

Zorgen op afstand

Een pilotstudie naar het effect van GPS voor mensen met beginnende dementie en hun mantelzorgers



Zorgen op afstand

Een pilotstudie naar het effect van GPS voor mensen met beginnende dementie
en hun mantelzorgers

Drs. Sarah Horjus

Drs. Bernadette Willemse

Prof. Dr. Anne Margriet Pot

COLOFON

Financiering

Fonds NutsOhra

Productiebegeleiding

Joris Staal

Vormgeving en druk

Ladenius Communicatie bv Houten

Trimbos-instituut
Da Costakade 45
Postbus 725
3500 AS Utrecht
T: 030-2971100
F: 030-2971111
www.trimbos.nl

© 2009 Trimbos-instituut, Utrecht, Nederland

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande toestemming van het Trimbos-instituut.

Inhoudsopgave

| | | |
|----------|---------------------------------------------|-----------|
| 1 | INLEIDING | 3 |
| 2 | METHODE | 7 |
| | Aard van de studie | 7 |
| | Selectiecriteria en werving | 7 |
| | GPS-interventie | 8 |
| | Metingen en procedure | 9 |
| 3 | RESULTATEN | 11 |
| | Onderzoeksgroep | 11 |
| | Toepasbaarheid en aanvaardbaarheid | 11 |
| | Effectiviteit | 13 |
| 4 | DISCUSSIE | 15 |
| | Toepasbaarheid en aanvaardbaarheid | 15 |
| | Zorgen maken en zorgbelasting mantelzorgers | 16 |
| | Kwaliteit van leven van mensen met dementie | 17 |
| | Beperkingen van de onderzoeksopzet | 17 |
| 5 | CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN | 19 |
| 6 | LITERATUUR | 21 |

1 Inleiding

Achtergrond

Dementie is een ziektebeeld dat zich kenmerkt door een geleidelijke achteruitgang van het geestelijk functioneren. Bij mensen met dementie staan meestal geheugenstoornissen op de voorgrond. Daarnaast is het uitvoeren van allerlei dagelijkse vaardigheden, de spraak en het besef van tijd, plaats of persoon vaak beperkt. Ook kan het karakter en gedrag van de persoon met dementie veranderen en kunnen stemmingswisselingen optreden. We spreken pas van dementie als meerdere symptomen gelijktijdig voorkomen die een belemmering vormen in het dagelijks functioneren (Alzheimer Nederland, 2009).

In Nederland is momenteel bij ongeveer 110.000 mensen de diagnose dementie gesteld. Daarnaast lijden er naar schatting nog ongeveer 120.000 mensen aan dementie, waarbij de ziekte nog niet is gediagnosticeerd (Alzheimer Nederland, 2009). Het aantal ouderen in de Nederlandse samenleving zal in de nabije toekomst aanzienlijk toenemen (Kaptein et al., 2006). Hierdoor wordt verwacht dat er in 2050 meer dan 500.000 mensen met dementie zullen zijn (Alzheimer Nederland, 2009). Met deze stijging zal ook de vraag naar zorg voor deze doelgroep sterk toenemen. Dit terwijl de omvang van de beroepsbevolking in dezelfde jaren krimpt (CPB, 2009). Door de beperkte capaciteit van het verzorgend personeel zal er een steeds groter beroep op de mantelzorgers worden gedaan. Iemand met dementie thuis verzorgen is echter vaak een zware opgave.

Zeventig procent van de mensen die lijden aan dementie woont thuis en wordt verzorgd door familieleden (Zwaanswijk et al., 2009; Liao, Hor & Fang, 2008; Horizon, 2007). Vaak komt de zorg neer op één persoon, de primaire mantelzorger, die onder grote druk komt te staan (Bourgeois, Ochs & Tyrell, 2009). Uit een landelijke peiling blijkt dat 17% van de mantelzorgers ernstig belast is door de fulltime zorg voor hun naaste met dementie (Boer et al., 2009). Mantelzorgers ervaren de zorgverlening als grensoverschrijdend en geven aan dat hun eigen lichamelijke en geestelijke gezondheid hier zwaar onder lijdt. De meest voorkomende klachten die in verband worden gebracht met mantelzorg voor mensen met dementie zijn depressie, lichamelijke aandoeningen, tijdgebrek, eenzaamheid, verminderde kwaliteit van leven en overbelasting (Pot, et al., 2007; Schulz, et al., 2006;).

Verdwalen bij dementie

Eén van de zorgen waar mantelzorgers van mensen met dementie mee kampen is dat hun naaste kan verdwalen door ruimtelijke desoriëntatie of dwaalgedrag. Ruimtelijke desoriëntatie is een veel voorkomend symptoom bij mensen met dementie en treedt vaak in een vroeg stadium van het dementieproces op. Dwaalgedrag treedt vaak in een meer gevorderd stadium van het dementieproces op. Dit wordt gekarakteriseerd door een herhaalde, aanhoudende drang om te wandelen, met of zonder doel (Strubel & Corti, 2008; Hermans, 2007). Ook tijdens ten gevolge dwaalgedrag kan iemand met dementie verdwalen.

