
Ontwerpplan KWZ 2

Technologische toepassingen in de woningen van mensen met autisme: hulp of risico?

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
HBO Verpleegkunde
Faculteit Gezondheid, Gedrag en Maatschappij

Babette te Boekhorst	Marieke Beckers
453592	452684

Docentbegeleider: Harold Nas
Opdrachtgever: Maurice Magnée
Examinator: Anouk Lens van Rijn - Perquin

Datum van inleveren: 29 oktober 2012

Voorwoord

Het kwaliteitsproject dat ons, laatstejaars studenten HBO Verpleegkunde, is toegewezen vanuit de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen is “Technologische toepassingen in de woningen van mensen met autisme: hulp of risico?”. Dit project is afkomstig van het Lectoraat Levensloopbegeleiding bij autisme met als doel het inventariseren hoe en in welke mate domotica voor mensen met autisme gebruikt kunnen worden, en welke risico’s de toepassing met zich meebrengt.

Het onderzoek zal uitgevoerd worden door Babette te Boekhorst en Marieke Beckers, onder leiding van Maurice Magnée en Harold Nas.

Inhoudsopgave

1.	Inleiding	4
1.1	Aanleiding, probleem- en situatieanalyse	4
1.2	Vraagstelling	5
1.3	Doelstelling	5
1.4	Leeswijzer	5
2.	Theoretisch kader	6
2.1	Zoekstrategie	6
2.2	Autisme	6
2.3	Zelfredzaamheid	7
2.4	Domotica	7
2.4.1	Randvoorwaarden	8
2.4.2	Privacyaspecten	9
2.5	Samenwerkingsverband Autisme Gelderland	9
2.5.1	Project E-Xperience	9
2.5.2	Lectoraat Levensloopbegeleiding bij Autisme	10
3.	Methode van onderzoek	11
3.1	Onderzoeksdesign	11
3.2	Studiepopulatie	11
3.2.1	Inclusie criteria	11
3.2.2	Exclusie criteria	11
3.3	Dataverzameling	11
3.4	Data analyse	12
3.5	Betrouwbaarheid	13
3.5.1	Geloofwaardigheid	13
3.5.2	Verplaatsbaarheid	13
3.5.3	Plausibiliteit	13
3.5.4	Verifieerbaarheid	13
3.6	Validiteit	13
4.	Tijd- en faseringsplan	14
5.	Bijlagen	16
5.1	Literatuurlijst	16
5.2	Zoekstrategie	18

1. Inleiding

1.1 Aanleiding, probleem- en situatieanalyse

Dit praktijkonderzoek gaat over de technologische toepassingen (domotica) in de woningen van normaal begaafde mensen met een autisme spectrum stoornis (ASS). Het kwaliteitsproject is afkomstig van het Lectoraat Levensloopbegeleiding bij autisme, dat praktijkonderzoek doet naar de inrichting en inhoud van de bijpassende levensloopgerichte ondersteuning bij mensen met ASS. De vraag vanuit het Lectoraat is: in hoeverre is domotica een hulpmiddel ten aanzien van de zelfredzaamheid bij normaal begaafde mensen met een autisme spectrum stoornis?

ASS is een gedragsstoornis die valt onder de DSM-IV classificatie (APA, 1994). In de DSM-IV classificatie worden de kenmerken van ASS in drie groepen verdeeld. Deze drie groepen bestaan uit: beperkingen in de sociale interactie, beperkingen in de communicatie en beperkte, zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en gedrag. Onder deze kenmerken worden een aantal gedragingen beschreven die typerend zijn voor deze groep. Een voorbeeld van gedragingen bij beperkingen in de sociale interactie zijn: duidelijke stoornissen in het gebruik van verschillende vormen van non-verbaal gedrag, zoals oogcontact, gelaatsuitdrukking, lichaamshouding en gebaren om de sociale interactie te bepalen. Onder een gedraging bij beperkingen in de communicatie kan er gedacht worden aan een achterstand in of volledige afwezigheid van de ontwikkeling van de gesproken taal (niet samengaan met een poging dit te compenseren met alternatieve communicatiemiddelen zoals gebaren of mimiek). En een gedraging uit de laatste groep van ASS, namelijk: beperkte, zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten, is een bovenmatige belangstelling voor één of meer stereotiepe en beperkte patronen die abnormaal is ofwel in intensiteit ofwel in richting (Autivision, 2012).

Geschat wordt dat 25 à 30 mensen op de 10.000 ASS hebben. Als we kijken naar alle mensen met een ASS verwante contactstoornis, dan komt het neer op een aantal van 60.000 in Nederland. Mensen met ASS zullen met deze handicap moeten leren leven, want het is niet van voorbijgaande aard. Hierdoor zijn ze hun hele leven extra afhankelijk van anderen (Dr. Leo Kannerhuis, 2012). Deze afhankelijkheid zorgt ervoor dat mensen met ASS levensloopbegeleiding nodig hebben. Dit is begeleiding gedurende het hele leven, maar gericht op het heden en de toekomst van de persoon met ASS (Nas, 2011). De begeleiding die een persoon met ASS nodig heeft, zal per persoon anders ingevuld dienen te worden. De mate van zelfredzaamheid zal namelijk per persoon verschillen. Om deze reden moet er voor een goede begeleiding naar de individuele zorgvraag gekeken worden en de mogelijkheden van de cliënten met ASS. Om het niveau van zelfredzaamheid vast te stellen, kan er gebruik gemaakt worden van een schaal die zelfredzaamheid van de cliënt meet (Aldershof & van den Berg, 2010). Daaruit kan vastgesteld worden op welke vlakken de cliënt met ASS hulp nodig heeft.

Nu bestaat er een nieuw fenomeen dat een stap maakt naar een andere manier van begeleiden van mensen met ASS in hun dagelijks leven, met de bedoeling de zelfredzaamheid te bevorderen. Dit is begeleiding met behulp van e-health middelen (domotica en ICT toepassingen).

