

Tilburg University

Op weg naar een vanzelfsprekende inzet van technologie in de gehandicaptenzorg

Boon, Brigitte

Publication date:
2022

Document Version
Version created as part of publication process; publisher's layout; not normally made publicly available

[Link to publication in Tilburg University Research Portal](#)

Citation for published version (APA):

Boon, B. (2022). *Op weg naar een vanzelfsprekende inzet van technologie in de gehandicaptenzorg*. Tilburg University.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Op weg naar een vanzelfsprekende inzet van technologie in de gehandicaptenzorg

Towards integrating technology in long-term care for
people with disabilities



Rede, uitgesproken door
Prof. dr. Brigitte Boon

OP WEG NAAR EEN VANZELFSPREKENDE INZET VAN TECHNOLOGIE IN DE GEHANDICAPTENZORG

TOWARDS INTEGRATING TECHNOLOGY IN LONG-TERM
CARE FOR PEOPLE WITH DISABILITIES

PROF. DR. BRIGITTE BOON

Rede,

in aangepaste vorm uitgesproken bij de openbare aanvaarding van het ambt van (bijzonder) hoogleraar 'Data en technologie voor persoonsgerichte en duurzame gehandicaptenzorg' aan het departement Tranzo van de School of Social and Behavioral Sciences van Tilburg University op 1 juli 2022, door Brigitte Boon.

© Brigitte Boon, 2022
ISBN: 978-94-6167-478-4

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier. www.tilburguniversity.edu/nl

www.tilburguniversity.edu

OP WEG NAAR EEN VANZELFSPREKENDE INZET VAN TECHNOLOGIE IN DE GEHANDICAPTENZORG

TOWARDS INTEGRATING TECHNOLOGY IN LONG-TERM
CARE FOR PEOPLE WITH DISABILITIES

Introductie

Meneer de Rector Magnificus,
Mevrouw de Decaan,
Collega's, familie en vrienden,
Geachte aanwezigen,

Mijn verhaal kan het beste begrepen worden wanneer we ons inleven in de leefwereld van de mensen waar het over gaat. Ik wil daarom starten met een citaat van Anne Hendriks. Anne is mijn zeer gewaardeerde collega bij Academy Het Dorp. Ze is spastisch vanaf haar geboorte. 'Spastisch fantastisch' zegt ze zelf. Ze is elke dag afhankelijk van zorgmedewerkers, bijvoorbeeld om uit bed te komen, voor wassen en aankleden, voor toiletgebruik, eten en drinken. Tijdens het symposium ter ere van het 20-jarig bestaan van Tranzo nam Anne deel aan een interview¹.

Interviewer: "Ik wil aan jou ook vragen, Anne, hoe beïnvloedt techniek jouw leven?"

Anne: "Nou techniek beïnvloedt zeker mijn leven omdat ik... door middel van techniek heb ik een stuk meer vrijheid en ben ik een stuk minder afhankelijk van het zorgpersoneel."

Interviewer: "Dus je bent minder afhankelijk van het zorgpersoneel. Vind je dat prettig of had je stiekem liever wat vaker contact gehad?"

Anne: "Nee want ik zeg altijd, als ik sociaal contact wil dan ga ik wel met mijn vrienden. En het zorgpersoneel is er alleen om mij praktisch gezien te helpen en misschien ook hier en daar wat begeleiding te geven. Maar niet voor mijn sociale contacten."

Anne helpt ons, samen met andere ervaringsdeskundigen, om in alle fasen van projecten steeds het perspectief van de mensen met beperkingen mee te nemen. Technologie helpt haar om meer zelfredzaam te zijn, een hogere kwaliteit van leven te ervaren. En dát is het onderwerp van mijn leerstoel.

Mensen met beperkingen

In ons land leven ongeveer 2 miljoen mensen met één of meerdere beperkingen. Zo'n 90% daarvan woont thuis en krijgt daarbij verschillende vormen van ondersteuning en verzorging. Iets minder dan 10% van deze groep woont in een zorginstelling. Mensen met beperkingen – al dan niet wonend in een zorginstelling - vormen een gevarieerde groep, van jeugdigen tot ouderen, met verschillende achtergronden. Het gaat om mensen met zeer uiteenlopende typen beperkingen: lichamelijke, verstandelijke, auditieve of visuele beperkingen, of een combinatie hiervan. Het gaat ook om specifieke groepen, bijvoorbeeld mensen met niet-aangeboren hersenletsel. "Wat al deze mensen bindt is dat zij onbeperkt willen meedoen en een betekenisvol leven willen leiden", ik citeer hier de toekomstagenda voor de gehandicaptenzorg van het ministerie van VWS (VWS, 2021, p. 3). De zorg en

¹ <https://youtu.be/pl5PHJsuRCc>

ondersteuning die zij nodig hebben wordt geleverd door zorgmedewerkers, naasten en vrijwilligers. De meeste mensen met een beperking hebben gedurende hun hele leven verzorging of ondersteuning nodig. Deze ondersteuning raakt alle domeinen van het leven: persoonlijke verzorging, onderwijs en werk, wonen, sociaal leven en vrije tijd, et cetera. Het kan gaan om ondersteuning bij of het overnemen van persoonlijke verzorging, het uitvoeren van verpleegkundige handelingen, de inzet van een arts met expertise op het gebied van verstandelijke beperkingen (AVG), of begeleiding bij het invullen van de dag met werk, dagbesteding, vrije tijd. Het gaat ook om aangepaste vervoersmiddelen en om het gebruik van hulpmiddelen: mensen met beperkingen kunnen vaak niet zonder deze hulpmiddelen leven.

Wereldwijd zijn er naar schatting 1 miljard mensen die één of meerdere beperkingen ervaren, ongeveer 15% van de wereldbevolking. Zo'n 190 miljoen mensen (3,8% van de wereldbevolking) van 15 jaar en ouder hebben significant moeilijkheden met functioneren als gevolg van beperkingen, en hebben daar zorg en begeleiding bij nodig. Het aantal mensen dat beperkingen ervaart groeit als gevolg van de toename van chronische ziekten en de ouder wordende populatie (WHO, 2021a).

Mensen met beperkingen in Nederland, wat zijn de cijfers?

- 1,4 miljoen mensen met een matige tot ernstige lichamelijke (motorische) beperking; waarvan 15.940 zijn geïndiceerd voor zorg in Wet langdurige zorg (Wlz).
- 142.000 mensen met een verstandelijke beperking, waarvan 68.000 een ernstige verstandelijke beperking (IQ < 50) en 74.000 een lichte verstandelijke beperking (IQ 70-70).
- 2,2 miljoen mensen zijn zwakbegaafd (IQ 70-85), waarvan 1,4 miljoen een ondersteuningsvraag hebben.
- 260.000 mensen hebben een zintuiglijke beperking, waarvan 11.400 auditief (doofheid of slechthorendheid) en 250.000 visueel (blindheid of slechtziendheid in beide ogen); 3.300 van hen zijn geïndiceerd voor zorg uit de Wlz.
- 10.000 mensen hebben complexe combinatie van verstandelijke, zintuiglijke en lichamelijke beperkingen, ook wel genoemd Ernstig Meervoudige Beperking (EMB); 9.000 van hen zijn in zorg.
- Jaarlijks 140.000 mensen lopen hersenletsel op, van wie er 40.000 blijvende beperkingen overhouden. Het hersenletsel kan het gevolg zijn van externe factoren, bijv een ongeluk, of van interne factoren, bijvoorbeeld een hersenbloeding. In totaal zijn er in NL 650.000 mensen die blijvende beperkingen ervaren als gevolg van niet-aangeboren hersenletsel (NAH), waarvan 10.000 in zorg.

Bron: <https://www.vgn.nl/feiten-en-cijfers-de-gehandicaptenzorg> geraadpleegd 4 mei 2022

Zorggebruik en zorgkosten

In deze oratie beperk ik me tot de langdurige zorg. In 2018 bevonden 130.000 mensen zich in de langdurige gehandicaptenzorg (NZa, 2020). De grootste groep daarbinnen heeft een verstandelijke beperking (VWS, 2021a). Daarnaast krijgt een grote groep mensen met een beperking geen of niet alleen zorg en ondersteuning vanuit de Wet Langdurige Zorg (Wlz), maar vanuit onder andere de Zorgverzekeringswet (Zvw), de Wet op Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) en de Jeugdwet (Driesten & Wessels, 2020).

Op dit moment werken er bijna 190.000 mensen (135.000 fte) in de langdurige gehandicaptenzorg (VWS, 2021a). Zij zijn werkzaam bij ongeveer 455 zorgaanbieders (AZW statline cijfers 2021 2e kwartaal; VWS, 2022).

De Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) bracht in 2020 de eerste monitor uit waarin de stand van en de ontwikkelingen in de langdurige gehandicaptenzorg in beeld zijn gebracht (NZa, 2020). Het gaat om zorg aan mensen met een verstandelijke beperking, een lichamelijke en/of een zintuigelijke beperking. “In 2018 gaven wij volgens het CBS in Nederland €100 miljard uit aan zorg en welzijn. Bijna 10% hiervan (€9 miljard) was voor de zorg voor langdurig gehandicapten” (NZa 2020; CBS statline, 2021). Op basis van de cijfers over verschillende jaren ziet de NZa dat de gehandicaptenzorg steeds meer een plek lijkt te worden voor de oudere cliëntgroep met zwaardere gedragsproblematiek. Door jongeren wordt meer gebruik gemaakt van persoonsgebonden budgetten (pgb).

Typen zorg en zorgkosten

Binnen de langdurige gehandicaptenzorg is de cliëntgroep met verblijf veruit het grootst (kosten: € 6,7 miljard; 74% van de totale groep), zij krijgen zowel de zorg als het wonen vergoed. Een relatief kleine groep (€ 199 miljoen; 2%) krijgt zorg thuis van een zorgaanbieder; voor hen wordt alleen de zorg vergoed en niet de woonlasten. Een andere kleine cliëntgroep (€ 428 miljoen; 5%) binnen de gehandicaptenzorg heeft geen zorgpakket, maar maakt gebruik van losse vormen van zorg via modules. Ten slotte gaat € 1,7 miljard naar cliënten met een persoonsgebonden budget (pgb, 19%). Een pgb geeft de cliënt de mogelijkheid om de zorg helemaal zelf te bepalen, binnen diens toegewezen indicatie. Zorgverleners hoeven dan geen contract te hebben met een zorgkantoor. Een pgb-cliënt is zelf de budgethouder en regelt naast de zorg ook de financiën (behandeling wordt niet vergoed uit het pgb budget). Pgb kent in de praktijk een grote variatie in zorgvormen: denk aan ouderinitiatieven, wooninitiatieven, eigen initiatieven, pgb-instellingen of Thomashuizen. Naast de kosten voor zorg (en wonen), komen er bij alle groepen nog aanvullende kosten bij voor meerzorg, vervoer, dagbesteding.

Bron: Nederlandse Zorgautoriteit, 2020

De mens of de omgeving?

We spreken in Nederland over mensen met beperkingen, hoewel we kunnen beargumenteren dat het niet de mensen zijn die beperkingen hebben, maar dat het de omgeving is die zodanig beperkend is dat niet iedereen daarbinnen kan doen of zijn wat hij of zij wil. Sommigen gebruiken bij voorkeur de term “disabled”. De mens is niet beperkt, maar de beperking wordt opgelegd. Ik verwijs hier graag naar een video van mw. Claire van den Helder waarin ze dat goed uitlegt². Ze zegt daarin onder andere “Toen mijn omgeving - mede door Corona - werd aangepast, voelde ik me een stuk minder beperkt”. Tijdens de corona pandemie werd het ineens normaal om elkaar digitaal te ontmoeten, zo werd het voor mensen die niet zelf kunnen reizen bijvoorbeeld een stuk makkelijker om bij de vergadering te zijn of digitaal een concert te bezoeken.

Het is een manier van denken die aansluit bij hoe de Vlaamse psychiater Dirk de Wachter aankijkt tegen mensen die beperkingen ervaren als gevolg van psychiatrische aandoeningen en psychische klachten. Hij vergelijkt de maatschappij met een schip dat steeds sneller en woester vaart, waardoor steeds meer mensen overboord vallen, en de psychiaters in de reddingsbootjes proberen de mensen op te vangen, maar zij kunnen het niet meer bijhouden (De Wachter, 2012). De Wachter richt zich ook op de omgeving: laat het schip wat langzamer laten varen, zodat we meer mensen binnenboord kunnen houden.

Dit beeld past bij de grondbeginselen van het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (Verenigde Naties, 2016). Dit verdrag is erop gericht de rechten van mensen met een beperking te bevorderen, beschermen en waarborgen en hanteert toegankelijkheid, persoonlijke autonomie en volledige participatie als grondbeginselen. Ook de WHO gaat er vanuit dat beperkingen het gevolg zijn van interactie tussen het individu en zijn omgeving.

De WHO over beperkingen

“Disability results from the interaction between individuals with a health condition, such as cerebral palsy, Down syndrome and depression, with personal and environmental factors including negative attitudes, inaccessible transportation and public buildings, and limited social support”

Bron: WHO, 2021. Disability and health. Factsheet.

Het gaat mij er niet om hier de discussie te voeren over wat de beste weg is naar de inclusieve samenleving waarin we iedereen – in de metafoor van De Wachter - binnenboord houden. Waar het om gaat is dat we vanuit meerdere perspectieven kijken naar beperkingen en hoe we het individu meer mogelijkheden kunnen geven om zo volwaardig mogelijk te leven. Of dat nu is door de vaardigheden of mogelijkheden van het individu te versterken, of door

² <https://www.youtube.com/watch?v=8pFUv5bBIMw>

de omgeving aan te passen waardoor de mogelijkheden groter worden. Technologie zit op dat snijvlak. Technologie kan een verlengstuk zijn van het individu waardoor deze meer mogelijkheden krijgt, of technologie kan zich op de omgeving richten en op die manier meer mogelijk maken.

Wat bedoelen we met (zorg)technologie?

Voor de inzet van technologie in de gezondheidszorg worden veel termen door elkaar heen gebruikt. Ik heb ze voor u gecombineerd in deze woordenwol. Deze bevat zowel Nederlandse als Engelse termen, omdat deze laatste ook in Nederland vaak gebruik worden.



Het vaakst wordt gesproken over 'e-health' en over het inzetten van '(zorg)technologie'. Maar ook termen als 'assistive technology' en 'health care technology' worden veel gebruikt, evenals termen als 'zorg op afstand' en 'digitalisering'. De termen betekenen allemaal net iets anders, maar overlappen elkaar ook.

