



BIJ KINDEREN NOEMEN WE HET FANTASIE

Een afstudeerproject over het creëren
van betekenisvolle momenten voor
jong dementerenden

BACHELOR SCRIPTIE

COMMUNICATIE & MULTIMEDIA DESIGN
ZUYD HOGESCHOOL MAASTRICHT

F.J.W. HERMANS
1543709

de·men·tie, de·men·tie *(de; v)*

1. (psychologie) geestelijke aftakeling, m.n. door ouderdom

VOORWOORD

Beste lezer,

Voor u op tafel, in uw handen of op uw scherm bevindt zich mijn afstudeerscriptie. Dit boekwerk is het resultaat van vier jaar studeren aan de Maastricht Academy of Multimedia Design and Technology (MAMDT) in de opleidingsrichting Communicatie en Multimedia Design (CMD).

Het laatste halfjaar van deze opleiding, met wat gaten in de weg, heb ik gespendeerd aan dit project. Doel was om een betekenisvol moment te creëren voor jong dementerenden op een gesloten afdeling van Grubbeveld Zorgcentrum te Maastricht. Een taak die toch wat meer voeten in de aarde had dan vooraf gedacht.

Mede door het doen van een minor samen met Envida, was de stap richting afstuderen bij deze organisatie klein. Het leuke aan ontwerpen voor in de zorg, is het feit dat mensen er echt iets aan hebben. Ook het samenwerken met de doelgroep en de zoektocht naar antwoorden op de juiste vragen is erg leuk en leerzaam. Zeker als de doelgroep een bepaalde zorg behoeft en je daar iets aan kunt bijdragen.

Zo is er met de bewoners van Grubbeveld afdeling E ook een bepaalde vriendschappelijke band opgebouwd. Tussendoor een kopje koffie drinken of even babbelen waren dan ook zaken van alledag.

Uiteraard wil ik ook graag een woord van dank richten tot een aantal personen, die er mede voor hebben gezorgd dat dit geheel tot een succesvol eind is gekomen. Allereerst natuurlijk Tom Luyten, mijn ankerdocent, die altijd voor leerzame, positieve en nuchtere feedback instond. Ook zijn tips hebben het geheel tot een hoger plan getild.

Vanuit Envida kreeg ik begeleiding van Elza Hauben en Ivy Bos. Ook jullie wil ik, samen met Sandra Massierer graag bedanken. De open samenwerking en de betrokkenheid van zowel personeel als bewoners zijn zeer positief bevallen!

Als laatste een dankwoord aan Rick Smeets en Peter Voestermans, die door hun kennis en kunde een professioneel licht hebben laten schijnen op traject en eindproduct. Ook jullie tips en coaching hebben gezorgd voor een nette afronding!

Om af te sluiten wens ik eenieder die dit stuk proza onder ogen krijgt veel leesplezier!

Fre Hermans

05-07-2019



INFORMATIEPAGINA

Op deze pagina is de relevante contactinformatie van betrokken personen en partijen weergegeven.

STUDENT

Naam: Fre (F.J.W.) Hermans
Studentnummer: 1543709
E-mailadres: 1543709hermans@zuyd.nl
Telefoonnummer: + 31 6 12 51 87 41
Adres: Boulevard 29
6127 AX
Grevenbicht, Limburg, Nederland

OPDRACHTGEVER

Envida

Bedrijf: Envida, locatie Grubbeveld, Maastricht
Contactpersoon: Sandra Massierer
E-mailadres: sandra.massierer@envida.nl
Telefoonnummer: + 31 6 25 03 65 55

Elza Hauben
elza.hauben@envida.nl
+ 31 6 20 12 47 64

Ivy Bos
ivy.bos@envida.nl
+31 6 22 95 50 09

PROFESSIONEEL KADER

Bedrijf: H2O Sonic
Contactpersonen: Rick Smeets
E-mailadres: rick@h2osonic.com
Telefoonnummer: + 31 6 57 33 27 37

