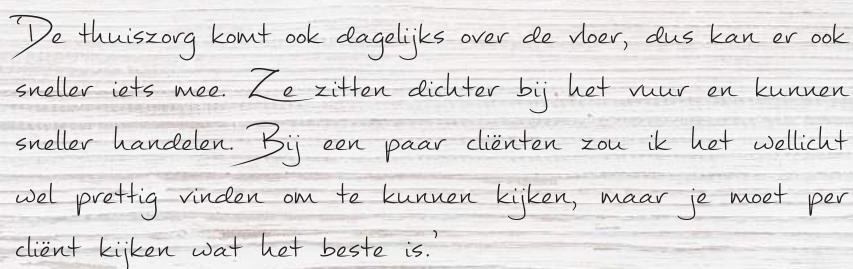
2. Leefstijlmonitoring ontlast mantelzorgers.

In de ouderen- en gehandicaptenzorg is er behoefte aan niet-invasieve en privacy-behoudende monitoring. Leefstijlmonitoring kan hiervoor een oplossing zijn. Het kan onder andere mantelzorgers geruststellen en inzicht geven in hoeverre een persoon nog in staat is om (nog) zelfstandig te wonen en welke ondersteuning daarvoor nodig is.

Daarnaast wordt in 2017-2018 door Vilans onderzocht wat de lange termijn impact van de inzet leefstijlmonitoring is op zorguren, onder andere omdat deze kennis van grote waarde is voor de business case en het kunnen opschalen van deze ontwikkeling. Leefstijlmonitoring kan dus mogelijk in bepaalde situaties leiden tot een urenreductie, maar niet tot een algehele vervanging van menselijke contact.

3. Zorg voor draagvlak en gedeelde besluitvorming.

Neem mantelzorgers, medewerkers én bewoners zo veel mogelijk mee in de besluitvorming. Draagvlak onder gebruikers is een belangrijke voorwaarde voor succes. Ook weten zorgmedewerkers als geen ander hoe het zorgproces eruitziet en wat mogelijke barrières zijn. Draagvlak onder zorgprofessionals



De thuiszorg komt ook dagelijks over de vloer, dus kan er ook sneller iets mee. Ze zitten dichterbij het vuur en kunnen sneller handelen. Bij een paar cliënten zou ik het wellicht wel prettig vinden om te kunnen kijken, maar je moet per cliënt kijken wat het beste is.'

(Casemanager pilot Friesland)

is in het bijzonder van belang bij de casemanagers dementie, omdat zij in principe de enige zorgprofessionals zijn, die vanaf de diagnosefase (of al vanaf de niet-pluifase) thuishkomen bij mensen met dementie en de mantelzorger leren kennen. Mantelzorgers laten zich bij het besluit om wel of niet leefstijlmonitoring toe te gaan passen dan ook sterk leiden door de casemanager. Draagvlak creëert u ook door eerst technologie uit te proberen in een kleine pilot met 5-10 systemen.

4. Zorg voor training van de gebruikers.

De techniek kan nog zo geavanceerd zijn, het succes wordt bepaald door hoe het systeem wordt gebruikt. Voorlichting over de mogelijkheden van het systeem en gebruik van de interface is belangrijk. Organiseer informatie-bijeenkomsten voor gebruikers en andere betrokkenen wanneer er met de leefstijlmonitoring wordt gestart. Zorg ook tijdens het gebruik voor bijeenkomsten om ervaringen te delen en eventuele knelpunten op te lossen. Zet bijvoorbeeld een helpdesk en 'super users' in, die uit medewerkers bestaan met kennis van bewoners, het zorgproces en het functioneren van het systeem. Zij kunnen vragen beantwoorden van collega's en mantelzorgers en het enthousiasme aanwakken.

5. Neem kennis van financieringsmogelijkheden.

Maar al te vaak zien wij dat er pilots starten om leefstijlmonitoring uit te proberen, zonder dat duidelijk is hoeveel het kost en waar de lasten komen te liggen. Na een succesvolle pilot wilt u als zorgaanbieder opschalen, er zijn verschillende financieringsmogelijkheden beschreven in deze whitepaper. Zorg er bij aanvang van de pilot voor dat duidelijk is hoe leefstijlmonitoring gefinancierd wordt. Zo voorkomt u dat eindgebruikers niet teleurgesteld zijn als investerings- of subsidiegelden ophouden. Een casemanager gaf aan dat het niet als vanzelfsprekend moet worden gezien dat de casemanager inloggegevens krijgt, maar dat dit overlegd moet worden met de mantelzorger.