Het zelfstandig op pad gaan van mensen met dementie kan zowel gezond als gevaarlijk zijn (Cohen-Mansfield, 1991). Gezond omdat het een vorm van lichaamsbeweging is, wat de

bloedcirculatie en zuurstofopname bevordert. Daarnaast blijkt fysieke activiteit bij ouderen te leiden tot een verhoogd welbevinden (Netz et al., 2005). Zelfstandig op pad gaan kan echter ook gevaar met zich meebrengen wanneer de persoon verdwaalt. Verdwalen kan leiden tot lichamelijk letsel, (ver)ongelukken en psychische schade (Robinson, Hutchings and Corner, 2007; Rowe & Glover, 2001). In de meeste gevallen worden mensen met dementie die verdwalen snel teruggevonden. Uit onderzoek van McShane (1998) bleek echter dat een kleine minderheid van de verdwaalde personen met dementie meer dan 6 uur vermist waren. Bovenstaande risico's van verdwalen zijn vaak een reden voor het besluiten tot permanent toezicht of vervroegde opname van mensen met dementie in een verpleeghuis (Balestreri et al. 2000).

Preventieve maatregelen om de negatieve gevolgen van verdwalen bij dementie te voorkomen, waren tot voor kort beperkt en kwamen voornamelijk neer op constant toezicht of een beperking van de (bewegings-)vrijheid (McShane, 1998). Tegenwoordig wordt ook steeds meer gezocht naar alternatieven zodat mensen met dementie niet hoeven te worden beperkt in hun vrijheid (Hermans et al., 2007). Technologie kan daarbij uitkomst bieden.

Het gebruik van Global Positioning System (GPS)

Een toepassing van technologie die kan worden ingezet ter ondersteuning van mensen met dementie en hun mantelzorger bij verdwaalproblematiek is een technologisch tracking systeem zoals het Global Positioning System (GPS).

Het gebruik van een GPS apparaat maakt het mogelijk om de locatie van een persoon met dementie te traceren. Dit kan een persoon met dementie de mogelijkheid bieden om alleen naar buiten te gaan, ondanks het risico op verdwalen. Op deze manier wordt verwacht dat de persoon met dementie meer autonomie en (bewegings-)vrijheid ervaart en dat de mantelzorger in mindere mate direct toezicht hoeft te houden en zich minder zorgen maakt, waardoor deze uiteindelijk wellicht ook langer kan blijven zorgen voor de persoon met dementie in zijn of haar eigen leefomgeving (Shoval et al., 2008).

In Nederland is recentelijk een bruikbaarheidsonderzoek gedaan naar de inzet van het GPS in de zorg voor mensen met dementie (Vilans, 2009). Uit dit onderzoek kwam naar voren dat de techniek op het moment nog te wensen over laat omdat het GPS apparaat afhankelijk is van een aantal tot op heden nog onstabiele factoren zoals dekking van het mobiele telefoon netwerk. Uit de praktijk blijkt echter dat wanneer het verdwalen voor een vrijheidsbeperking van de persoon met dementie en een grote belasting van de mantelzorger zorgt, ook een niet optimaal werkende oplossing geaccepteerd en gebruikt wordt (van Waarde, 2009). Vilans geeft verder aan dat particulieren de kosten voor het gebruik van het GPS apparaat hoog vinden. Omdat het gebruik van GPS door mensen met dementie nog relatief nieuw is, wordt het gebruik nog niet vergoed door de zorgverzekering of de wet maatschappelijke ondersteuning. Dit bemoeilijkt bredere implementatie en het vergroten van de bekendheid.

Tot op heden is nog geen onderzoek gedaan dat zicht richt op de vraag of het gebruik van GPS een invloed heeft op de ervaren zorgbelasting en het zorgen maken van de mantelzorger en de

kwaliteit van leven van mensen met dementie. In deze pilotstudie onderzoeken wij daarom de volgende vraagstellingen:

1. Is het gebruik van een GPS apparaat toepasbaar en aanvaardbaar voor mensen met dementie en hun mantelzorgers?:
2. Heeft het gebruik van een GPS apparaat een positief effect op het zorgen maken en de zorgbelasting van de mantelzorgers en de kwaliteit van leven van de gebruikers met dementie?
3. Welke deelnemers profiteren meer of minder van het gebruik van een GPS apparaat en wat zijn hun kenmerken?

2 Methode

Aard van de studie

In deze pilotstudie heeft een groep koppels van een persoon met dementie en zijn of haar primaire mantelzorgers, gedurende zes maanden gebruik gemaakt van een GPS apparaat bij het zelfstandig naar buiten gaan van de persoon met dementie. Bij de start van het gebruik van GPS, halverwege en aan het eind van deze zes maanden vonden meetmomenten plaats. Het onderzoek is goedgekeurd door de medisch-etische commissie METIGG (erkend door CCMO).

Selectiecriteria en werving

Deelnemers voor deze pilotstudie zijn geworven door middel van het verspreiden van folders aan hulpverleners in de dementiezorg en het houden van presentaties op plaatsen waar potentiële deelnemers elkaar ontmoeten zoals Alzheimercafés, ontmoetingscentra en dagbehandelingen voor mensen met dementie. Ook is een oproep geplaatst op de website van Alzheimer Nederland. Ten slotte zijn er advertenties geplaatst in een aantal regionale kranten.

Tijdens de werving is benadrukt dat het gebruik van GPS niet bijdraagt aan de veiligheid van de persoon met dementie in het verkeer of kan voorkomen dat hij of zij verdwaalt. Ook is gemeld dat het voor kan komen dat het systeem soms niet optimaal functioneert omdat het functioneren van het apparaat van een aantal randvoorwaarden afhankelijk is.

Denk hierbij aan de dekking van het mobiele telefoon netwerk, het contact van het GPS apparaat met minimaal 3 satellieten en de aanwezigheid van een computer met internet.