Peter Voestermans
peter@h2osonic.com
+31 6 50 74 55 93

H2O
SONIC

ANKERDOCENT

Zuyd
Hogeschool **ZU**
YD

Naam: Tom Luyten
E-mailadres: tom.luyten@zuyd.nl
Telefoonnummer: +32 4 94 03 16 43

INHOUDSOPGAVE

Student.....	4
Opdrachtgever	4
Professioneel kader.....	4
Ankerdocent	4
Samenvatting	8
Aanleiding	10
Stakeholders.....	11
DPOV	12
Onderzoeksvragen:	12
Deliverables	12
Opbouw scriptie	13

ANALYSEFASE

14

Wat is dementie en hoe is jong dement anders?	15
Dementie	15
Jong dement.....	19
Conclusie	22
Wat is belevingsgerichte zorg en welke rol speelt de fysieke omgeving daarin?	23
Belevingsgerichte zorg	23
De rol van de fysieke omgeving.....	24
Conclusie	26
Wat ervaren (dementerende) mensen als ‘betekenisvol’?	27
Indicatoren van Wellbeing	27
Je leven kwijtraken	29
Quality of Life bij jonge dementie	29
EQ-5D	29
Ervaren versus ‘een’ ervaring	30
Betekenis voor dementerenden	30
Conclusie	31
Wat is er op technologisch gebied al ontwikkeld voor dementie-zorg met het oog op belevingsgerichte zorg?	32
Professionele producten	32
Producten minor Interfacing Tomorrow, 2018/2019	34
Conclusie	36
Hoe verloopt de ontwikkeling van een product in de dementie-zorg, waarbij er concreet een rol is voor de doelgroep in het ontwerpproces?	37
Ontwerpen voor dementerenden.....	38
Interface design voor dementerenden.....	38
Conclusie	39
Ontwerpimplicaties	40
Conclusie analysefase	41

ONTWERPFASE

42

Concepten	43
Magic mirror	43
Heartbeat of a moment.....	46
Care chair	48
Het prototype	51
De content.....	51
De context	52
Het 5E-model.....	52
Reflecteren op ontwerpimplicaties	53
Low-fidelity prototype	54
Scenario's	54
De stoel	54
Testronde 1: Functionaliteits- en gebruikerstest 1	55
Populatie	56
Feedback personeel	56
Algemene verbeterpunten	57
Conclusie ontwerpfase	58

REALISATIEFASE

60

Aanpassingen prototype	61
Uitnodigen tot gebruik	61
Testronde 2: Eigen initiatief in gebruik	61
Slimme stoel	63
Uiterlijk geheel	63
Ontwerp interface voor scherm	63
Huisstijl.....	65
Bouw en ontwikkeling.....	65
Backend	65
Privacy	65
Feedback fysiotherapeut	65
5E-model	66
Conclusie realisatiefase	67

EVALUATIEFASE

68

Verbeterpunten uit realisatiefase	69
Testronde 3: Laatste gebruikerstest	69
Resultaten.....	70
Afwerking	71
Aanbeveling uitvoering toekomst	72

In gesprek met H2O Sonic over eindresultaat	73
Esthetiek stoel en geheel.....	73
Uitbreiding mogelijkheden interactiviteit.....	73
Commerciële visie	73
Conclusie evaluatiefase	73
Zelfreflectie	75
Eigen inzet.....	75
Planning	75
Budget.....	75
Contact en band Envida en H2O Sonic	75
Toekomst	75
 CONCLUSIE	 76
 BRONVERMELDING	 77
 BIJLAGE	 80
 Vormen van dementie – vervolg	 80
Uitwerkingen scoretabel	81
Interviews	85
Enkele bewoners van Grubbeveld – afdeling E	96
Observaties	98
Uitwerkingen testsessies	100

SAMENVATTING

Hoe kun je een product voor jong dementerenden, die wonen in een zorgcentrum, en diens mantelzorger(s) ontwikkelen, dat zorgt voor een betekenisvol moment binnen hun dag?