Domotica is een verzamelbegrip voor technische voorzieningen in en om de woning die vaak gecombineerd worden met ICT. Over domotica wordt gezegd dat het kan bijdragen aan het besparen van energie en zorgen voor meer comfort en veiligheid (Bouwknemis, 2011). Volgens Lepelaars(2011) wordt domotica veelal ingezet voor mensen met een functiebeperking. Domotica helpt hen een meer zelfstandig leven te leiden. Dit blijkt ook uit het onderzoeksrapport van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ), 2008. Hierin wordt benoemd dat de twee meest genoemde voordelen in de bestudeerde literatuur zijn, het (langer) zelfstandig kunnen blijven wonen en het vergroten van de zelfstandigheid. Daarnaast wordt door het inzetten van domotica niet alleen de zelfstandigheid, maar ook de veiligheid van de cliënt vergroot (Borghans, Cihangir & van der Velde, 2008).

Het inzetten van domotica brengt ook nadelen met zich mee. Zo bestaat er de kans dat zich een storing voor doet in de techniek. Dit betekent dat er geen melding gegenereerd wordt op een moment dat dit wel zou moeten, of andersom. Dit nadeel kan grote risico's met zich mee brengen. Een ander nadeel is dat er tijd zit tussen het moment van alarmering en het moment dat de begeleiding fysiek aanwezig kan zijn (Borghans et al., 2008).

Delfos en Gotter (2008) stellen dat ondersteuning uit de directe omgeving voor conflicten kan zorgen. De persoon met ASS kan behoefte hebben aan zijn eigen manier van leven en vindt dan dat anderen zich bemoeien met zijn zaken. Domotica kan hierop een uitkomst zijn, omdat mensen met ASS hierdoor minder hulp nodig hebben van hun omgeving. Nu vindt er een samenwerking plaats tussen het Dr. Leo Kannerhuis (gespecialiseerde instelling voor mensen met een ASS), de RIBW Arnhem Veluwevallei (instelling voor beschermd wonen), het Lectoraat Levensloopbegeleiding bij Autisme (gevestigd op de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen) en de Brouwerijschool (school voor speciaal onderwijs). Deze vier organisaties gaan op zoek naar innovatieve methodes om het leven van mensen met ASS te verbeteren en hen zo zelfstandig mogelijk te maken. Het eventueel inzetten van domotica, om zo de zelfredzaamheid te bevorderen van mensen met autisme, is een veel besproken onderwerp binnen deze vier organisaties.

Het Lectoraat levensloopbegeleiding bij Autisme heeft in samenwerking met het Dr. Leo Kannerhuis en het project 'E-Xperience' een onderzoek lopen naar de inzet van e-health middelen (domotica en ICT-toepassingen) op de invulling van de levensloopbegeleiding bij mensen met ASS (Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, 2012). Daarbij heeft het lectoraat de volgende vraagstelling liggen: In hoeverre is domotica een hulpmiddel ten aanzien van de zelfredzaamheid bij normaal begaafde mensen met een autisme spectrum stoornis? Om naar een antwoord op deze vraagstelling toe te werken zullen wij een onderdeel van deze vraagstelling onderzoeken. Hierbij zijn voor dit onderzoek onderstaande vraag- en doelstelling opgesteld.

1.2 Vraagstelling

In hoeverre kan volgens de vertegenwoordigers van hulpverlenende instanties, van het Samenwerkingsverband Autisme Gelderland, domotica als hulpmiddel dienen ten aanzien van de zelfredzaamheid bij mensen met een autisme spectrum stoornis van normaal begaafd niveau?

1.3 Doelstelling

Begin januari 2013 is er een inventarisatie gemaakt in hoeverre de vertegenwoordigers van hulpverlenende instanties (die vallen onder het Samenwerkingsverband Autisme Gelderland) van mening zijn dat domotica een hulpmiddel kan zijn bij de zelfredzaamheid bij mensen met een autisme spectrum stoornis van normaal begaafd niveau.

1.4 Leeswijzer

In het volgende hoofdstuk is het theoretisch kader te lezen. Hierin zal kort de zoekstrategie worden beschreven. Tevens zullen relevante begrippen nader worden verklaard. In hoofdstuk 3 is de methode van onderzoek beschreven. In dit hoofdstuk wordt het plan van aanpak beschreven waarbij aandacht wordt besteed aan het onderzoeksdesign, de studipopulatie, de methode van dataverzameling en data analyse, en de betrouwbaarheid en validiteit. Tot slot wordt in hoofdstuk 4 het tijd- en faseringsplan weergegeven.

2. Theoretisch kader

In dit hoofdstuk worden de relevante begrippen met betrekking tot dit onderzoek nader toegelicht. Deze begrippen zijn: autisme, zelfredzaamheid, domotica, randvoorwaarden, privacyaspecten, Samenwerkingsverband Autisme Gelderland (SAG), project 'E-Xperience!' en het Lectoraat Levensloopbegeleiding bij autisme. Deze begrippen hebben betrekking op de door ons opgestelde vraag- en doelstelling.

2.1 Zoekstrategie

Om de inleiding en het theoretisch kader te kunnen schrijven, wordt er gebruik gemaakt van verschillende literatuurbronnen. Om te beginnen is er gebruik gemaakt van de databases PubMed en Invert. Er wordt ook gebruik gemaakt van boeken uit het studiecentrum van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen en relevante literatuur vanuit internetbronnen. Een voorbeeld van deze internetbronnen zijn de websites van de Inspectie voor Gezondheidszorg en het Lectoraat Levensloopbegeleiding bij autisme. De uitgebreide zoekstrategie is terug te vinden onder het kopje 'zoekstrategie' in de bijlagen.

2.2 Autismen

Binnen het handboek DSM-IV wordt autisme gekenmerkt door drie criteria. Dit zijn beperkingen in de sociale interactie, communicatie en beperkte, zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten. Onder deze drie criteria worden kenmerken onderverdeeld.

Zo worden onder beperkingen in de sociale interactie benoemd:

- Duidelijke stoornissen in het gebruik van verschillende vormen van non-verbaal gedrag, zoals oogcontact, gelaatsuitdrukking, lichaamshoudingen en gebaren om de sociale interactie te bepalen;
- Er niet in slagen met leeftijdsgenoten tot relaties te komen, die passen bij het ontwikkelingsniveau;
- Tekort in het spontaan proberen met anderen plezier, bezigheden of prestaties te delen;
- Afwezigheid van sociale of emotionele wederkerigheid.