De werving van deelnemers aan deze pilot verliep aanvankelijk moeizaam. Een mogelijke oorzaak kan zijn dat het om een relatief nieuwe en daarmee onbekende interventie gaat. Mogelijk speelt het feit dat deze interventie niet standaard aangeboden wordt en er nog weinig resultaten over beschreven zijn hierin een rol. Dit vermoeden wordt versterkt doordat, nadat er een aantal keer aandacht besteed is aan GPS bij mensen met dementie in de media en steeds meer websites voor mantelzorgers iets op hun website zetten over ons project, de werving na enige tijd steeds beter verliep en mantelzorgers tot op heden nog regelmatig contact opnemen met de vraag of deelname nog mogelijk is. Daarnaast geldt dat alleen een selecte groep mensen met dementie in een bepaalde fase van de ziekte in aanmerking kwamen voor deelname aan deze pilotstudie.

Voorafgaand aan de start van de werving vond een bijeenkomst plaats met pioniers en experts op het gebied van het gebruik van GPS door mensen met dementie. Gezamenlijk zijn de onderstaande in- en exclusiecriteria voor deelname aan deze studie bepaald.

Een persoon met dementie werd geschikt bevonden voor deelname aan het onderzoek als hij/zij:

- a) *beslisvaardig was betreffende deelname aan het onderzoek en het gebruik van het GPS apparaat*
- b) *een persoon in de omgeving had die mantelzorg bood*
- c) *gediagnosticeerd was met dementie*
- d) *thuiswonend en in staat was zich zelfstandig voort te bewegen op straat*

De persoon met dementie werd niet geschikt bevonden als hij of zij eerder in een gevaarlijke verkeerssituatie terecht gekomen was of volgens de mantelzorger niet meer in staat was om veilig aan het verkeer deel te nemen.

Een mantelzorger voldeed aan de inclusiecriteria wanneer hij/zij:

- a) *beschikte over een computer met internetverbinding en gewend was deze te gebruiken;*
- b) *samen woonde met de naaste met dementie of niet meer dan 30 minuten van de persoon met dementie vandaan woonde;*
- c) *in staat was om de naaste met dementie ergens op te halen en naar huis te brengen of de hulp van een derde in te schakelen indien nodig.*

Aan de hand van een telefonisch interview met de mantelzorger is geïnventariseerd of een koppel aan de in- en exclusiecriteria voldeed. Ook werd aan de mantelzorger een oordeel over de beslisvaardigheid van de persoon met dementie gevraagd. Tijdens het eerste bezoek, voorafgaand aan het eerste meetmoment werd de beslisvaardigheid van de persoon met dementie beoordeeld. Dit werd gedaan door beknopt aan de persoon met dementie uit te leggen wat het gebruik van het GPS apparaat en het onderzoek voor hen inhield en hen hierover vervolgens een aantal vragen te stellen. Wanneer de antwoorden op deze vragen in lijn waren met hetgeen daarvoor verteld was, werd de persoon als beslisvaardig beschouwd wat betreft het gebruik van het GPS apparaat en deelname aan het onderzoek. Wanneer zowel de persoon met dementie als de mantelzorger voldeden aan alle criteria voor deelname, dienden zij schriftelijk informed consent te geven.

GPS-interventie

In deze pilotstudie werd een apparaat gebruikt dat gebruik maakt van Global Position System (GPS) in combinatie met General Packet Radio Service (GPRS). Het apparaat heeft ongeveer de afmeting van een pager en beschikt over een drietal functies:

1. Track and trace: Door contact te maken met de GPS satellieten kan het GPS apparaat, via het mobiele telefoonnetwerk, coördinaten naar een beveiligde website versturen. Door als mantelzorger in te loggen op deze internetsite wordt de actuele locatie en de afgelegde route van de drager van het GPS apparaat zichtbaar op een landkaart.
2. Telefonisch contact: De persoon met dementie kan door middel van één druk op de knop contact leggen met zijn of haar mantelzorger. Onder deze knop is vooraf het telefoonnummer van de mantelzorger geprogrammeerd.
3. Luidsprekerfunctie: De mantelzorger kan het GPS apparaat bellen waarbij, middels een luidspreker, direct contact mogelijk is zonder dat de persoon met dementie actie hoeft te ondernemen.

De nodige instructies voor het gebruik van het GPS apparaat, de spreek-luister verbinding en de website zijn verzorgd door de onderzoekers. Zij hebben zich vooraf laten inlichten door de leverancier.

Daarnaast ontvingen de deelnemers een overzichtelijke handleiding en heeft de onderzoeker het functioneren van het apparaat en het gebruik van de website samen met de deelnemer getest. Bij onverhoopte problemen konden de deelnemers contact opnemen met de onderzoeker.

Metingen en procedure

Om inzicht te krijgen in de toepasbaarheid en aanvaardbaarheid van GPS bij mensen met dementie en hun mantelzorgers zijn beiden op twee momenten geïnterviewd. Vooraf werd naar hun motivatie om het GPS apparaat te gaan gebruiken en hun verwachtingen hiervan gevraagd. Na drie maanden vond er opnieuw een interview plaats, dit keer over hun ervaringen met het GPS apparaat.

Tevens is de mantelzorgers gevraagd op vier momenten gedurende twee weken een *logboek* bij te houden, waarin onder andere de frequentie van het alleen naar buiten gaan van de persoon met dementie en het gebruik van het GPS apparaat werd bijhouden. Dit werd gedaan voor aanvang van het gebruik van GPS, de eerste weken van het gebruik van GPS en na drie en zes maanden.