Aan de hand van bovenstaande probleemstelling en vijf onderzoeksvragen zijn in dit afstudeeronderzoek de vier fasen van het ontwerpproces doorlopen om uiteindelijk te komen tot een conclusie en bijbehorende interactieve installatie. Geheel is uitgevoerd in zorgcentrum Grubbeveld te Maastricht. Grubbeveld is een van de zorglocaties van Envida. Dit centrum is onder andere gespecialiseerd in de zorg voor jong dementerenden.

Analysefase

Dementie een zeer complex en vreemde aandoening is. Er zijn veel vormen. Hierdoor zijn gevolgend voor de mensen ook anders. Oorzaak is concreet nog niet bekend en er is nog geen behandeling. Jong dementerenden zijn weer een aparte groep binnen de 'gewone' dementerenden. Tussen deze twee groepen heersen veel verschillen op het gebied van zorg, maar ook bijvoorbeeld qua belevingswereld. Oorzaak van jong dementie is vaak te wijten aan een alcoholprobleem of een zuurstoftekort in de hersenen naar aanleiding van een hartstilstand of hersenbloeding. De jong dementerenden die wonen in een verzorgingshuis leven in een zorgomgeving die niet zozeer is ingericht op hun behoeftes, maar vooral de 'ouderen' treft.

Men vergeet vaak de mantelzorger, die in zijn rol een veel zwaardere last te verduren krijgt als verzorger van een jong dementerende. Ook eventuele kinderen (of mantelzorgers-to-be) van de jong dementerende gaan er vaak onderdoor.

Belevingsgerichte zorg is een positief bewezen vorm van verzorgen in een verzorgingshuis. Bewoners hebben veel vrijheden en veel inspraak op hun eigen zorg. Dit draagt bij aan een positieve houding, meer zelfrespect en een algemene hogere kwaliteit van leven.

De fysieke omgeving heeft veel invloed op het welbevinden van personen. In de omgeving van een zorgcentrum in het algemeen zijn nog wel wat punten te scoren door het anders in te richten. Het gebruik van reminiscentie bij het vormen van de omgeving werkt heel erg goed. Herkenbaarheid zorgt voor een veiliger gevoel. Ervaren van de fysieke omgeving is echter iets zeer persoonlijks.

Emotie is een grote factor om te helpen bij het maken van betekenisvolle ervaringen. In hoeverre iets voor iemand betekenis heeft, is dan weer niet te meten. Het is in ieder geval het proberen waard om een ervaring tot 'een ervaring' te maken.

Dat dit niet altijd lukt, kun je goed zien aan alles wat er al ontwikkeld is op het gebied van de dementie-zorg. Er zijn namelijk diverse producten onder de loep genomen en getoetst op diverse factoren. Daarentegen zijn er ook genoeg producten op de markt die precies de goede snaar raken.

Een product maken voor in de zorg en met name voor in de dementie-zorg heeft toch wat meer haken en ogen dan eerder gedacht. Belangrijk is dat de mensen om wie het gaat een concrete rol hebben in het ontwerpproces. Om een zorgvraag te kunnen oplossen door middel van een technologisch ontwerp, moet je eerst de vraag achter de vraag kunnen vinden door de goede vragen te stellen en goede empathie te kweken voor de doelgroep.

Uit de observaties en interviews bleek dat het dwaalgedrag dat de jong dementerenden vertonen voor erg veel onrust en angst zorgt. In de ontwerpfase is ook begonnen met het ontwikkelen van concepten met dit in het achterhoofd. Het ontwerp moet dwaalgedrag kunnen opvangen en bijdragen aan het beleven van betekenisvolle momenten.

Ontwerpfase

Door middel van drie compleet verschillende concepten is een keuze gemaakt om hier en daar wat te combineren. Met duidelijke en inhoudelijke feedback van alle partijen is weloverwogen de keuze gemaakt tot het bouwen van een interactieve snoezelstoel. De stoel heeft ingebouwde audio en is voorzien van een scherm.

Er is een eerste test uitgevoerd met rustgevend en licht activerend content. Deze test was positief en houvast om verder te kunnen met de ontwikkeling van de stoel.

Het 5E-model helpt bij het vormen van een complete ervaring. Alle stappen van het model zijn onder de loep genomen en er zijn voorlopige oplossingen en manieren van interactie met de stoel bedacht.