Het gaat bij al die termen om de inzet van verschillende categorieën van technologie. Te denken valt aan robotica, domotica, sensoren, apps. Om u een beeld te geven presenteer ik een aantal voorbeelden van technologische oplossingen, waarmee ik geenszins pretendeer volledig te zijn, maar waarmee ik u meeneem in wat verschillende soorten technologische oplossingen kunnen betekenen voor mensen met een beperking.

Robotica. Er bestaan verschillende typen robots die van betekenis kunnen zijn in de gehandicaptenzorg. Een bekend voorbeeld is de robotstofzuiger of de robotgrasmaaier. Handig voor iedereen die weinig tijd heeft of geen zin, maar zeker ook voor mensen die door hun beperking niet in staat zijn om zelf gras te maaien of te stofzuigen. Ook zijn zogenaamde Human Support Robots in ontwikkeling: robots die kunnen ondersteunen door iets te halen of brengen (een glas water bijvoorbeeld), iets van de grond op te rapen (als iemand in een rolstoel bijvoorbeeld diens smartphone heeft laten vallen). Deze

ontwikkelingen gaan nog niet zo hard. Zie voor verdere toelichting het filmpje van een robot-dag die we in 2022 organiseerden met cliënten, zorgmedewerkers en ontwikkelaars³.

We zien ook steeds meer sociale robots. Een bekend voorbeeld is robot Tessa⁴. Tessa werd ontwikkeld in de ouderenzorg voor mensen met (beginnende) dementie. Tessa is een klein ei-vormig robotje met een plant op haar hoofd en lichtgevende oogjes. Ze kan worden geprogrammeerd om bijvoorbeeld iemand eraan te herinneren op tijd naar werk of dagbesteding te gaan, de kamer schoon te maken of koffie te zetten. Daarmee helpt Tessa structuur in de dag te houden, en vergroot ze de zelfredzaamheid. Onderzoek in de ouderenzorg laat positieve resultaten zien. Tessa wordt ook steeds meer ingezet voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel, een lichte verstandelijke beperking of een autisme spectrum stoornis⁵. Een ander voorbeeld is robot SARA⁶. SARA kan luisterverhalen laten horen, foto's laten zien, een gesprekje aangaan, bewegingsoefeningen of hersengym begeleiden.

Domotica. Domotica staat voor het automatiseren van processen in en om de woning. Het wordt ook wel huisautomatisering of 'smart home' genoemd. Het gaat bijvoorbeeld om deuren die automatisch open gaan als iemand nadert, of verlichting die reageert op beweging. Maar ook om het voorprogrammeren van het koffiezetapparaat zodat 's ochtends de koffie klaar is, het automatisch sluiten van gordijnen of ramen, het bedienen van de verwarming via smartphone of tablet et cetera. In de gehandicaptenzorg wordt steeds vaker gebruik gemaakt van domoticasystemen. Hoewel hier nog weinig onderzoek naar is gedaan, lijkt het gebruik van domotica ertoe te leiden dat mensen met (fysieke) beperkingen meer zelf kunnen en minder afhankelijk worden van de zorgmedewerkers. Zo hoeft iemand niet te wachten op een zorgverlener als hij het licht uit of de gordijnen open wil doen. Dat lijken kleine dingen, maar ze maken een groot verschil. Zie bijvoorbeeld hoe zorgorganisatie SGL domotica gebruikt in één van hun nieuwe gebouwen voor cliënten⁷.

Apps. App is een afkorting van het woord applicatie, ofwel toepassing. Hiermee wordt bedoeld op alle software die op een computer, smartphone of tablet draait, met uitzondering van het besturingssysteem (wat vroeger een computerprogramma heette, bijvoorbeeld binnen Windows, is tegenwoordig ook een applicatie). Een app die speciaal werd ontwikkeld voor mensen met een (lichte) verstandelijke beperking is de Kookapp. Met behulp van deze app krijgen mensen ondersteuning bij het zelfstandig koken, inclusief het boodschappen doen tot en met het opscheppen van het eten op de borden. De Kookapp deelt het proces op in kleine stapjes, legt stap voor stap uit wat er moet gebeuren en ondersteunt dit met filmpjes, lijstjes en zelfs een kookwekker. Het gebruik

³ https://youtu.be/Utu_P3vwoSc

⁴ <https://www.tinybots.nl/>

⁵ <https://youtu.be/qRMm-D2SKRU>

⁶ <https://sara-robotics.com/>

⁷ https://youtu.be/_uV57ELUZZA

van de app lijkt te leiden tot een grotere zelfredzaamheid. Mensen die de app gebruiken rapporteren ook dat het hun gevoel van eigenwaarde vergroot. Ze zijn er trots op dat het lukt om zelfstandig te koken. Ook lijken eerste onderzoeksresultaten erop te wijzen dat ze door het gebruik van de app gevarieerder koken⁸.

Wearables/sensoren. Met wearables wordt bedoeld op draagbare technologie. De technologie kan bijvoorbeeld worden verwerkt in kleding of op het lichaam gedragen worden. Denk aan een smartwatch. De draagbare apparaten kunnen gegevens verzenden via Internet. Zo kan bijvoorbeeld monitoring op afstand worden toegepast. Denk aan het gebruiken van het GPS-signaal als dwaaldetectie voor mensen met dementie. Men kan vanaf een afstand in de gaten houden waar iemand zich bevindt en bij gevaar bijvoorbeeld actie ondernemen. Er worden ook specifieke wearables ontwikkeld voor mensen met bepaalde beperkingen of gezondheidsrisico's ontwikkeld. Een voorbeeld is de slimme sok. In de sok zijn sensoren verwerkt die hartslag, temperatuur en transpiratie meten en daarmee stress kunnen voorspellen. Voor cliënten met een ernstige verstandelijke beperking, die onvoorspelbaar en soms schadelijk gedrag vertonen, kan het voorspellen van stress of spanning helpen om dat gedrag te voorkomen⁹. Een ander voorbeeld is slim incontinentiemateriaal: een sensor die aangeeft wanneer het incontinentiemateriaal verschoond moet worden. Ik kom later nog op dit voorbeeld terug.

Beeldzorg/contact op afstand. Beeldzorg is een vorm van digitale zorg die aan een langzame opmars bezig is en die zeker gedurende de Corona periode vaker werd ingezet. Door Corona werd thuiswerken de norm. Daar waar niet per se fysieke zorg nodig was – die moest natuurlijk nog steeds plaatsvinden – werd gezocht naar mogelijkheden om contact op afstand te hebben. Contact tussen cliënten en hun familie, die tijdens lockdowns niet op bezoek mocht komen. Contact tussen cliënten en zorgmedewerkers, bijvoorbeeld met ambulante cliënten of voor dagbesteding. Soms werden daarvoor specifieke apps voor beeldzorg gebruikt, zoals Mobilea¹⁰, waarmee men op heel eenvoudige wijze kon beeldbellen, soms werkte men met reguliere apps zoals Teams of Whatsapp. Cliënten en begeleiders geven aan dat beeldzorg ook zonder Corona maatregelen voordelen kan hebben:

⁸ <https://youtu.be/YvBknWojlco>

⁹ <https://mentechinnovation.eu/>

¹⁰ <https://www.mobilea.nl/>

“Ik geloof echt dat een gedeelte van de zorg overgenomen kan worden door beeldzorg. Als een cliënt bijvoorbeeld een brief heeft die die niet begrijpt, dan moet ik normaal een kwartier reizen [...]. Met beeldbellen laat de cliënt de brief zien via het scherm en ik kan meteen uitleggen hoe en wat, dan scheelt me dat een kwartier heen en terug. En ik denk dat er meer gevallen zijn, waarin je zo kan werken.”

Citaat begeleider, bron: Mravunac, Van de Weegen & Van der Poel, 2022.

Er zijn nog veel meer voorbeelden. Duidelijk wordt dat de inzet van technologie niet meer weg te denken is uit de gehandicaptenzorg. Technologie zal een vergaand effect hebben op het zorgsysteem, op de relatie tussen cliënt en professional. De explosieve groei van de mogelijkheden van technologie houdt in dat deze veranderingen niet meer tegen te houden zijn (zie o.a. Mitchel & Kan, 2019). Men spreekt over disruptieve veranderingen (WHO, 2020). Belangrijk is dat de zorgsector zich hierop voorbereidt door:

(1) bewijs over effectiviteit te verzamelen: welke technologische oplossingen dragen echt bij aan de kwaliteit van leven, welke oplossingen dragen bij aan de efficiëntie in de zorg, welke keuzes moeten we hierin maken?;

(2) de technologie goed te integreren (implementeren) in de zorgprocessen, evenals in de ondersteuningsprocessen binnen een zorgorganisatie;

(3) goed om te gaan met de data die deze technologie oplevert, liefst door deze te gebruiken om de kwaliteit van zorg nog meer cliëntgericht te maken, en de zorg te optimaliseren.

Dat brengt ons bij mijn leerstoel.

Doel van de leerstoel

Het doel van mijn leerstoel is dat het gebruik van technologie vanzelfsprekend wordt in de gehandicaptenzorg, of breder, in de zorg en ondersteuning voor mensen met beperkingen.

Technologie kan er namelijk aan bijdragen dat mensen met beperkingen meer kunnen meedoen, *participeren*, en/of het eigen leven organiseren, hun *zelfredzaamheid* vergroten. Technologie kan óók een verhoging van de kwaliteit van leven betekenen voor mensen die niet in staat zijn hun eigen leven te organiseren of zelfredzamer te worden (bijvoorbeeld mensen met ernstige meervoudige beperkingen). Bovendien kan technologie zorgmedewerkers ontlasten en de efficiëntie van de zorg vergroten.

Als we kijken naar de geschiedenis van de ontwikkeling van technologie, dan zien we dat technologie eerst werd ingezet om zware arbeid over te nemen van boeren en in de industrie, en om het leven van de huisvrouw gemakkelijker te maken (denk aan de wasmachine). We zetten technologie dus in om meer te kunnen bereiken, om dingen te realiseren die we niet met onze eigen handen of met ons eigen hoofd voor elkaar

krijgen of om tijd voor andere zaken over te houden. Die zelfde wens hebben mensen met beperkingen. Technologie helpt ook hen om dingen voor elkaar te krijgen die ze met hun eigen lichaam of met hun eigen hoofd niet voor elkaar kunnen krijgen. En technologie helpt de zorgmedewerker die niet op twee plekken tegelijk kan zijn, of bij zware fysieke handelingen als iemand wassen of aankleden.

Om de inzet van technologie vanzelfsprekend te maken, is meer kennis nodig. Mijn leerstoel omvat drie onderzoekslijnen:

1. Effectonderzoek: Onderzoek naar de toegevoegde waarde en kosteneffectiviteit van technologische oplossingen voor cliënten, zorgprofessionals en zorgorganisaties;
2. Implementatieonderzoek: Onderzoek naar factoren die (brede) implementatie van technologie in de dagelijkse praktijk van de gehandicaptenzorg bevorderen of belemmeren;
3. Datagebruik: Onderzoek naar de toegevoegde waarde van het gebruik van data en datagedreven oplossingen gericht op het optimaliseren van de zorg en kwaliteit van leven van cliënten.

De relevantie van deze leerstoel wordt extra benadrukt door recente ontwikkelingen in de maatschappij met betrekking tot de arbeidsmarkt. De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) schrijft in haar Visie 2030: “Er is een groeiend tekort aan mensen in de zorg, zeker als we zorg blijven bieden zoals nu. Dit maakt de gehandicaptenzorg kwetsbaar.” (VGN, 2020, p. 5). “Er zijn al jaren personeelstekorten in de gehandicaptenzorg. In totaal bedraagt het tekort ongeveer 5.500 medewerkers, waarvan er circa 2.000 nodig zijn in de complexe zorg” (Citaat M. Hüttner in Wiesman, 2021, p. 12). In de arbeidsmarktverkenning gehandicaptenzorg bleek dat er jaarlijks een verloop is van 15% van het cliëntgebonden personeel (Bureau Bartels, 2020).

Deze toenemende arbeidstekorten leiden tot schaarste aan voldoende gekwalificeerd personeel (VWS, 2021b). Het maakt het voor mensen met een beperking lastig om - met de nodige ondersteuning - een betekenisvol leven te kunnen leiden. Als de zorg op dezelfde wijze aangeboden blijft zoals nu, kan niet iedereen die het nodig heeft zorg ontvangen. De urgentie wordt voelbaar om de zorg op vernieuwende manieren te organiseren (VGN-ZN, 2022).

“Ik heb osteogenesis imperfecta type 3, daardoor breken mijn botten heel snel. Met de nodige ondersteuning en zorg lukt het me om zo zelfstandig mogelijk te leven. Ik werk en heb veel afspraken. Voor mij is het tekort aan zorgmedewerkers met ups en downs al jaren merkbaar, en het wordt steeds nijpender. Het lukt vaak niet meer om 's ochtends op tijd zorg te krijgen zodat ik aan mijn dag kan beginnen. Dan ben ik dus niet op tijd voor mijn werkafspraken.”

Citaat: Tim Kroesbergen, ervaringsdeskundige en communicatiemedewerker, Academy Het Dorp

Zowel de toekomstagenda voor de gehandicaptenzorg die het ministerie van VWS eind 2021 opstelde met beroeps- en brancheverenigingen, de Visie 2030 van VGN, als het landelijk akkoord “Transitie naar een toekomstbestendige gehandicaptenzorg” dat Zorgverzekeraars Nederland en VGN dit jaar sloten (VWS 2021; VGN 2021; VGN-ZN 2022) benoemen de inzet van technologie als één van de oplossingen voor de arbeidstekorten in de zorg. Men spreekt in dit kader over arbeidsbesparende technologie. In het landelijk akkoord benoemen VGN en ZN (p. 5) een reeks uitgangspunten waarvan er twee raken aan de inzet van technologie:

- Mensen met een beperking hebben recht op technologie die hun zelfstandigheid vergroot, waardoor het beroep op zorgprofessionals lager kan zijn.
- Zorgorganisaties leren van elkaar en nieuwe inzichten en [technologische] toepassingen worden gedeeld en overgenomen zodat deze sneller geïmplementeerd worden.

Het behoeft geen betoog dat mijn leerstoel naadloos aansluit bij deze toekomstvisies. De zorg moet anders, anders redden we het niet. En de inzet van technologie is één van de factoren die daarin een belangrijke rol spelen.

In de volgende hoofdstukken leid ik u stapsgewijs langs de drie lijnen van mijn leerstoel.



