

Intelligente Monitoring van Licht
Verstandelijke Gehandicapten

31-8-2012



Hugo Velthuisen

REP-12-01

Intelligente Monitoring van
Licht Verstandelijke Gehandicapten

Hugo Velthuijsen

Lector New Business & ICT

Instituut voor Communicatie, Media en IT

Kenniscentrum Ondernemerschap

REP-12-01

31 augustus 2012

Samenvatting

In het project Intelligente Monitoring van Licht Verstandelijk Gehandicapten (IM-LVG) hebben NOVO, AVICS en de Hanzehogeschool Groningen onderzocht of zij met behulp van sensoren en ICT een systeem konden ontwikkelen voor de begeleiding van licht verstandelijk gehandicapten. Een dergelijk systeem zou taken als observeren, signaleren en interveniëren van begeleiders moeten overnemen, in de verwachting dat op termijn er een tekort zal ontstaan van medewerkers in de zorg als gevolg van demografische ontwikkelingen. De ervaringen die zijn opgedaan tijdens de ontwikkeling van het IM-LVG systeem worden beschreven in dit rapport.

Aangezien de technologie impact heeft op de organisatie en op de zorgprocessen, is in het project aandacht geweest voor een aantal aspecten die succesvolle invoering in een organisatie kunnen beïnvloeden, zoals gebruikersacceptatie, een sluitende business case en juridische aspecten, waaronder privacy issues. De verworven inzichten t.a.v. deze niet-technische aspecten van innovatie binnen een organisatie komen uitgebreid aan bod.

Uiteindelijk heeft binnen dit project geen uitgebreide validatie van het systeem kunnen plaatsvinden. Doordat zich tijdens de installatie en ingebruikneming van het systeem diverse onvoorziene problemen voordeden, ontstonden forse vertragingen en is het systeem niet volledig en betrouwbaar werkend opgeleverd. De problemen die zich voordeden hebben echter wel dermate veel bruikbare kennis en ervaring opgeleverd, dat de projectpartners het project als zinvol beschouwen. De verwachting is dan ook dat er een vervolg gegeven zal worden aan dit project om de oorspronkelijke doelstellingen alsnog te realiseren.



Dit project wordt medegefinancierd door de Europese Gemeenschap, Europees Fonds voor Regionale Ontwikkeling (EFRO) en de provincie Groningen, Innovatief Actieprogramma Groningen-2



Inhoud

1. Inleiding.....	1
2. Onderzoekopzet en opschaling	3
2.1. Onderzoekopzet	3
2.2. Opschaling	4
3. Ontwerp van het IM-LVG systeem.....	7
3.1. Opbouw van het IM-LVG systeem.....	7
3.2. Gewenste effecten van het IM-LVG systeem.....	8
4. Ervaringen bij implementatie	10
5. Gebruikersacceptatie en verandermanagement	12
6. Besluitvorming en business case.....	14
7. Privacy en andere juridische aspecten.....	17
7.1. Privacy.....	17
7.2. Aansprakelijkheid.....	18
7.3. Medisch ethische toetsing	18
8. Conclusies	19

1. Inleiding

NOVO¹, AVICS² en de Hanzehogeschool Groningen (HG) hebben een project uitgevoerd om de zelfredzaamheid van licht verstandelijk gehandicapten (LVG) te bevorderen met behulp van intelligente ICT-toepassingen. Het gaat hierbij om ambulante wonende LVG'ers. NOVO ondersteunt hen in hun primaire levensvoorwaarden (veiligheid, geborgenheid, verwarmd huis, eten en drinken, gezondheid) en probeert tegelijkertijd de zelfredzaamheid en persoonlijke ontplooiing van de cliënten te bevorderen. Als gevolg van hun handicap hebben licht verstandelijk gehandicapten problemen met het beseffen van tijd, tijdsduur, plaats, afstand, inschatten risico's, 'als-dan', oorzaak-gevolg, plannen, in actie komen, activiteiten voortzetten en afmaken en vaststellen of iets fout en/of gevaarlijk is.

Momenteel bestaat de ondersteuning van deze groep vooral uit menselijke interventies, waarbij begeleiders observeren, signaleren en, indien nodig, interveniëren. De verwachting is echter dat als gevolg van krimp en grote druk ontstaat op de arbeidsmarkt en dat in de toekomst het moeilijk zal blijken te zijn om voldoende begeleiders te kunnen vinden voor dit werk.³ Mede daarom is het van belang om te onderzoeken of er alternatieve manieren ontwikkeld kunnen worden voor dit observeren, signaleren en interveniëren. Binnen dit project is gekeken naar de mogelijkheden hiertoe o.b.v. sensor technologie en ICT.

Het doel van het IM-LVG project was niet om begeleiders overbodig te maken: het menselijk contact is en blijft het belangrijkste middel om ondersteuning te bieden aan de LVG'ers. Wel kan het ontwikkelde systeem leiden tot taakontlasting bij de begeleiders, zodat meer ruimte ontstaat voor betekenisvolle interactie tussen cliënten en begeleiders. Bovendien biedt het systeem mogelijkheden voor het efficiënter inrichten van zorgprocessen in geval deze met minder begeleiders uitgevoerd zouden moeten kunnen worden. Een bijkomende ambitie van de projectpartners NOVO, AVICS en de HG was dat dankzij de toepassing van intelligente ICT-toepassingen er bij de begeleiding van LVG'ers een sterker accent zou komen te liggen op proactief handelen in plaats van reactief (corrigerend) handelen.

Het ontwikkelde IM-LVG systeem observeert m.b.v. sensoren de effecten van gedragingen van de cliënten in hun woning en onderweg van en naar hun werk. Het systeem kan daarin gedragingen herkennen waarvoor van te voren met de cliënt is afgesproken dat daarop geïntervenieerd zou moeten, bijvoorbeeld wanneer een cliënt zich dreigt te verslapen. Het systeem kan vervolgens, zonder tussenkomst van een begeleider, een interventie plegen, bijvoorbeeld een dwingendere poging om de cliënt te wekken. Het systeem is verder zo ontwikkeld dat orthopedagogen en begeleiders, in overleg met cliënten, maar zonder ondersteuning door ICT'ers, aanpassingen kan maken zodat de afgesproken interventies per cliënt worden uitgevoerd.

Veel projecten op het gebied van Zorg & Technologie ontgroeien nooit de pilot fase. In een discussie op het internetforum 'Innovations in Health' in 2010 werden de volgende karakteristieken van de zorg genoemd die met name belemmerend zouden zijn voor duurzame innovatie⁴.

- Veelheid aan betrokken rollen en verantwoordelijkheden in zorgketens binnen en tussen zorgpartijen.

¹ NOVO begeleidt ongeveer tweeduizend verstandelijk gehandicapten in de provincies Groningen en Drenthe.

² AVICS is een ICT dienstverlener, gespecialiseerd in de zorgsector.

³ Zie ook: P. Boonstra, Visie op de inzet van Zorg & Technologie in Groningen. Notitie, Hanzehogeschool Groningen. 2010.

⁴ B.D. Merrill, bijdrage LinkedIn groep "Innovations in Health", discussion "Roundtable discussion – has the IT sector fallen short in delivering to the healthcare sector?", juli 2010.