Al met al kan wel geconcludeerd worden dat de stoel kan bijdragen aan een betekenisvolle ervaring voor de bewoners

van Grubbeveld, hoewel de stoel nog absoluut niet klaar is. De ervaring moet nog voller en rijker worden gemaakt. Goede manier om het voor de bewoners interessanter en interactiever te maken, is het personaliseren van de te tonen content.

Genoeg voeten in de aarde dus om het concept verder uit te werken tot een high-fidelity prototype en een volgende reeks testen te doen. Een hoop verbeterpunten uit de eerste test worden meegenomen en doorgevoerd in de realisatiefase.

Realisatiefase

Deze fase is begonnen met het daadwerkelijk ontwikkelen van de high-fidelity stoel. Er is gekeken naar eigen initiatief in gebruik van de stoel en hieruit bleek dat de stoel toch best veel gebruikt wordt en dat terwijl hij nog niet in zijn uiterste vorm is.

Er is gewerkt met diverse sensoren in en op de stoel. Hierdoor weet de stoel of er iemand in de buurt is en of er iemand op zijn zitkussen zit. Hierdoor is precies af te stellen wanneer het programma moet beginnen met draaien. De stoel is dan ook te gebruiken zonder de hulp van personeel of anderen.

Ook is er een module ontwikkeld waarbij naast of het personeel persoonlijke content per bewoner kunnen aanbieden en opslaan. Hierdoor kunnen eigen interesses van de jong dementerenden snel en makkelijk opgestart worden bij gebruik van de stoel.

Het 5E-model is nogmaals erbij gepakt om te kijken of de gestelde vragen in de ontwerpfase beantwoord zijn of beantwoord kunnen worden.

Evaluatiefase

Tijdens de evaluatiefase zijn er nog enkele kleine aanpassingen gedaan aan de stoel en zijn functioneren. Met een mooi afgerond high-fidelity prototype is dan ook getest.

De stoel, in zijn laatste vorm is aan een ultieme laatste gebruikerstest onderworpen. Er is gekeken naar eigen initiatief in gebruik van de stoel door de bewoners. Stoel blijkt uit te nodigen tot gebruik en bewoners maken er ook uit eigen initiatief gebruik van.

Aan de hand van die laatste test zijn nog een hoop verbeterpunten boven water gekomen om het geheel netjes af te werken. Over het algemeen zijn dit kleine details die de ervaring nog beter zullen maken.

Conclusie

Al met al is de stoel geen grote interactieve installatie, maar doordat er goed is gekeken naar de doelgroep en hun wensen en behoeften, is hij een interventie op het 'dwaalgedrag'. Daarbij is het ook 'something to do' voor zowel bewoners alleen, als personeel, maar ook zeker voor mensen die op bezoek komen bij hun jong dementerende naaste.

Je ziet dat bewoners die gebruik maken van stoel en persoonlijke geselecteerde content te zien krijgen, loskomen uit hun schulp en opleven. Hierdoor maakt de stoel het weer of opnieuw mogelijk om in contact met komen met de jong dementerenden. Hetgeen te zien is of wat er beleefd wordt samen in de stoel, is een conversation starter. Hierdoor hoeft het een keer niet over het eten of het weer te gaan, maar kunnen er samen nieuwe betekenisvolle momenten worden gemaakt.

Belangrijkste is dat de stoel zijn plekje op de gang al veroverd heeft en uitnodigt tot gebruik. Of bewoners nu onbewust in hem terecht komen, doordat ze geprikkeld worden, of doordat samen er naartoe gegaan wordt met een naaste, omdat het 'een plekje' is om samen iets nieuws te ontdekken, maakt niet uit. Ze breken kort los van hun persoonlijke situatie en genieten van het moment. En daar gaat het om.

INLEIDING

AANLEIDING

Stelt u zichzelf eens voor: U, uw man of vrouw, vader, moeder of naaste begint een beetje vreemd te doen. Gedrag dat normaal nooit vertoond is. “Mam doet een beetje raar”. In het begin valt het wel mee en wordt het weggelachen. Na verloop van tijd wordt het erger. “Misschien is het tijd om eens naar de huisarts te gaan?”.