6. Concretiseer rollen en verantwoordelijkheden.

Uit veel interviews met gebruikers van leefstijlmonitoring kwam naar voren dat zowel mantelzorgers en casemanagers de behoefte hebben aan duidelijke afspraken over verantwoordelijkheden en wie het systeem bijvoorbeeld in kan zien. Sommige mantelzorgers gaven aan niet precies te weten of en welke zorgmedewerkers mee konden kijken. Anderen wisten wel dat hun casemanager of thuiszorgmedewerker mee kon kijken, maar niet wat zij met de informatie deden. Zorg voor een procesbeschrijving voor opvolging van de meldingen en praat elkaar regelmatig bij. Dit is belangrijk om bijvoorbeeld te voorkomen dat mantelzorgers schrikken van een deurmelding in de nacht, terwijl dit gewoon de nachtzorg is die langskomt. Casemanagers voelen zich niet verantwoordelijk voor gebruik van het systeem. Eén casemanager benoemde dat de verantwoordelijkheid wellicht beter kan worden gelegd bij bijvoorbeeld de thuiszorgmedewerkers omdat die vaker bij de cliënt thuis komen.

7. Inzet van technologie in de zorg blijft maatwerk.

Houd altijd rekening met de specifieke gebruikssituatie en context. Dit begint

bij de woning. Hoeveel ruimtes zijn er en hoeveel sensoren zijn er dus nodig? Is het basispakket dat een leverancier aanbiedt voldoende of zijn er meer sensoren of andere aanpassingen nodig? Het is belangrijk dat leveranciers of installateurs hier ook rekening mee houden. Uit interviews met mantelzorgers kwam naar voren dat er behoefte was aan meer maatwerk bij de installatie en ingebruikname, bijvoorbeeld bij de plaatsing en naamgeving van de sensoren in de interface. Ook zou het handig zijn als het systeem onderscheid zou maken tussen verschillende buitendeuren, - bijvoorbeeld voor en achter, die sommige woningen hebben. Daarnaast gaf een mantelzorger aan dat ze niets hadden aan de informatie van de toiletsensor, omdat daar de doorloop van de badkamer naar de slaapkamer was.

Ga daarnaast op tijd na of er een goede internetverbinding beschikbaar is. Is er goede Wi-Fi in de woning aanwezig en heeft deze voldoende dekking? Is het mogelijk om gebruik te maken van een 4G-verbinding als Wi-Fi niet goed werkt? Hoe dik zijn de wanden? Ga ook na of de verbinding waarmee het systeem communiceert overal in het gebouw goed werkt. Verder kan het gebruik ook gestimuleerd worden door te zorgen voor een interface die makkelijk te raadplegen is. Het gebruik van een tablet heeft er tijdens sommige pilots voor gezorgd dat leefstijlmonitoring onderdeel is geworden van het dagelijks werk. Dit komt vooral door eenvoudige raadpleging en nauwelijks extra handelingen.

‘Leefstijlmonitoring is passend te maken op de wensen van de mantelzorger. Meldingen in de nacht kunnen worden uitgezet en wil je alleen informatie over bijvoorbeeld inactiviteit, dan kan dat ook. Voor de mantelzorger moet leefstijlmonitoring een aanvulling en geruststelling zijn. Het gevoel van overbelasting kan door extra informatie juist afnemen.’