- Veelheid aan betrokken disciplines en specialismes.
- Sterk gedisciplineerde zorgwerkers, d.w.z. specialisten en ander medisch personeel dat gewend is vast te houden aan geprotocolleerde handelwijzen en beperkt open staat voor experimentele nieuwe werkwijzen.
- Kosten in geval van falen omdat een mislukking levens kan kosten.
- Onvoldoende aandacht voor solide business cases.

Deze belemmeringen zijn niet zo zeer technisch van aard, maar veel eerder organisatorisch, psychologisch en financieel. In de aanpak van het IM-LVG project wordt naast de techniek dan ook de nodige aandacht besteed aan niet-technische aspecten die randvoorwaardelijk lijken te zijn voor een duurzame toepassing.

Belangrijke belemmeringen t.a.v. opschaling na de pilot fase zijn, o.a., gebrek aan gebruikersacceptatie, onvoldoende aandacht voor duurzame financiering en wet- en regelgeving met juridische aspecten zoals privacy.⁵ In dit project is geprobeerd deze aspecten tijdens het traject zo veel mogelijk te adresseren om opschaling na afloop van het project maximaal te faciliteren.

Mede daarom is het project opgezet met speciale aandacht voor het betrekken van de beoogde gebruikers van het systeem, te weten de orthopedagogen en begeleiders. Er is een proces van co-creatie gebruikt om betrokkenheid te creëren bij de gebruikers en het systeem goed te laten aansluiten bij hun behoeften.

Dit rapport beschrijft de resultaten van het IM-LVG project zoals bereikt aan het eind van de subsidie periode van 2 jaar (medio 2011). Op dat moment was er geen sprake van een werkend systeem omdat er nog verschillende beschikbaarheids- en betrouwbaarheidsissues bestonden. De effectiviteit van het systeem in de praktijk is daarmee nog niet aangetoond.

Dit rapport is als volgt opgebouwd. Hoofdstuk 2 gaat in op onderzoeksopzet en overwegingen t.a.v. opschaling. Hoofdstuk 3 bevat een beschrijving van het IM-LVG systeem. Hoofdstuk 4 beschrijft de gekozen ontwikkelaanpak en de geobserveerde effecten op de gebruikersacceptatie. Hoofdstuk 5 gaat in op duurzame financiering, besluitvorming t.a.v. invoering en de bijbehorende business case. Juridische aspecten die van belang zijn voor het IM-LVG project komen aan de orde in Hoofdstuk 6. Dit rapport eindigt met conclusies, aanbevelingen en suggesties voor vervolgonderzoek.

Dit project werd mede gefinancierd door de Europese Gemeenschap (Europees Fonds voor Regionale Ontwikkeling) en de provincie Groningen (Innovatief Actieprogramma Groningen).

⁵ Zie o.a.: E. Maat, Min. VWS, ICT & eHealth, KNMG congres eHealth, Utrecht, 9 februari 2011

2. Onderzoeksopzet en opschaling

Veel projecten op het gebied van Zorg & Technologie komen niet verder dan een (succesvolle) pilot. Van meet af aan was het bij dit project de ambitie om “de pilot voorbij” te komen. Daartoe is binnen het project aandacht geweest voor diverse zaken waarvan bekend is dat deze, indien onvoldoende geadresseerd, een belemmering vormen voor grootschalige invoering bij de projectpartners en andere zorginstellingen.

Ook in dit project is begonnen met een pilot. Deze pilot was er op gericht om de techniek uit te testen en op bescheiden schaal uit te proberen hoe cliënten reageren op het IM-LVG systeem. Tijdens deze pilot zijn bovendien antwoorden geformuleerd op vragen m.b.t. randvoorwaardelijkheden zoals economische en juridische aspecten en is gekeken hoe, bij gebleken succes, opgeschaald kan worden naar grotere aantallen cliënten. Opschaling zou moeten plaatsvinden in een aantal stappen, o.a. om een wetenschappelijke basis te ontwikkelen voor het vaststellen van de effectiviteit van het systeem als instrument in het verlenen van goede zorg.

2.1. Onderzoeksopzet

Onderzoekstechnisch valt het IM-LVG project grofweg uiteen in twee fasen:

- **Fase 1:** De ontwikkeling van het systeem en het uittesten van de technische en operationele werking van het systeem bij een paar cliënten.
- **Fase 2:** De inzet van het systeem bij steeds grotere groepen cliënten om te verifiëren of het systeem daadwerkelijk leidt tot verbetering van de zorgverlening en de zorgprocessen.

De eerste fase betreft een innovatie project, waarbij zowel het te ontwikkelen systeem als de gekozen ontwikkelmethodiek innovatief zijn voor dit domein. De tweede fase betreft de inzet van het systeem in de praktijk en de toetsing of het systeem een bruikbaar instrument is voor de begeleiding van LVG'ers. De twee fasen werden gekenmerkt door verschillende onderzoeksvragen:

Fase 1

- Kan een systeem ontwikkeld worden dat zelfstandige LVG'ers kan observeren, afwijkingen van afgesproken gewenst gedrag kan signaleren en desgewenst kan interveniëren?
- Leidt een ontwikkelmethodiek gericht op nauwe samenwerking met de zorgverleners (co-creatie) tot grotere gebruikersacceptatie?
- Leidt de gekozen ontwikkelmethodiek tot een verschuiving van aandacht bij begeleiders van voornamelijk operationele taken tot meer strategische en tactische taken?
- Hoe moet het systeem ontwikkeld worden om te voldoen aan wet- en regelgeving, waaronder privacy wetgeving?
- Is er een business case te maken voor het systeem dat duurzaam gefinancierd kan worden binnen bestaande financieringskaders binnen de zorg?

Fase 2

- Leidt het IM-LVG systeem tot meer regelmaat in het leven van de LVG'ers en verhoging van hun zelfredzaamheid?
- Leidt het IM-LVG systeem tot ontlasting van de begeleiders en is het een middel om met minder begeleiders minimaal dezelfde zorg te blijven verlenen?

De onderzoeksmethodologie die past bij fase 1 is feitelijk “gewoon doen” (“action research”). Door een systeem te ontwerpen en te ontwikkelen op basis van functionele, financiële en juridische eisen

in samenwerking met de zorgverleners en deze uit te testen bij enkele cliënten wordt aangetoond dat dit systeem inderdaad te ontwikkelen is conform de wensen van de zorgverleners.

Fase 2 vraagt om een andere onderzoeksmethodologie en –opzet. Hierbij ontstaat spanning tussen de wens van grote aantallen cliënten om statistisch verantwoorde uitspraken te kunnen doen en de kosten en impact op de organisatie die gemoeid zijn bij een grootschalige opzet. Daarom moet gekozen worden voor een opzet, waarbij geleidelijk het aantal cliënten wordt opgeschaald en een volgende stap afhangt van de evaluatie van de vorige stap. De keuze voor een volgende stap wordt zowel op zorgaspecten gebaseerd als op bedrijfsmatige aspecten. Gebleken is dat daarbij de beslissing niet alleen gebaseerd wordt op – statistisch wellicht minder verantwoorde – verificatie van de oorspronkelijke verwachtingen, maar zeker ook op het uitblijven van falsificatie van die verwachtingen.