Na een lang traject, veel onderzoeken, tig verschillende dokters en eens zoveel bezoeken aan specialisten, komt dan het ‘verlossende’ woord: dementie.

Feit is alleen dat uw naaste slechts 55 jaar is. De diagnose luidt nu: jong dementie.

Mensen bij wie de diagnose jong dementie gesteld wordt, zijn allemaal jonger dan 65 jaar. Zitten nog vol in het leven, vaak nog aan het werk of bijna toe aan pensioen en vervullen nog andere maatschappelijke functies. Kinderen wonen nog thuis, zijn vaak ook pas aan het puberen, of zelfs nog klein. Om een beeld te schetsen: in Nederland leven naar schatting 12.000 mensen met de diagnose jonge dementie (Stichting Alzheimer Nederland, 2019).

Dementie is geen op zichzelf staande aandoening, maar een verzameling van syndromen. Per vorm van dementie, zal het ziektebeeld verschillen. Zo zijn er overeenkomsten, maar nog meer verschillen, waardoor bij iedere vorm de gevolgen anders zijn (Stichting Alzheimer Nederland, 2019).

Het ziektebeeld van een jong dementerende begint meestal met heftige gedragsveranderingen en onrust. Hierdoor wordt ook vaak gedacht aan problemen in de relatie of op het werk. Door het feit dat de diagnose bij jong dementie door bovengenoemd probleem pas laat boven water komt, is persoon in kwestie verder gevorderd in zijn of haar dementie ten tijde van eventuele opname in een verzorgingsinstelling. Diagnose is ook pas zo laat, omdat uiteraard eerst alle andere ‘opties’ weggestreept willen worden. Dementie is immers het laatste waar je aan wilt denken (Stichting Alzheimer Nederland, 2019)

Een eerste contactmoment met de jong dementerende mensen die wonen in Grubbeveld in Maastricht, is er geweest tijdens een minortraject dat ik gedaan heb ik samenwerking met Envida. Je merkt direct dat deze mensen in een zorgsysteem zitten, dat helemaal niet voor hun wensen en behoeftes is ingericht. Daar kon ik iets aan veranderen.

Tijdens diezelfde minor werd me eindelijk duidelijk dat het ontwerpen voor een doelgroep die daadwerkelijk iets heeft aan aan jouw ontwerp en er ook echt iets mee doet, erg leuk is en voldoening geeft. Daarom heb ik ook het besluit genomen om dit minortraject uit te kleden en in een grotere vorm aan te pakken als afstudeerproject.

Deze scriptie is het resultaat van dat traject.

STAKEHOLDERS

Primair

Allereerst hebben de jong dementerenden op Envida locatie Grubbeveld het grootste belang bij dit traject. Het is namelijk het doel om iets te ontwikkelen dat een moment van betekenis brengt op hun dag.

Secundair

Het verzorgend personeel op Grubbeveld heeft ook indirect profijt van het uiteindelijke ontwerp, omdat afleiding bij de dementerenden zorgt voor minder werkdruk, stress en meer tijd om een gesprek aan te gaan en andere mensen te verzorgen.

Tertiair

Andere zorgcentra, die zorg dragen voor (jong) dementerenden, of zelfs andere zorggroepen, kunnen ook baat hebben bij het aanschaffen van het ontwerp, indien het door te ontwikkelen is tot volwaardig product.

DPOV

Doelstelling: Doel van het afstudeertraject is een product ontwikkelen dat ervoor zorgt dat jong dementerenden, wonend in een zorgcentrum, en diens mantelzorger(s) een betekenisvol moment ervaren binnen hun dag.

Probleemstelling: Hoe kun je een product voor jong dementerenden, die wonen in een zorgcentrum, en diens mantelzorger(s) ontwikkelen, dat zorgt voor een betekenisvol moment binnen hun dag?