(Esther Jacobs, projectleider domoticazorg en thuiszorgbegeleiding ZZG zorggroep)

8. Houd rekening met eventuele beperkingen aan de technologie.

Systemen in leefstijlmonitoring worden stapsgewijs steeds beter; kinderziektes verdwijnen, keuzevrijheid neemt toe en systemen sluiten steeds beter aan bij de specifieke wensen en behoeften van verschillende doelgroepen. Desondanks kunnen er voor sommige gebruikers en situaties nog steeds technische tekortkomingen of verbeterpunten zijn. Koppel tekortkomingen dan ook terug aan de leverancier of serviceverlener, zodat zij eventueel dingen kunnen aanpassen om het op te lossen. Daarnaast is het goed om als eindgebruiker realistische verwachtingen te hebben over wat het oplevert, hoe gebruiksvriendelijk het is en dat mogelijke knelpunten (nog) niet altijd technisch op te lossen zijn. Tijdens de pilots hebben mantelzorgers benoemd dat er in de beginfase meldingen binnenkwamen die voor onnodige stress zorgden. Goed om te weten is dat de meeste mantelzorgers na deze fase leefstijlmonitoring willen blijven inzetten. Daarnaast hebben sommige mantelzorgers ervaren dat het systeem niet of onvoldoende snel een melding genereert, bijvoorbeeld

als de woning wordt verlaten. Weten dat het systeem in principe ook niet bedoeld is voor een dergelijke noodsituatiedetectie, helpt valse verwachtingen voorkomen.

9. Borging

Het gebruik van nieuwe technologie heeft tijd nodig en vraagt aandacht om verschillende betrokkenen voor te bereiden en te begeleiden. Voorwaarde voor succes is om de nieuwe manier van werken aan te laten sluiten bij bestaande processen en omgeving. Succesvol innoveren is onlosmakelijk verbonden met het borgen van kennis over de werking van bepaalde organisatieprocessen, van de activiteiten binnen verschillende afdelingen en vooral ook van de reden waarom zaken ooit zo zijn ingericht.

10. Ga vooral zelf proberen en ontdek de mogelijkheden.

De drempel om nieuwe technologie aan te schaffen is hoog. De implementatie van technologie kan hoge kosten met zich meebrengen en je weet niet altijd zeker of het goed aansluit bij de zorg voor de naaste of cliënt. Door gedurende een korte periode een product uit te proberen, kan snel worden ontdekt of het van meerwaarde is.

‘Het is moeilijk ambassadeur te zijn van iets dat je zelf nog niet goed kent. Hoe maak je leefstijlmonitoring bespreekbaar als je zelf geen ervaring hebt? Je moet over de drempel stappen en wie dan ervaring opdoet ziet zelf meer mogelijkheden. De eerste koudwatervrees overwinnen is voor medewerkers niet gemakkelijk. Daarom helpt het om anderen aan het woord te laten die al wel zijn gestart. Daarnaast kan een zorgtrajectbegeleider met de mantelzorger bespreken of leefstijlmonitoring mag worden geïntroduceerd om er zelf ervaring mee op te doen. De medewerker vraagt in eerste instantie inzet voor zichzelf om zo betere begeleiding te kunnen bieden. Dan kan de mantelzorger gaandeweg zien of hij aan wil haken. Willen zij er weer mee stoppen dan is dat ook geen probleem. Bovendien is het bij de start moeilijk om ze te laten zien dat zij er iets mee op gaan schieten. Weer iets nieuws, terwijl je al overbelast bent. Juist de ruimte om te kunnen kijken terwijl de mantelzorger zelf niets moet, maakt het soms makkelijker om te kunnen starten.’

(Esther Jacobs, projectleider domoticazorg en thuiszorgbegeleiding ZZG zorggroep)

8. Leefstijlmonitoring: enkele ethische kanttekeningen

dr. Alistair Niemeijer, universitair docent zorgethiek & beleid (UvH)

De komst van leefstijlmonitoring is een veelbelovende ontwikkeling voor de langdurige zorg van mensen met dementie. Deze whitepaper laat zien dat leefstijlmonitoring een manier kan zijn om onderbezetting en overbelasting van (mantel)zorgverleners te compenseren. Ook kan het mogelijk gebruikt worden ter ondersteuning van de zelfstandigheid van de cliënt. Tegelijkertijd roept de toepassing van leefstijlmonitoring ook ethische vragen op. Vragen over wat met de leefstijlmonitoring wordt nagestreefd (ondersteunend of monitorend), de rol van leefstijlmonitoring in het zorgproces, de gevolgen voor individuele vrijheid, privacy en waardigheid van de cliënt. Wetgeving en richtlijnen over leefstijlmonitoring ontbreken nog, waardoor het werkveld geen houvast vindt.