Ten behoeve van het onderzoek in Fase 2 zijn 0-metingen en 1-metingen verricht. De 0-meting is feitelijk het in kaart brengen van relevante kentallen (WELKE?) binnen de bestaande organisatie. De 1-metingen worden uitgevoerd bij cliënten nadat sensoren zijn aangebracht in de woning, maar voordat het systeem ook interventies pleegt. De 0-metingen zijn handmatig verricht, de 1-metingen worden door het systeem verricht en bestaan uit sensor gegevens die verwerkt en gerapporteerd worden door het IM-LVG systeem. Na een aantal weken geven de 1-metingen een beeld van het leefpatroon van een cliënt onder begeleiding van een zorgverlener. Daarna kan begonnen worden met het instellen van met de cliënt afgesproken observaties, signaleringen en interventies. De rapportage module van het IM-LVG systeem levert vervolgens informatie over de effecten van het systeem op het leefpatroon van de cliënt. Samen met de effecten voor de begeleiders en de organisatie levert dit de effectmetingen.

2.2. Opschaling

De eerste fase van het project was gericht op het uittesten van het systeem bij 3 cliënten. De werking van het systeem kon zo goed uitgeprobeerd worden en eventuele kinderziektes weggewerkt. Tijdens de testperiode bleek hoe complex de interactie met juist dit type cliënten is. Het plaatsen van apparatuur in het huis van een cliënt is per definitie een afwijking van de orde en regelmaat waar LVG'ers zo veel baat bij hebben. Als er dan iets mis gaat, heeft dat direct consequenties voor de bereidheid van de cliënt om te blijven participeren in de test. Incidenten zoals een te laat komende monteur of een wasmachine die kapot gaat in de periode dat de apparatuur werd aangebracht leiden tot situaties waarin de cliënt zich terug trok. Het is daarom van groot belang dat ook de processen rondom levering en service van de apparatuur goed geregeld is en aangepast aan de specifieke kenmerken van de LVG'ers. Ervaringen met de eerste cliënten (bij 5 cliënten is apparatuur geïnstalleerd) laten bovendien zien dat de installatie veelal maatwerk is.

Opschaling betreft een divers palet van verschillende variabelen die ieder afzonderlijk opgeschroefd dienen te worden. Voor een aantal variabelen geldt dat niet kunnen opschalen een breekpunt is voor succesvolle invoering. Hieronder volgt een opsomming van op te schalen variabelen en een korte uiteenzetting tav risico's en uitdagingen en mogelijke aanpak. De meeste variabelen hebben betrekking op opschaling binnen NOVO. Echter, AVICS zou graag de dienstverlening ook aan andere zorginstellingen dan NOVO willen leveren. Dat brengt extra uitdagingen met zich mee.

Novo

- **Aantal cliënten**

De pilot is gericht op 3 cliënten in 3 woningen. Opschaling naar meer cliënten is in eerste instantie naar verwachting geen probleem in organisatorische zin, zolang deze worden begeleid binnen hetzelfde team dat al ervaring heeft met de nieuwe technologie. Opschaling in technische zin heeft de aandacht van het ontwikkelteam. Van hen wordt nog wel een

voorlopig eendoordeel verwacht. Er zijn ongeveer 200 cliënten van NOVO die binnen de doelgroep vallen. Die kunnen niet allen binnen hetzelfde begeleidingsteam worden opgevangen.

- **Aantal begeleiders binnen hetzelfde team**

Begeleiders binnen het huidige team zijn enigszins vertrouwd met de technologie, de ontwikkelde interventies en de bijbehorende procesaanpassingen. De ervaring is nog beperkt aangezien het systeem nog niet in de praktijk is ingezet. Zo lang de uitbreiding binnen dit team blijft, is het vooral zaak om alle leden van het begeleidingsteam goed geïnformeerd te houden over recente ontwikkelingen, zoals nieuwe cliënten en gewijzigde functionaliteit.

- **Aantal begeleiders in andere teams**

Zodra er ook cliënten worden toegevoegd die begeleid worden vanuit andere teams, zal er extra geïnvesteerd moeten worden in het meekrijgen van die begeleiders in de technologische en organisatorische verandering en de keuzes die gemaakt zijn voor interventies. Doordat het systeem en interventies in nauwe samenspraak is ontwikkeld met de begeleiders van het eerste team (co-creatie) heeft veranderingmanagement plaatsgevonden tijdens de ontwikkeling. Bij nieuwe teams moet daar afzonderlijk aandacht aan besteed worden en een plan van aanpak voor opgesteld en uitgevoerd. Het lijkt handig om daar nadrukkelijk begeleiders uit het eerste team voor te gebruiken.

- **Aantal locaties**

Zodra meer locaties worden aangesloten kan er gewerkt worden aan een locatieafhankelijke inrichting van een begeleiderpost. Dit zou vooral tijdens (nacht- en weekend-)diensten efficiency voordelen kunnen hebben. Er kan bijvoorbeeld een regionaal meld- en verzamelpunt worden ingericht van waaruit begeleiders worden gestuurd naar die cliënten waarvan het systeem aangeeft dat menselijke aanwezigheid gewenst is. Aandachtspunt daarbij is wel dat de begeleider wellicht minder bekend is bij de cliënt. Dat is in strijd met de behoefte aan regelmaat bij de cliënt.

- **Aantal sensoren en actoren**

Het systeem is zodanig opgebouwd dat sensoren en actoren naar believen kunnen worden toegevoegd aan het systeem. De installatie van sensoren en actoren en deze toevoegen aan de opties in het systeem moet nog wel door de systeem integrator gedaan worden. Het ontwikkelen van nieuwe scenario's met deze sensoren en actoren kan vervolgens door de orthopedagogen gedaan worden.

- **Aantal scenario's**

Er zijn 3 scenario's geïmplementeerd in het huidige piloot systeem: dag-nacht ritme, temperatuurregeling en woon-werk verkeer. Scenario's kunnen naar believen worden aangepast en toegevoegd door orthopedagogen en daartoe bevoegde begeleiders, aangenomen dat de benodigde sensoren aanwezig zijn en de techniek werkt. Onduidelijk is op dit moment welke scenario's minimaal toegevoegd moeten worden om de interventie door begeleiders significant terug te brengen. Om hier meer zicht op te krijgen zou een (literatuur) studie gemaakt moeten worden welke gedragscomponenten invloed hebben op regelmaat, gezondheid en welzijn van de cliënten. Daarnaast dient op basis van de nul- en effectmetingen bepaald te worden wat de effectiviteit is van de huidige scenario's en het type (afwijkend) gedrag dat nog additioneel aandacht zou moeten krijgen.

AVICS

- **Aantal afnemers**

Wanneer AVICS het systeem wil gaan aanbieden aan andere afnemers dan AVICS, zullen de interventieprocessen grotendeels opnieuw ontwikkeld moeten worden. Enerzijds omdat het intellectuele eigendom op deze processen bij NOVO ligt, anderzijds omdat het gezamenlijk ontwikkelen van de interventieprocessen onderdeel is van het realiseren van gebruikersacceptatie (co-creatie). Zodra de basis componenten als presentatie module en

expert systeem die eerder zijn ontwikkeld geheel operationeel zijn, zouden nieuwe toepassingen sneller moeten kunnen worden ontwikkeld dan tijdens de oorspronkelijke ontwikkeling.