ONDERZOEKSVRAGEN:

1. Wat is dementie en hoe is jong dementie anders?
2. Wat is belevingsgerichte zorg en welke rol speelt de fysieke omgeving daarin?
3. Wat ervaren (dementerende) mensen als 'betekenisvol'?
4. Wat is er op technologisch gebied al ontwikkeld voor dementie-zorg met het oog op belevingsgerichte zorg?
5. Hoe verloopt de ontwikkeling van een product in de dementie-zorg, waarbij er concreet een rol is voor de doelgroep in het ontwerpproces?

DELIVERABLES

Primaire deliverables

Gedurende en aan het einde van dit afstudeertraject worden er een aantal deliverables opgeleverd:

- Onderzoeksverslag, zijnde een scriptie met bijlagen, ter beoordeling.
- Bewijslast van onderzoek, schetsen en papierwinkel.
- Prototype dat bijdraagt aan het ervaren van betekenisvolle momenten voor jong dementerenden.

OPBOUW SCRIPTIE

De opbouw van deze scriptie volgt het Adore ontwerpproces. Dit proces is lineair en gaat als volgt:

Om een goed beeld te krijgen van probleem en doelgroep, wordt eerst een **analysefase** doorlopen. Door middel van secundair en primair onderzoek wordt zo gekaderd en afgebakend wat het probleem is en hoe de wensen en behoeften van betrokkenen erin mee genomen kunnen worden.

Het secundaire onderzoek bevat onder andere literatuuronderzoek en case studies, het primaire onderzoek bestaat uit veldonderzoek zoals interviews met belanghebbenden en betrokkenen en observaties van de doelgroep op locatie. Zaken die uit het secundaire onderzoek naar voren zijn gekomen, kunnen zo in de realiteit op de proef worden gesteld en zodanig worden bevestigd, of bijgesteld.

Door middel van het beantwoorden van de vijf onderzoeksvragen, wordt aan het einde van de analysefase een lijst met ontwerpimplicaties opgeleverd, waaraan het uiteindelijke ontwerp dient te voldoen om alle wensen en behoeftes van belanghebbenden goed te vangen.

De gekozen ontwerpimplicaties worden na de analysefase gebruikt om in te zetten in de **ontwerpfase**. Binnen dit stuk van het proces worden, in samenwerking met de doelgroep, door middel van co-creatie en creatieve sessies (brainstormen etc.), de eerste ideeën op papier gezet (door middel van schetsen) en tot een low-fidelity prototype uitgewerkt. Dit prototype wordt oppervlakkig getest, om te kijken of het ontwerp hout snijdt en of het geheel de probleemstelling op kan lossen.

Aan het einde van deze fase is er een concrete ontwerprichting: een weg om in te slaan tijdens de daadwerkelijke ontwikkeling van een of meerdere prototypes.

Dit gebeurt binnen de **realisatiefase**, ofwel het bouwen en ontwikkelen van de prototypes tot een medium/high-fidelity prototype.

Aan de hand van nog een reeks functionaliteits- en gebruikerstesten worden de eerste zaken, door middel van een cirkel van iteraties, aangepast en bijgesteld, om zo te komen tot een high-fidelity prototype. Dit ontwerp voldoet aan de ontwerpimplicaties en werkt naar behoren.

Het geheel wordt nog een laatste keer getest en er worden aanbevelingen opgeschreven. Dit is te vangen binnen de vierde en laatste fase: de **evaluatiefase**.

Uiteindelijk wordt de scriptie ook afgesloten met een reflectie op het traject en op eigen handelen. Dit kun je natuurlijk ook zien als evaluatie, maar dan op mezelf.

Het eventueel doorontwikkelen en op de markt brengen of inzetten van het ontwerp behoort niet tot deze scriptie, maar wordt in ontwerp-land gekaderd als de **implementatiefase**.

ANALYSEFASE

In deze fase van het onderzoek wordt door middel van literatuuronderzoek, interviews, observaties en gesprekken in de praktijk gezocht naar antwoorden op mijn onderzoeksvragen. Deze antwoorden helpen straks bij het opstellen van een lijst van ontwerpimplicaties, die gebruikt dienen te worden bij het daadwerkelijk ontwerpen van de concepten.