Om het effect van het gebruik van GPS voor mensen met dementie te achterhalen, zijn zowel bij de persoon met dementie als bij de mantelzorger vragenlijsten afgenomen. Deze vragenlijsten zijn op drie momenten afgenomen, voor de start en na drie en zes maanden gebruik van het GPS apparaat. Bij de persoon met dementie zijn deze vragenlijsten afgenomen in de vorm van een interview waarin onder andere hun demografische gegevens en kwaliteit van leven in kaart werden gebracht. De mantelzorgers hebben zelfstandig een aantal vragenlijsten ingevuld, bestaande uit een inventarisatie van demografische gegevens, de mate waarin zij zich zorgen maakten, hun zorgbelasting en het cognitief functioneren en loopgedrag van hun naasten met dementie.

3 Resultaten

Onderzoeksgroep

De onderzoeksgroep bestond uit 34 koppels, waarbij degenen met dementie overwegend mannen waren. De gemiddelde leeftijd lag rond de 70 jaar en zij waren veelal hoog opgeleid. In de meeste gevallen waren de deelnemers met dementie getrouwen was hun primaire mantelzorgers hun partner.

Iets meer dan de helft had de ziekte van Alzheimer als diagnose. Er was sprake van een gemiddeld aanzienlijke cognitieve achteruitgang en er was in zeer beperkte mate sprake van dwaalgedrag.

De mantelzorgers waren voornamelijk vrouwen met een gemiddelde leeftijd van 63 jaar, ook zij waren overwegend getrouwd. Bij de start van het gebruik van het GPS apparaat rapporteerden de mantelzorgers een hoge zorgbelasting door de zorg voor hun naaste met dementie.

Toepasbaarheid en aanvaardbaarheid

a. Uitval

In totaal zijn zes koppels gestopt met het gebruik van het GPS apparaat voordat de eerste vervolgmeting plaatsvond. Voor vier koppels was de reden om te stoppen de achteruitgang van de deelnemer met dementie. De mantelzorgers durfde het in dit geval niet meer aan om de partner of ouder alleen op pad te laten gaan of deze nam uit zichzelf geen initiatief meer om zelfstandig naar buiten te gaan. Bij één koppel was juist het tegenovergestelde het geval. Dit koppel besloot het GPS apparaat niet meer te gebruiken omdat degene met dementie eigenlijk nooit bleek te verdwalen en het apparaat overbodig leek. Deze persoon met dementie functioneerde ten tijde van de werving voor het onderzoek minder goed door een lichamelijke oorzaak, wat de mantelzorgers deed besluiten zich aan te melden voor de pilot. Ten slotte was voor één koppel het GPS apparaat niet voldoende gebruiksvriendelijk, en reden om deelname te beëindigen.

Tussen de tweede meting na drie maanden en de derde meting na zes maanden gebruik van het GPS apparaat zijn in totaal 12 van de 28 nog overgebleven koppels uitgevallen. Progressie van het dementieproces werd door 60% van deze koppels als oorzaak hiervan gegeven.

Eén van de mantelzorgers die stopte met deelname: "Ik denk dat als we eerder op de hoogte waren geweest van het bestaan van GPS en het eerder hadden kunnen gebruiken, we er gedurende een langere tijd, veel baat bij gehad zouden hebben".

Veertig procent van deze uitvallers gaf aan het apparaat niet goed toe te kunnen passen in hun situatie. Zo gaf één mantelzorgers aan geen energie te hebben om zich in het apparaat te verdiepen en het gebruik zich eigen te maken.

Vanwege de grote uitval tussen het tweede en derde meetmoment is ervoor gekozen om alleen de gegevens van de eerste twee meetmomenten te gebruiken om het effect van GPS te onderzoeken. De verdere rapportage zal zich dan ook richten op de ervaringen en effectiviteit van de interventie na drie maanden.

b. Gebruik GPS

Uit de ingevulde logboeken werd duidelijk dat de deelnemers met dementie gemiddeld vijf keer in twee weken zelfstandig op pad gingen. Er is echter een grote variatie de frequentie van het naar buiten gaan van de deelnemers. Een aantal mensen is in de weken dat het logboek bijgehouden werd, geen enkele keer zelfstandig naar buiten geweest. Anderen gingen er meerdere malen per dag zelfstandig op uit. In ruim drie kwart van de gevallen werd het apparaat meegenomen wanneer men zelfstandig naar buiten ging. Redenen om het GPS apparaat niet mee te nemen waren ondermeer dat de persoon met dementie een bekende weg ging lopen, de persoon met dementie het apparaat niet mee wilde nemen of dat het apparaat niet opgeladen was.

c. Ervaringen

Over het algemeen vonden de mantelzorgers het gebruik van het GPS apparaat en de website gemakkelijk en gaven zij aan het gebruik ervan onder controle te hebben (80%). Iedereen, op één iemand na gaf aan te weten hoe de spreek-luister verbinding werkt, waarvan 75% aangeeft hiermee zijn of haar naaste ook te kunnen bereiken als dat nodig is.

Er waren ook punten van kritiek van de mantelzorgers op het GPS apparaat. Vier koppels gaven aan dat het apparaat vrij groot en zwaar is en dat de batterij te snel leeg is. Hierdoor verminderde hun vertrouwen in het gebruik van het apparaat. Zo was het vertrouwen van één koppel geschaad doordat een man met dementie op het moment dat hij verdwaald was niet terug gevonden kon worden omdat het GPS-apparaat was uitgevallen door een lege batterij.