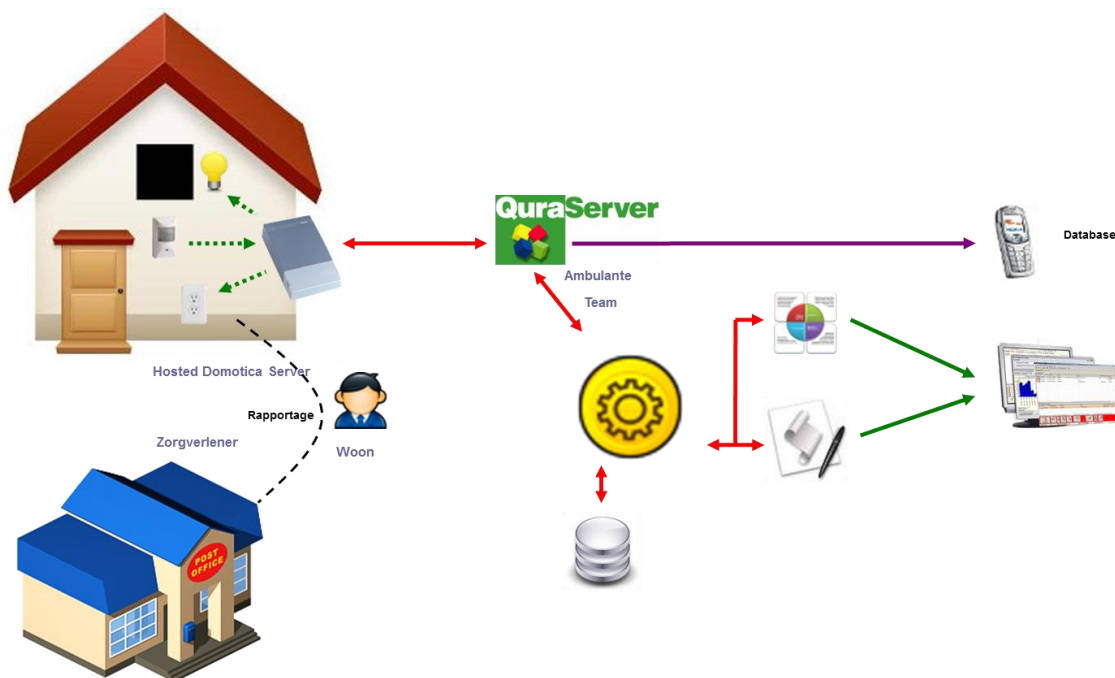
3. Ontwerp van het IM-LVG systeem

Dit hoofdstuk maakt een onderscheid tussen de functionaliteiten van het IM-LVG systeem, zoals dat ontwikkeld is om een deel van de taken van begeleiders over te nemen, en de gewenste (neven)effecten van het systeem op de organisatie. Technologie kan meer bieden dan het automatiseren van bestaande handelingen en processen en leiden tot – bij voorkeur gewenste – veranderingen in de organisatie. Vanaf het begin van het project waren er ideeën bij de projectpartners dat het IM-LVG systeem zou kunnen helpen bij veranderingen in de organisatie die verder gaan dan het automatiseren van bestaande activiteiten van begeleiders. Paragraaf 2.1 beschrijft de opbouw van het systeem, Paragraaf 2.2 gaat in op de gewenste additionele veranderingen in de organisatie.

3.1. Opbouw van het IM-LVG systeem

Het IM-LVG systeem is ontwikkeld om activiteiten van begeleiders over te nemen m.b.t. observeren, signaleren en interveniëren. Het IM-LVG systeem bestaat daartoe uit de volgende componenten:

- Sensoren in het huis van de cliënt (bijvoorbeeld voor het detecteren of een cliënt op bed ligt).
- Een expertsysteem dat regels bevat om bepaalde situaties in het huis van de cliënt te herkennen o.b.v. ontvangen sensor data en te bepalen welke interventies in diverse situaties moeten worden toegepast.
- Actoren in het huis van de cliënt die een interventie kunnen uitvoeren (bijvoorbeeld het afspelen van een geluidsfragment dat de cliënt vertelt dat het bedtijd is).
- Een signaleringsmodule om begeleiders te waarschuwen dat persoonlijke interventie gewenst is.
- Een interface voor orthopedagogen om de gewenste regels in het expert systeem te kunnen definiëren en wijzigen via een 'script editor'.
- Een rapportagesysteem voor orthopedagogen, begeleiders en anderen, waarmee o.a. de effectiviteit van interventies kan worden getraceerd en waarmee begeleiders inzage krijgen in relevante gebeurtenissen t.b.v. hun gesprekken met cliënten.



Figuur 1. Globale architectuur IM-LVG systeem.

Het was uitdrukkelijk de wens om een tool te ontwikkelen waarmee orthopedagogen zelf kunnen

experimenteren met mogelijke interventies en zodoende effectieve – per cliënt op maat gemaakte – behandelwijzen te kunnen ontwikkelen, zonder directe betrokkenheid van een IT specialist. Dat is de reden dat de interface voor orthopedagogen als aparte component is toegevoegd. De gewenste behandelwijzen worden beschreven in zgn. scripts die beschrijven welke acties dienen te worden uitgevoerd in allerlei mogelijke situaties.

Binnen het project zijn drie afzonderlijke scenario's binnen het leven van de LVG'er in eerste instantie concreet uitgewerkt. Deze zijn: temperatuurregeling (gebruik van verwarming in samenhang met het openen en sluiten van ramen en deuren), het dag- en nachtritme van de LVG'er en – in combinatie met mobiele communicatie – het volgen van personen op weg van en naar hun werk. Scenario's, en de bijbehorende sensoren en actoren, kunnen eenvoudig worden toegevoegd of gewijzigd. Momenteel wordt per cliënt gekeken welke scenario's het beste passen bij de wensen en behoeften van die cliënt en worden de scenario's door de zorgverlener op maat ingevoerd.

Een expert systeem is een ICT technologie die het makkelijk maakt om te programmeren volgens als-dan regels. Een voorbeeld van een als-dan regel kan b.v. zijn:

als het 11 uur is
en de cliënt is niet op bed,
dan laat een signaal horen om naar bed te gaan

De QURA server is een apparaat van AVICS dat het mogelijk maakt om sensoren en actoren technisch te koppelen en signalen van sensoren te verzamelen en naar actoren te sturen.

Het IM-LVG systeem kent geen specifieke interface voor de cliënt. De cliënt interacteert met het systeem via de sensoren en actoren. Wensen en behoeften van de cliënt t.a.v. het functioneren van het systeem worden vastgesteld in overleg met een begeleider of orthopedagoog. De cliënt heeft één manier om rechtstreeks met het systeem te communiceren en dat is via een aan/uit knop. Deze aan/uit knop is het direct gevolg van privacy regels (zie Hoofdstuk 6).

Het systeem is een hulpmiddel voor de begeleiders dat een deel van hun taken overneemt en waarschuwt wanneer menselijke interventie nodig is. Het gevaar is dat begeleiders er van uit gaan dat het systeem ook de *verantwoordelijkheid* voor het welzijn van de cliënten overneemt. De verantwoordelijkheid blijft echter bij de begeleiders en kan hooguit voor een deel worden gedelegeerd naar het systeem. Dan is het wel noodzakelijk dat het systeem in staat is om zelf aan te kunnen geven wanneer het niet meer in staat is om haar taken betrouwbaar uit te voeren (elk systeem kan immers kapot gaan), zodat een begeleider zonder tegenbericht kan vertrouwen op een correcte werking van het systeem. Daartoe is het systeem uitgerust met de mogelijkheid de eigen correcte werking te toetsen.