Bij het criterium beperkingen in communicatie wordt benoemd:

- Achterstand in of volledige afwezigheid van de ontwikkeling van de gesproken taal (niet samengaan met een poging dit te compenseren met alternatieve communicatiemiddelen zoals gebaren of mimiek);
- Bij individuen met voldoende spraak duidelijke beperkingen in het vermogen een gesprek met anderen te beginnen of te onderhouden;
- Stereotiep en herhaald taalgebruik of eigenaardig woordgebruik;
- Afwezigheid van gevarieerd spontaan fantasiespel ('doen-alsof spelletjes') of sociaal imiterend spel ('nadoen' spelletjes) passend bij het ontwikkelingsniveau.

Onder het criterium beperkte, zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten wordt benoemd:

- Sterke bovenmatige belangstelling met één of meer stereotiepe en beperkte patronen van belangstelling die abnormaal is ofwel in intensiteit ofwel in richting;
- Duidelijk vastzitten aan specifieke niet-functionele routines of rituelen;
- Stereotiepe en zich herhalende motorische handelingen;
- Voortdurende bovenmatige belangstelling met delen van voorwerpen (Autivision, 2012).

Het is onbekend hoeveel mensen met er zijn ASS. Geschat wordt dat 25 à 30 mensen op de 10.000 een aan autisme verwante contactstoornis (pdd-nos en Asperger) hebben, of te wel 35.000 personen in Nederland. Als we kijken naar alle mensen met een ASS verwante contactstoornis, dan loopt dit aantal op tot meer dan 60.000 mensen in Nederland (Dr. Leo Kannerhuis, 2012). De term pdd-nos wordt gebruikt voor mensen met sociale en communicatieve problemen zoals men die ziet bij autisme, maar in onvoldoende mate om strikt aan de criteria voor de diagnose autisme te voldoen.

Het syndroom van Asperger wordt gevormd uit de combinatie van een aantal specifieke symptomen. Deze mensen zijn normaal tot hoogbegaafd, maar vertonen specifieke problemen met sociale communicatie. Daarnaast hebben ze vaak beperkte interessegebieden en laten ze herhalingsgedrag zien. Er is bij deze mensen geen sprake van vertraagde taalontwikkeling, wat bij klassiek autisme vaak wel het geval is (Landelijke oudervereniging Balans, 2012).

2.3 Zelfredzaamheid

Zelfredzaamheid wordt gedefinieerd als het vermogen om zelfstandig je leven te leiden en om je eigen problemen op te lossen. Het is een breed en op het eerste gezicht een wat vaag begrip, maar het is praktisch te maken door het op te delen in vijftien basisbehoeften. Deze vijftien basisbehoeften zijn ontleend aan de auteurs van de site 'gezond en zeker'. Deze basisbehoeften luiden als volgt: eten en drinken, continentie, lichaamshouding, mobiliteit, dag- en nachtritme, aan- en uitkleden, temperatuur, hygiëne, veiligheid, communicatie, contact, autonomie, huishoudelijke dagelijkse activiteiten, reguliere dagstructurering en recreatieve activiteiten en leervermogen (Gezond en Zeker, z.d.). Voor mensen met ASS is het niet altijd zo vanzelfsprekend om over al deze basisbehoefte controle te hebben. Personen met ASS laten problemen zien op het gebied van adaptief gedrag. Zij hebben meer moeite met zelfstandig functioneren en het aanpassen van hun gedrag aan de omgeving dan personen zonder ASS (Aldershof *et al.*, 2010). Ze zijn meestal goed in staat praktische vaardigheden aan te leren. Een goede zelfredzaamheid verkleint iemands afhankelijkheid van de ander, vergroot zijn bewegingsvrijheid en verbetert de kans op zelfwaardering (Zeevalking, 2000).

In verschillende begeleidingssituaties van mensen met ASS wordt veel gebruik gemaakt van verschillende soorten hulpmiddelen om hen te helpen bij vaardigheden, zo als het doen van boodschappen, het regelen van financiën, het uitvoeren van arbeidstaken en het invullen van vrije tijd (Didden & Palmen, 2008). Tijdens het zelfstandig wonen zijn er verschillende probleemgebieden waar mensen met ASS tegen aan lopen. De belangrijkste probleemgebieden daarin zijn: geldzaken, post en administratie, schoonmaken, kleding, telefoneren, voeding en koken en boodschappen doen (Hemels, 2009).

2.4 Domotica

Met domotica worden elektronische voorzieningen in woonhuizen bedoeld, die het wooncomfort, de veiligheid en zelfstandigheid van de cliënt vergroten. In de gezondheidszorg worden verschillende soorten technologieën ingezet om toezicht te houden op cliënten. Enkele voorbeelden van deze technologieën zijn: sensoren, bedmatten, uitluistersystemen en camera's. Deze technologieën worden domotica genoemd. Daar waar 'toezichthoudende domotica' wordt ingezet, kan dit ondersteunend zijn voor de zorgverlener. Bijvoorbeeld wanneer een zorgverlener tijdens een slaapdienst alarm krijgt wanneer er iets aan de hand is. Ook kan domotica een meer vervangende functie hebben. De fysieke aanwezigheid van een slaapdienst wordt overbodig doordat er een alarm naar een centrale gaat wanneer er iets aan de hand is (Borghans *et al.*, 2008).

Voor het inzetten van domotica worden verschillende voordelen genoemd. De twee meest genoemde voordelen uit de literatuur, zijn het (langer) zelfstandig kunnen blijven wonen en het vergroten van de zelfstandigheid van de cliënt. Ook op macroniveau zijn er voordelen te noemen. Zo kan het inzetten van domotica bijdragen aan een lagere personeelsinzet en kostenbesparing in de zorg. Deze kostenbesparing is mogelijk omdat mensen langer thuis kunnen blijven wonen, maar ook omdat door het gebruik van domotica personeelsbesparing mogelijk wordt.

Het inzetten van domotica brengt ook nadelen en risico's met zich mee. Zo bestaat de kans dat zich een storing voordoet in de techniek. Het betekent dat er geen melding gegenereerd wordt op een moment dat dit wel zou moeten, of juist andersom. Dit nadeel kan grote risico's met zich meebrengen (Borghans *et al.*, 2008).

