

Tessa en de Zorgstandaard Dementie



LECTORAAT ICT-INNOVATIES IN DE ZORG

Augustus 2018

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

Resultaat 3.1

Tessa en de Zorgstandaard Dementie

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

Resultaat 3.1

Auteur: Bart Cusveller

Publicatiedatum: 24-08-2018

Betrokken partijen: Lectoraat ICT-innovaties in de Zorg

Voorzitter: Marike Hettinga

Dit werk is financieel ondersteund door ZonMw

Inhoud

1. Toelichting op Tessa en het onderzoek	1
Het doel van dit onderzoek.....	1
Hoe het onderzoek is uitgevoerd.....	1
Wat het onderzoek heeft opgeleverd	1
Over dit rapport.....	1
2. Vraagstelling	2
3. Methode.....	3
4. Uitkomsten	4
4.1 Documentanalyse zorgstandaard	4
4.2 Interviews en reacties	4
4.3 Analyse casuïstiek	6
5. Conclusie: Tessa en de Zorgstandaard Dementie	7
6. Literatuur.....	8

1. Toelichting op Tessa en het onderzoek

Het doel van dit onderzoek

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

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

Hoe het onderzoek is uitgevoerd

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

Wat het onderzoek heeft opgeleverd

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

Over dit rapport

In dit rapport worden de vraagstelling, methode, uitkomsten en conclusie beschreven van het onderzoek dat heeft plaatsgevonden om de vraag te beantwoorden: *hoe kan de sociale robot Tessa bijdragen aan de voorwaarden voor goede dementiezorg?*

2. Vraagstelling

Het project heeft naast de persoon met dementie en diens mantelzorgers ook aanwijzingen op het oog gehad voor de professional die in een zorgrelatie gebruik zou kunnen maken van sociale robots. Hierbij is niet alleen de vraag in hoeverre Tessa 'werkt' en/of aanvaardbaar is voor de betrokkenen, maar ook in hoeverre Tessa kan worden gehanteerd in een methodisch zorgproces, dat wil zeggen in een onderbouwd en stapsgewijs zorgplan voor mensen met (beginnende) dementie (die thuis wonen).

Een landelijke organisatie die precies hiervoor ondersteuning biedt, Vilans, ontwikkelde een zogeheten 'Zorgstandaard Dementie', waarin een indeling wordt geboden voor zorgproces en randvoorwaarden voor de zorg voor mensen met dementie. Deze breed aanvaarde zorgstandaard wordt gebruikt om bijvoorbeeld de volledigheid en actualiteit van zorgvoorzieningen voor mensen met dementie te toetsen in de ouderenzorg en thuiszorg.

Daarom is bij wijze van operationalisering van de vraag naar aanwijzingen voor de methodische inzetbaarheid van Tessa door zorgprofessionals onderzocht in hoeverre inzet van Tessa aansluit bij de reeds bestaande Zorgstandaard Dementie: biedt de indeling en inhoud van de zorgstandaard aanknopingspunten om gebruik van Tessa te integreren in zorgplannen voor professionals die mensen met dementie ondersteunen?

3. Methode

Om deze vraag te beantwoorden is een mix van methoden gebruikt. In de eerste plaats vond een documentanalyse plaats van de Zorgstandaard, met als zoeklicht de vraag wat de standaard zegt over inzet van digitale en andere technologische hulpmiddelen. In de tweede plaats is aan drie zorgverleners die betrokken waren bij het inzetten van Tessa in de casuïstieken van dit project gevraagd op welke punten in het zorgproces Tessa behulpzaam kan zijn en op welke niet. In de derde plaats is ook bij de analyse van de genoemde casuïstieken gekeken wat de uitkomsten zeggen over de verhouding tussen de inzet van Tessa en het methodisch handelen van de zorgprofessional.

4. Uitkomsten

4.1 Documentanalyse zorgstandaard

De documentanalyse van de zorgstandaard laat zien dat de tekst niet veel rechtstreekse aanwijzingen geeft voor het omgaan met sociale robots als Tessa. Mogelijk dateert de tekst van 2013 daarvoor nog te zeer van vòòr de komst van de meeste (digitale) technologie in de zorg voor mensen met dementie (zie bijvoorbeeld p. 55 en verder over ICT). Vindplaatsen van zorgtechnologie in de standaard hebben ook in eerste instantie betrekking op domotica.