3.2. Gewenste effecten van het IM-LVG systeem

Bij aanvang van het project golden voor NOVO en de andere projectpartners een aantal nevendoelestellingen voor de organisatie van NOVO. Deze doelstellingen werden als volgt geformuleerd:

- Bevorderen van de zelfredzaamheid van LVG'ers.
- Bijdragen aan de oplossing van het arbeidsmarktvraagstuk in de zorg dat ontstaat als gevolg van vergrijzing en ontgroening, door de noodzaak voor menselijke interventie te verminderen.
- De begeleiding van LVG'ers meer proactief en minder reactief maken, wat zou moeten leiden tot minder afwijkingen van 'normaal' gedrag.

- Bieden van de mogelijkheid aan begeleiders van LVG'ers om minder operationeel bezig te zijn ('brandjes blussen') en meer tactisch te werken aan structurele verbetering van de woon- en leefsituatie van de LVG'er.

In de toekomst moet blijken of deze gewenste effecten allen daadwerkelijk optreden. Daarvoor is het van belang dat het systeem gedurende een behoorlijke tijd bij voldoende cliënten heeft gewerkt en er betrouwbare effectmetingen hebben kunnen plaatsvinden. Eén observaties kan echter al vast gemaakt worden. De gekozen methode van ontwikkelen, in nauwe samenwerking met zorgverleners, heeft wel degelijk geleid tot een grote mate van betrokkenheid van de zorgverleners en een toegenomen aandacht op strategisch en tactisch niveau voor de ontwikkeling van de verleende zorg. Hoofdstuk 4 gaat hier verder op in.

4. Ervaringen bij implementatie

Tijdens het plaatsen en testen van de apparatuur in de woningen van de cliënten zijn er veel onverwachte gebeurtenissen geweest. Dit heeft geleid tot behoorlijke vertraging binnen het project, zodanig dat aan het eind van het project het systeem nog niet werkend was opgeleverd in één van de woningen. Deze fase heeft echter wel veel zinvolle informatie opgeleverd die van pas zal komen wanneer het IM-LVG systeem alsnog wordt ingevoerd.

De doelgroep van licht verstandelijk gehandicapten bestaat uit personen die extra zorgvuldig benaderd dienen te worden. Doordat bijvoorbeeld oorzaak-gevolg relaties minde goed worden begrepen, kon het vóórkomen dat een cliënt haar medewerking introk op het moment dat de wasmachine uitviel in dezelfde periode dat sensoren werden geplaatst. Er deden zich dermate veel van dergelijke incidenten voor dat er van een standaardproces geen sprake kon zijn.

In de interne analyse door NOVO van het project wordt een aantal aandachtspunten genoemd die specifiek zijn voor deze doelgroep:

- Wantrouwen van de cliënt t.a.v. wat sensoren wel en niet kunnen.
- Technische problemen die worden toegeschreven aan de aanwezige sensoren.
- Aantal huisdieren van de cliënt, waardoor de monteur van de netwerkaanbieder geen aansluiting wil installeren.
- Gebruiksgemak van de apparatuur, zoals een mobieltje.
- Op de bank in slaap vallen van de bank, waardoor de bed-sensor geen signalen doorgeeft.

De analyse van NOVO geeft verder de volgende problemen aan die ontstonden bij de invoering van het IM-LVG systeem in de woningen van LVG'ers:

- Te veel verschillende personen betrokken bij het plaatsen van het systeem. Denk bv aan monteurs van de netwerkaanbieder en de systeemintegrator en de begeleider.
- Geen eenduidige boodschap door betrokken personen.
- Plaatsen van sensoren op plekken waar deze niet bedoeld zijn. Een voorbeeld is een bewegingssensor in de badkamer, waarbij de cliënt bezorg is wat de sensor kan "zien".
- Te laat ontdekken van mankementen in het systeem, waardoor onvoldoende vertrouwd wordt op het systeem en taken niet worden overgelaten aan het systeem.
- Verschillende partijen betrokken bij het testen, waardoor een beeld over de totale keten ontbrak en bv medewerkers van NOVO niet konden nagaan of berichten wel in het systeem waren aangekomen.
- Onduidelijkheden over verantwoordelijkheid van de diverse partijen voor het oplossen van gesignaleerde problemen.

Deze ervaringen leiden tot een aantal aanbevelingen.

- De techniek dient verder ontwikkeld te worden. Dit heeft m.n. te maken met betrouwbaarheid (werkt alles goed en wordt er een signaal afgegeven wanneer iets op zeker moment uitvalt) en beschikbaarheid (o.a. van vaste en mobiele netwerken met voldoende bandbreedte).
- Uitgebreide testfase met eenduidige afspraken over rollen en verantwoordelijkheden.
- Gebruik van bijvoorbeeld een koffer waarin alle spullen zitten die nodig zijn voor de installatie zodat de installatie in één keer door één persoon kan worden uitgevoerd.

- Opschaling met bewoners op één woonlocatie zodat begeleiding beter toezicht kan houden op de installatie en ingebruikneming en daarbij indien nodig direct bij kan helpen.
- Ontwikkelen van meer scenario's om te zorgen dat een voldoende deel van het werkpakket van de begeleiders kan worden overgedragen aan het systeem en er daadwerkelijk sprake kan zijn van het overnemen van taken.
- Zorgen voor hele goede communicatie om de doelgroep goed uit te kunnen leggen hoe alles werkt, wat de apparatuur wel kan en niet kan en zo veel mogelijk laten zien hoe alles werkt, ook "achter de schermen".

5. Gebruikersacceptatie en verandermanagement

Zorg en technologie liggen van nature niet dicht bij elkaar. In de ogen van veel professionals in de zorg staat technologie zelfs in de weg van de menselijke maat en het verlenen van goede zorg. Daarom is in dit project gekozen om vanaf het begin de medewerkers die zouden moeten gaan werken met het IM-LVG systeem mee te nemen in het ontwikkelproces en hen in de gelegenheid te stellen maximaal invloed uit te oefenen op het te ontwikkelen systeem. Daarmee zouden de zorgverleners het systeem moeten gaan zien als hun eigen instrument dat hen maximaal faciliteert bij het uitoefenen van hun beroep. De beoogde gebruikers van het systeem zijn vooral orthopedagogen en begeleiders.

Bij de ontwikkeling van het IM-LVG systeem is gekozen voor een interactieve, iteratieve en exploratieve ontwikkelmethodologie, Agile genaamd. De specifieke Agile methode die is toegepast voor het IM-LVG systeem heet Scrum. De interactiviteit wordt bereikt door iedere 3 weken een nieuwe, werkende demonstratie te laten zien aan de beoogde gebruikers, te weten begeleiders en orthopedagogen en hen te vragen te reageren op het getoonde. Elke iteratie heet een “sprint”. Tijdens de demonstraties kunnen gebruikers controleren of de ontwikkelaars de wensen van de gebruikers goed begrepen hebben, wat ze de volgende keer willen zien en welke volgende stappen prioriteit hebben.

De ervaring leert dat het zien van een demonstratie het effect heeft dat gebruikers zich een betere voorstelling kunnen maken van wat er ontwikkeld wordt, daardoor meer gaan nadenken over wat zij graag in het systeem opgenomen zouden willen zien en hoe dat er voor hen het beste uit zou zien. Dit kan er toe leiden dat inzichten over gewenste functionaliteit van de ene naar de andere iteratie wijzigen. De op te leveren functionaliteiten staan daarmee niet vast en komen tot stand als gevolg van een gezamenlijke zoektocht naar de gewenste functionaliteiten. Dit is het exploratieve karakter van de ontwikkelmethodologie.