2.4.1 Randvoorwaarden

Domotica kunnen een ondersteunende en functionele rol spelen in het zorgproces. Hierbij is zorgvuldige inzet wel noodzakelijk met betrekking tot de veiligheid en kwaliteit van leven. Door het kijken naar de kansen, bedreigingen en risico's die verbonden zijn aan technologische toepassingen in woningen zijn er het inspectierapport van de Inspectie voor de Gezondheidszorg een aantal randvoorwaarden geformuleerd, welke hieronder worden genoemd en toegelicht.

- Risicoanalyse uitvoeren voorafgaand aan aanschaf van domotica

Het is noodzakelijk dat iedere instelling een analyse maakt van de risico's van de inzet van het specifieke systeem. De visies van de instellingen zijn vooralsnog onvoldoende ingespeeld op de toepassing van verschillende technologische mogelijkheden ter ondersteuning van het zorgproces. De meeste leveranciers zijn daarnaast nog niet ingespeeld op het leveren aan de zorginstellingen en de specifieke eisen daarbij. Er is nog een gebrek aan standaardisatie op het terrein van domotica. Verschillende systemen zijn niet altijd compatibel.

- Inbedding in de organisatie van belang

Er moet worden nagedacht over het afstemmen van werkprocessen op de aanwezige technologie. Voor een goede implementatie van technologie is het belangrijk dat deze goed wordt geïntegreerd in de organisatie. De zorgverleners moeten beseffen wat elke domotica-toepassing betekent voor de eigen (proces)organisatie en het gebruik van technologie maakt hierdoor onderdeel uit van ieder zorgplan.

- Technologie moet betrouwbaar zijn

De apparatuur die ingezet wordt moet goed kunnen functioneren. Tevens moet de kwaliteit van de verbinding goed zijn. Er zal nagedacht moeten worden over alternatieven, extra voorzieningen of back-ups voor het geval er storingen voordoen. Als er met internet gewerkt wordt door middel van data-uitwisseling moet de data goed beveiligd zijn. Gezien de gevolgen die er zich voor kunnen doen als de technologie faalt, moet er snel gereageerd worden als er problemen zijn.

- Alarmopvolging moet goed geregeld zijn

Zowel intra- als extramuraal is het efficiënt organiseren van de alarmopvolging essentieel bij het gebruik van domoticasystemen. Namelijk op welke signalen hoe te reageren, het afstellen van gebruik van algoritmen en consequenties daarvan, afwegingen maken voor prioritering bij gelijktijdige of snelle opeenvolging van meldingen, continue controle op technisch functioneren en melding bij disfunctioneren, protocol moet aanwezig zijn voor vastlegging meldingen en vervolgacties, frequentie van evaluatie van meldingen en mogelijke verbeteracties moeten voorgesteld worden.

- Voorlichting en communicatie met gebruikers en cliënten noodzakelijk

Het is van belang dat cliënten, hun familieleden en medewerkers weten waarom domotica worden ingezet. Goede communicatie en voorlichting is daarom noodzakelijk voor een goede implementatie van de technologie.

- Training noodzakelijk voor veilige inzet van technologie

Training is noodzakelijk om domotica veilig in te kunnen zetten. Niet alleen zorgverleners moeten een training krijgen, maar ook de cliënten en hun mantelzorgers of vertegenwoordigers die met domotica te maken krijgen. Ook zij hebben behoefte aan informatie en – indien van toepassing – training in het omgaan met technologie.

- Gebruik van domotica moet worden opgenomen in het zorgplan en met regelmaat geëvalueerd worden

Het gebruik van domotica bij een cliënt moet worden verantwoord in het zorgplan. De inzet hiervan zal moeten worden geëvalueerd. Ook de toename van inzet van domotica om zwaardere vormen van vrijheidsbeperking terug te dringen zorgt ervoor dat een zorgvuldige opname in het zorgplan aanwezig moet zijn. Dit is van belang om evaluatie van succes en eventuele risico's mogelijk te maken (Inspectie voor de Gezondheidszorg, 2009).

2.4.2 Privacyaspecten

Door de inzet van domotica wordt er in meer of mindere mate inbreuk gemaakt op de privacy van de cliënt. Dit is een aspect rondom domotica dat veel in de belangstelling staat. In de literatuur worden verschillende oplossingen genoemd met betrekking tot inbreuk op privacy. De volgende voorbeelden worden genoemd in Borghans *et al.*, 2008:

- Toepassingen beperken tot dat wat ten goede komt aan de cliënt;
- Duidelijke protocollen over het gebruik van de technologie: wie kijkt, luistert, registreert wanneer en waarom;
- Duidelijk aangeven wat geregistreerd wordt, wat er mee gebeurt en na hoeveel tijd dit wordt vernietigd;
- Registreren van het gebruik van camera's en sensoren, om onnodig gebruik en eventueel misbruik te voorkomen;
- Toestemming van de cliënt of diens familie als de cliënt hier zelf niet toe in staat is;
- Cliënt zelf initiatief laten nemen tot contact, als garantie voor privacy;
- Camera pas aanzetten na toestemming van de cliënt;
- Indicator die laat zien of videosysteem aanstaat;
- Bij beeldspraakverbinding moet de cliënt het beeld uit kunnen zetten;
- Het type camera heeft ook invloed op de mate van inbreuk op de privacy. Een camera met vaststaand groothoekbeeld die het hele vertrek beslaat geeft weinig detail, maar wel de nodige informatie over de situatie;
- Bij overdracht van informatie moet rekening worden gehouden met privacy wetgeving;
- Bij de uitwisseling van informatie moeten de data goed beveiligd zijn (Borghans *et al.* 2008).

2.5 Samenwerkingsverband Autisme Gelderland

In november 1999 werd het Landelijk Convenant Autisme gesloten tussen de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA), Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en de koepelorganisaties in Nederland. In aansluiting op het Landelijk Convenant Autisme werd op 19 januari 2005 het Convenant Autisme Gelderland ondertekend. Op die datum spraken 25 Gelderse instellingen uit de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ), de Verstandelijk Gehandicaptenzorg (VGZ), het Onderwijs, Jeugdzorg- Jeugdhulpverlening, MEE, Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) en de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) de intentie uit, te komen tot een samenhangend aanbod voor mensen met autisme in de provincie Gelderland. Inmiddels is dat aantal instellingen uitgebreid tot 50, en is de gebruikelijke naam van het convenant: Samenwerkingsverband Autisme Gelderland (SAG). Het doel van dit samenwerkingsverband is: te bevorderen dat de individueel benodigde zorg voor mensen met ASS in alle levensfasen op een geïntegreerde manier beschikbaar komt (Samenwerkingsverband Autisme Gelderland, 2005).