1. WAT IS DEMENTIE EN HOE IS JONG DEMENT ANDERS?

Binnen dit hoofdstuk ga ik dieper in op wat dementie precies is. Wat zijn de symptomen en kenmerken? Is het te genezen of te vertragen? Hoe groot is het probleem? Verderop in dit hoofdstuk wordt beschreven wat jong dementie anders en juist zo apart maakt.

1.1. Dementie

Veel mensen denken dat dementie een ziekte is, maar niets is minder waar. Eigenlijk is het een syndroom. Dementie is een verzamelwoord voor tientallen verschillende ziektes. De meest bekende zijn: de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie of fronto-temporale dementie. Echter, Korsakov, Parkinson en zelfs Creutzfeldt-Jakob zijn ook vormen van dementie (Stichting Alzheimer Nederland, 2019).

Zo is de term 'dementerende' eigenlijk ook een beetje zweverig. Een dementerende is iemand die leeft met een specifieke vorm van dementie.

Over het algemeen gaan alle verschillende vormen van dementie over hetzelfde onderwerp: de hersenen. Zoals ook veel mensen weten: het heeft iets met het geheugen te maken.

1.1.1. Cijfers

Het precieze aantal mensen in Nederland met een vorm van dementie is niet bekend. Dit komt doordat niet ieder geval gediagnosticeerd is met een hersenaandoening, gelinkt aan dementie. Het zal ook best voorkomen dat mensen helemaal nooit de diagnose hebben gekregen of zullen krijgen.

In 2018 lag het aantal mensen met dementie in Nederland op 270.000. Dit is een afgerond getal, door bovengenoemde reden. De provincie Limburg telt 21.000 dementerenden. Dit lijkt relatief veel, maar dit komt omdat Limburg meer inwoners kent dan bijvoorbeeld Groningen. Het totale percentage dementerenden van de Nederlandse bevolking bedraagt 1,57%, op basis van 17.181.084 Nederlanders (allecijfers.nl, 20-03-2019). Voor Limburg is dit 1,88%.

Stichting Alzheimer Nederland heeft in november 2018 door ABF Research laten berekenen wat het aantal dementerenden in Nederland over verloop van een aantal jaren doet. Volgens de huidige prognose lijkt het erop dat het aantal dementerenden in Nederland sterk zal stijgen. Dit komt door het grote aantal babyboomers en de hogere levensverwachting van mensen in deze tijd. Zelfs al zouden de berekeningen er met 30% procent negatief naast zitten, dan zou het aantal nog steeds stijgen met 50% (Stichting Alzheimer Nederland, 2014). Als deze trend doorzet, zal het aantal dementerende mensen uitkomen op ongeveer 620.000 mensen in 2050 (Stichting Alzheimer Nederland, 2018). Dit zullen er dan 48.174 zijn in Limburg alleen.

1.1.2. Vormen

Er zijn veel vormen van dementie, die ook ongeveer allemaal een enigszins afwijkend ziektebeeld kennen. Het volgende gedeelte zal dan ook een korte opsomming zijn van de verschillende vormen. Doordat er een grote verscheidenheid aan vormen is, bespreek ik hier alleen Alzheimer en vasculaire dementie, omdat die in totaal ruim 85 procent van alle gevallen omvatten (respectievelijk 70 procent en 16 procent, Stichting Alzheimer Nederland, 2017). De belangrijkste andere vormen zijn terug te vinden in de bijlage.

1.1.2.1. Alzheimer

De bekendste vorm van dementie is toch wel de ziekte van Alzheimer. 70% van alle dementerenden in Nederland heeft Alzheimer (Stichting Alzheimer Nederland, 2017). De ziekte van Alzheimer kent drie verschillende fases. Hieronder zal ik kort elke fase toelichten.

1.1.2.1.1. Verloop

Vroege fase

Hier is het nog niet heel goed te zien dat iemand dementie heeft. Kleine gekke dingen zullen beginnen op te vallen, zoals dingetjes vergeten of ander gedrag beginnen te vertonen. Vaak begint het op te vallen als mensen recente gebeurtenissen niet meer kunnen navertellen.