In bepaalde dun bevolkte gebieden in Nederland is de dekking van het mobiele telefoonnetwerk niet optimaal, waardoor bij het gebruik van het GPS apparaat de coördinaten niet consequent doorgestuurd worden naar de website. Dit zorgde er bij drie koppels voor dat de registratie van de locatie van de degene met dementie niet altijd betrouwbaar was waardoor hun vertrouwen in het systeem verminderde. Het grootste gedeelte, 83% van de mantelzorgers, gaf echter aan zijn naaste snel te kunnen vinden op de website. Driekwart van de mantelzorgers zou het gebruik van GPS anderen aanraden.

Het merendeel van de mantelzorgers is enthousiast over het gebruik van het GPS apparaat. Zo geeft 75% van de mantelzorgers aan dat het GPS apparaat hen een veiliger gevoel geeft en 61% van de mantelzorgers geeft aan zijn of haar naaste meer zelfstandigheid te geven door het gebruik van het GPS apparaat.

Echtgenote van een man met dementie: "Het GPS apparaat levert me een stukje rust op; Als mijn man alleen buiten is hoeft hij niet op mijn energie te leven."

Slechts een aantal mantelzorgers gaf aan meer tijd voor andere dingen te krijgen door het gebruik van het GPS apparaat (31%). Over het algemeen gaven mantelzorgers aan dat het gebruik van het GPS apparaat hen niet meer tijd voor zichzelf opleverde. Ook werd het gebruik van het GPS apparaat niet door iedereen als prettig ervaren. Zo gaf een mantelzorger aan dat alles weten niet direct gelukkig maakt. Nu ze weet dat haar echtgenoot altijd ver van huis gaat, vindt ze het moeilijker om hem alleen op pad te laten gaan.

Toch gaf 72% van de mantelzorgers aan meer rust te hebben, doordat zij weten dat ze hun naaste kunnen terug vinden en ophalen, mocht dat nodig zijn.

Deelnemers delen over het algemeen de mening van hun mantelzorger. Een aantal mensen was positief over het gebruik van het GPS.

Man met dementie: "Ik heb altijd een steuntje onderweg en het geeft me een stukje bescherming, dat is heel prettig".

Eén deelnemer was zich erg bewust van het dragen van het GPS en verwoordde het gebruik ervan als een achteruitgang. Het GPS apparaat werd ingezet om haar te beschermen bij verdwalen, maar zij beschouwde het vooral als een belemmering van haar vrijheid.

Vrouw met dementie: "Voorheen mocht ik alleen naar het winkelcentrum, nu mag ik alleen naar het winkelcentrum als ik het GPS apparaat mee neem."

Effectiviteit

Bij de mantelzorgers wordt een afname gevonden in de hoeveelheid zorgen die zij zich maken wanneer hun naaste alleen op pad is. Er werd geen verandering in de ervaren zorgbelasting gevonden.

Vervolgens is onderzocht of bepaalde individuele kenmerken van de deelnemende koppels, de manier waarop zij het GPS apparaat gebruikten en hoeveel vertrouwen zij in het apparaat hadden, van invloed was op het wel of geen baat hebben bij het gebruik van GPS apparaat. Ook is nagegaan of deze kenmerken samenhangen met een averechts effect. Zo bleek dat na drie maanden het negatief affect van de deelnemers met Alzheimer dementie afgenomen was, terwijl dit voor deelnemers met een andere vorm van dementie niet het geval was. Ook bleek dat wanneer mantelzorgers aangaven hun naaste meer zelfstandigheid te geven door het gebruik van het GPS apparaat, hun naaste minder negatief affect ervoer dan drie maanden daarvoor. Daarnaast bleek dat er bij de deelnemers met dementie die in een dorp woonden sprake was van een afname van positief affect en zelfvertrouwen na drie maanden.

Mantelzorgers bij wie gedurende de drie maanden dat zij het GPS apparaat gebruikten het vertrouwen dat zij in het apparaat hadden gelijk bleef of toenam, zich na drie maanden minder zorgen maken wanneer hun naaste met dementie zelfstandig naar buiten is. Bij mantelzorgers bij wie gedurende de drie maanden het vertrouwen in het GPS apparaat afnam, werd geen verschil gezien in de mate waarin zij zich zorgen maken.

Ten slotte bleken mantelzorgers die aangaven hun naaste met dementie te kunnen bereiken met de spreek- luister verbinding van het GPS apparaat, zich minder zorgen te maken na drie maanden.

4 Discussie

Toepasbaarheid en aanvaardbaarheid

Deze pilotstudie was gericht op mensen met dementie die door ruimtelijke desoriëntatie verdwalen. Over het algemeen komt dit bij beginnende dementie voor in tegenstelling tot dwaalgedrag. Uit de antwoorden op de vragen met betrekking tot het dwaalgedrag van de deelnemers met dementie bleek dat de deelnemers aan de pilot relatief weinig dwaalgedrag vertoonden.

Ongeveer de helft van de deelnemers aan deze pilotstudie naar het gebruik van GPS door mensen met dementie en hun mantelzorger, heeft het GPS apparaat gedurende zes maanden gebruikt. Achttien procent van de deelnemers stopte al binnen drie maanden en 35% binnen zes maanden. In bijna tweederde van de gevallen was de achteruitgang van degene met dementie reden om het GPS apparaat niet meer te gebruiken en te stoppen met deelname aan het onderzoek. De mantelzorgers van deze mensen met dementie vonden het onverantwoord om hun naaste nog zelfstandig op pad te laten gaan of het initiatief van de persoon met dementie om allen op pad te gaan verminderde en maakte het gebruik van het GPS apparaat overbodig. Deze mantelzorgers geven aan dat het op deze wijze inzetten van GPS in de zorg voor mensen met dementie voornamelijk geschikt is voor mensen in een relatief vroeg stadium van de dementie. Om ondersteuning te kunnen bieden in een later stadium van de dementie zouden mogelijk andere functionaliteiten hiermee aan het GPS apparaat toegevoegd moeten worden, zoals het instellen van een 'veilige zone' of een signaal wanneer degene met dementie het huis verlaat.