2.5.1 Project E-Xperience

Het project E-Xperience is een samenwerking van het RIBW Arnhem en Veluwe Vallei, het Dr. Leo Kannerhuis, de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN) en Scholengemeenschap de Brouwerij (bijzonder onderwijs). Het gebouw is gelokaliseerd in Oosterbeek, en is een zogenaamd Living Lab in ontwikkeling voor jongeren met een ASS. E-Xperience is een project waarbij ICT en technologie, zoals domotica, ingezet en ontwikkeld kunnen worden om jongeren met autisme zo zelfstandig mogelijk door belangrijke overgangen in hun leven heen te helpen (Dr. Leo Kannerhuis, 2012).

Binnen dit Living Lab vindt een permanente praktijkonderzoekssituatie plaats. Dit gebeurt vanuit een levensloopvisie op autisme. Nieuwe behandel- en begeleidingsvormen met de inzet van ICT middelen en domotica, worden hier ontwikkeld en getoetst.

Het doel van het E-Xperience project is om oplossingen te geven op de volgende vragen: hoe maak je jongeren met ASS onafhankelijk(er) van de zorg? Hoe kun je deze jongeren vanuit school ondersteunen om te voorkomen dat jongeren intensieve behandeling nodig hebben? En hoe kun je

deze jongeren die klaar zijn met school een (zelfstandig) perspectief bieden? (Dr. Leo Kannerhuis, 2012).

Daarnaast worden binnen het Living Lab innovaties op het gebied van ondersteuning bij wonen, onderwijs, arbeidstoeleiding en dagbesteding samengebracht. Een belangrijk onderdeel van het Living Lab is ook de werkplaats voor praktijkonderzoek, de leerafdeling van de HAN. Vanuit daar vindt een groot deel van begeleiding en onderzoek plaats. Hierin staan kennisoverdracht en kennisontwikkeling centraal (Dr. Leo Kannerhuis, 2012).

2.5.2 Lectoraat Levensloopbegeleiding bij Autisme

Het lectoraat Levensloopbegeleiding bij Autisme levert een bijdrage aan de professionalisering van onderwijs en kennis op het gebied van de hulpverlening aan normaal begaafde mensen met ASS. Het gaat daarbij uit van een levensloopvisie op autisme. Levensloopbegeleiding is erop gericht mensen met autisme in staat te stellen een zo volwaardig en zelfstandig mogelijk bestaan te laten leiden. Afwegingen in de behandeling en begeleiding worden vooral geleid door de autistische stoornis te plaatsen in het kader van de levensloop.

Ook de inzet van technologische middelen, zoals domotica, is van toenemende invloed op de invulling van levensloopbegeleiding. Binnen het lectoraat Levensloopbegeleiding bij Autisme wordt geholpen om deze ondersteuningsvorm verder te helpen ontwikkelen, wetenschappelijk te onderbouwen en te toetsen in de praktijk. Daarbij richt het lectoraat zich op mensen met ASS en hun naasten. Het betreft, gezien het levensloopperspectief, elke leeftijdscategorie (Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, 2012).

3. Methode van onderzoek

In dit hoofdstuk zal de onderzoeksbenadering verklaard en verantwoord worden. Er wordt in gegaan op het onderzoeksdesign, de dataverzameling, de data-analyse en de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek.

3.1 Onderzoeksdesign

Om antwoord te krijgen op de onderzoeksvraag, is er gekozen voor een kwalitatieve en explorerende methodologie. Het onderzoek zal bestaan uit een vooronderzoek in de literatuur naar de eventuele problemen ten aanzien van de zelfredzaamheid bij mensen met ASS. Daarnaast worden, met behulp van focusgroepinterviews, professionals in de zorg voor mensen met ASS ondervraagd om zo een breed inzicht te krijgen in de (verschillende) meningen en denkbeelden van deze professionals.

3.2 Studiepopulatie

De studiepoulatie bestaat uit de medewerkers van instellingen verbonden aan het Samenwerkingsverband Autisme Gelderland (SAG). Er zal een gerichte steekproef plaatsvinden onder de hulpverleners die werkzaam zijn binnen het SAG. Er wordt middels focusgroepinterviews informatie verkregen over het beeld en de mening van de vertegenwoordigers van de hulpverlenende instanties, of domotica als hulpmiddel kan dienen ten aanzien van de zelfredzaamheid bij mensen met ASS van normaal begaafd niveau.

3.2.1 Inclusie criteria

- Medewerkers van hulpverlenende instanties binnen het SAG;
- Medewerkers hebben kennis over domotica;
- Instellingen met minimaal 10 medewerkers;
- Instellingen binnen het SAG voor cliënten van normaal begaafd niveau.
- Cliënten waaraan hulp wordt verleend door de hulpverlenende instanties zijn 18 jaar en ouder.

3.2.2 Exclusie criteria

- Verstandelijk gehandicaptenzorg (VGZ) instellingen binnen het SAG.

3.3 Dataverzameling

Om de benodigde informatie voor het onderzoek te verkrijgen is er gekozen voor het houden van meerdere focusgroepinterviews. Deze worden uitgevoerd bij verschillende instanties die vallen onder het SAG. Het voordeel van focusgroepinterviews is dat de opmerkingen van andere deelnemers inspirerend kan werken. Een andere deelnemer komt daardoor op ideeën en gevoelens waar hij anders niet aan had gedacht. Ook bestaat de mogelijkheid om door te vragen wanneer een vraag onvoldoende beantwoord is. Een nadeel van focusgroepinterviews kan zijn dat het risico bestaat dat deelnemers zich laten beïnvloeden door de groepsgenoten, dingen zeggen om indruk te maken of andere dingen juist niet zeggen omdat ze zich daarvoor schamen (Baarda, de Goede & Teunissen, 2005).