Onder het kopje 'Aangepast wonen' zegt de standaard: "Ondersteunende technologie is volop in ontwikkeling, maar nog beperkt toepasbaar bij dementie." (p. 41) De zorgstandaard vervolgt: "Door verschillende toepassingen van domotica kan een persoon met dementie langer thuis wonen en de mantelzorger worden ondersteund. ... Zorgverleners geven advies over het gebruik van domotica of verwijzen door naar een deskundige instantie. Overwogen wordt het gebruik van audiovisuele communicatie en bewaking op afstand met zoveel mogelijk bewegingsvrijheid voor de persoon met dementie." (p. 41)

Niet expliciet maar aannemelijk is een verband tussen het inzetten van Tessa en de inhoud en voorwaarden van methodische zorgaspecten die de zorgstandaard schetst, zoals de aspecten signalering, onderkenning of diagnostiek van dementie, preventie, indicatie, verwijzing, of respijtzorg. Met name bij preventie lijkt *zorggerelateerde preventie* op het eerste gezicht relevant gezien de potentiële doelstelling dat Tessa het voortschrijden van dementie mogelijk zou kunnen tegengaan. "Het doel is om de ziektelast te verminderen, verergering te voorkomen en de zelfredzaamheid te ondersteunen." (p. 11)

Mogelijk kunnen zorgverleners Tessa inzetten bij de aspecten casemanagement, begeleiding en steun. De doelstellingen van casemanagement zijn relevant voor de inzet van Tessa: "Mensen met dementie en hun naasten worden gestimuleerd zoveel mogelijk zelf de regie en verantwoordelijkheid te houden en actief te blijven (empowerment tot zelfmanagement). Casemanagement is aanvullend." (p. 24) En: "Op basis van inschatting van de functionele mogelijkheden wordt in overleg met de persoon met dementie en diens naasten bepaald welke behandeling en hulp het omgaan met de blijvende gevolgen van de ziekte in het functioneren kan verbeteren. (p. 31)

Zorgverleners kunnen Tessa mogelijk gebruiken in termen van de zorgstandaard als onderdeel van 'Zorg en diensten': bevindingen wijzen op een aanvulling bij huishouden, ADL en activiteiten. Dan "wordt gekeken of er hulp bij het huishouden en bij de zelfzorg ... gewenst is en of er materiële maatregelen nodig zijn ter compensatie van de toenemende beperkingen. Voorbeelden van materiële aanpassingen zijn ondersteunende technologie ..., middelen ter ondersteuning van het geheugen (datumklok, agenda), ... voor behoud van sociaal contact, ... hulpmiddelen bij het innemen van medicijnen, ... en maatregelen om de omgeving veilig te maken (domotica ...)." (p. 35-37)

4.2 Interviews en reacties

De fasen van het methodisch handelen in de zorg en de indeling van veel zorgplannen die gebruikt worden in de thuiszorg en de ouderenzorg volgt vaak een indeling of een variant daarvan als de volgende:

- Zorgvragergegevens verzamelen en zorgprobleem vaststellen;
- Zorgdoel vaststellen en zorghandelingen plannen ;
- Zorghandelingen uitvoeren en rapporteren;
- Zorghandelingen evalueren aan de hand van zorgprobleem en zorgdoel.

In de gesprekken met zorgverleners hierover met betrekking tot de uitgevoerde casuïstieken met Tessa kwam het volgende naar voren.

Tessa is geen hulpmiddel voor het verzamelen van gegevens of het vaststellen van zorgproblemen. Zij legt op zich geen zorgbehoeften bloot en levert geen assessment van de zorgbehoefte. Het gebruik van Tessa moet ingebed zijn in een reeds bestaande zorgrelatie met iemand die akkoord is met het gebruik van zorgtechnologie.

“Bij iemand die nieuwe dingen bedreigend vindt of zelfs zorgmijgend is kom je niet verder” (R7)

Bij het vaststellen van doelen is Tessa in zoverre relevant dat de mogelijkheden van Tessa helpen determineren welke doelen eventueel met een sociale robot nagestreefd kunnen worden; het gaat samen met het plannen van activiteiten, dat wil zeggen het programmeren van instructies door middel van Tessa, al gaat dat dan vaak proefondervindelijk. De persoon met dementie kan vaak niet goed aangeven wat de behoefte, het doel en het effect van zorg is, al dan niet met Tessa.