Daarnaast was in een enkel geval de gebruiksvriendelijkheid een reden om met het gebruik van het GPS apparaat te stoppen. Er is getracht om het gebruik van het GPS apparaat zo eenvoudig mogelijk te maken. Alleen de meest noodzakelijke functies van het apparaat waren geactiveerd. Aangezien 80% van de mantelzorgers aangaf dat het gebruik van het GPS apparaat en de website niet moeilijk is, lijkt dit gelukt te zijn. Waarschijnlijk heeft het criterium voor deelname dat mantelzorgers gewend moesten zijn een computer met internet te gebruiken aan dit hoge percentage bijgedragen. Toch waren er ook enkele mantelzorgers die het gebruik van het GPS apparaat desondanks als lastig ervoeren. Mogelijk waren zij toch iets minder bekend en handig met gebruik van de apparatuur.

Aan het eind van de studie werd deelnemers de mogelijkheid geboden om het GPS apparaat over te nemen. Vier van de zestien overgebleven koppels maakten hier gebruik van. Voor hen was het gebruik van het GPS apparaat, ook wanneer er kosten aan verbonden waren, van toegevoegde waarde in de zorg. Zoals in de inleiding al aangegeven is, worden de kosten voor dit soort apparatuur over het algemeen niet vergoed. Wel zijn er uitzonderingen waarin individuele mantelzorgers het voor elkaar krijgen, bijvoorbeeld via de Wet Maatschappelijke Ondersteuning, een vergoeding voor de aanschaf en het gebruik van GPS te krijgen. Zo was er onder onze deelnemers een koppel dat erg enthousiast was over het gebruik van het GPS apparaat en overtuigd was van het positieve effect ervan op hun beider functioneren.

Zij vonden het onrechtvaardig dat bepaalde interventies wel vergoed konden worden vanuit de wet maatschappelijke ondersteuning (WMO) en dat GPS in hun situatie niet voor vergoeding in aanmerking kwam. Na een bezwaarschrift ingediend te hebben en een hoorzitting is hun aanvraag voor vergoeding vanuit de WMO toch gehonoreerd. Deze situatie zouden (potentiële) gebruikers van een GPS apparaat aan kunnen halen, waardoor andere gemeenten wellicht eerder tot vergoeding van het GPS apparaat zullen .

Zorgen maken en zorgbelasting van mantelzorgers

Voor de grote meerderheid van de mantelzorgers was het feit dat zij zich zorgen maakten wanneer hun naaste met dementie alleen op pad was, reden om zich aan te melden voor deelname aan de pilot. Dat ongeveer tweederde van de mantelzorgers na drie maanden aangaf zich minder zorgen te maken wanneer de persoon met dementie alleen op pad was doordat hij of zij het GPS apparaat op zak heeft, is daarom een belangrijke uitkomst. Doordat zij zich minder zorgen maken, blijkt meer dan de helft van de mantelzorgers hun naaste ook meer zelfstandigheid te geven. Ze lijken voldoende vertrouwen in het GPS apparaat te hebben om hun naaste ermee zelfstandig naar buiten te laten gaan.

Ook de bevindingen uit de vragenlijsten bevestigen dat de mantelzorgers zich minder zorgen maken na drie maanden gebruik te maken van het GPS apparaat. Wel blijkt het vertrouwen in het systeem hierbij een belangrijke rol te spelen. Bij mantelzorgers die gedurende het gebruik van het GPS apparaat, minder vertrouwen kregen in het systeem nam het zich zorgen maken niet af. Uit de gesprekken met de mantelzorgers blijkt dat een afname van het vertrouwen vaak veroorzaakt werd door technische problemen van het apparaat of een onnauwkeurige localisering door bijvoorbeeld een beperkt dekking van het mobiele telefoonnetwerk. Het is daarom belangrijk dat enerzijds de leveranciers van dit soort apparaten deze technische problemen in het systeem verhelpen en anderzijds onnodige teleurstellingen te voorkomen door vooraf na te gaan of de dekking van het mobiele telefoonnetwerk in het gebied waarin iemand woont toereikend is. Met name de mantelzorgers die hun naaste met de spreek-luisterverbinding konden bereiken maakten zich na drie maanden minder zorgen. Dit kan erop wijzen dat een GPS apparaat met spreek-luister verbinding bij deze doelgroep beter geschikt is dan een apparaat zonder deze functionaliteit.

De grotere mate van zelfstandigheid die een deel van de mantelzorgers hun naaste met dementie gaven, zorgde er niet bij alle mantelzorgers voor dat zij zelf meer tijd hadden voor andere dingen. Dit is mogelijk te wijten aan het feit dat een deel van de mantelzorgers zich pas geruster voelden wanneer ze hun naaste gelokaliseerd hadden op het internet, wat tijd kostte.

Ook blijkt uit de resultaten dat de zorgbelasting van de mantelzorgers niet significant afnam tussen de meting voor het gebruik van het GPS apparaat en na drie maanden. Uiteraard zijn er naast het risico op verdwalen voor mantelzorgers nog tal van zaken die maken dat zij zich door de zorg voor een naaste met dementie belast kunnen voelen. Dit is dan ook geen verrassende bevinding en wijst erop dat het gebruik van GPS voor mantelzorgers een hele specifieke bijdrage kan leveren op het moment dat hun naaste af en toe verdwaalt en zij zich hier zorgen over maken.