De focusgroep bestaat uit 6 – 12 personen, en zullen vertegenwoordigers van de hulpverlenende instanties bevatten die door de instelling zijn aangewezen om deel te nemen. Er wordt gekozen voor dit aantal personen in de focusgroep omdat deze klein genoeg moet zijn om iedereen een gelegenheid te geven om de inzichten te delen en groot genoeg om ervoor te zorgen dat er diversiteit in de groep bestaat. Een focusbijeenkomst zal ongeveer 1,5 uur duren en niet langer dan 2 uur omdat dan de aandacht onder de deelnemers zal afnemen.

Er worden focusgroepen gehouden onder meerdere instanties die vallen onder het SAG om zo een zo breed mogelijk beeld te krijgen onder de verschillende instanties.

De focusgroepen worden zo samengesteld dat er vertegenwoordigers van de hulpverlenende instanties deelnemen, die veel over het onderwerp kunnen vertellen. Deze vertegenwoordigers zullen allen kennis hebben over het onderwerp domotica. De uitvoering van de focusgroepinterviews worden opgenomen met behulp van een taperecorder en videocamera, om zo de gegevens goed te kunnen registreren en de videobeelden te kunnen observeren. Ook wordt er door één van de onderzoekers tijdens het focusgroepinterview korte aantekeningen gemaakt van de belangrijke onderwerpen tijdens het gesprek. Dit om later op een snelle manier het gesprek te kunnen na bespreken met de deelnemers van de focusgroep.

Bij de uitvoering van de focusgroepinterviews wordt gebruik gemaakt van een lijst met vooraf opgestelde gestructureerde open vragen. Deze lijst zal ongeveer 10 – 12 vragen bevatten, welke duidelijk zijn toegesneden op de interesse van de deelnemers om zo een productieve communicatie mogelijk te maken, en ervoor zorg te dragen dat de onderwerpen die van belang zijn voor het beantwoorden van de vraagstelling ook aanbod komen (Migchelbrink, 2007).

Het leiden van een focusgroepinterview stelt hoge eisen aan de kwaliteiten van de interviewer. Het is van belang dat deze er voor zorgt dat iedere deelnemer aan bod komt zijn of haar stem te laten horen en moet er op letten dat bepaalde groepsleden niet te veel een stempel op de groep gaan drukken. Daarnaast moet deze het doel van het groepsgesprek in de gaten houden en het gesprek zo leiden dat er een antwoord op de onderzoeksvraag komt. Om deze redenen gaan de onderzoekers van dit project in gesprek met een ervaren onderzoeker in het houden van focusgroepinterviews. Hier kunnen we vragen stellen en kan hij ons van tips voorzien.

Na het uitvoeren van de focusgroepinterviews volgen nog het bekijken en analyseren van de verkregen gegevens en het trekken van conclusies. Deze worden nader uitgelegd in de data analyse.

3.4 Data analyse

De focusgroep gegevens bestaan uit de notulen van de notulist, de geluidsopname van de taperecorder en de videobeelden waarop de focusgroepinterviews zijn vastgelegd. Het gehele interview zal getranscribeerd worden en per vraag zal er een samenvatting geschreven worden. Het getranscribeerde interview zal met behulp van het programma MaxQDA geanalyseerd worden. Dit zal gaan door middel van codering. De tekst zal gecodeerd worden op één of enkele woorden uit het tekstfragment dat bij een vraagstelling hoort. Deze woorden worden pas na het transcriberen gekozen. Het is namelijk van belang een code te zoeken dat op de inhoud of een deel van de inhoud van het tekstfragment aansluit. Om deze reden zal er per tekstfragment verschillende coderingen gekozen worden die met de vraagstelling te maken hebben. Als bijvoorbeeld het onderwerp 'zelfredzaamheid' aan bod komt in de vraagstelling, zal elke tekst een kleur krijgen waarin dit onderwerp voorkomt. Er worden maximaal 6 coderingen gebruikt per tekstfragment, omdat de codering namelijk tot een zinvolle reductie van het onderzoeksmateriaal moet leiden. Door gebruik te maken van deze strategie wordt er geprobeerd een theorie te ontwikkelen door de gegevens zorgvuldig te coderen, analyseren en opnieuw te analyseren. Deze strategie wordt ook wel gefundeerde-theorie-benadering genoemd. Er is voor een gefundeerde-theorie-benadering gekozen omdat er niet wordt nagegaan of een bestaande theorie klopt, maar er wordt een theorie ontwikkeld.

Door gebruik te maken van MaxQDA zal de tekst ontleed worden en kunnen citaten geselecteerd worden die treffend illustreren wat er gezegd is. Deze citaten geven namelijk een goed idee hoe de deelnemers hebben gepraat en zijn het beste bewijs van wat er gezegd is. Deze citaten worden overzichtelijk gemaakt door middel van een tabel. Elk onderwerp zal een eigen kopje krijgen in de tabel. Onder dit kopje worden alle citaten van de respondenten gezet die gaan over dit onderwerp. Op deze manier wordt er op een logische manier een ordening aan de verzamelde data gemaakt. Zo zal er uiteindelijk een overzicht van verschillende of misschien wel overeenstemmende meningen van respondenten over een bepaald onderwerp ontstaan. Op deze manier kan er in één oogopslag gezien worden wie wat gezegd heeft over welk onderwerp. Er zullen in de analyse geen absolute cijfers of termen gebruik worden, omdat generalisatie niet mogelijk is.

Naast het ordenen van de citaten zal er aandacht besteed worden aan het commentaar van deelnemers waarbij zij emotie uiten, zoals enthousiasme en ergernis. Het is namelijk van groot belang aan te geven hoe verschillende respondenten zich uiten over een onderwerp, als een onderwerp van groot belang is. Omdat je in een tabel goed kunt ordenen welke uitingen respondenten hebben gedaan over een bepaald aspect dat bij een onderwerp of vraag hoort, is dit een bruikbaar middel voor de analyse van een focusgroepinterview. Een + teken zal staan voor een positieve uiting en een – teken zal staan voor een negatieve uiting ten opzichte van het onderwerp (Baarda *et al.*, 2005; Ketelaar, Hentenaar & Kooter, 2011).