Eén van de voordelen van regelmatig als gebruikers en ontwikkelaars met elkaar om de tafel te zitten (deze bijeenkomsten heten “scrums” binnen de Scrum methode) en samen te kijken naar een concrete demo is dat gaandeweg een gemeenschappelijke taal wordt ontwikkeld waarmee de afstand tussen technologie en toepassing overbrugd wordt. De demonstraties betreffen niet alleen het systeem zelf, maar ook de scripts die ontwikkeld werden voor de begeleiding van de cliënten. Naarmate de ontwikkeling van het systeem vorderde en de scripts verder werden ontwikkeld, begonnen de gebruikers – ook de begeleiders en niet alleen de orthopedagogen – meer mee te denken over welke interventies in welke gevallen gewenst zijn en hoe ongewenste situaties zo veel mogelijk kunnen worden voorkomen. Hiermee trad een accentverschuiving op van vooral reactief handelen naar een meer proactieve benadering van de LVG’ers. Hierdoor is de ontwikkeling van het IM-LVG systeem instrumenteel geworden in het initiëren van en ontwikkelen van draagvlak voor veranderingen in werkwijzen en zorgprocessen binnen de organisatie van de zorginstelling. In deze case is gebleken dat het element van co-creatie als ontwikkelmethodologie daadwerkelijk bijdraagt aan gebruikersacceptatie en draagvlak voor veranderingen. Dit komt o.a. naar voren uit het volgende citaat van Rik Bakker, divisie manager bij NOVO:

“Maar wat mij het meest heeft getroffen, is de methode waarmee de oplossing tot stand komt. Agile kun je namelijk ook voor tal van andere projecten gebruiken. Belangrijk is dat je prioriteiten toekent aan zaken binnen het project, dat de voorspelbaarheid toeneemt, omdat je namelijk na elke sprint kijkt hoe het ervoor staat en meteen feedback krijgt. Je beschikt steeds over werkende demo’s. In de zorgsector is vaak top-down gewerkt – en al te vaak merken we dat ideeën geen doorgang vinden of weerklank krijgen. Met Agile werk je bottom-up, de medewerkers staan zelf aan het roer, innoveren zelf. Door het opknippen in sprints maak je grote problemen klein,

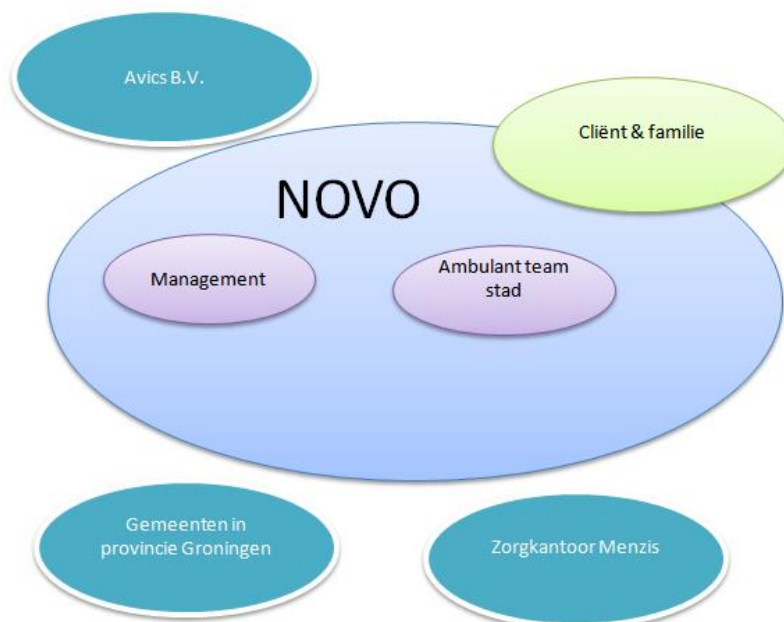
waardoor je uitvoerbare ontwerpen kunt maken. Scrum is volgens mij een manier om innovatie in de zorg, met name de Care-tak, door te voeren.”⁶

⁶ Citaat uit “Innoveren in de Scrum”, ICTZorg, mei 2011, p. 16-17.

6. Besluitvorming en business case⁷

Ellen Maat (programmadirecteur ICT en Innovatie bij het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport) noemt in haar presentaties als één van de belemmeringen voor de toepassing van ICT in de zorg de “perverse financiële prikkels in de zorg”.⁸ Dit probleem doet zich ook voor bij de grootschalige invoering van het IM-LVG systeem bij NOVO. In grote lijnen komt het er op neer dat de kosten die NOVO maakt in uren begeleiding vergoed wordt door ziektekostenverzekeraars. Indien vervolgens NOVO investeert in een nieuw systeem waardoor minder begeleidingsuren nodig zijn, zakt de vergoeding navenant. Voor NOVO is er dan geen financieel voordeel en de investerende en innoverende partij wordt niet beloond.

Het IM-LVG systeem zal een aantrekkelijke business case moeten opleveren voor alle stakeholders: zowel AVICS, als NOVO en de ziektekostenverzekeraars. In het project is vooral de business case onderzocht voor NOVO en AVICS. Met de verzekeraars is contact geweest via het Zorgkantoor, i.c. Menzis. AVICS verwacht het systeem aan verschillende zorgorganisaties te kunnen verkopen voor een prijs die de kosten en investeringen dekt. Ook NOVO verwacht besparingen te kunnen realiseren die de prijs van het systeem dekken. De stakeholders zijn weergegeven in Figuur 2.



Figuur 2. Stakeholders IM-LVG systeem.

In de business case is de Stichting NOVO de primaire stakeholder. In essentie draait het om de vraag of het IM-LVG systeem de oplossing is voor het eerder genoemde arbeidsmarktprobleem. Kan IM-LVG systeem de toename in vraag en de afname in aanbod opvangen? Kan het gebruik van het IM-LVG systeem de doelmatigheid van zorglevering vergroten? Is het daardoor voor NOVO bedrijfseconomisch gerechtvaardigd om te investeren in het systeem? In het spoor van NOVO zijn een aantal secundaire stakeholders. De belangrijkste daarvan zijn het personeel en de cliënten (en familie). Zij merken direct de effecten van besluiten die door het management van NOVO genomen worden. Voor personeel is er de mogelijkheid om een andere werkgever te zoeken, mocht het werken met het systeem niet gewenst zijn. Voor cliënten met een verstandelijke beperking is het moeilijker om van instelling te wisselen. Zij zijn vaak erg gehecht aan vaste patronen.

⁷ Dit hoofdstuk is tot stand gekomen mede o.b.v. het afstudeerverslag “Business case project IM-LVG” van Henk Jan Kosse, Instituut Financieel Economisch Management, Hanzehogeschool Groningen, 2010.

⁸ Zie o.a. presentatie op KNMG Congres eHealth, Utrecht, 9 februari 2011.

Stakeholders die minder, maar nog steeds gevolgen ondervinden van de besluiten van het management van NOVO zijn: het zorgkantoor (in de provincie Groningen is dat Menzis), Avics B.V. (leverancier van het systeem) en, na invoering van de WMO, de gemeenten in de provincie Groningen en Drenthe waar NOVO actief is.