Kwaliteit van leven van mensen met dementie

In alle gevallen was het gebruik van het GPS apparaat en de deelname aan deze pilot op initiatief van de mantelzorgers. Opvallend is dat de deelnemers met dementie na drie maanden gebruik te hebben gemaakt van het GPS apparaat minder zelfvertrouwen hadden. Een mogelijke verklaring kan zijn dat sommige deelnemers door het gebruik van het GPS apparaat zich gecontroleerd en beperkt in hun vrijheid voelen doordat van hen verwacht wordt dat zij altijd het GPS-apparaat meenemen, zodat hun mantelzorgers hen altijd kan localiseren met behulp van de website. Mogelijk geeft dit sommige deelnemers een minder zeker gevoel over zichzelf en maakt dit hen bewuster van hun cognitieve beperkingen. Het is daarnaast opvallend dat deze afname in zelfvertrouwen met name zeer sterk is bij de deelnemers met dementie die in een dorp wonen. Ook zien we dat de deelnemers die in een dorp wonen een afname optreedt van het positief affect, zoals lachen. Dit is niet het geval voor deelnemers die in de stad wonen. Naar de achtergrond van deze bevinding kunnen wij alleen maar gissen.

Bij een gedeelte van de deelnemers blijkt een verbetering in één domein van kwaliteit van leven plaats te vinden. De deelnemers met Alzheimer dementie en deelnemers die door het gebruik van GPS van hun mantelzorgers meer zelfstandigheid kregen ervoeren minder negatief affect na drie maanden.

Omdat we uit onderzoek maar weinig weten over het beloop van de kwaliteit van leven van mensen met dementie gedurende het ziekteproces (Selwood et al., 2005) zijn deze gevonden resultaten moeilijk te interpreteren. Nader onderzoek met een controlegroep kan hier meer duidelijkheid bieden.

Beperkingen van de onderzoeksopzet

Aangezien er in deze pilotstudie geen controle groep aanwezig was, zijn de gevonden effecten niet zonder meer toe te schrijven aan het gebruik van het GPS apparaat. Uiteraard is ook de beperkte omvang van de onderzoeksgroep een beperking, gezien het pilot karakter van deze studie.

Ten slotte was de onderzoeksgroep in deze pilotstudie erg homogeen. Deze bestond voornamelijk uit mannelijke deelnemers met dementie en vrouwelijke mantelzorgers. Het grootste gedeelte van de koppels betrof echtparen die een gezamenlijk huishouden hadden. In een vervolgonderzoek is het daarom van belang ook deelnemers met andere demografische kenmerken mee te nemen.

Ook zijn er een aantal beperkingen verbonden aan het doen van onderzoek bij mensen met dementie. Ten eerste zijn problemen in de communicatie, zoals woordvindproblemen, een veelvoorkomende beperking bij mensen met dementie. Ook in deze pilotstudie is het voorgekomen dat een persoon met dementie moeite had de juiste bewoordingen te vinden voor het antwoord dat hij of zij wilde geven.

In een aantal gevallen hebben onder andere deze beperkingen in de communicatie ertoe geleid dat de deelnemers na drie maanden, door hun achteruitgang in hun dementie, niet meer in staat waren de vragen in het interview te beantwoorden. In deze situaties is de mantelzorgers gevraagd de vragenlijst over de kwaliteit van leven van de persoon met dementie in te vullen. Aangezien uit onderzoek blijkt dat mantelzorgers over het algemeen de kwaliteit van leven van hun naaste lager inschatten dan de persoon met dementie dit zelf zou doen (Addington- Hall, 2001), kan dit voor een vertekening hebben gezorgd.

5 Conclusie en aanbevelingen

Over het algemeen vinden de mantelzorgers van de mensen met dementie het GPS apparaat en de bijbehorende website gemakkelijk in het gebruik en raden zijn het gebruik van GPS aan anderen aan. Het in deze pilot gebruikte systeem lijkt echter bruikbaar voor een zeer specifieke groep, namelijk mensen met een beginnend stadium van dementie. Dit wordt bevestigd door het feit dat na een half jaar nog slechts de helft van de koppels het GPS apparaat gebruikte. Door de progressieve aard van de ziekte dementie biedt het gebruik van GPS na verloop van tijd geen uitkomst meer.

Er is een aantal belangrijke punten van kritiek op de gebruiksvriendelijkheid, denk aan draagbaarheid en levensduur van de batterij, de werking van het GPS apparaat, en de nauwkeurigheid van de lokalisatie. Deze punten bieden belangrijke aanknopingspunten voor de verdere ontwikkeling van dit soort apparatuur. De ontwikkelingen op dit gebied gaan gelukkig snel. Ook blijkt ook de dekking van het mobiele netwerk in bepaalde delen van het land nog niet voldoende te zijn voor het gebruik van GPS bij dementie. Ook dit verdient nadere aandacht van de fabrikant.

Gezien de bemoedigende uitkomsten van deze pilotstudie bevelen wij een gerandomiseerde studie met een controlegroep aan zodat meer inzicht verworven kan worden over het werkelijke effect van het gebruik van het GPS apparaat.

De uitkomsten van deze eerste pilotstudie wijzen erop dat het gebruik van GPS in de zorg voor mensen met dementie leidt tot een afname van het zich zorgen maken van de mantelzorgers over een naaste met dementie als deze alleen buiten is. Ook blijkt ruimt de helft van de mantelzorgers zijn naaste met dementie door het gebruik van het GPS apparaat meer zelfstandigheid te geven. Dit bevestigt het vermoeden dat het gebruik van GPS een bijdrage kan leveren aan de zorg die geboden wordt aan thuiswonende mensen met dementie. De toepassing van deze techniek kan een onderdeel zijn van de ondersteuning van mensen met dementie en hun mantelzorgers vooral in het beginstadium van de ziekte.