Aan de andere kant bestaat er een behoefte aan niet-invasieve en privacy-behoudende monitoring. Hoewel leefstijlmonitoring niet direct als privacy-invasief wordt ervaren door zorgverleners, betekent dit nog niet dat leefstijlmonitoring de privacy van de cliënt dus niet schaadt. De citaten uit het onderzoek zijn interessant, maar roepen ook vragen op: is het minder privacy-invasief als de leefstijlmonitoring in plaats van de thuiszorg komt? Mag een mantelzorger altijd van haar naaste weten wanneer en wat ze precies eet? Zo zouden mensen het 'inleveren' van hun privacy tijdens de aanwezigheid van thuiszorg niet als een aantasting van hun privacy kunnen ervaren, terwijl ze het misschien wel onprettig vinden om gemonitord te worden (en dit wel als een aantasting van hun privacy zien). Natuurlijk kan men zich afvragen of privacy wel zo belangrijk is voor mensen met een (ernstige) cognitieve of verstandelijke beperking. Tegelijkertijd betekent niet dat cliënten die geen privacy meer kunnen ervaren ook ongeclausuleerd gemonitord mogen worden. Het gaat hierbij namelijk niet alleen om het respecteren van hun privacy, maar soms ook om de bescherming van hun waardigheid (Niemeijer et al., 2012).

Een andere interessante bevinding is dat zowel mantelzorgers als professionals de leefstijlmonitoring gebruiken om te kijken hoe het met de cliënt gaat. Veelal wordt dan naar afwijkingen van normaal gedrag gekeken. Met name mantelzorgers geven aan dat dit betrouwbaardere informatie geeft, dan als ze af moeten gaan op wat hun naasten aan hen communiceren. Leefstijlmonitoring heeft dan ook als groot voordeel dat het 'objectieve' informatie over nachtelijke onrust of frequentie van toiletbezoek in kaart kan brengen, maar als nadeel dat je niet kunt weten of de persoon op dat moment misschien radeloos, angstig of in pijn is. Zulke dingen kunnen over het hoofd worden gezien als de zorgverlener zich niet ook direct met de persoon inlaat. Leefstijlmonitoring kan de manier waarop zorgverleners naar hun naasten of patiënten kijken en hen zien dus veranderen, waarbij datgene wat als waarlijk wordt erkend, feitelijk slechts een representatie van een persoon is. In deze zin informeert de leefstijlmonitoring dat het nachtelijke patroon van iemand 'normaal' geconfigureerd is en wordt deze informatie als waarlijk beschouwd- waarbij de conclusie zou kunnen worden getrokken dat de

patiënt op dat moment geen directe zorgverlening behoeft. Hierin zit een mogelijk risico dat de zorgverlener verkeerd interpreteert wat nodig is.

De grote meerwaarde van leefstijlmonitoring is dat het op intensieve, creatieve en geïndividualiseerde manier gebruikt kan worden, zonder dat het zichtbaar grote consequenties heeft voor iemands privacy. Tegelijkertijd zullen cliënten zich minder bewust zijn van de aanwezigheid van leefstijlmonitoring als de toepassing minder zichtbaar is. Daarom wordt het betrekken van de cliënt en zijn beslissingen moeilijker naarmate de toepassing van de leefstijlmonitoring minder merkbaar is. Verzet van cliënten tegen leefstijlmonitoring zal in dat geval minder voorkomen.

Hoewel leefstijlmonitoring door de meerderheid van de deelnemers aan dit onderzoek nog steeds als ondersteuning wordt gezien, dienen we oog te blijven houden voor het feit dat naarmate de toepassing van leefstijlmonitoring zal toenemen, deze ook een meer vormende rol in ieders leven zal spelen (in tegenstelling tot een instrumentele rol). Bepaalde bevindingen uit dit onderzoek wijzen daar al op. Daarom is het van belang om altijd expliciet te maken hoe leefstijlmonitoring ons leven beïnvloedt en moeten we doorgaan met het evalueren van het in praktijk brengen van leefstijlmonitoring, waarin deze whitepaper een belangrijke bijdrage doet. Dan wordt ook duidelijk wat men verwacht van zorg met leefstijlmonitoring en of dit ook wordt waargemaakt.