“De weerstand tegen hulp van anderen heeft te maken met voortschrijdende dementie. Ze accepteren de teruggang vaak niet, schamen zich, willen het niet toegeven. Dat maakt het ook lastig het juiste moment voor Tessa te kiezen. Het zal niet helpen bepaalde doelen te behalen, het is niet functioneel. Tessa kan wel kwaliteit van leven verhogen, gezelschap, vrolijkheid. Dagstructuur en dergelijke is vaak teveel gevraagd voor en is met Tessa ook niet te controleren.” (R6)

Het uitvoeren van zorg kan ondersteund worden met behulp van Tessa maar die ondersteuning moet weer door de zorgverlener zelf gerapporteerd worden. Herinneringen aan vocht, voeding en medicatie, aan activiteiten als aankleden en rusten, en mogelijk koken en uitstapjes maken, kunnen door middel van Tessa worden voorbereid en begeleid. Of het (goed) gebeurt is een tweede, dat moet weer onderdeel zijn van de reeds bestaande zorgsituatie.

“Het alleen zijn was lastig voor meneer, hij ging daardoor dwalen. Op zulke momenten konden we met Tessa structuur geven aan zijn tijdsindeling overdag, door herinneringen aan tijdstippen van afspraken en activiteiten. Langzaam maar zeker konden we dit steeds meer op maat maken, door instructies duidelijker te maken, herhaling te geven, en dergelijke. Daardoor ging meneer merkbaar minder dwalen.” (R4)

“Tessa neemt niks van je over, je blijft zelf in charge. Je moet volgen wat er met de zorgvrager gebeurt, niet wat er in Tessa is geprogrammeerd. Iets als medicijnen geven zorgvragers niet altijd uit handen, ze pikken instructies van Tessa niet altijd, dat moet je zelf ook altijd controleren. Bij eten en drinken valt eer te behalen, de dingen die het leven kleur geven, zoals wakker worden met een muziekje, voorbereiden op dingen die komen gaan, zoals een maaltijd of een bezoekje. Dingen die meer betekenen voor iemand of meer vragen van iemand, zoals Tessa bedienen, roepen soms weerstand op. Je moet aanvoelen hoe een zorgvrager er in staat, dat kan Tessa niet. ‘Positieve zorgbehoeften’ kan Tessa aan, ‘negatieve zorgbehoeften’ niet.” (R6)

Het inzicht dat Tessa maar een hulpmiddel is en geen fase van het zorgproces overneemt gaf ook het inzicht dat Tessa geen rol speelt bij evaluatie van zorg maar juist onderwerp is van evaluatie: is het wel het juiste hulpmiddel? Dit bleek een enkele keer het geval, maar bij enkele specifieke zorgtaken.

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

“In andere omstandigheden kan het teveel zijn, herhaling of te hard geluid of storing roept irritatie en verwarring op. Dat wil je juist niet.” (R7)

4.3 Analyse casuïstiek

Bij de analyse van de situaties waarin Tessa werd ingezet werd ook gekeken naar de terminologie die de zorgstandaard hanteert. Het hoofdpunt hieruit is wel dat de zorgverleners zelf, wat de zorgstandaard noemt, de ‘kwaliteit van zorg en diensten’ moeten invullen met het gebruik van Tessa. Wat het onder het kopje ‘Aangepast wonen’ wordt gezegd (ondersteunende technologie is volop in ontwikkeling en nog beperkt toepasbaar bij dementie) wordt door onze bevindingen bevestigd.

Wat de zorgstandaard zegt over de inzet van domotica (dat een persoon met dementie langer thuis kan wonen en de mantelzorger word ondersteund) is gegeven onze bevinden een open vraag. Daarvoor is meer (en ander) onderzoek nodig.

In onze analyses biedt Tessa zorgverleners geen hulp bij de aspecten uit de zorgstandaard signalering, onderkenning of diagnostiek van dementie, noch bij preventie, indicatie of verwijzing. Uit ons project volgen ook geen aanwijzingen dat Tessa een rol speelt bij respijtzorg. De uitzondering bij preventie is zorggerelateerde preventie, die is gericht op individuen die daadwerkelijk een ziekte of gezondheidsproblemen hebben.

Mogelijk kunnen zorgverleners Tessa inzetten bij de aspecten casemanagement, begeleiding en steun. Gesprekken met casemanagers bevestigen dit (zie 4.2). De doelstellingen van casemanagement zijn relevant voor de inzet van Tessa. Wij kunnen bevestigen dat op basis van de mogelijkheden in overleg met de persoon met dementie en diens naasten kan worden bepaald welke hulp het omgaan met de gevolgen van de ziekte kan verbeteren.