6 Literatuur

Addington- Hall, J, Kalra, L. (2001). "Who should measure quality of life?" *British Medical Journal*, 322: 1417- 20.

Alzheimer Nederland (2009). via. <http://www.alzheimer-nederland.nl>

Boer, de A., Broese van Groenou, M., Timmermans, T. (red.) (2009). Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007. Sociaal en Cultureel Planbureau Den Haag, februari 2009.

Balestreri, L., Grossberg, A. and Grossberg, G. T. (2000). Behavioral and psychological symptoms of dementia as a risk factor for nursing home placement. *International Psychogeriatrics*, 12: 59-62.

Bourgeois, J.; Ochs, J.; Tyrrell, J. (2009). Vigilance: A core feature of caregiver burden in dementia. *Alzheimer's and dementia*, 5 (4): 91.

Cohen-Mansfield, J., Werner, P. and Marx, M. S. (1991). Two studies of pacing in the nursing home. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 46(3): 77– 83.

CPB (2009). Arbeidsaanbod en gewerkte uren tot 2025: Een beleidsneutraal scenario. Den Haag: Centraal Planbureau.

Hermans, D. G, Htay, U.H., McShane, R. (2007). Non-pharmacological interventions for wandering of people with dementia in the domestic setting. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1. Art. No.: CD005994.

Horizon: een instrument voor het ramen van de vraag naar verpleging en verzorging voor ouderen. College bouw zorginstellingen, Utrecht 2007.

Kaptein, A.A., Beunderman, R., Dekker, J., Vingerhoeds, A.J.J.M. (2006). *Psychologie en Geneeskunde*. BSL Houten.

Liao, M.Y., Hor, C.B. and Fang, K. (2008). Factors associated with caregiver burden for dementia patients. *Alzheimer's and dementia*, 4 (4): 659-660.

McShane, R., Gedling, K., Keene, J., et al. (1998). Getting lost in dementia: A longitudinal study of a behavioral symptom. *International Psychogeriatrics*, 10: 253-260.

Pot, A.M., Kuin, Y., Vink, M. Handboek Ouderenpsychologie. Utrecht: De Tijdstroom uitgeverij, 2007.

Robinson, L., Hutchings, D., Corner, L. (2007). Balancing rights and risks: Conflicting perspectives in the management of wandering in dementia. *Health, risk and society*, 9 (4): 389-407.

- Rowe, M. A. and Glover, J. C. (2001). Cognitively impaired individuals who become lost in the community: A descriptive study of safe return discoveries. *Alzheimer's Disease and Other Dementias*, Nov/Dec: 1- 9.
- Small, G. W. (1997). Diagnosis and Treatment of Alzheimer Disease and Related Disorders: Consensus Statement of the American Association for Geriatric Psychiatry, the Alzheimer's Association, and the American Geriatrics Society. *JAMA*, 278 (16): 1363-1371.
- Strubel, D., Corti, M. (2008). Wandering in dementia. *Psychologie & Neuropsychiatrie du vieillissement*, 6 (4): 259-64.
- Schulz, R., Boerner, K., Shear, K., Zhang, S., & Gitlin, L. (2006). Predictors of complicated grief among dementia caregivers: A prospective study of bereavement. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 14: 650-658.
- Shoval, N., Auslander, G.K., Freytag, T., et al. (2008). The use of advanced tracking technologies for the analysis of mobility in Alzheimer's disease and related cognitive diseases. *BMC Geriatrics*, 8: 7.
- Yeh, S.-h., Johnson, M.A., Wang, S. (2002). The changes in caregiver burden following nursing home placement. *International journal of nursing studies*, 39 (6): 591-600.
- Zwaanswijk, M., Peeters, J., Spreeuwenberg, P., et al. (2009). Motieven en belasting van mantelzorgers van mensen met dementie. Resultaten van de peilingen met de monitor van het Landelijk Dementieprogramma. *NIVEL/Alzheimer Nederland*.
- Netz Y, Wu M-J, Becker BJ, Tenenbaum G. (2005). Physical activity and psychological well-being in advanced age: a meta-analysis of intervention studies. *Psychology and Aging*, 20(2): 272-284.
- Vilans (2009). Zoeken en gevonden worden?! De inzet van GPS voor mensen met dementie; Eindrapport bruikbaarheidsonderzoek. Vilans, kennisinstituut voor langdurige zorg en ondersteuning. Programma Technologie en toegankelijkheid, Utrecht.



Het Programma Ouderen van het Trimbos-instituut verricht onderzoek naar dementiezorg. Eén van onze aandachtsgebieden betreft het gebruik van 'Global Positioning System' (GPS) bij mensen met een beginnende dementie. In deze rapportage staan de toepasbaarheid, acceptatie en effecten van het GPS-gebruik zowel voor de persoon met dementie als diens mantelzorgers beschreven. Eén van de resultaten is dat mantelzorgers van mensen die het GPS apparaat hebben gebruikt, zich na drie maanden minder zorgen maakten wanneer hun partner of ouder zelfstandig buiten was. De effecten van het gebruik van GPS voor deze doelgroep zijn veelbelovend. Wel zal de GPS techniek verder verfijnd moeten worden voordat het op grote schaal gebruikt kan worden in de zorg voor mensen met dementie.