Effectonderzoek

Wat weten we over of en hoe technologie kan bijdragen aan zelfredzaamheid en kwaliteit van leven voor mensen met beperkingen? En als die bijdrage er is, hoe werkt dat dan? Daarvoor moeten we eerst bekijken wat we precies bedoelen met de termen kwaliteit van leven en zelfredzaamheid.

Kwaliteit van leven

De wereld gezondheidsorganisatie (WHO) definieert kwaliteit van leven als “de perceptie van een individu van zijn positie in het leven in de context van de cultuur en het waardensysteem waarin hij leeft en in relatie tot zijn doelen, verwachtingen, standaarden en zorgen” (WHO, 2012). De WHO definieert gezondheid overigens als “een toestand van volledig fysiek, geestelijk en sociaal welbevinden en niet van louter het ontbreken van ziekte” (WHO, 2020). Ook wanneer iemand een aandoening heeft die beperkingen tot gevolg heeft, kan diegene volgens deze definitie gezond zijn, dat wil zeggen welbevinden ervaren.

Kwaliteit van leven, zo blijkt ook uit onderzoek, hangt niet automatisch samen met de ernst van de beperkingen die iemand heeft. In een onderzoek onder mensen met de ziekte van Duchenne, een progressieve ziekte waarbij spieren steeds verder verlamd raken en iemand op termijn zelfs niet meer zelfstandig kan ademen en daarvoor ademhalingsondersteuning krijgt, rapporteerden cliënten een verrassend hoge kwaliteit van leven, onafhankelijk van de mate waarin ze ondersteuning (van anderen of van technologische hulpmiddelen) en zelfs ademhalingsondersteuning nodig hadden (Kohler et al., 2005). Voor de onderzoekers onder ons: Kwaliteit van leven werd gemeten met de SF-36 (Aaronson, 1998). Vanzelfsprekend was de kwaliteit van leven gerelateerd aan fysiek functioneren laag, maar kwaliteit van leven op andere domeinen (algemeen welbevinden, mentaal welbevinden, emoties, pijn en sociaal functioneren) werden niet lager beoordeeld in vergelijking met de algemene bevolking. Bijzonder is dat deze cliënten zelf vinden dat de mate van ondersteuning die ze nodig hebben bij het verrichten van dagelijkse activiteiten (ADL: algemene dagelijkse levensverrichtingen) best meevalt ('relatively minor', p.4).

Kwaliteit van leven is een verzameling van tal van andere begrippen, zoals zelfredzaamheid. In hoeverre kun je jezelf redden, heb je het vermogen om (dagelijkse) activiteiten zelfstandig te kunnen doen? Ook het zelf organiseren van hulp bij de dingen die je niet zelf kunt valt daaronder. Kwaliteit van leven gaat ook over autonomie, het zelf kunnen bepalen. Wanneer je wilt eten of slapen, wat je wilt eten en met wie, of je wel of niet je tanden poetst. Het gaat ook over het hebben van vrienden en een sociaal leven. Het van betekenis zijn voor anderen of voor de maatschappij of over puur het hebben van plezier, van prettige ervaringen. Op al deze vlakken kan je meer of minder welbevinden ervaren. Op al deze vlakken kan technologie mogelijk ondersteuning bieden.

Wetenschappelijke literatuur over toegevoegde waarde van technologie

Dan maken we nu de stap naar wat we al weten. Welke rol speelt technologie voor mensen met beperkingen? Wat kunnen zij daardoor beter, waarbij helpen technologische

hulpmiddelen hen? Neemt de kwaliteit van leven op één of meer van de hierboven genoemde domeinen toe door de inzet van technologie?

In 2019 startte de Innovatie-impuls Gehandicaptenzorg. Een programma in opdracht van VWS waarin het gebruik van technologie gestimuleerd wordt in de zorg voor mensen met een beperking¹¹. Vilans en Academy Het Dorp begeleidden zorgorganisaties bij het in gebruik nemen van technologie. Onderdeel van de Innovatie-impuls was ook te bekijken in hoeverre er al bewijs was dat de technologie daadwerkelijk toegevoegde waarde had voor de cliënt. Uit deze zoektocht leerden we dat er hooguit wat eerste aanwijzingen werden gevonden, beloftevolle aanwijzingen, echter nauwelijks tot geen bewijs voor de werkzaamheid. Dat betekent niet dat technologie niet werkt, maar wél dat er nog nauwelijks goed onderzoek gedaan is.

Technologie voor het bevorderen van zelfredzaamheid en sociaal contact. We zochten in de internationale literatuur naar artikelen waarin werd bekeken in hoeverre de inzet van technologie impact had op de zelfredzaamheid van mensen met een lichte verstandelijke beperking (LVB). We focusten daarbij op sociaal contact of concrete activiteiten zoals huishoudelijke taken, reizen of boodschappen doen. We vonden 24 relevante artikelen (Van Dam et al., 2021). Er is een grote diversiteit aan technologische hulpmiddelen beschikbaar voor mensen met LVB om zelfredzaamheid en sociaal contact te bevorderen, van specifiek voor de doelgroep ontwikkelde technologie tot mainstream (alledaagse) technologie. Deze hulpmiddelen worden ingezet als tijdelijk hulpmiddel of trainingsmiddel om vaardigheden te trainen en/of als permanente ondersteuning om (keer op keer) te gebruiken tijdens het uitvoeren van activiteiten. Uit de 24 studies blijkt dat er inderdaad technologieën zijn die bij kunnen dragen aan de bevordering van zelfredzaamheid en sociaal contact. Te denken valt bijvoorbeeld aan ondersteuning bij het boodschappen doen door middel van stap voor stap begeleiding – ook wel prompting genoemd - met beelden en (gesproken) tekst. Een nog recentere ontwikkeling is dat deze ondersteuning geboden wordt door middel van Augmented Reality. Een AR-toepassing voegt informatie toe aan de ‘echte’ wereld. Wat je ziet is dus een combinatie van de echte wereld, verrijkt met virtuele elementen¹². Je ziet bijvoorbeeld hoe een nieuwe TV in jouw woonkamer zou staan. Of je ziet ineens een Pokémon op het wandelpad voor je. Bridges en collega’s (2020) stelden vast dat AR mensen met een verstandelijke beperking hielp om zelfstandig boodschappen te doen. De meeste studies die we vonden betroffen echter onderzoek over een technologische oplossing die nog in ontwikkeling was. Het onderzoek naar haalbaarheid en effectiviteit van het gebruik van deze hulpmiddelen staat nog in de kinderschoenen.

Spanning reguleren met technologie. We zochten naar internationale literatuur waarin onderzoek wordt beschreven naar of en hoe technologische oplossingen mensen met verstandelijke beperkingen kunnen ondersteunen bij het zelfstandig herkennen van

¹¹ <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/volwaardig-leven/innovatie-impuls>

¹² <https://www.sixsigma.nl/artikelen/wat-is-augmented-reality>

spanning of stress, en het vervolgens reguleren hiervan. We vonden geen artikelen hierover (De Groot et al., 2021). Wel vonden we een reeks artikelen over het meten van stress en spanning door middel van technologie. Ook dit is een zeer relevant onderzoeksterrein. Voornamelijk voor mensen met ernstige verstandelijke beperkingen die met enige regelmaat zogenaamd onbegrepen gedrag vertonen. Ze vertonen bijvoorbeeld schadelijk of agressief gedrag doordat ze een bepaalde spanning ervaren. Maar door hun beperking zijn ze niet in staat dat te herkennen of zelfstandig te reguleren. Het meten ervan aan de hand van fysiologische maten kan dan behulpzaam zijn. De technologie kan het herkennen van spanning overnemen, liefst in een vroeg stadium voorspellen, en begeleiders zouden daarmee tijdig kunnen reageren om schadelijk gedrag te voorkomen. Hoewel er – ook in Nederland – interessante ontwikkelingen gaande zijn op dit gebied (bijvoorbeeld De Vries et al, in druk), is ook hier nog nauwelijks onderzoek voorhanden.

Technologie voor het verbeteren van dagstructuur. We zochten ook naar literatuur over technologie die mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) helpt om de structuur of planning in hun dag te bewaren (Ter Stal et al., 2021). Wat veel voorkomt is dat zij vergeten om bepaalde activiteiten uit te voeren of op tijd uit te voeren. Ook kunnen zij soms moeilijk onthouden uit welke achtereenvolgende handelingen een activiteit bestaat. Het kan bijvoorbeeld gaan om het onthouden van afspraken, was uit de wasmachine halen, de voordeur sluiten of hoe je ook weer online moet bankieren. Dat lijken kleine dingen, maar het kan het verschil maken voor of je je zelfstandig kunt redden of niet. Er is niet veel recent wetenschappelijk onderzoek beschikbaar over de inzet van technologie bij mensen met NAH ter ondersteuning van hun dagstructuur en planning. We vonden slechts 12 artikelen gepubliceerd vanaf 2010. Het betrof literatuur over alledaagse technologie die geheugensteuntjes geeft, bijvoorbeeld de smartphone. Niet iedereen bleek daar goed mee overweg te kunnen. In één studie werd een smartphone aangevuld met een polshorloge dat piepjes gaf als herinneringen, die combinatie werkte beter. Ook werden sensoren in huis gebruikt, bijvoorbeeld sensoren in bed die signaleerden of iemand aan zijn middagdutje dacht, gecombineerd met visuele berichten op een scherm of muziekjes als herinnering. Mensen met NAH rapporteerden niet alleen ondersteuning bij het uitvoeren van activiteiten, maar ervoeren ook een verhoogd gevoel van veiligheid en autonomie door gebruik van deze technologie. Ook was er een studie naar zogenaamde micro-prompting: men werd stap voor stap begeleid bij het uitvoeren van de ochtendroutine. Dat leidde ertoe dat men minder fysieke ondersteuning door een verzorger nodig had. Veelbelovende bevindingen dus, hoewel nog zeer beperkt. Met name over de effecten van meer recent opkomende technologieën als zorgrobots en smartwatches is nog weinig te vinden in de literatuur over mensen met beperkingen.

Monitoring van slaap met technologie. Veel cliënten in de gehandicaptenzorg hebben geen goede nachtrust (Surtees et al., 2018; Van de Wouw, Evenhuis & Echteld, 2012). Een belangrijke eerste stap voor het verbeteren van de nachtrust is het in kaart brengen van de slaap van cliënten. De meest betrouwbare methode om slaap te monitoren (polysomnografie) is kostbaar en brengt de nodige beperkingen met zich mee, vanwege

meerdere metingen waaronder een EEG voor activiteit van de hersenen, meting van oogbewegingen, luchtstroommetingen etc. Daarom zijn zorgorganisaties op zoek naar alternatieve – minder belastende – en betaalbare meetinstrumenten, zoals een horloge of matrassensor. Het is nog onduidelijk of hiermee kwalitatief goede slaapanalyses bij de doelgroep gedaan kunnen worden. Er is weinig onderzoek gedaan naar slaapmonitoring in de gehandicaptenzorg en er is geen overzicht van relevante onderzoeken die wel zijn gedaan. We deden een literatuurstudie. Onze vraag was: In hoeverre benaderen bestaande technologieën voor slaapmonitoring de gouden standaard (polysomnografie) en wat betekent dit voor de inzetbaarheid van dergelijke technologieën in de gehandicaptenzorg? We vonden 12 relevante literatuuroverzichten (Siebelink et al., 2021). Echter, de algoritmen of rekenschema's die worden gebruikt in slaaptechnologieën blijken niet of nauwelijks gebaseerd te zijn op gegevens van mensen met een beperking. Dus zelfs bij technologieën die vergelijkbaar waren met de gouden standaard, is het maar de vraag of deze ook geschikt zijn voor de gehandicaptenzorg. Momenteel doen we onderzoek naar de mate van overeenkomst tussen metingen met een matrassensor en een actigrafie met behulp van een smartwatch bij cliënten met (verstandelijke) beperkingen in de langdurige zorg (resultaten verwacht in najaar 2022).

Kosteneffectiviteit

Naast de toegevoegde waarde die technologie kan hebben voor cliënten, hun begeleiders en mantelzorgers – bijvoorbeeld afgemeten aan toegenomen zelfredzaamheid of kwaliteit van leven - is voor het duurzaam in gebruik nemen van technologie ook het kostenplaatje van belang. De zorg moet tenslotte betaalbaar blijven. Hiervoor kijken we naar kosteneffectiviteit: de verhouding tussen effecten en kosten. Een term waarin effectiviteit (wat levert de technologie aan waarde op?) wordt gecombineerd met de vraag wat het inzetten van de technologie kost. Het gaat hierbij niet alleen om bijvoorbeeld de aanschafkosten van een technologie, maar ook om de kosten voor training van professionals in het gebruik van de technologie. Dus alle kosten die gepaard gaan met het goed en zinvol inzetten van de technologie. Tegelijk kan de technologie ook besparingen opleveren, bijvoorbeeld omdat de cliënt door inzet van de technologie iets zelf kan waarvoor hij of zij voorheen hulp van een zorgmedewerker nodig had. De vraag die ik nu met u wil doornemen is: Wat weten we over de kosteneffectiviteit van de inzet van technologie? Wat weten we bijvoorbeeld over of en hoe technologie kan bijdragen aan arbeidsbesparingen in de gehandicaptenzorg?

Deze laatste term – arbeidsbesparingen – is omstreven. Enerzijds wil iedereen dat de kwaliteit van leven van de mensen om wie het gaat voorop staat, de kosten zouden daaraan ondergeschikt moeten zijn. Tegelijk realiseert men zich steeds meer dat de zorg onder druk staat, dat we hoe dan ook te maken hebben met een groeiend tekort aan arbeidskrachten in de zorg. Dat we te maken krijgen met de vraag hoe we met minder arbeidskrachten in de zorg toch dezelfde (of wellicht zelfs verbeterde) kwaliteit van zorg kunnen leveren. Hoe mooi zou het dan zijn als een toegenomen kwaliteit van leven voor mensen met beperkingen en een besparing van tijd bij zorgprofessionals parallel aan

elkaar verlopen? Technologie, hoewel zeker niet de enige oplossing voor dit probleem, kan daar een belangrijke rol spelen.

Zo gaat de WHO er vanuit dat de impact van de inzet van technologie veel verder gaat dan verbeteringen in gezondheid en welbevinden van de individuele gebruikers en hun familie. De inzet van technologie heeft ook socio-economische voordelen doordat zorgkosten afnemen, de arbeidskrachten productiever kunnen worden ingezet en het zelfs de economische groei kan stimuleren (WHO, 2019). In haar wereldwijde strategie over digitale gezondheid (WHO, 2021b) schreef de WHO dat digitale zorg de efficiëntie en kosteneffectiviteit van de zorg kan verbeteren.