Aanvankelijk was het de bedoeling een business case model te ontwikkelen voor alle stakeholders van het project IM-LVG. Daarvoor hebben we een aantal groepen gedefinieerd die met dit project te maken hebben of nog zouden krijgen. Elke groep moest de mogelijkheid hebben om eigen beslissingsindicatoren op te stellen, aan de hand waarvan het project beoordeeld zou worden. Kernwoord voor de werkwijze was vertrouwen. Omdat er de mogelijkheid van tegenstrijdige belangen bestaat tussen de stakeholders, moest het model waarborgen dat vertrouwelijke informatie vertrouwelijk bleef. Daarnaast moest er wel ruimte voor overleg, onderhandeling en onderling vertrouwen blijven. Iets wat essentieel is voor een vruchtbare samenwerking van de stakeholders.

Uiteindelijk bleek het niet haalbaar om een business case model te schrijven waarin *alle* stakeholders geadresseerd konden worden. Na onderzoek en overleg werd de conclusie getrokken dat de primaire beslissingsverantwoordelijkheid voor het project bij het management van NOVO ligt. Het is immers het management van NOVO dat beslist over de volgende fase van opschaling, gegeven de resultaten van voorgaande fases en de tarieven die door de leverancier worden berekend. Die tarieven zijn overigens tot dusver in lijn met de business case zoals die binnen dit project ingeschat zijn.

De opschalingbeslissingen die nu genomen moeten worden hebben vooral baat bij een traditionele business case. Deze beslissing gaat over het al dan niet opschalen van 3 naar 10 cliënten en vervolgens naar enige tientallen cliënten. Het is interessant op te merken dat het management van NOVO bij deze beslissingen zich niet baseert op in hoeverre de effectiviteit van het systeem wetenschappelijk is bewezen: zo lang er geen aanwijzingen zijn dat het systeem *niet* biedt wat het volgens de visie van het management zou moeten doen, wordt wetenschappelijke validatie in dit stadium minder belangrijk gevonden. Op termijn, wanneer besloten wordt over structurele invoering die dan ook een grotere impact zal hebben op de inrichting van de organisatie en de basis financiering van NOVO, zal naar verwachting wetenschappelijke verantwoording zwaarwegender worden en zal het belangrijk zijn om de business case verder uit te werken naar wat wel een maatschappelijke business case wordt genoemd. Een traditionele business case is in feite een ondersteuning van een investeringsbeslissing, waarin kosten en baten worden afgewogen. Een maatschappelijke business case kijkt verder dan alleen de financiële kosten en baten en biedt ook ruimte voor niet financiële kosten en baten, zoals impact op orde en veiligheid, kwaliteit van leven van de cliënten en arbeidssatisfactie van de medewerkers.

In de business case zijn de kosten van het ambulante team stad Groningen geïsoleerd van de andere teams van NOVO. Er is onderzocht hoe de kostprijs van de diensten “begeleiding” en “begeleiding extra” kunnen veranderen om de baten te bepalen die de investering moeten terugverdienen binnen een afschrijvingsperiode van vijf jaar. Overigens zijn dit niet de enige diensten die het ambulante team stad levert. Om tot een nauwkeurige benadering van de kosten voor “begeleiding” en “begeleiding extra” te komen zijn de kosten in indirecte en directe kosten opgedeeld. Aan de hand daarvan zijn een aantal kengetallen uitgewerkt die de (financiële) kans op succes van het project weergeven. De uitgewerkte kengetallen zijn de Total Cost of Ownership, Netto Contante Waarde en Break-even Analyse.

Er moest een inschatting gemaakt gaan worden van de verwachte ontvangsten/baten en kosten/uitgaven door toepassing van het IM-LVG systeem. Daarvoor zijn een drietal scenario's door gerekend (vanwege vertrouwelijkheid van de gegevens hier niet gereproduceerd). In die scenario's zijn aannames gemaakt. Om die scenario's te kunnen beoordelen zijn een 0-meting en

effectmetingen noodzakelijk. De 0-meting heeft plaatsgevonden aan de hand van cijfers over 2010. Daarbij wordt ook de kostprijs die NOVO hanteert gebruikt. Met gegevens over de huidige prestaties (voorlopige effectmetingen) kan een schatting van de mate van succes van het project gemaakt worden. Naarmate het project verder opschaaft, zullen deze schattingen betrouwbaarder worden. De huidige schattingen zijn verwerkt in exploitatiebegrotingen t.b.v. het berekenen van de business case.

De berekening van de kengetallen o.b.v. de huidige aannames geven voldoende besparing aan om het IM-LVG systeem economisch rendabel in te kunnen zetten. Geconcludeerd kan worden dat het financieel mogelijk is om het IM-LVG systeem in te voeren. Voorwaarde daarvoor is dat er een besparing in de loonkosten gerealiseerd kan worden. Verwacht wordt dat deze besparing kan komen doordat er doelmatiger gewerkt kan worden, bijvoorbeeld een lagere ratio uren planbaar/niet-planbaar. Ook kan er een besparing gerealiseerd worden doordat de begeleiding proactief kan handelen, waardoor er minder uren achteraf nodig zijn.

De business case dient de komende tijd wel nog extra in de gaten gehouden te worden wanneer er wijzigingen in de vergoedingenstructuur optreden. De vergoedingen vanuit de zorgkantoren zijn aan verandering onderhevig en met de WMO worden ook veranderingen in het zorglandschap verwacht. Deze veranderingen hebben allemaal invloed op de cijfers die in deze business case worden gepresenteerd. De cijfers zijn dan ook een momentopname. Daarom is het verstandig om de berekeningen nog een aantal keren opnieuw uit te voeren, met voortschrijdend inzicht.

Het IM-LVG systeem kan gebruikt worden voor het gericht verbeteren van de logistieke planning. Enerzijds om er voor zorg te dragen dat benodigde capaciteiten voor zorglevering ook daadwerkelijk op het juiste moment beschikbaar zijn. Anderzijds om ervoor te zorgen dat per deel capaciteit een goed en stabiel hoge bezetting kan worden gerealiseerd, zodat de kostprijzen van deelactiviteiten waaruit zorgprogramma's zijn opgebouwd verlaagd kunnen worden. Hier liggen kansen voor baten bij opschaling die nog niet zijn meegenomen.

7. Privacy en andere juridische aspecten⁹

De ontwikkeling en invoering van een systeem als beschreven in dit rapport heeft ook juridische consequenties. Met name is gekeken naar privacy aspecten. Echter, tijdens het onderzoek naar de juridische aspecten van dit project kwamen ook aansprakelijkheid en medisch ethische toetsing van nieuwe behandelwijzen aan de orde.

7.1. Privacy

De voornaamste vraag van het juridisch onderzoek was om te bepalen of sensoren geplaatst in de levenssfeer van licht verstandelijk gehandicapten een inbreuk maken op hun privacy en, zo ja, of dit erg is en hoe daar mee omgegaan moet worden.

Het korte antwoord is: Ja, sensoren in het huis van een cliënt maken een inbreuk op de privacy. Artikel 8 van de Europese Verklaring van de Rechten van de Mens en artikel 10 van de Grondwet zijn de juridische grondslagen voor het recht op privacy. Volgens deze artikelen moet de levenssfeer eerbiedigd worden. Volgens de wetgever en de rechter valt onder het begrip “levenssfeer” in ieder geval de woning. Volgens de rechter moet het begrip levenssfeer zo worden geïnterpreteerd dat een persoon zichzelf moet kunnen zijn zonder bemoeienis van buitenaf. Het is namelijk een voorwaarde voor het menswaardig bestaan.