3.5 Betrouwbaarheid

Betrouwbaarheid wordt gedefinieerd als de mate waarin metingen onafhankelijk zijn van toeval. Wanneer je verschillende keren meet, moeten de resultaten van die diverse metingen zo min mogelijk verschillen. Naarmate te verschillen kleiner zijn is de meting betrouwbaarder (Baarda *et al.*, 2005).

3.5.1 Geloofwaardigheid

De geloofwaardigheid in dit onderzoek is geoptimaliseerd door tijdens het onderzoek aan reflectie te doen. Dit wordt gedaan door een logboek bij te houden met daarin vermeld wat de gedachten waren. Deze worden er telkens weer bij gepakt en openbaar gemaakt naar de opdrachtgever. Ook worden de deelnemers van de focusgroepinterviews betrokken bij de interpretatie en het beoordelen van de analyseresultaten. Er wordt bij hen gevraagd of ze kunnen instemmen met de weergave van het interview dan wel met de conclusies die daar uit getrokken zijn. Dit is de member checking (Bours, Eliens & Strijbol, 2009).

3.5.2 Verplaatsbaarheid

Binnen dit onderzoek wordt de verplaatsbaarheid gewaarborgd door het onderzoeksproces en de data analyse duidelijk te beschrijven zodat het onderzoek verplaatsbaar is naar andere settings. Het onderzoek wordt zo transparant mogelijk opgesteld (Bours *et al.*, 2009).

3.5.3 Plausibiliteit

De plausibiliteit binnen dit onderzoek is optimaal doordat de focusgroepinterviews zijn opgenomen door middel van tape recorders en naderhand volledig zijn uitgetypt. Daarnaast zijn de deelnemers van de focusgroepinterviews betrokken bij de interpretatie en het beoordelen van de analyse resultaten. Daarbij komt dus de interpretatie van de onderzoekers niet naar voren maar wordt het volledig uitgewerkt aan de hand van de respons van de hulpverleners (Bours *et al.*, 2009).

3.5.4 Verifieerbaarheid

De resultaten binnen dit onderzoek zijn gebaseerd op de bijdrage van de hulpverleners binnen de focusgroep interviews en niet op de voor ingenomen standpunten van de onderzoekers. Daarnaast is er een member checking uitgevoerd onder de hulpverleners die deelgenomen hebben. Daarmee wordt dit onderzoek verifieerbaar (Bours *et al.*, 2009).

3.6 Validiteit

Validiteit heeft te maken met de juistheid van de onderzoeksbevindingen. Het gaat daarbij om de vraag in hoeverre de onderzoeksbevindingen een goede weergave vormen van datgene wat zich feitelijk in de praktijk afspeelt. Om de validiteit van dit onderzoek te waarborgen zal er gebruik gemaakt worden van member checking. Hierbij zullen de resultaten van het onderzoek aan de deelnemers worden voorgelegd met de vraag of ze zich hierin kunnen vinden en herkennen. Hiermee wordt dus de juistheid van onze bevindingen gecontroleerd.

Daarnaast zullen de getranscribeerde interviews door beide onderzoekers apart van elkaar gecodeerd worden om zo te controleren of beide onderzoekers tot hetzelfde resultaat komen.

4. Tijd- en faseringsplan

Week:	44	45	46	47	48	49	50	51	52	1	2	3	4	5
Voorbereiding:														
- Opstellen van topiclijst voor focusgroepinterviews														
- Uitnodigen van deelnemers aan focusgroepinterviews														
- Uitleg krijgen m.b.t. focusgroepinterviews														
Dataverzameling:														
- Focusgroep interviews														
Data analyse:														
- Transcriberen focusgroepinterviews														
- Verwerken data in MAXQDA														
- Beschrijven van conclusies														
Onderzoeksverslag:														
- Voor- en nawoord														
- Inleveren onderzoeksverslag														
- Bijhouden logboek														
Presentatie:														
- Uitnodigingen presentatie maken en versturen														
- Opstellen presentatie														
- Voorbereiden presentatie														
- Uitvoeren presentatie														
Ondersteuning:														
- Gesprekken OG en DB*														

- Opsturen feedback / stukken														
-------------------------------	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

*OG: Opdrachtgever, DB: Docent begeleider.

5. Bijlagen

5.1 Literatuurlijst

Aldershof, F.A., Berg, S.L. van den. (2010) *De Meetschaal Zelfredzaamheid nader onderzocht. De psychometrische kenmerken van de Meetschaal Zelfredzaamheid*. Dr. Leo Kannerhuis.

Autivision (2012). *Autisme in beeld*. Geraadpleegd op 26 oktober 2012, van <http://www.autivision.nl/website/over-autisme/diagnosestelling/dsm-iv-criteria-voor-klassiek-autisme>

Borghans, H.J., Cihangir, S., & Velde, F. van der. (2008) *E-health en domotica in de zorg: kans of risico?* Inspectie voor de Gezondheidszorg.

Bours, G.J.J.W., Eliens, A.M., Strijbol, N.C.M. (2009) *Effectief verplegen 0, Handboek voor evidence based verpleegkundig handelen*. (1^e druk). Kavanah.

Dassen, Th.W.N. & Keuning, F.M. (2007) *Lezen en beoordelen van onderzoekspublicaties*. (6e druk). Baarn: HBUitgevers

Delfos, M.F. (2010) *Een vreemde wereld*, (8^e druk) Uitgeverij SWP Amsterdam

Domotica: tussen gedachte en gemeengoed. Plussen & Minnen

Dr. Leo Kannerhuis Brochure: Algemene informatie, Geraadpleegd op 01-10-2012 van: http://www.leokannerhuis.nl/system/files/upload/leokanner_brochure_alg_mrt12_web_pdf_12386.pdf

Dr. Leo Kannerhuis (2012) E-Xperience, geraadpleegd op 02-10-2012 van: <http://www.leokannerhuis.nl/nieuws/e-xperience>

Fischer, T., Julsing, M. (2007) *Onderzoek doen! Kwantitatief en kwalitatief onderzoek*. (1^e druk). Wolters-Noordhoff

Gezond en Zeker. (z.d.) *Zelfredzaamheid*. Geraadpleegd op 26 oktober 2012, van: http://www.gezondenzeker.nl/zelfredzaamheid/vijftien_aspecten_van_zelfredzaamheid.html

Hemels, I. (2009) *Praktische hulpgids voor zelfstandig wonen. 'Zoveel zaken zijn niet vanzelfsprekend'*. Balans Magazine.