We komen hier ook op het terrein van wat we noemen Health Technology Assessment (HTA). HTA is een systematische evaluatie van de eigenschappen, effecten en impact van zorgtechnologie. Dergelijke analyses houden rekening met medische, sociale, ethische en economische dimensies. Er wordt gekeken naar voordelen, efficiëntie, effectiviteit, veiligheid en kosteneffectiviteit van de technologie. HTA analyses bieden informatie waarmee beleid kan worden gemaakt en besluiten kunnen worden genomen over de inzet van nieuwe technologie. Doel is de inzet van kosteneffectieve technologische oplossingen te bevorderen, en te voorkomen dat technologie wordt ingezet die onvoldoende waarde toevoegt aan het zorgsysteem (Health Technology Assessment international (HTAi), 2020).

U kunt zich voorstellen, gezien de beperkte hoeveelheid wetenschappelijke literatuur die we vonden over de toegevoegde waarde van technologie specifiek voor mensen met beperkingen, dat er nog veel minder bewijs te vinden is voor de kosteneffectiviteit hiervan. Om die reden voerden we zelf binnen de Innovatie-impuls - ik verwijs hier weer naar het onderzoeksteam van de Innovatie-impuls - voor een drietal technologische oplossingen een maatschappelijke business case uit (Wijnen et al, 2021a; 2021b; De Koning et al, 2022). Ook ontwikkelden we een mini-HTA specifiek voor de gehandicaptenzorg (Patel et al., 2021; Patel et al., 2022). Ik licht beide toe.

We maakten o.a. een maatschappelijke business case over het gebruik van zorgdomotica (Wijnen et al., 2021). Een maatschappelijke business case kan een beeld geven van de kosten en effecten, en van de belangrijkste domeinen waarop effecten te verwachten zijn wanneer deze nog niet zijn aangetoond. Een zorgorganisatie implementeerde een zorgdomotica-systeem gericht op de nachtzorg. Dat hield in dat sensoren werden aangebracht in de woning. Voorbeelden van sensoren zijn uit-bed detectors, bewegingsmelders, deurcontacten-, en geluidsdrempelwaarde-sensoren. Zo wordt bijvoorbeeld een melding gegeven als een deur wordt geopend of als geluid een bepaald decibelniveau bereikt. Om de business case te maken bestudeerden we relevante literatuur, documenten van de zorgorganisatie, en voerden we interviews uit met zorgmedewerkers. Op basis daarvan stelden we de domeinen vast waarop zorgdomotica van invloed kan zijn. Dat betrof onder andere privacy, zelfstandigheid, vrijheidsbeperkende maatregelen, nachtrust, signalering van risicovolle situaties en werkdruk van het personeel. Alles bij elkaar bleek dat de

kosten voor het domoticasysteem voor een locatie van 60 personen neerkwam op 20.000 euro per jaar. Deze kosten werden gecompenseerd doordat bleek dat men door inzet van het domoticasysteem 3% van het personeel vrijspelde. Die zogenaamde “harde” baten kwamen bovenop de “zachte” baten die het systeem met zich mee lijkt te brengen; cliënten die het gebouw met het domoticasysteem bewonen, rapporteerden een hogere zelfredzaamheid en kwaliteit van leven.

Er is nog weinig wetenschappelijk bewijs voor de effecten van zorgdomotica binnen de gehandicaptenzorg, maar de resultaten van de toepassing van zorgdomotica binnen de ouderenzorg zijn veelbelovend (Drost et al., 2021). Op een ouderenzorglocatie waar zorgdomotica in 2015 werd geïmplementeerd is het aantal medewerkers van zes naar vijf teruggebracht (besparing van $1/6 = 16,7\%$). Dit soort gegevens gebruikten we om de effecten in de gehandicaptenzorg te schatten.

Als een eerste opstap voor het maken van een maatschappelijke business case kan een zogenaamde mini health technology assessment (mini-HTA) worden uitgevoerd. Een mini-HTA is een instrument waarmee op een gestructureerde wijze informatie wordt verzameld die verspreid over de organisatie beschikbaar is. Daarnaast helpt de mini-HTA om op een wetenschappelijke manier naar de kosten en baten van een innovatie te kijken en deze te beoordelen. We baseerden de Mini-HTA Gehandicaptenzorg op een bestaand Deens instrument dat is ontwikkeld binnen de ziekenhuiszorg (Danish Centre for Evaluation and Health Technology Assessment, 2005). We pasten dat instrument aan om het geschikt te maken voor de gehandicaptenzorg (Patel et al., 2021; 2022). Vragen die met behulp van het instrument beantwoord worden zijn onder andere: Op welke manier verandert of ondersteunt de innovatie de zorg zoals deze nu geleverd wordt?; en Wat zijn de effecten van de innovatie op de cliënt in termen van zorg, welzijn en behandeling?; en In hoeverre kan de innovatie ingevoerd worden in de huidige werkprocessen, ICT-infrastructuur en de indeling van het gebouw? De gestructureerde manier waarmee met de mini-HTA informatie verzameld wordt over een technologische innovatie helpt bij het nemen van beslissingen over al dan niet (verder) investeren in de innovatie. Net als bij de business case is het doel de inzet van kosteneffectieve technologie te bevorderen, en te voorkomen dat organisaties technologie implementeren die onvoldoende waarde toevoegt.

Over onderzoeksmethoden

Onderzoek naar de effectiviteit en kosteneffectiviteit van een innovatieve aanpak duurt lang en is arbeidsintensief. In de wetenschap heeft de gerandomiseerde gecontroleerde trial (RCT) nog steeds de voorkeur. In een dergelijk onderzoek worden deelnemers per toeval toegewezen aan de nieuwe (experimentele) behandeling, danwel aan een zogeheten controlegroep. De controlegroep krijgt de op dat moment gebruikelijke behandeling (care as usual) en komt mogelijk op een wachtlijst voor de nieuwe behandeling na afloop van het onderzoek. Deze methode van onderzoek levert het meest robuuste bewijs op voor de werkzaamheid. Een gemiddeld effectonderzoek dat op deze wijze wordt uitgevoerd duurt zo'n vier jaar.

RCT's zijn vaak een wettelijke vereiste om de werkzaamheid van bijvoorbeeld een geneesmiddel aan te tonen. Maar in de zorg, en zeker in de gehandicaptenzorg is een RCT niet altijd mogelijk. Je kunt cliënten niet zomaar per toeval aan een behandelmethode toewijzen. Daar komt - in het kader van deze leerstoel - bij dat technologie zich razendsnel ontwikkelt. Een app of robot die we vandaag onderzoeken heeft morgen al tal van nieuwe functionaliteiten. Technologie heeft dus niet – zoals een geneesmiddel – gedurende het gehele onderzoek dezelfde eigenschappen of samenstelling. We zullen dus moeten zoeken naar alternatieve onderzoeksmethoden. ZonMw organiseerde al in 2015 een conferentie over alternatieven voor de RCT (ZonMw, 2015). De Raad voor Volksgezondheid en Samenleving sloot zich daarbij aan en beargumenteerde dat de context waarin de cliënten zich bevinden moet worden meegenomen in het onderzoek (RVS, 2017). Het effect van een technologie kan alleen goed worden onderzocht wanneer het gebruik in de dagelijkse praktijk van de zorg wordt bestudeerd, zie ook het volgende hoofdstuk over implementatieonderzoek. Voor het effectonderzoek dat plaatsvindt binnen mijn leerstoel zullen we steeds zoeken naar een passend onderzoeksdesign.

Bovendien is van belang te werken met inclusieve onderzoeksmethoden en teams (Sergeant, 2021; Stalenberg et al.) Om te kunnen bepalen of een technologische oplossing behulpzaam en bruikbaar is voor mensen met beperkingen, is nodig dat we ervaringsdeskundigen ook betrekken bij het opzetten en uitvoeren van het onderzoek. Daarmee garanderen we dat bijvoorbeeld de meetinstrumenten die we gebruiken geschikt zijn voor de doelgroep, of dat kwalitatieve informatie op de juiste wijze geïnterpreteerd wordt. Zo werkten we bijvoorbeeld met een onderzoeksbox, waarbij cliënten zelf konden kiezen hoe ze rapporteerden over het gebruik van technologie: met foto's, een dagboekje, een tekening et cetera (De Groot, 2022).



Implementatieonderzoek

Je kunt de toegevoegde waarde van zorgtechnologie pas goed ervaren als de technologie goed gebruikt wordt. Dat wil zeggen wanneer de technologische oplossing op structurele wijze is opgenomen in de zorg- en ondersteuningsprocessen van de zorgorganisatie. We hebben het dan over implementatie. “Implementatie is een procesmatige en planmatige invoering van vernieuwingen en of verbeteringen, met als doel dat deze een structurele plaats krijgen in het handelen en het functioneren van een organisatie of de structuur van de gezondheidszorg” (Grol & Wensing, 2015).

Implementatie van zorgtechnologie bestaat uit twee onderdelen: technische implementatie en organisatorische/sociale implementatie. Het eerste betreft vooral de technologische oplossing. Bijvoorbeeld de installatie en de aansluiting op andere systemen. Het tweede gaat om het proces, bijvoorbeeld het verhogen van kennis en vaardigheden van medewerkers of het inbedden van de technologie in dagelijkse werkprocessen. Met andere woorden: weet de zorgmedewerker wat hij moet doen en is hij gemotiveerd om dat te doen, weet de cliënt hoe de technologie te gebruiken, is er wifi, is er hulp bij het aansluiten van de technologie, is er iemand die komt helpen als het niet lukt, is het zorgproces aangepast? Et cetera.

Een voorbeeld waarin meteen duidelijk wordt wat van belang is bij de implementatie van zorgtechnologie betreft slim incontinentiemateriaal (de ‘smart diaper’ of ‘slimme inco’). Het gaat hier om mensen met ernstige verstandelijke of meervoudige beperkingen die niet in staat zijn zelf naar het toilet te gaan en die incontinentiemateriaal gebruiken. Zij kunnen ook niet zelf aangeven dat verschoning nodig is. Bij deze technologie meet een sensor de mate van verzadiging van de inco, en wordt via een app op een smartphone een seintje gegeven wanneer verschoning nodig is. Deze technologie voorkomt lekkages en huidproblemen, en werkzaamheden als het verschonen van kleding en bed en/of kamer. Ook leidt het tot minder onnodige verschoningen en dus verstoringen van bijvoorbeeld de nacht. Voor goed gebruik van de slimme inco is training van zorgmedewerkers en aanpassing van zorgprocessen noodzakelijk. In de reguliere zorg voor deze mensen wordt gewerkt met vaste verschoningsrondes. Dat vraagt om aanpassing naar verschoningen wanneer de sensor aangeeft dat dat nodig is: ‘on demand’. Anders zal de slimme inco geen toegevoegde waarde hebben.

Implementatiewetenschap in de context van de zorg betreft het verzamelen van bewijs voor implementatiemethoden waarmee innovaties worden opgenomen in de dagelijkse routine van gezondheidszorg en beleid (ref). Het gaat dus om methodieken die ervoor zorgen dat dat wat werkt breed verspreid wordt en op de juiste wijze wordt toegepast. Je hebt immers niets aan een bewezen effectieve technologie als deze niet wordt gebruikt. Anderszins is het lastig om de toegevoegde waarde van een technologie goed te onderzoeken als deze niet goed wordt toegepast. In het voorbeeld van het slimme incontinentiemateriaal van zojuist: het aantal verschoningen kan niet afnemen wanneer zorgmedewerkers hun vaste verschoningsrondes blijven doen. Dit leidt tot een belangrijk uitgangspunt van mijn leerstoel: De implementatie van technologische oplossingen en het onderzoek naar de toegevoegde waarde ervan moeten samen opgaan.

Op dit moment ontbreekt het in de sector van de gehandicaptenzorg nog aan beide. Hoe komt dat? Waarom worden er nog zo weinig van de veelbelovende technologieën breed in gebruik genomen?

Over theorieën en open deuren

WHO en VWS hadden drie jaar geleden dezelfde vraag. Er is al zoveel technologie, maar waarom wordt het zo weinig toegepast in de praktijk van de gezondheidszorg? De WHO concludeerde dat er vooraleerst gedegen onderzoek nodig is naar de effectiviteit van de inzet van technologie.

“The enthusiasm for digital health has also driven a proliferation of short-lived implementations and an overwhelming diversity of digital tools, with a limited understanding of their impact on health systems and people’s well-being. This concern was highlighted most notably in the consensus statement of the WHO Bellagio eHealth Evaluation Group, which opened by stating: “To improve health and reduce health inequalities, rigorous evaluation of eHealth is necessary to generate evidence and promote the appropriate integration and use of technologies.””

Bron: WHO guideline: recommendations on digital interventions for health system strengthening. Executive summary. Geneva: World Health Organization; 2019. (WHO/RHR/19.8). Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

VWS concludeerde dat er duurzame implementatie nodig is, en dus activiteiten die daarop gericht zijn, gecombineerd met onderzoek naar de toegevoegde waarde van de technologie. Het ging het ministerie van VWS hierbij specifiek over de gehandicaptenzorg.

“Op dit moment ontstaan er veel mooie initiatieven op het gebied van technologische innovatie binnen de gehandicaptenzorg. Het blijft echter vaak bij deze individuele initiatieven. De implementatie en opschaling van innovatie blijkt een groot struikelblok. Met de Innovatie-impuls biedt het programma Volwaardig leven van VWS zorgaanbieders ondersteuning in dit vaak lastige proces. De bedoeling van de Innovatie-impuls is niet om nieuwe technologie te ontwikkelen, maar juist gebruik te maken van bestaande technologie binnen de gehandicaptensector.”

Bron: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2019). <https://www.volwaardig-leven.nl/projecten/innovatie-impuls>

Zowel VWS als de WHO beargumenteerden dat het ditmaal niet moest blijven bij pilots, maar dat de sector gehandicaptenzorg op weg moest naar het daadwerkelijk duurzaam in gebruik nemen van technologie, naar een gedegen integratie van technologie in de zorg.