Maar feitelijk heeft de cliënt te maken met twee rechten: niet alleen het recht op privacy maar ook het recht op goede zorg. Licht verstandelijk gehandicapten hebben behoefte aan speciale zorg. Deze speciale zorg biedt hen structuur zodat zij beter functioneren in de maatschappij. Dankzij het IM-LVG systeem kan NOVO met behulp van intelligente ICT toepassingen structuur brengen in het leven van de licht verstandelijk gehandicapten. Dit heeft voordelen, bijvoorbeeld dat het systeem helpt bij het proactief handelen door de begeleiding waardoor cliënten minder vaak in ongewenste situaties terecht komen. Het systeem is zo een instrument waarmee het recht op goede zorg mede wordt ingevuld.

De afweging welk van de twee rechten prevaleert, dan wel welk compromis gesloten moet worden, mag niet door de zorgverlener worden gemaakt. Hoewel licht verstandelijk gehandicapten speciale zorg nodig hebben, zijn zij voor de wet handelingsbekwaam. Het zijn dus de cliënten die zelf de afweging moeten maken in welke mate zij afstand doen van hun recht op privacy ten gunste van hun recht op goede zorg. Dat vergt een heel goede uitleg van de voor- en nadelen van het IM-LVG systeem door de begeleiding aan cliënten om te zorgen dat cliënten ook daadwerkelijk een goede afweging kunnen maken.

Het recht op privacy leidt dus niet noodzakelijk tot de conclusie dat het IM-LVG systeem niet zou mogen worden toegepast. Maar er moet wel zorgvuldig worden omgegaan met de gegevens die via sensoren verzameld worden in het IM-LVG systeem. De Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp) bepaalt hoe moet worden omgegaan met persoonsgegevens. Aan de hand van artikel 2 Wbp kan worden bepaald of deze wet van toepassing is. Volgens artikel 2 moet het in ieder geval om een verwerking van persoonsgegevens gaan. Verwerking van persoonsgegevens houdt elke handeling met deze gegevens in. Het begrip persoonsgegevens betreft gegevens over een natuurlijk persoon die in zijn maatschappelijk belang wordt geraakt. Verder is het van belang of persoonsgegevens direct of indirect van aard zijn en of het mogelijk is voor derden om achter de identiteit van de betrokkene te kunnen komen.

⁹ Dit hoofdstuk is mede tot stand gekomen o.b.v. het afstudeerverslag “Privacy voor licht verstandelijk gehandicapten”, van Jechiël Egers, Instituut Rechtenstudies, Hanzehogeschool Groningen, 2010.

Het is duidelijk dat de informatie die wordt verzameld door het IM-LVG systeem inbreuk maakt op de levenssfeer van de cliënten: daar is het systeem in zekere zin ook voor bedoeld. De Wbp is daarom van toepassing op het IM-LVG systeem. Dat houdt onder meer in dat NOVO het IM-LVG systeem dient aan te melden bij het College Bescherming Persoonsgegevens (CBP) en zich houdt aan een aantal regels t.a.v. het omgaan met de gegevens. De achterliggende gedachte van de Wbp is dat er verantwoordelijk wordt omgegaan met persoonsgegevens. Dit betekent onder meer dat NOVO de gegevens niet langer mag bewaren dan nodig is en dat de gegevens worden beveiligd.

Omdat de cliënt zelf de afweging moet maken tussen het recht op privacy en het recht op goede zorg, zal de zorginstelling ook eerst toestemming moeten vragen aan de cliënt om de gegevens te mogen gebruiken, waarna NOVO zorgvuldig dient om te gaan met de gegevens. Het onderzoek heeft een checklist opgeleverd waarmee de zorginstelling kan nagaan of aan alle voorwaarden voldaan is voor een verantwoorde behandeling van de gegevens en voor aanmelding bij het CBP. Bovendien zijn de eisen vertaald naar functionele eisen m.b.t. opslag van en toegangsbeveiliging van gegevens in de database van het IM-LVG systeem.

Tenslotte moet de cliënt in staat worden gesteld om ten allen tijde de toestemming tot het gebruik van het IM-LVG systeem (tijdelijk) te herroepen. Daarom heeft elke cliënt de mogelijkheid gekregen om het systeem voor hem of haar uit en aan te zetten.

7.2. Aansprakelijkheid

Er dreigt aansprakelijkheid indien er schade wordt geleden op het moment dat het systeem niet werkt, al dan niet veroorzaakt door toedoen van het niet correct functioneren van het systeem. In eerste instantie is de zorgaanbieder de partij die aansprakelijk gesteld kan worden. Dit stelt eisen aan de betrouwbaarheid van het systeem. Maar aangezien 100% betrouwbaarheid niet bestaat, dienen er maatregelen genomen te worden hoe om te gaan in geval van falen van het systeem. Ten eerste dient het systeem zelf in staat te zijn haar eigen integriteit te checken en een signaal af te geven zodra de eigen integriteit niet meer is gewaarborgd. Daarnaast dienen organisatorische afspraken gemaakt te worden hoe te handelen (b.v. het oproepen van begeleiders) in geval van systeem falen.

7.3. Medisch ethische toetsing

Het ontwikkelen van de meest geschikte acties bij geconstateerde situaties voor de verschillende cliënten is feitelijk het ontwikkelen van nieuwe behandelwijzen in een experimentele context. Zo gesteld, zou een oordeel van de Medisch Ethische Toetsingscommissie (METC) noodzakelijk zijn. Omdat het project gedurende de eerste fase en tijdens de eerste opschalingstappen – vanwege te kleine aantallen voor medisch-wetenschappelijke validiteit – niet leidt tot ‘nieuwe inzichten in de geneeskunst’, is het verdedigbaar dat dit project niet getoetst hoeft te worden door de METC.

8. Conclusies

AVICS, NOVO en de Hanzehogeschool Groningen hebben de afgelopen jaren samen gewerkt aan het project IM-LVG (Intelligente Monitoring van Licht Verstandelijk Gehandicapten). Dit project had tot doel een systeem te ontwikkelen dat mensen met een lichte verstandelijke beperking kan ondersteunen op verschillende gebieden met behulp van sensoren en ICT. Het doel hierbij was om de begeleiders van deze personen te ondersteunen en ontlasten in hun werkzaamheden en om meer proactief aan het werk te kunnen zijn binnen de LVG-doelgroep.

Binnen het project is het systeem niet werkend opgeleverd. Er is echter wel dermate veel ervaring opgedaan, dat er goede inzichten zijn ontstaan hoe het IM-LVG systeem op termijn verder te ontwikkelen en in te zetten voor de begeleiding van licht verstandelijk gehandicapten. Daarbij heeft het vertrouwen in de techniek bij de verschillende betrokkenen een stevige knauw gekregen, maar is er bij de stuurgroep leden van het project nog wel vertrouwen in de wenselijkheid en haalbaarheid van een systeem voor de begeleiding van licht verstandelijk gehandicapten m.b.v. sensoren en ICT.

Momenteel wordt gekeken op welke manier de technische problemen kunnen worden opgelost om het systeem met vertrouwen bij ca. 10 cliënten te kunnen installeren en een 1-meting en effectmeting te kunnen gaan doen.



Ondernemerschap

Contact
Kenniscentrum Ondernemerschap
Zernikeplein 7
9747 AS Groningen
050 595 2070
kenniscentrumondernemerschap@org.hanze.nl