Hentenaar, F., Ketelaar, P., Kooter, M. (2011) *Groepen in focus*. Boom Lemma Uitgevers

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN) (2012) Lectoraat levensloopbegeleiding bij Autisme, geraadpleegd op 01-10-2012 van: <http://www.han.nl/onderzoek/kennismaken/han-sociaal/lectoraat/levensloopbegeleiding-bij-autisme/>

Landelijke oudervereniging Balans (2012) geraadpleegd op 09-10-2012 van: <http://www.balansdigitaal.nl/stoornissen/>

Lepelaars, L. (2011) *Domotica bespaart energie en verbetert leefkwaliteit*. Domotica en slim wonen.

Migchelbrink, F., (2007). *Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn*. (12e druk). Amsterdam: SWP

Nas, H. (2004). Levensloopbegeleiding voor mensen met autisme. Vakblad voor opleiders in het gezondheidsonderwijs, nr. 1

Wal, G. van der. (2009) *Toepassing van domotica in de zorg moet zorgvuldiger*. Inspectie voor de gezondheidszorg.

Zeevalking, M. (2000) *Autisme: hoe te verstaan, hoe te begeleiden?* Bohn Stafleu Van Loghum.

5.2 Zoekstrategie

Titel: E-health en domotica in de zorg: kans of risico?

Auteurs: Drs. F. van der Velde, Drs. S. Cihangir, Drs. H.J. Borghans

Database: Invert

Zoektermen: Domotica

Hits: 5

Titel van artikel 'Domotica in woonvormen: veiligheid, privacy en efficiëntie gezocht via Google.

Hieruit kwamen 28.600 resultaten.

Als eerste resultaat kwam hieruit het artikel 'E-health en domotica in de zorg: kans of risico?'

<http://www.igz.nl/onderwerpen/geneesmiddelen-en-medische-technologie/medische-technologie/index.aspx>

Via www.igz.nl en daar zoeken met de trefwoorden: domotica.

Resultaten: 5.

Als 5^e resultaat kwam hieruit het artikel 'E-health en domotica in de zorg: kans of risico?'

<http://www.igz.nl/onderwerpen/geneesmiddelen-en-medische-technologie/medische-technologie/index.aspx>

Via www.igz.nl en op deze site doorgeklikt naar 'onderwerpen'. Vanuit daar gekozen voor het onderwerp 'medische technologie'.

Het 4^e artikel op deze site was 'Technologische ontwikkelingen in de GGZ'.

<http://www.nachtzorg.st-er.nl/content/documenten/inspectierapport.pdf>

Titel: Toepassing van de domotica in de zorg moet zorgvuldiger.

Auteurs: Inspectie voor de Gezondheidszorg, Prof. dr. G. van der Wal

Database: Google Scholar

Zoektermen: Veiligheid en zelfredzaamheid domotica

Hits: 79

Verantwoording keuze: Het is een inspectierapport waarbij er onderzoek is gedaan naar de toepassing van domotica in de gezondheidszorg.

In onze kwaliteitsopdracht staat de website www.smart-homes.nl vermeldt. Deze site hebben we bekeken. Via <http://www.smart-homes.nl/Smart-Homes/In-het-nieuws.aspx> hebben we de artikelen die op deze website staan gepubliceerd bekeken. De voor onze opdracht relevante artikelen zijn als volgt:

http://www.smart-homes.nl/smarthomes/media/Corporate-website/PDF/publicaties/PROD_DAG-R BD HD-G02R_100601_1.pdf

Titel: Slimmer wonen spaart 'zorg'.

Auteur: A. de Haas

http://www.smart-homes.nl/smarthomes/media/Corporate-website/PDF/publicaties/artikel_bouw kennis.pdf

Titel: Domotica: tussen gedachte en gemeengoed.

Auteurs: Plussen en minnen

<http://www.smart-homes.nl/smarthomes/media/Corporate-website/PDF/Domotica-bespaart-energie-en-verbetert-leefkwaliteit.pdf>

Titel: Domotica bespaart energie en verbetert leefkwaliteit.

Auteur: L. Lepelaars

<https://stc-proxy.han.nl/han/Invert/www.springerlink.com/content/u5h6587x74242410/fulltext.pdf>

Titel: Levensloopbegeleiding voor mensen met autisme.

Auteur: H. Nas

Database: Invert

Zoektermen: Autisme

Hits: 38

http://www.gezondheidsraad.nl/sites/default/files/200909_0.pdf

Titel: Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders.

Auteurs: Gezondheidsraad

Database: Google (artikel gezocht via bronvermelding uit artikel 'Levensloopbegeleiding voor mensen met autisme').

Zoektermen: Gezondheidsraad. 2009. Autismespectrumstoornissen; een leven lang anders. Den

Haag: Gezondheidsraad, 2009; publicatienr. 2009/09.

Hits: 9.260

<http://www.springerlink.com/content/20j4p6225w5021n0/>

Titel: Autism Spectrum Disorder Reclassified: A Second Look at the 1980s Utah/UCLA Autism Epidemiologic Study.

Auteur: J.S. Miller, D. Bilder, M. Farley, H. Coon, J. Pinborough-Zimmerman, W. Jenson, C.E. Rice, E. Fombonne, C.B. Pingree, E. Ritvo, R.A. Ritvo, W.M. McMahon.

Database: PubMed

Zoektermen: autism AND definition

Hits: 156

http://www.leokannerhuis.nl/system/files/upload/leokanner_brochure_alg_mrt12_web_pdf_12386.pdf

Titel: Algemene informatie

Auteur: Dr. Leo Kannerhuis

Brochure gevonden via www.leokannerhuis.nl

<http://www.leokannerhuis.nl/nieuws/e-xperience>

Auteur: Dr. Leo Kannerhuis

Via www.leokannerhuis.nl

<http://springerlink3.metapress.com/content/n7803717nx622314/>

Titel: Diagnosis and definition of childhood autism

Auteur: Michael Rutter

Database: Google Scholar

Zoektermen: Dr. Leo Kanner

Hits: 3.660