Terechte conclusies denk ik. Maar de vraag zette mij ook aan het denken over iets wat gebeurde aan het begin van mijn carrière. Ik had gezondheidswetenschappen gestudeerd,

en daar gekozen voor de richting geestelijke gezondheidskunde. Ik had gewerkt met verschillende theoretische modellen rondom het verklaren van ziekteverschijnselen, kende de klinische psychologie en hoe dergelijke theorieën konden helpen bij het ontwerpen van behandelingen. Ik vond dat fantastisch, mijn hoofd maakte overuren rond het begrijpen van psychische ziekten en gedrag. Voor mijn promotieonderzoek kwam ik later terecht bij de sociale psychologie. Daar kreeg ik te maken met andere theoretische modellen. En ik vónd dat toch een stel open deuren! “Als je de intentie hebt om je gedrag te veranderen dan is de kans groter dat je het ook gáát doen. En als er barrières in de weg zitten, dan ga je je gedrag juist niet veranderen. En als je denkt of weet dat je iets niet kunt, is de kans kleiner dat je het gaat doen. Sjonge!”. Dat leidde tot flinke discussies tussen mij en mijn promotor, en een weigering aan mijn kant om dit type onderzoek te gaan doen. “Dat gaan we toch niet onderzoeken? Dat zijn toch zeker open deuren, dat weten we toch al lang?”

Maar, het fijne van open deuren is dat je er doorheen kunt. Dat ze een opening geven tot de kamer, de gang, de weg die erna komt. Laten we eens goed kijken naar wat er gebeurt rondom de inzet van technologie in de zorg. Hebben zorgmedewerkers de intentie om de cliënten te ondersteunen met de inzet van technologie? Lang niet altijd, want ze zijn druk met de praktijk van alledag, mede als gevolg van de arbeidstekorten in de zorg, en dan is er geen tijd om technologie ook nog een plek te geven. En hebben we de barrières uit de weg geruimd? Nee, want de wif doet het nog steeds niet op alle zorglocaties en de robot die je zou willen gebruiken dus ook niet. En hoe de inzet van technologie betaald wordt is ook niet duidelijk: doet de zorgorganisatie dat, gaat het per individu via de zorgverzekeringswet, of uit de wet langdurige zorg? Barrières te over dus.

Belangrijk dus dat we gebruiken wat we weten uit andere vakgebieden. Modellen over gedragsverandering in dit geval, (health) behaviour change models. Het gaat tenslotte ook bij het in gebruik nemen van technologie over gedragsverandering. Iedereen moet iets anders gaan doen, de cliënt, de begeleider, de behandelaar, de mantelzorger, de IT-medewerker van de zorginstelling, de HR-medewerker, de teamleider, de manager of zorgdirecteur, en de bestuurder.

Factoren die de implementatie van e-health bevorderen

Ross en collega's publiceerden een 'review' van 'reviews' over de implementatie van e-health (Ross et al., 2016). Dat is dus een systematisch literatuuroverzicht van eerdere systematische literatuuroverzichten. Ook zij constateerden een gebrek aan daadwerkelijke toepassing van e-health. Eerdere systematische literatuuroverzichten verzamelden literatuur over de implementatie van één specifieke technologische oplossing of voor één setting of één aandoening. Ross en collega's combineerden de beschikbare overzichten.

Zij vonden 44 reviews over de implementatie van verschillende e-health oplossingen waaronder elektronische patiëntendossiers, 'shared decision making tools' en beeldzorg. Het betrof verschillende zorgsettings waaronder eerstelijns, tweede lijn en thuiszorg. Ze

keken naar factoren die de implementatie bevorderden dan wel belemmerden. Het levert een reeks praktische implicaties op:

- De te kiezen e-health of tech oplossing moet compatible zijn met bestaande IT-systemen én met bestaande werkprocessen, dan wel aan te passen zijn;
- Sleutelpersonen die van belang zijn bij het gebruik van de oplossing moeten vanaf het begin betrokken zijn bij de implementatie ervan;
- Voldoende financiële en juridische ondersteuning dient aanwezig te zijn tijdens de implementatie;
- Het beschikbaar zijn van standaarden m.b.t. interoperabiliteit (dat het ene systeem met het andere kan “praten”), veiligheid en privacy, bevordert de acceptatie en implementatie;
- Het plannen van de implementatie is een kritische stap, van groot belang is te zorgen dat de organisatie er klaar voor is (implementation readiness);
- Training en opleiding voor iedereen die met de e-health oplossing te maken krijgt is een sleutelfactor voor succes;
- De implementatie stopt niet bij het “go live” moment: continue monitoring, evaluatie en aanpassing van het systeem net zolang tot de doelen worden bereikt, evenals de identificatie van barrières en hoe ermee om te gaan, blijft nodig.

De kennis over implementatie is er. Maar in de praktijk van de gehandicaptenzorg wordt deze – behoudens bij een aantal koplopers - nog te weinig toegepast. Vandaar de Innovatie-impuls Gehandicaptenzorg, geïnitieerd door VWS¹³.

Geleerde lessen uit de Innovatie-impuls Gehandicaptenzorg

In de Innovatie-impuls hebben collega's van Vilans en Academy Het Dorp de implementatie vormgegeven met deze uitgangspunten. In elke zorgorganisatie begeleidde een implementatie-adviseur een team dat op maat de implementatiestrategie ontwierp voor de eigen organisatie. Passend dus bij haar technische systemen en zorgprocessen, rekening houdend met de hierboven genoemde 'implementation-readiness' van de organisatie. Dat betekende soms twee stappen terug en daarna pas weer vooruit. Dat betekende teruggaan naar de vraag van de cliënt en daar de te kiezen technologische oplossing op afstemmen – en niet andersom hetgeen in de praktijk nog wel eens voorkwam. Weten wat de technologie kan toevoegen, voordat deze wordt aangeschaft. Dat betekende klein beginnen op één locatie met een beperkt aantal cliënten, net zo lang tot de implementatieaanpak ervoor zorgde dat de technologie was ingebed in de zorg- en ondersteuningsprocessen en de doelen bereikt werden. Dat betekende dus óók dat we de implementatie flankeerden met onderzoek, en dat we onderweg de geleerde lessen gebruikten om de strategie weer aan te passen (wat ook wel actie-onderzoek wordt genoemd). Daarna volgde borging en opschaling naar andere locaties, naar grotere groepen cliënten.

¹³ <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/volwaardig-leven/innovatie-impuls>

Wat leerden we gedurende dat proces? De projectleiders binnen de zorgorganisaties werden geïnterviewd over hun bevindingen. Bevorderende factoren voor de implementatie die zij benoemden waren vooral commitment en betrokkenheid van bestuur en management, betrokkenheid van alle relevante 'stakeholders', vraaggestuurd werken, enthousiasme bij projectleiders en teams. Ook het samenwerken met de leverancier was van belang én het meedoen aan de Innovatie-impuls werd het vaakst genoemd, waarbinnen vooral de ondersteuning van de adviseurs en de uitwisseling met andere organisaties van belang bleken. Belemmerende factoren bleken voornamelijk tijd en werkdruk, corona, en factoren in de organisatie als gebrek aan visie en structuur voor innovatie, te weinig ondersteuning van het management, roerige bedrijfsvoering (bezuinigingen etc.). Een enkele keer werd de technologie zelf als belemmerende factor genoemd: dat er nog geen geschikte technologie voorhanden was voor de specifieke vraag of dat deze nog niet ver genoeg doorontwikkeld was.



Ik heb geleerd van de Innovatie-impuls dat...



Bron: Evaluatie Innovatie-impuls, meting januari 2022 (Van der Weegen et al., 2022).

En wat waren de resultaten?

Afhankelijk van het zorgvraagstuk, de gekozen technologie en de specifieke doelgroep vonden we verschillende soorten toegevoegde waarde. Een paar voorbeelden:

- Bij de implementatie van de Kookapp bij mensen met een lichte verstandelijke beperking zagen we dat het zelf beslissen over wat men wil eten, het zelf boodschappen doen en zelf koken leidde tot een hogere ervaren eigen regie, trots en eigenwaarde.
- De app signaLEREN leidde ertoe dat cliënten stressoren beter herkenden en er beter

- mee konden omgaan, het leidde tot minder escalaties, minder negatieve interacties met personeel en naasten.
- De invoering van huisbediening en omgevingsbesturing leidde tot een hogere ervaren zelfredzaamheid bij mensen met niet-aangeboren hersenletsel, en langs die weg tot een reductie van het aantal zorgoproepen.

Het programma Innovatie-impuls Gehandicaptenzorg loopt dit jaar ten einde, maar er komt een vervolg (VWS, 2021b). Het is belangrijk om nu door te pakken, de geleerde lessen te gebruiken om de sector verder in beweging te brengen, op weg naar een vanzelfsprekende inzet van technologie in de gehandicaptenzorg.

Ethische aspecten bij de inzet van zorgtechnologie

Het in gebruik nemen van nieuwe technologie roept vragen op bij zowel cliënten als medewerkers van zorginstellingen. Kan ik deze activiteit wel overlaten aan de technologie? Is het veilig? Is de privacy gewaarborgd? Is het wel menswaardig? Word ik als zorgprofessional straks misschien overbodig? Dat betreft ethische overwegingen, maar ook emotionele overwegingen die te maken kunnen hebben met de heersende cultuur binnen zorginstellingen. Er is een algemeen moreel besef van hoe de zorg dient te worden gegeven. De inzet van technologie brengt daar soms verandering in. Daar is tijd en aandacht voor nodig. Franke en collega's (2021) gaan er vanuit dat voor succesvolle implementatie van technologie ondersteuning nodig is voor medewerkers op emotioneel gebied, rekening houdend met ethische waarden binnen de zorg.

Recent is in Nederland een methodiek ontwikkeld, getiteld Begeleidingsethiek (Tijink & Verbeek, 2019). Ik had het genoegen deel uit te mogen maken van de Werkgroep Ethiek en Digitalisering waarin deze methodiek werd voorbereid. Uitgangspunt van de begeleidingsethiek is dat de vraag die besproken wordt niet is óf een bepaalde technologische oplossing wordt ingevoerd, maar – er vanuit gaand dat technologie nu eenmaal verweven is met onze maatschappij – hóe de technologie kan worden ingezet, rekening houdend met alle relevante ethische waarden. We onderzochten de casus van de eetrobot in de gehandicaptenzorg om de werkbaarheid van de begeleidingsethiek te testen en door te ontwikkelen. De methodiek houdt in dat je samen met alle mensen die betrokken zijn bij het gebruik van de robot (cliënten, zorgmedewerkers, zorgmanagers, IT-medewerkers, ontwikkelaars) eerst alle voor- en nadelen in kaart brengt, dan benoemt welke ethische waarden dat betreft, en vervolgens bekijkt welke handelingsopties er zijn rondom elk van deze waarden bij de (door)ontwikkeling van de technologie, het systeem waarin deze wordt gebruikt (in dit geval het zorgproces) en bij de eindgebruiker (in dit geval cliënten en medewerkers).

Zonder nu verder geheel in te gaan op deze methodiek, wil ik graag een uitspraak van een cliënt met u delen. Het gaat hier om een man met de ziekte van Duchenne, een spierziekte waardoor hij steeds minder zelf kan, en inmiddels zelfs beademingsondersteuning krijgt omdat hij dat niet meer zelf kan. Hij zit in een rolstoel die hij bedient met zijn hoofd en

heeft nog net voldoende spierkracht in zijn vingers om zijn robotarm aan te sturen. Hij eet met behulp van deze robotarm die op zijn rolstoel is gemonteerd.

Cliënt met ziekte van Duchenne, over eten met robotarm:

“Het doet veel meer dan alleen maar zelfstandig eten: het heeft ook met trots en onafhankelijkheid te maken. Zeker bij Duchenne. Bij die ziekte heb je een constant rouwproces over dingen die je niet meer kunt. Maar nu kan je juist weer iets wél. Is misschien iets heel kleins, maar het bepaalt je identiteit.”

“Als ie kapot is voel ik me pas echt gehandicapt, dan moet je alles vragen. Dan voel je je heel erg beperkt”

Wat we merkten bij het uitvoeren van de begeleidingsethiek-gesprekken, is dat dit gesprek helpt om te zien dat het oké is dat een begeleider het eten niet zelf geeft, en het over te laten aan een eetrobot. Sterker nog dat de cliënt er zelf de voorkeur aan geeft. Voorwaarde hierbij is wel dat het veilig kan. Zo maakte deze cliënt met zijn begeleider de afspraak dat hij tandenpoetsen met de robotarm alléén doet in aanwezigheid van de begeleider, omdat daar het risico groter is dat de tandenborstel te ver in zijn keel terecht zou komen terwijl hij zijn hoofd niet zelf weg kan trekken. Afspraken over veiligheid dus, als één van de handelingsopties.

Ik ben ervan overtuigd dat de methode van begeleidingsethiek helpt bij het succesvol implementeren van technologie in de zorg- en ondersteuningsprocessen. Ik neem dat dan ook graag mee in het onderzoek binnen mijn leerstoel.



Datagebruik

De derde onderzoekslijn van mijn leerstoel gaat over data en datagedreven zorg. Data, iedereen heeft het erover. En daarna volgen direct de termen ‘big data’ en ‘Artificial Intelligence’ (AI). Maar wat moeten we daar nu mee in de gehandicaptenzorg?

Met de term ‘**data**’ bedoelen we simpelweg ‘gegevens’. In het kader van de gehandicaptenzorg kunt u denken aan gegevens over hoe lang iemand in zorg is, voor welke beperking of aandoening iemand zorg krijgt, hoeveel uren zorg het betreft, of kenmerken als geslacht en leeftijd.

‘**Big data**’ of massadata staat voor gegevensverzamelingen (datasets) die te groot zijn om met reguliere databasemanagementsystemen te worden onderhouden¹⁴. De hoeveelheid data die opgeslagen wordt groeit exponentieel. Denk aan bestanden, foto’s, films, gegevens over burgers bij instanties, gegevens op social media, en gegevens die door apparaten worden verzameld – m.b.v. sensoren - opgeslagen en uitgewisseld. Het analyseren van dergelijke hoeveelheden data is complex.

‘**Artificial Intelligence**’ of Kunstmatige Intelligentie kan worden gedefinieerd als “het vermogen van een systeem om externe gegevens correct te interpreteren, om te leren van deze gegevens, en om deze lessen te gebruiken om specifieke doelen en taken te verwezenlijken via flexibele aanpassing” (Kaplan & Haenlein, 2018).

Tot zover de definities. Om te beginnen is het goed om te begrijpen dat in de gehandicaptenzorg – anders dan in bijvoorbeeld de ziekenhuiszorg – geen traditie van academisering bestaat. In academische ziekenhuizen wordt continu onderzoek gedaan naar de werkzaamheid van medicijnen en behandelmethoden, worden behandelingen vergeleken op effectiviteit, wordt gekeken naar de kosteneffectiviteit van het inzetten van operatierobots vergeleken met operaties die puur door mensen worden verricht. Enzovoorts. Patiënten die een academisch ziekenhuis bezoeken, worden gevraagd om deel te nemen aan de daar lopende studies. Dat betekent ook dat men daar gewend is aan het verzamelen van gegevens, aan het gebruiken van deze data voor onderzoek. In de gehandicaptenzorg is dat veel minder gebruikelijk. Het waarom is niet duidelijk. Maar het gevolg is dat er in de gehandicaptenzorg veel minder kennis is over de werkzaamheid en kosteneffectiviteit van het zorg-, behandel- en ondersteuningsaanbod. Het gevolg hiervan is óók dat men in de gehandicaptenzorg veel minder gewend is om gegevens op een gestandaardde manier te verzamelen, op te slaan en te analyseren.