Zorgverleners kunnen Tessa met name in termen van de zorgstandaard gebruiken als onderdeel van ‘Zorg en diensten’. Onze bevindingen wijzen op een aanvulling bij huishouden, ADL en extra activiteiten.

5. Conclusie: Tessa en de Zorgstandaard Dementie

Koepelorganisatie Vilans ontwikkelde de 'Zorgstandaard Dementie', waaraan de kwaliteit van zorg voor mensen met dementie kan worden afgemeten. Wat is daarvoor nodig aan inhoud en randvoorwaarden? Kunnen zorgverleners Tessa onderdeel maken van de kwaliteit van zorg voor mensen met beginnende dementie die thuis wonen?

De zorgstandaard spreekt weinig over ondersteuning met specifieke technische of digitale hulpmiddelen. Zorgverleners moeten zelf de kwaliteit van zorg en diensten invullen met het gebruik van Tessa. Onder het kopje 'Aangepast wonen' zegt de standaard dan ook: "Ondersteunende technologie is volop in ontwikkeling, maar nog beperkt toepasbaar bij dementie." (p.41) Ons project bevestigt dit. Er is veel dat we nog niet weten.

De zorgstandaard vervolgt: "Door verschillende toepassingen van domotica kan een persoon met dementie langer thuis wonen en de mantelzorger worden ondersteund. ... Zorgverleners geven advies over het gebruik van domotica of verwijzen door naar een deskundige instantie. Overwogen wordt het gebruik van audiovisuele communicatie en bewaking op afstand met zoveel mogelijk bewegingsvrijheid voor de persoon met dementie." (p.41). Dat is dus nog maar de vraag. Daarvoor is nog het een en ander nodig.

In hoeverre sluit het inzetten van Tessa wel aan op de inhoud en de voorwaarden die Vilans schetst? In onze bevindingen biedt Tessa zorgverleners geen hulp bij de aspecten signalering, onderkenning of diagnostiek van dementie, noch bij preventie, indicatie of verwijzing. Uit ons project volgen ook geen aanwijzingen dat Tessa een rol speelt bij respijtzorg. De uitzondering bij preventie is *zorggerelateerde preventie*, die is gericht op individuen die daadwerkelijk een ziekte of gezondheidsproblemen hebben. Het doel is om de ziektelast te verminderen, verergering te voorkomen en de zelfredzaamheid te ondersteunen." (p.11)

Mogelijk kunnen zorgverleners Tessa inzetten bij de aspecten casemanagement, begeleiding en steun. De doelstellingen van casemanagement zijn relevant voor de inzet van Tessa: "Mensen met dementie en hun naasten worden gestimuleerd zoveel mogelijk zelf de regie en verantwoordelijkheid te houden en actief te blijven (empowerment tot zelfmanagement). Casemanagement is aanvullend." (p.24) En: "Op basis van inschatting van de functionele mogelijkheden wordt in overleg met de persoon met dementie en diens naasten bepaald welke behandeling en hulp het omgaan met de blijvende gevolgen van de ziekte in het functioneren kan verbeteren. (p.31) Dat kunnen wij bevestigen.

Zorgverleners kunnen Tessa met name in termen van de zorgstandaard gebruiken als onderdeel van 'Zorg en diensten'. Onze bevindingen wijzen op een aanvulling bij huishouden, ADL en activiteiten. Dan "wordt gekeken of er hulp bij het huishouden en bij de zelfzorg ... gewenst is en of er materiële maatregelen nodig zijn ter compensatie van de toenemende beperkingen. Voorbeelden van materiële aanpassingen zijn ondersteunende technologie ..., middelen ter ondersteuning van het geheugen (datumklok, agenda), ... voor behoud van sociaal contact, ... hulpmiddelen bij het innemen van medicijnen, ... en maatregelen om de omgeving veilig te maken (domotica ...)." (p.35-37)

Concluderend, voor zorgverleners is Tessa eerder een hulpmiddel en een aanvulling dan een standaard onderdeel van kwaliteit van zorg. Misschien moeten we zeggen dat het nog te vroeg is voor een systematische handreiking voor methodisch gebruik van sociale robots in zorgplannen voor mensen met dementie thuis, al kunnen we gerust spreken van geleerde lessen.

6. Literatuur

Vilans en Alzheimer Nederland, Zorgstandaard Dementie, Utrecht 2013.