9. Nadere informatie

Deze publicatie is een momentopname van de ontwikkelingen rond leefstijlmonitoring. Op de website www.domoticawonenzorg.nl (openbaar deel) is een apart webdossier over leefstijlmonitoring opgenomen. Hier vindt u meer informatie. Dit webdossier wordt ook regelmatig geactualiseerd.

Dit webdossier is direct gelinkt aan een webdossier over technologie voor thuiswonende mensen met dementie. Hierin wordt vanuit een infographic ook andere technologie behandeld.

Links:

<http://www.domoticawonenzorg.nl/dwz/Dossier-leefstijlmonitoring.html>

<http://www.domoticawonenzorg.nl/dwz/dossier-dementie-thuiswonen.html>

De website Domoticawonenzorg.nl is de kern van de Kenniscirkel 'Domotica voor Wonen en Zorg' en 'Zorg op afstand' van Vilans. Zorgorganisaties en Hogescholen kunnen abonnee van deze kenniscirkel worden. Een onderdeel van het abonnement is toegang tot het besloten deel van de website. Hier zijn onder andere meer uitgebreide versies van de hierboven genoemde webdossiers opgenomen. Dit naast uitgebreide webdossiers over bijvoorbeeld de intramurale toezichthoudende domotica in de ouderenzorg- en gehandicaptenzorg, toegangsbeheer bij thuiswonende cliënten, beeldschermzorg en zo verder.

Zie voor nadere informatie over dit abonnement het openbare deel van de website.

10. Referenties

Alzheimer Nederland (2017). Cijfers en feiten over dementie. Factsheet. Geraadpleegd via: <https://www.alzheimer-nederland.nl/sites/default/files/directupload/factsheet-dementie-algemeen.pdf>

Afram, B., Verbeek, H., Bleijlevens, M. H., Challis, D., Leino-Kilpi, H., Karlsson, S., ... & Hamers, J. P. (2015). Predicting institutional long-term care admission in dementia: a mixed-methods study of informal caregivers' reports. *Journal of advanced nursing*, 71(6), 1351-1362.

Aguglia, E., Onor, M.L., Trevisiol, M., Negro, C., Saina, M., & Maso, E. (2004). Stress in the caregivers of Alzheimer's patients: An experimental investigation in Italy. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®*, 19(4), 248-252.

Bhattacharyya, S., & Benbow, S.M. (2016). Assistive Technologies and the Carers of People with Dementia: Empowerment and Connection. *International Journal of Reliable and Quality E-Healthcare (IJRQEH)*, 5(1), 45-59.

Brouwer, W. B. F., Van Exel, N. J. A., Van Gorp, B., & Redekop, W. K. (2006). The CarerQol instrument: a new instrument to measure care-related quality of life of informal caregivers for use in economic evaluations. *Quality of Life Research*, 15(6), 1005-1021.

van Exel, N. J. A., op Reimer, W. J. S., Brouwer, W. B., van den Berg, B., Koopmanschap, M. A., & van den Bos, G. A. (2004). Instruments for assessing the burden of informal caregiving for stroke patients in clinical practice: a comparison of CSI, CRA, SCQ and self-rated burden. *Clinical rehabilitation*, 18(2), 203-214.

Gijzel, H., Nap H.H., Herps M., Mulder S., van Klink M., Schrijer-Snoeijs S., Kuperus K. & Minkman M. (2017). Evaluatie Hervorming Langdurende Zorg. De Wet langdurige zorg in de verzorging, verpleging en gehandicaptenzorg. Ervaringen uit de praktijk, mei 2017, een co-productie tussen KPMG en Vilans.

Heide L van der, Spreeuwenberg M., Willems C. (2011). Rapport Zorg op maat door leefstijlmonitoring, resultaten gebruiksonderzoek 2008-2010, juli 2011.

Herps, M.A., Buntinx, W.H.E., & Curfs, L.M.G. (2013). Individual support planning: perceptions and expectations of people with intellectual disabilities in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57, 1027-1036.

Herps, M.A., Buntinx, W.H.E., & Curfs, L.M.G. (2016). Individual support planning with people with ID in The Netherlands: Official requirements and stakeholders' expectation. *Alter, European Journal of Disability Research*, 10, 281-288.