¹⁴ https://nl.wikipedia.org/wiki/Big_data

Een mooie ontwikkeling die hier genoemd moet worden is dat er sinds een tiental jaren wel een aantal academische werkplaatsen is opgericht waarbinnen kennisinstellingen en gehandicaptenzorginstellingen samen onderzoek doen, bijvoorbeeld de academische werkplaatsen “Sterker op Eigen Benen” en “Leven met een verstandelijke beperking” (zie <https://www.academischewerkplaatsen-vb.nl/>). Het verheugt mij hier te kunnen melden dat we recent een ZonMw subsidie hebben ontvangen voor de oprichting van een academische werkplaats ZoTeG (ZOrgTEchnologie in de Gehandicaptenzorg), specifiek gericht op onderzoek naar technologie in de gehandicaptenzorg. Zie <https://www.academyhetdorp.nl/academische-werkplaats-zoteg>

Om gestandaardiseerde gegevensverzameling in de gehandicaptenzorg te bevorderen, werd binnen het programma Gewoon Bijzonder van ZonMw de Minimale Dataset Verstandelijke Beperking ontwikkeld (Kunseler et al., 2019). Iedere gehandicaptenzorgorganisatie verzamelt namelijk gegevens over cliënten, maar de manier waarop men dat doet verschilt. ZonMw beoogde met deze dataset meer eenheid in gegevensverzameling te verkrijgen. In de praktijk bleek echter dat de toepassing van deze minimale dataset voor extra belasting van zorgprofessionals zorgt.

In 2019/2020 voerde advies- en onderzoeksbureau Significant Public in opdracht van VGN en ZonMw een quickscan uit naar dataverzameling in de gehandicaptenzorg (Faber, Jongebreur & Westhoff, 2020). Hieruit bleek dat welke gegevens geregistreerd worden over cliënten in de gehandicaptenzorg verschilt per zorgorganisatie, en dat dit afhankelijk is van de zorgvraag en de te leveren zorg. De registraties die men doet, hebben doorgaans het doel een ondersteuningsplan op te stellen, of dienen ter verantwoording of administratie. De organisaties gebruikten maar liefst 45 verschillende systemen of modules om de gegevens in te registreren. Relatief zelden worden gestandaardiseerde meetinstrumenten – zoals bijvoorbeeld aangeraden in de minimale dataset – gebruikt. Ook betreft het vaak ongestructureerde gegevensverzameling, bijvoorbeeld met een tekstveld in plaats van een aan te vinken vakje.

Naar aanleiding van deze bevindingen voert de VGN in samenwerking met Significant een verkenning uit, bestaand uit enkele werkconferenties, gericht op de vraag: hoe verrijken we de gehandicaptenzorg met zinnige data. Bij het ter perse gaan van dit boekje zijn de werkconferenties nog gaande. Het moge duidelijk zijn, de gehandicaptenzorg heeft een inhaalslag te maken. Het gestandaardiseerd verzamelen van data, zeker met het doel onderzoek te doen en de kwaliteit van de zorg te verbeteren, is nog verre van gebruikelijk.

Desondanks kunnen we al gebruik maken van de data die de zorginstellingen wél hebben. Het is voor de sector gehandicaptenzorg zinvol om te gaan oefenen met data. Bij voorkeur door met meerdere zorginstellingen samen data te gaan gebruiken voor het optimaliseren van de zorg, met als stip op de horizon het gebruiken van gegevens die uit technologie afkomstig zijn. Bij dat laatste valt te denken aan data uit verschillende sensoren en technologische oplossingen, die - in een op termijn lerend systeem (AI) - bruikbare

informatie terug kunnen geven aan de zorgmedewerkers, en - indien relevant - aan cliënten zelf. Zorgmedewerkers kunnen de data gebruiken om de zorg nog persoonsgerichter te maken, en in sommige gevallen preventief te werk te gaan. Uiteindelijk kan daarmee wellicht zelfs een vermindering van de inzet van zorgmedewerkers (arbeidsbesparing) gerealiseerd worden. Dat vraagt om stapsgewijs leren omgaan met data, te beginnen bij de data waarover de zorginstellingen nu al beschikken.

“Belangrijk is om eerst maar eens te zorgen dat onze ‘small’ data goed worden gebruikt, voor we ons verliezen in vergezichten over ‘big’ data”.

Bron citaat: Ernst Klunder, Raad van Bestuur 's Heerenloo, Blog. Zorgvisie, 17 januari 2022.

Een paar zorginstellingen binnen de gehandicaptenzorg doen dat al op kleine schaal. Het gebruiken van small data, zoals Klunder dat noemt. Siza en InteraktContour voeren bijvoorbeeld beide een project uit waarin data uit zorgoproep- en alarmeringssystemen worden terug gerapporteerd aan de zorgmedewerkers. Met het oog op de begrijpelijkheid van de data ontwikkelen ze een dashboard waar de belangrijkste gegevens op begrijpelijke wijze worden gepresenteerd. Door te zien op welke locaties en op welke momenten welke cliënten bijvoorbeeld verhoudingsgewijs veel oproepen plaatsen, krijgen zorgmedewerkers ideeën over wat er in de zorgprocessen kan worden aangepast.

Teamleider bij het bekijken van een dashboard:

“Wat opvalt, is dat een klein aantal cliënten het merendeel van alle oproepen en kritische alarmen lijkt te plaatsen, en dus veel ongeplande zorg krijgen. De vraag is nu: hoe kunnen we de zorg voor hen optimaliseren?”

Voorts is het aan te raden om te starten met de ontwikkeling van AI-oplossingen voor de kwesties waar veel gehandicaptenzorgorganisaties mee worstelen. Uit de jaarverslagen van de zorginstellingen en uit de vele gesprekken die we voeren, blijkt dat twee zaken steeds weer genoemd worden, die leiden tot een suboptimale kwaliteit van leven bij cliënten en tot een overmatig en stress bevorderend beroep op zorgpersoneel. Bij deze beide casussen kan AI-ontwikkeling een (deel van de) oplossing bieden:

Metten en reguleren van spanning. In de gehandicaptenzorg is een groep cliënten met ernstige verstandelijke beperkingen in zorg, die zogeheten “onbegrepen of moeilijk verstaanbaar gedrag” vertoont, ook wel probleemgedrag of moeilijk hanteerbaar gedrag genoemd. Het betreft cliënten die verstandelijk de leeftijd van 1-2 jaar hebben, maar wel een volwassen lichaam. Het kan gaan om plotseling agressief gedrag als boos worden, schelden, schoppen, spullen stukmaken. Het is voor zorgverleners moeilijk om die gedragsproblemen te zien aankomen. Door middel van sensoren in wearables in combinatie met zorgdata, kan de spanning die cliënten ervaren worden gemeten, en kunnen algoritmen worden ontwikkeld om gedragsproblemen te voorspellen. Bij tijdige

voorspelling wordt het mogelijk om gedragsproblemen te voorkomen. Kunstmatige intelligentie kan hierbij helpen.

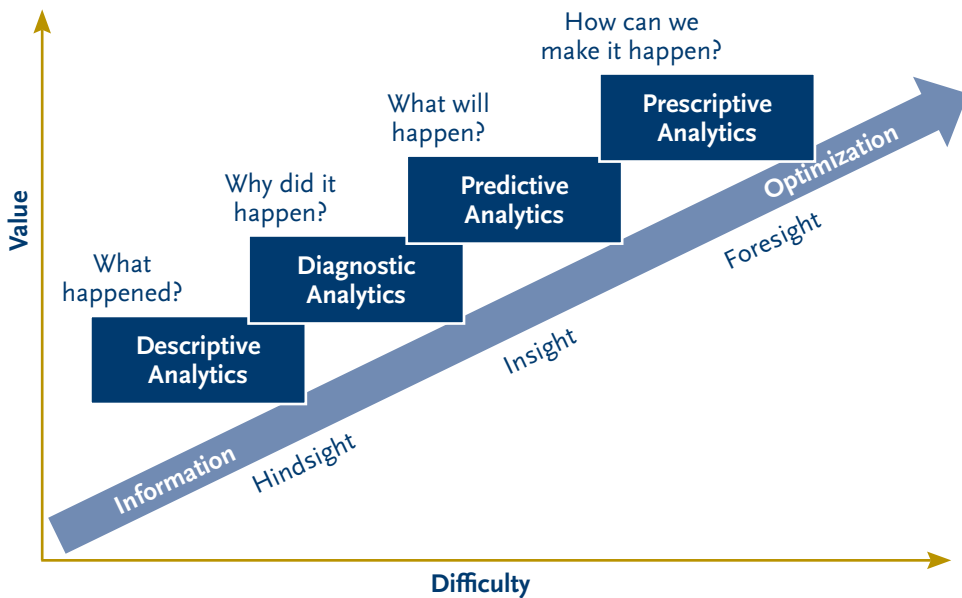
Overigens wil ik benadrukken dat technologie en sensoren niet de enige oplossing zijn. Veranderingen in de fysieke omgeving van cliënten kunnen veel bijdragen aan rustiger gedrag met minder uitbarstingen (zie bijvoorbeeld Van der Meulen, Baeten & Mulder, 2021). Data uit de sensoren kunnen bijvoorbeeld wel weer zicht geven op in welke omgevingen een cliënt rustiger of juist onrustiger is.

Nachtzorg. Cliënten met ernstige verstandelijke en/of meervoudige beperkingen kunnen door hun beperking niet zelf in zorgbehoeften voorzien en/of vertonen met enige regelmaat schadelijk gedrag (zie hierboven). In de nacht worden zij actief gemonitord om hun welzijn en veiligheid, en die van hun omgeving, te garanderen. Momenteel gebeurt het monitoren in de nacht veelal door het uitluisteren op traditionele manier. Enkele medewerkers luisteren via microfoons op afstand mee (bij honderden cliënten tegelijk) en zijn alert op bijzondere afwijkende geluiden. De technologie levert veel notificaties (signalen) op die niet nodig zijn. De gekwalificeerde mensen die op de zorgregiecentrale werken – waarvoor overigens groot respect - moeten op basis van de geluiden de afweging maken of er sprake is van een situatie waarop gehandeld moet worden, bijvoorbeeld extra informatie verkrijgen door handmatig een camera aan te zetten, of een nachtzorgmedewerker vragen bij de betreffende cliënt te gaan kijken. Daarmee wordt een flink beroep gedaan op de inzet van deze medewerkers. Nieuwe technologie maakt sensing mogelijk: deze sensoren kunnen op verschillende manieren worden gebruikt: in een matras, in de vloer, via infraroodcamera's et cetera. Op die manier kan de alarmering beter op de persoon worden afgestemd. Het wordt dan mogelijk om te werken met scenario's: bij de ene cliënt hoeft er pas een notificatie naar de regiecentrale of de nachtzorgmedewerker als de persoon te lang afwezig is van zijn/haar kamer (bijvoorbeeld bij toiletbezoek), bij de andere persoon volgt al een notificatie wanneer deze het bed verlaat of een geluid boven een aantal decibel maakt (zie ter inspiratie het whitepaper van Viedome, 2021). Wanneer deze technologie door middel van AI nog verder wordt doorontwikkeld, kan het systeem helpen besluiten of en welke actie er wanneer nodig is in specifieke situaties.

De voordelen van deze nieuwe manieren van werken zoals beschreven in deze beide casussen zijn waarschijnlijk legio: veiligheid en privacy verbeteren, de zorg wordt beter afgestemd op de persoon, onnodige verstoringen van de nacht worden voorkomen, onbegrepen gedrag ten gevolge van spanning kan worden voorkomen, evenals een overmatig beroep op de zorgmedewerkers, en uitval en verloop bij zorgpersoneel worden vermoedelijk lager.

Gartner presenteerde in 2012 al een vooruitzicht van hoe we data in de toekomst anders zouden gaan gebruiken. Waar we data vroeger gebruikten om iets te beschrijven (hoe zit iets in elkaar?), zou zich dit gaandeweg ontwikkelen naar diagnostische analyses (waarom gebeurt iets?), voorspellende analyses (dit gaat gebeuren), naar voorschrijvende

analyses (wat kunnen we doen om iets te laten gebeuren?). Data gebruiken om te helpen beslissingen te nemen dus, ook wel genoemd data als mentor.



Source: Gartner (March 2012)

Vanuit Academy Het Dorp, de Academische Werkplaats ZoTeG, en mijn leerstoel bij Tranzo hebben we het initiatief genomen tot de oprichting van een ELSA-lab dat hierop aansluit. Het concept ELSA verwijst niet naar een prinses uit de Disney-film Frozen, maar naar de wetenschappelijke studie van de ethische, juridische en maatschappelijke aspecten (ELSA: *Ethical, Legal & Societal Aspects*) die een rol spelen bij technologie-innovaties. In een ELSA-lab worden oplossingen voor maatschappelijke uitdagingen ontwikkeld en onderzocht. Voorwaarde hierbij is een gelijkwaardige samenwerking tussen kennisinstellingen (bijvoorbeeld universiteiten of onderzoeksinstituten), publiek-private organisaties (bijvoorbeeld gehandicaptenzorgorganisaties en technologie bedrijven), overheden (bijvoorbeeld ministeries of gemeenten) en de burgersamenleving (bijvoorbeeld burgers met beperkingen).



Slotwoord

Terug naar mijn leerstoel. Mijn leerstoel gaat over technologie en data in de gehandicaptenzorg. In deze lezing heb ik benoemd wat er nodig is op het gebied van onderzoek naar (1) toegevoegde waarde en kosteneffectiviteit; (2) implementatie, en (3) gebruik van data en datagedreven oplossingen. Met de drie onderzoekslijnen binnen mijn leerstoel draag ik bij aan de kennisontwikkeling op deze drie terreinen. Dat doe ik niet alleen, maar samen met de ‘science practitioners’ die promoveren in het kader van mijn leerstoel, collega’s van Tranzo, Siza, Academy Het Dorp, en collega’s van de partners van Academische werkplaats ZoTeG. Ook maak ik graag de koppeling met het onderzoek binnen de Innovatie-impuls en daarmee met collega’s van Vilans.

Hoe doen we dat? Ik wil met het oog daarop nog iets delen dat me is opgevallen. Ik heb vier jaar geleden de overstap gemaakt naar het vakgebied van de gehandicaptenzorg, of breder eigenlijk, dat van de langdurige zorg. Daar vindt de zorg plaats voor mensen met beperkingen, of die nu het gevolg zijn van een aangeboren aandoening, van een ongeval of ziekte die later in het leven optreedt, van een chronische ziekte, of van het ouder worden. Rondom de inzet van technologie in deze zorg, zag ik allerlei mooie initiatieven. Met illustere namen als field labs en living labs. Heel duidelijk vanuit de wens om technologie niet top down in de zorg te implementeren, maar vanuit de zorg- en ondersteuningsvragen van de cliënten, vanuit de dagelijkse praktijk van de zorgmedewerkers. Mooie initiatieven. Alleen zou het mijns inziens nog beter zijn wanneer het ‘lab’, de laboratoriumsituatie, uit de aanpak zou verdwijnen. Kijk bijvoorbeeld maar eens naar de community based approach van Green en collega’s (Green & Ottoson, 1999)). Uitgangspunt van deze aanpak is innoveren binnen een bestaande community, en dat te flankeren met onderzoek.

Ook hier bij Tranzo werkt men al 20 jaar volgens deze principes. In de Academische Werkplaatsen waar praktijk, wetenschap, onderwijs en beleid samen optrekken. Waar we de cliënt, de ervaringsdeskundige, centraal zetten, evenals diens begeleider en zorgverlener. “Niets over ons zonder ons”¹⁵ en “Nurse included”¹⁶. Deze laatste term werd gemunt door Lucien Engelen en vertaal ik hier graag naar zorgmedewerkers in de gehandicaptenzorg.

Rondom AI vinden we de recent opgestarte ELSA labs, waarin de burger vanaf het begin betrokken wordt bij de ontwikkeling van AI oplossingen, of het nu gaat om ‘smart cities’, recherche activiteiten van de nationale politie, of AI oplossingen voor de zorg. In ELSA labs worden gelijk opgaand met de ontwikkeling van de AI oplossing de ethische, juridische en maatschappelijke aspecten ervan onderzocht. Ik pleit ervoor dat we de deuren van het lab wagenwijd open zetten en ons onderzoek uitbreiden naar de echte wereld. In een laboratorium kun je verschillende variabelen manipuleren, in de echte wereld is daar geen sprake meer van. Dáár moeten data en technologie hun werk doen, dáár zullen we zien of ze daadwerkelijk hun beloften waarmaken. Of, in de woorden van Maarten Steinbuch, die de situatie die ik hier benoem beschrijft als de 4e generatie-universiteit: “De 4e generatie-

¹⁵ <https://nietsoveronzonderons.nl/>

¹⁶ <https://www.linkedin.com/pulse/20141113153613-19886490-nurse-included>

universiteit creëert niet zelf waarde, maar maakt het mogelijk dat het (lokale) netwerk waarde creëert. De universiteit als motivator en ‘enabler’” (Steinbuch, 2021).

En daarmee zijn we rond. Waar ik aan het begin van mijn verhaal sprak over beperkingen als gevolg van een maatschappij die er niet op is ingericht om inclusiviteit geheel waar te maken, en daarmee een deel van de mensen “disabled”; kan de 4e generatie-universiteit - waar ervaringsdeskundigen samenwerken met wetenschappers, ontwikkelaars, onderwijskundigen, beleidsmedewerkers, et cetera - juist een ‘enabler’ zijn, waar we oplossingen die gericht zijn op inclusiviteit ontwikkelen, onderzoeken, implementeren en duurzaam integreren in de echte wereld.

Ik zal daar mijn best voor doen. Als ‘health scientist’, als gedragswetenschapper, op een leerstoel over technologie in de zorg, hoop ik een mooie bijdrage te leveren aan dit interdisciplinaire en sector overstijgende werken. Ik ben er trots op en verguld mee dat ik dat mag doen binnen Tranzo, hét voorbeeld van een 4e generatie universiteit.

Dankwoord

Gelukkig voel ik mij op veel verschillende manieren ondersteund door familie, vrienden en collega's, zonder wie alles een stuk minder makkelijk, maar vooral ook veel minder leuk zou zijn. Daar ben ik dankbaar voor.

Allereerst spreek ik graag mijn dank uit aan de rector magnificus van Tilburg University en de decaan van de Tilburg School of Social and Behavioral Sciences omdat zij open stonden voor het vestigen van deze leerstoel. Veel dank ook aan Jan-Dirk Sprokkereef, voorzitter Raad van Bestuur van Siza, en Toon Corver, Ivo Aarninkhof en Marlies Schijven, Raad van Commissarissen van Stichting Academy Het Dorp (AHD). Siza en AHD waren gezamenlijk initiatiefnemers van deze leerstoel. Dank voor jullie vooruitstrevende blik en de wens de kennis over de inzet van technologie beschikbaar te maken voor de sector gehandicaptenzorg.

Dankzij deze leerstoel kruisen mijn paden weer met die van Dike van de Mheen, voorzitter van Tranzo. Als sinds ik onder jouw leiding mocht werken bij het IVO heb ik bewondering voor je kennis, je vasthoudendheid, je manier van werken. En bij dat alles ben je ook nog eens een heel tof mens.

Dank voor het warme welkom aan de collega's van de Academische Werkplaats 'Technological and Social Innovation for Mental Health (IMH)' waar ik binnen Tranzo met mijn leerstoel bij mag horen. Speciaal aan Inge Bongers en Eveline Wouters, met wie ik al vanaf de eerste dag een heleboel gave ideeën voor onderzoek mocht uitwisselen. Dankzij jullie voelde ik me erg welkom. Er staat ons heel veel moois te wachten.

Mijn directe collega's bij zowel Siza als AHD dank ik voor de enorm fijne samenwerking in alle plannen en projecten en voor de steun bij het verzelfstandigen van AHD. Naast het snoeiharde werken hebben we ook een hoop plezier samen en steunen we elkaar bij de moeilijke momenten van het leven. Dat is zeer waardevol.

Enkele van mijn directe collega's wil ik graag in het bijzonder noemen. Marieke Gielissen, Agnes van der Poel, Odile Smeets, Eva Veens, dank voor alles, voor jullie moed toen we met AHD op een kruispunt stonden, voor het samen buffelen in alle projecten, aanvragen, bedrijfsvoering perikelen, én de nodige pret en borrels op z'n tijd. Jacqueline Oosterbaan, Mirjam Danen, Malou Arends, Ruud de Nooij, Anneloes Mulder, Tim Kroesbergen, Anne Hendriks, Pia Mekking, Vivette van Cooten, Nienke Siebelink, Sejal Patel, Kirstin van Dam, Sabine Bakker, Rachelle Reijnders, jullie zijn het AHD top-team, dank voor alle inzet en saamhorigheid. Joukje Janssen, Jos Geesken, Wido Steeg, mijn rotsen in de branding in woelige Siza tijden. Charlotte Lina, Sofia Tsafaridis, wat hebben we al mooi samengewerkt, hoop op gauw meer. Diana Rodenburg, Stijn Wopereis, Tessa Frankena, Amanda Versteeg, Marco Bruggeman, Suzan Kroesen, Hanneke Drewes, Rolijne van Houten, Petra Blom, dank voor de samenwerking binnen Siza, fijn dat we al aan de weg van innovatie en onderzoek timmeren.

Rob Hoogma, Jorrit Ebben, Michel Peters jullie stonden aan de wieg van het inzetten van technologie in de gehandicaptenzorg. Dank voor jullie vooruitziende blik, de kans om met jullie op te trekken en van jullie te leren. Onze wegen kruisen elkaar vast weer.

Veel dank ook aan de leden van de AHD Wetenschappelijke Advies en Ethiek Raad (WAER): Anne-Miek Vroom, Harry van Goor, Maarten Steinbuch, Peter-Paul Verbeek, Masi Mohammadi, jullie bijdrage aan de kwaliteit en de inclusiviteit van het onderzoek dat we bij Academy Het Dorp uitvoeren is onmisbaar.

Ministerie van VWS, in het bijzonder Brigitte Verhage, Tessa Blankestijn, Theo van Uum die het vertrouwen hadden om mij als 'principal investigator' in te zetten binnen de Innovatie-impuls Gehandicaptenzorg. Wat een geweldige boel kennis hebben jullie van de sector, ik geniet van jullie niet-aflatende energie om de sector toekomst bestendig te maken.

Collega's van Vilans, in het bijzonder Anneke Augustinus, Rian van de Schoot, Saskia ter Kuile, Johan Vesseur, Sanne van der Weegen, Simone Heiligers, Marjan Hurkmans en alle andere collega's van teams TIM, TON en KEVIN: erg tof om samen met jullie op te trekken bij de uitvoering van de Innovatie-impuls Gehandicaptenzorg. Wat leren we veel en wat is er nog een hoop te doen!

Mede-oprichters en deelnemers aan de ZoTeG academische werkplaats: Agnes van der Poel, Jan van Hoek, Lidy Evenhuis, Jan-Dirk Sprokkereef, Alice Schippers, Ellis Jongerius, Marieke Speet, Pieter Franssen, Marieke Gielissen, Anne-Miek Vroom, Marianne Gardien, Diana Rodenburg, Radzies Wagenvoorde, Maarten Hüttner, Matijn Coret, Sandra de Wit en alle anderen. Het is gelukt: ZoTeG gaat van start!

Orande Mensink, dank – behalve voor je vriendschap (zie onder) - voor het begeleiden van het fotoproject voor mijn oratie. De foto's werden gemaakt door Anne Hendriks, Pia Mekking, Tim Kroesbergen en Dorine Kole. Dank!

Vriendinnen en vrienden van middelbare school St. Jan, studietijd, AIO-tijd, studentenhandbalclub de Eentjes, van het schoolplein van onze destijds schoolgaande kinderen, en zij die bleven hangen vanuit verschillende werkgevers, ik kan jullie niet genoeg bedanken voor vele gesprekken, weekendjes weg, vakanties, wandelingen in de bergen en dwars door Nederland, etentjes, avondjes kroeg en film, gein en ongein, het delen van vele jaren lief en leed.

Mijn laatste woorden zijn voor de mensen die het dichtst bij mij staan. De laatste, maar niet de geringste.

Het gezin waarin ik opgroeide. Paps en mams (Frans en Mia Boon), ik heb oneindig veel respect voor wat jullie voor elkaar boksen. Dankzij jullie ben ik geworden wie ik ben. En jullie voorbeeld om van de kleine dingen te genieten is van levensbelang voor mij. Napels,

we komen eraan! Zussen Monique en Daniëlle, de Boontjes dat zijn wij. Heerlijk om zulke zussen naast me te hebben staan. Van samen naar school, samen uit gaan, samen zorgen, samen op vakanties, samen klussen, samen wandelen tot en met samen feesten en eindeloos veel praten, al dan niet met de mannen erbij. Ik hoop dat we nog heel lang zo door kunnen gaan!

En dan, mijn samengeklutste gezinnetje. Yanan en Kellan Vogelzang. Ik weet niet precies waaraan ik jullie verdiend heb, maar wat ben ik blij dat jullie mijn leven zijn komen verrijken. En wat ging dat snel van kleine donderstraaltjes tot mooie, bijzondere, talentvolle, lieve, volwassen dochter en zoon. Ik ben dankbaar dat jullie er zijn en voor wie jullie zijn. Jasper en Sofie Jansen, jullie kwamen er alweer zo'n 18 jaar geleden bij als bonus-kids. Dank dat ik ook deel uit mag maken van jullie leven. Ik denk met veel plezier terug aan alle vakanties en weekendjes weg met ons zessen. Etentjes en feestjes als we met z'n allen thuis zijn in huize Zuilen zijn altijd erg gezellig. En ooh ja, kids en bonus-kids, passen jullie op Zack en Ushi als Jan en ik straks op de fiets stappen voor een lange vakantie? Jan Jansen, mijn lief, met jou samen is het leven een hele mooie reis. Blijf je nog even bij me?

Ik heb gezegd.

Referenties

Aaronson NK, Muller M, Cohen PD, Essink-Bot ML, Fekkes M, Sanderman R, Sprangers MA, Velde A te, Verrips E (1998). Translation, validation, and norming of the Dutch language version of the SF-36 Health Survey in community and chronic disease populations. *J Clin Epidemiol*, 51(11):1055-68. [https://doi.org/10.1016/s0895-4356\(98\)00097-3](https://doi.org/10.1016/s0895-4356(98)00097-3)

Bridges SA, Robinson OP, Stewart EW, Kwon D, Mutua K. (2020). Augmented Reality: Teaching Daily Living Skills to Adults With Intellectual Disabilities. *Journal of Special Education Technology*, 35(1): p. 3-14. <https://doi.org/10.1177/0162643419836411>

Bureau Bartels (2020). Arbeidsmarktverkenning gehandicaptenzorg: Eindrapport uitgebracht in opdracht van het Ministerie van VWS. Amersfoort: Bureau Bartels. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2020/10/01/arbeidsmarktverkenning-gehandicaptenzorg>

CBS, Arbeidsmarkt Zorg en Welzijn (AZW) Statline, Werknemers met een baan in zorg en welzijn, cijfers 2e kwartaal 2021, geraadpleegd 21-01-2022 <https://azwstatline.cbs.nl/#/AZW/nl/dataset/24062NED/table?ts=1642764736519>

CBS, Statline, Zorguitgaven: Kerncijfers, gewijzigd op 29 juni 2021, geraadpleegd 19-01-2022. <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/84047NED/table?ts=1586937517999>

Cuvas N, Al-Dosakee K, Abdi A, Sadiq S (2021). The Utilization of Augmented Reality Technology for Sustainable Skill Development for People with Special Needs: A Systematic Literature Review. *Sustainability*, 13, 10532. <https://doi.org/10.3390/su131910532>

Danish Centre for Evaluation and Health Technology Assessment (DACEHTA). *Introduction to mini-HTA—a management and decision support tool for the hospital service*. Copenhagen: The National Board of Health; December 2005.

Dam K van, Gaasterland A, Poel A van der, Siebelink N, Boon B, Buimer H (2021). Bevorderen van zelfredzaamheid en sociaal contact met technologie door mensen met een verstandelijke beperking. *Innovatie-impuls: Overzicht van literatuur*. Utrecht/Arnhem: Vilans/Academy Het Dorp.