Kraijo, H., Brouwer, W., de Leeuw, R., Schrijvers, G., & van Exel, J. (2012). Coping with caring: Profiles of caregiving by informal carers living with a loved one who has dementia. *Dementia*, 11(1), 113-130.

Vroomen, J.M., Van Mierlo, L.D., van de Ven, P.M., Bosmans, J.E., van den Dungen, P., Meiland, F.J., ... & van Hout, H.P. (2012). Comparing Dutch case management care models for

people with dementia and their caregivers: The design of the COMPAS study. BMC health services research, 12(1), 132.

Nap, H.H., Lukkien D.R.M., Cornelisse C.C. (2016). Leefstijlmonitoring in Friesland. Longitudinaal onderzoek naar de impact van leefstijlmonitoring op mantelzorgers en de zorg voor mensen met dementie, september 2016, Vilans.

Nap, H.H., van der Weegen S., Cornelisse L., Lukkien D., van der Leeuw L. (2016). Zorgdomotica in de nachtzorg. Onderzoek naar de mogelijkheden en onmogelijkheden van een nieuwe generatie zorgdomotica, januari 2016, Vilans.

Nap, H.H., De Greef, H.P., & Bouwhuis, D.G. (2013). Self-Efficacy Support in Senior Computer Interaction. International Journal of Cognitive Performance Support, 1(1), 27-39.

Niemeijer, A., Frederiks, B., Depla, M., Eefsting, J., & Hertogh, C. (2013). 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, 57(3), 201-215.

Pot, A.M., Dyck, R.V., & Deeg, D.J.H. (1995). Ervaren druk door informele zorg-Constructie van een schaal. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie, 26(5), 214-219.

Robinson, B. C. (1983). Validation of a caregiver strain index. Journal of gerontology, 38(3), 344-348.

SCP (2010). In the spotlight: informal care in the Netherlands. Verkregen via: <https://www.scp.nl/dsresource?objectid=4c49d1d6-e010-41bc-8f74-182e4c148245&type=org>

Stokke, R. (2016). The personal emergency response system as a technology innovation in primary health care services: an integrative review. Journal of medical Internet research, 18(7).

Tolkacheva, N., Broese van Groenou, M., De Boer, A., & Van Tilburg, T. (2011). The impact of informal care-giving networks on adult children's care-giver burden. Ageing and Society, 31(1), 34-51.

Weegen S. van der, Lukkien D., van der Leeuw J. (2017). Verkenning leefstijlmonitoring in de gehandicaptenzorg. Verkennend onderzoek naar de mogelijke meerwaarde van leefstijlmonitoring voor de zorg voor mensen met een beperking, maart 2017, Vilans.

Willems C., van der Heide L., Spreeuwenberg M. (2011). Rapport Zorg op maat door leefstijlmonitoring, ervaringen van en met patiënten, januari 2011. Verkregen via: https://www.zuyd.nl/~media/Files/Onderzoek/Kenniskring%20Technologie%20in%20de%20zorg/rapportLeefstijlmonitor_KenniskringTechno_ProjectZorgopMaat.pdf

World Alzheimer Report (2009). Alzheimer's Disease International Consortium, World Alzheimer Report 2009. Verkregen via: <https://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport.pdf>

Vilans.nl

Auteurs: Nap, Lukkien, Cornelisse, van der Weegen, van der Leeuw, van der Sande
© 2017 Vilans

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotografie, microfilm of op enig andere wijze zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteurs.

Disclaimer

De inhoud van dit document is met zorg samengesteld. Toch is het niet uitgesloten dat bepaalde informatie verouderd, onvolledig of anderszins onjuist is. Vilans heeft geen invloed op de wijze waarop de informatie door de gebruiker kan worden gebruikt en wijst iedere aansprakelijkheid af voor verlies aan inkomsten of contracten, of voor directe, indirecte of andere gevolgschade van welke aard dan ook, voortvloeiend uit of verband houdend met het gebruik van deze informatie.

Vilans
Postbus 8228, 3503 RE Utrecht
Telefoon 030 789 2300
www.vilans.nl

Utrecht, november 2017