Driesten van G, Wessels K (2020). *Zó werkt de gehandicaptenzorg*. Amsterdam: De Argumentenfabriek.

Drost V, Lapajian I, Westhoff E, Cornelisse L, Leeuw J van der, Suijkerbuijk S (2021). Tijdbesparende technologieën in de ouderenzorg. <https://www.vilans.nl/artikelen/13tijdbesparende-zorgtechnologieen-gepresenteerd>

Durlak JA, DuPre EP (2008). Implementation Matters: A Review of Research on the Influence of Implementation on Program Outcomes and the Factors Affecting Implementation. *Am J Community Psychol* (2008) 41:327–350. <https://doi.org/10.1007/s10464-008-9165-0>

Faber D, Jongebreur W, Westhoff E (2020). *De quickscan: optimalisatie datagebruik voor praktijk en onderzoek in de gehandicaptenzorg*. Utrecht: Significant Public.

Franke A, Nass E, Piereth AK, Zettl A, Heidl C (2021). Implementation of Assistive Technologies and Robotics in Long-Term Care Facilities: A Three-Stage Assessment Based on Acceptance, Ethics, and Emotions. *Frontiers in Psychology*, 12, article 694297. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.694297>

Gartner (2012). *Magic Quadrant for BI platforms*. Analytics Value Escalator.

Gaasterland A, Dam K van, Kroesbergen T, Reijnders R, Wiersma H, Dijk A van, Ebben J, Poel A van der (2020). *Meepraten en meebeslissen over technologie in de gehandicaptenzorg. Handreiking voor cliënten- en verwantenraden*. Utrecht/Arnhem: Vilans/Academy Het Dorp, 2020.

Green LW, Ottoson JM (1999). *Community and population health* (8th ed). Boston: McGraw-Hill.

Grol R, Wensing M (2015). *Implementatie. Effectieve verbetering van de patiëntenzorg* (6e druk). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Groot V de, Patel S, Gielissen M, Boon B, Poel A van der (2021). *Spanning reguleren met technologie door mensen met een verstandelijke beperking*. *Innovatie-impuls: Overzicht van literatuur*. Utrecht/Arnhem: Vilans/Academy Het Dorp.

Groot V de, Patel S, Gielissen M, Poel A van der, Boon B (2021). *Mensen met licht verstandelijke beperking en de toepassing van apps*. *Innovatie-impuls: Overzicht van literatuur*. Utrecht/Arnhem: Vilans/Academy Het Dorp.

Groot V de, Patel S, Stal M ter, Weegen S van der, Buimer H, Poel A van der (2022). *De Onderzoeksbox als methode voor dataverzameling bij mensen met een licht verstandelijke beperking of niet-aangeboren hersenletsel. Ophalen van ervaringen met technologie, in het kader van de Innovatie-impuls Gehandicaptenzorg*. In voorbereiding.

Health Technology Assessment international (2020). *2020-2025 Strategic Plan Developed by the Strategic Planning Working Group in consultation with the Society Membership Approved by the HTAi Board of Directors, January 2020*. Edmonton: Canada.

Kaplan A, Haenlein M (2018). Siri, Siri in my hand, who's the fairest in the land? On the interpretations, illustrations and implications of Artificial Intelligence. *Business Horizon*, (62)1.

Kohler M, Clarenbach CF, Böni L, Brack T, Russi EW, Bloch KE (2005). Quality of Life, Physical Disability, and Respiratory Impairment in Duchenne Muscular Dystrophy. *Am J Respir Crit Care Med*, 172, 1032–1036. <https://doi.org/10.1164/rccm.200503-322OC>

Koning R de, Lokkerbol J, Patel S, Boon B, Poel A van der (2022). Maatschappelijke businesscase van zorgrobot SARA, in de context van een gehandicaptenzorgorganisatie, in het kader van de Innovatie-impuls Gehandicaptenzorg. Utrecht/Arnhem: Vilans/Academy Het Dorp.

Kunseler FC, Schuengel C, Embregts PJCM, Mergler S, Ras R (2019). Basis Minimale Dataset (MDS) verstandelijke beperking: Handleiding. Amsterdam: Vrije Universiteit.

Meulen M van der, Baeten J, Mulder A (2021). Anders kijken naar de leefomgeving van mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag. Interviewbundel over de ervaringen van een gezond makende omgeving bij Ipse de Bruggen. Utrecht: Vilans.

Ministerie van VWS (2021a). Factsheet Inzet Zorgmedewerkers: januari 2021. Den Haag: Min VWS.

Ministerie van VWS (2021b). Toekomstagenda: Zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking.

Ministerie van VWS (2022). Samenvatting resultaten Programma Volwaardig Leven. Ministerie van VWS: Programma Volwaardig Leven.

Mitchel M, Kan L (2019). Digital technology and the future of health systems: commentary. *Health systems and reform*, 5 (2), 113-120. DOI: 10.1080/23288604.2019.1583040.

Nederlandse Zorgautoriteit (2020). Monitor zicht op gehandicaptenzorg 2020. Versie beschikbaar sinds 02-07-2020. https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_308164_22/1/

Patel S, Putten van der I, Koning de R, Kremer I, Evers S, Poel van der A, Boon B (2021). Mini-HTA Gehandicaptenzorg: Een instrument voor organisaties in de gehandicaptenzorg om de voorwaarden en gevolgen van een technologische innovatie in kaart te brengen. Utrecht/Arnhem: Vilans/Academy Het Dorp.

Patel S, Putten I van der, Koning R de, Kremer I, Boon B, Evers S, Poel A van der (2022). Mini-HTA Gehandicaptenzorg: instrument om voorwaarden en gevolgen van een technologische innovatie inzichtelijk te maken. Ingediend ter publicatie.

Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (2017). Zonder context geen bewijs: Over de illusie van evidence-based practice in de zorg. Den Haag: RVS.

Reijnders R, Poel A van der, Geerdink I, Vos N, Boon B (2020). Technologie in de gehandicaptenzorg. Stappenplan: Hoe kies je een passende technologie? Arnhem/ Utrecht: Academy Het Dorp/Vilans, 2020.

Ross J, Stevenson F, Lau R, Murray E (2016). Factors that influence the implementation of e-health: a systematic review of systematic reviews (an update). *Implementation Science* (2016) 11:146. <https://doi.org/10.1186/s13012-016-0510-7>

Sergeant SAA (2021). Working Together, Learning Together: Towards Universal Design for Research. Gompel&Svacina Uitgevers.

Steinbuch, M. (2021). Towards the 4th generation university, LinkedIn 13 November 2021

Siebelink N, Dam K van, Gaasterland A, Buimer H, Gielissen M, Boon B (2021). Monitoring van slaap met technologie in de gehandicaptenzorg. *Innovatie-impuls: Overzicht van literatuur*. Utrecht/Arnhem: Vilans/Academy Het Dorp.

Stal M ter, Patel S, Groot V de, Gielissen M, Poel A van der, Boon B (2021). Verbeteren van dagstructuur bij mensen met niet aangeboren hersenletsel (NAH) door inzet van technologie.

Stalenberg RM, Brandt HE, Sandvoort H, Hermsen MA, Sergeant SAA. Exploreren van de ervaren samenwerking in exclusieve onderzoeksteams. *Disability Studies in Nederland*, https://disabilitystudies.nl/sites/disabilitystudies.nl/files/stalenberg_et_al_exploreren_van_de_ervaren_samenwerking_in_inclusieve_onderzoeksteams.pdf, geraadpleegd 27-05-2022.

Surtees A, Oliver C, Jones C, Evans D, Richards C (2018). Sleep duration and sleep quality in people with and without intellectual disability: A meta-analysis. *Sleep Medicine Reviews*, 40, 135-150.

Tijink D, Verbeek PP (2019). Aanpak begeleidingsethiek: Een dialoog over technologie met handelingsperspectief. ECP Platform voor de informatiesamenleving.

Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (20..). Feiten en cijfers in de gehandicaptenzorg. <https://www.vgn.nl/feiten-en-cijfers-de-gehandicaptenzorg>, geraadpleegd 15 november 2021.

Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2020). Visiedocument gehandicaptenzorg 2030: Een betekenisvol leven, gewoon meedoen. Utrecht: VGN. (VGN, 2020). <https://www.vgn.nl/achtergrond/onze-visie-2030-een-betekenisvol-eigen-leven-gewoon-meedoen>

Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland – Zorgverzekeraars Nederland (2022). Transitie naar een toekomstbestendige gehandicaptenzorg: Landelijk akkoord gehandicaptenzorg VGN-ZN 2022-2026. 22 februari 2022.

Viedome (2021). Slimme zorg door de inzet van scenario's bij de monitoring van cliënten: Whitepaper. Nuenen: Viedome.

Verenigde Naties (2016). Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap, New York, 13-12-2006. Geldend van 14-07-2016 t/m heden. Geraadpleegd op 28-05-2022.

Vries S de, Smits R, Tataj M, Ronckers M, Pol M van der, Oost F van, Adam E, Smaling H, Meinders E (2022). Accurate Stress Detection From Novel Real-Time Electrodermal Activity Signals and Multi-Task Learning Models. In press.

Wachter D de (2012). Borderline times: Het einde van de normaliteit. Amsterdam: Terra-Lannoo.

Weegen S van der, Gaasterland A, Dam K van, Kuijs L, Poel A van der (2022). Innovatie-impuls van Volwaardig leven. Resultaten eindevaluatie, meting januari 2022. Utrecht/Arnhem: Vilans/Academy Het Dorp.

Wiesman A (2021). Zij-instromers en stagiairs; dé oplossing voor personeelstekort? Markant, februari 2021. https://www.vgn.nl/files/2021-02/Markant_1_2021.pdf

World Health Organization (2012). WHOQOL user manual. Programme on mental health. Geneva: World Health Organization. <https://www.who.int/tools/whoqol>

World Health Organization (2019). WHO guideline: recommendations on digital interventions for health system strengthening. Executive summary. Geneva: World Health Organization; 2019. (WHO/RHR/19.8). Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

World Health Organization (2020). Basic documents: forty-ninth edition (including amendments adopted up to 31 May 2019). Geneva: World Health Organization; 2020. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

World Health Organization (2021a). Disability and health, Factsheet 24 November 2021. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>

World Health Organization (2021b). Global strategy on digital health 2020-2025. Geneva: World Health Organization; 2021. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

Wouw E van de, Evenhuis HM, Echteld MA (2012). Prevalence, associated factors and treatment of sleep problems in adults with intellectual disability: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 1310–1332.

Wijnen B, Sartorius D, Poel van der A, Lokkerbol J, Boon B, Patel S, Koning de R (2021a). Maatschappelijke businesscase zorgdomotica, in de context van een gehandicaptenzorgorganisatie, in het kader van de Innovatie-impuls Gehandicaptenzorg. Utrecht/Arnhem: Vilans/Academy Het Dorp.

Wijnen B, Sartorius D, Poel van der A, Lokkerbol J, Boon B, Patel S, Koning de R (2021b). Maatschappelijke businesscase van de app “signaLEREN”, in de context van een gehandicaptenzorgorganisatie, in het kader van de Innovatie-impuls Gehandicaptenzorg. Utrecht/Arnhem: Vilans/Academy Het Dorp.

ZonMw (2015). Alternatieven voor RCT: Verslag Invitational Conference, 7 september 2015, Utrecht. <https://publicaties.zonmw.nl/invitational-conference-alternatieven-voor-rct/>

Nawoord bij de foto's

Bergwandeling

Een lange wandeling in de bergen. Onderweg zijn. Niet van tevoren weten waar je gaat eten of slapen. Even 'back to basic', terug naar de basis, Zo voelt dat voor mij. Zo noemde ik dat ook altijd. Totdat ik ging samenwerken met mensen die leven met beperkingen, me in hun leefwereld ging inleven. Want voor hen is de vraag veeleer: de basis, hoe kom ik daar? Hoe kan ik mijn eigen leven organiseren, zodat ik zelf kan bepalen waar ik eet of slaap? Gewone dingen zijn een stuk minder gewoon als je leeft met een beperking. Vaak ben je gedwongen afhankelijk van anderen, ook als je naar buiten wilt gaan. En helemaal als je die berg op zou willen gaan.

Technologie kan soms ondersteuning bieden, mensen meer zelfredzaam maken. Of de kwaliteit van leven verhogen. Bij mijn inaugurele rede maakte ik gebruik van foto's, gemaakt door ervaringsdeskundigen. Over hoe zij het naar buiten gaan of de wens om naar buiten te gaan - het onderweg zijn - ervaren. Enkele van deze foto's zijn afgedrukt in dit boekje.

Met dank aan de fotografen:

Anne Hendriks, Dorine Kole,
Tim Kroesbergen en Pia Mekking

En voor de begeleiding van het fotoproject:

Orande Mensink

Brigitte Boon

Brigitte Boon (1968) is bijzonder hoogleraar 'Data en technologie voor persoonsgerichte en duurzame gehandicaptenzorg' aan het departement Tranzo van de School of Social and Behavioral Sciences van Tilburg University. Daarnaast is zij bestuurder bij Stichting Academy Het Dorp, een onderzoeks- en adviesbureau voor technologie in de langdurige zorg, en hoofd wetenschappelijk onderzoek bij gehandicaptenzorgorganisatie Siza. Ze studeerde Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Maastricht en promoveerde in 1998 op het proefschrift 'Why dieters overeat: on the cognitive regulation of eating behavior' aan de Universiteit Utrecht. Daarna werkte ze als universitair docent en postdoc aan de faculteit Psychologie aan de Universiteit Maastricht, als coördinator onderzoek bij het Nederlands Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie (NIGZ) en het Instituut voor Leefwijzen en Verslaving (IVO). Voordat ze de overstap maakte naar de sector langdurige zorg werkte ze ruim tien jaar aan het Trimbos-instituut, onder andere als hoofd van het cluster Publieke Geestelijke Gezondheid en het Innovation Center for Mental Health & Technology.

Brigitte heeft 20 jaar ervaring op het gebied van e-health en publiceerde in nationale en internationale wetenschappelijke tijdschriften. Ze is 'Principal Investigator' van de Innovatieimpuls Gehandicaptenzorg in opdracht van het Ministerie van VWS, verantwoordelijk voor onderzoek naar implementatie en toegevoegde waarde van technologische oplossingen binnen dit programma. Brigitte is hoofdaanvrager van de Academische Werkplaats 'Zorgtechnologie in de Gehandicaptenzorg' (ZoTeG), die recent werd gehonoreerd door ZonMw.



Colofon

vormgeving

Beelenkamp Ontwerpers, Tilburg

fotografie omslag

Maurice van den Bosch

opmaak en druk

Studio | powered by Canon