Midden fase

Personen in de middelste fase van Alzheimer hebben steeds meer moeite met dingen zelf doen. Ze hebben dus veel hulp nodig. Ook beginnen ze in deze fase mensen niet meer te herkennen. Het herhalen van patronen begint hier ook vaak.

Laatste fase

De laatste fase van dementie leidt uiteindelijk tot het totaal afhankelijk zijn van andere mensen. Dit is ook zo bij Alzheimer. Geheugenverlies is extreem. Contact krijgen met iemand in deze fase is minimaal.

Het vervelende aan de ziekte van Alzheimer, is dat het een progressieve ziekte is. Eenmaal de diagnose gesteld, is er

geen weg meer terug, maar het verloop is wel geleidelijk. Ook zullen de kenmerken van iedere fase niet of nauwelijks meer afnemen. Het gaat steeds slechter met de dementerende. Uiteindelijk is het lichaam zo verzwakt dat de persoon in kwestie zal komen te overlijden aan iets relatiefs simpels, bijvoorbeeld zoals een longontsteking.

Levensverwachting: gemiddeld 8 jaar.

1.1.2.2. Vasculaire dementie

Vasculaire dementie is vaak te wijten aan een hersenbloeding of een reeks TIA's. Grootste verschil met bijvoorbeeld de ziekte van Alzheimer is, dat vasculaire dementie geen gelijkmatig verloop kent. Zolang zich geen problemen meer voordoen in het brein, kan het een hele tijd goed gaan. De persoon gaat, uiteindelijk, met stappen achteruit, groot of klein (Dementie.nl, 2019).

Het begint, net als bij Alzheimer klein en knullig. Kleine dingetjes vergeten, iets niet meer kunnen vinden of even verward overkomen. Dan komen er met stappen kenmerken bij. De persoon verslechterd.

De ziekte kan jarenlang stabiel blijven, totdat het opeens veel slechter gaat. Vreemd is, dat door een lichamelijke verbetering het geheugen zelfs iets kan verbeteren.

Vasculaire dementie laat, in tegenstelling tot Alzheimer, de persoonlijkheid en emotionele reacties van een persoon intact. Hierdoor is er ook niet per se sprake van verschillende fases. Men spreekt maar van twee fases:

1.1.2.2.1. Verloop

Eerste fase

Vasculaire dementie wordt veroorzaakt door problemen in de doorbloeding in de hersenen. Hierdoor is het bij iedereen anders hoe het begint. Dit heeft namelijk te maken met waar in het brein de doorbloedingsproblemen zich voordoen. Sommige mensen hebben het eerste problemen met plannen of worden onhandig. Anderen worden langzamer of krijgen problemen met woorden en taal.

Late fase

Persoonlijkheid blijft tot aan het einde hetzelfde, vasculaire dementie heeft hier geen invloed op. Door dit feit zijn mensen zich ook tot in een laat stadium bewust dat ze ziek zijn. Vaak leidt dit ook tot depressies. Uiteindelijk zal de aantasting van het brein zodanig zijn, dat het besef minder wordt. Door de geheugenproblemen zal iemand uiteindelijk toch opgenomen moeten worden in een verzorgingshuis.

Als iemand vasculaire dementie heeft, heeft diegene ook vaak last van slechte bloedvaten door het complete lichaam. Het gesukkel met infarcten, bloedingen of beroertes houdt vaak aan na een eerste keer en zullen de persoon in kwestie waarschijnlijk doen overlijden.

Levensverwachting: loopt sterk uiteen (afhankelijk andere aandoeningen): 5 tot 15 jaar.

Uitwerkingen van fronto-temporale dementie, Lewy body dementie en Korsakov, zijn terug te vinden in de bijlage.

1.1.3. Oorzaken

De concrete oorzaak van dementie is nog niet te verklaren. Er zijn wel een hoop risicofactoren die de kans op dementie vergroten (met name vanaf het 45^e levensjaar). Al deze factoren hebben te maken met een ongezonde levensstijl:

- Roken
- Weinig lichamelijke beweging
- Weinig mentale uitdaging
- Hoge bloeddruk
- Diabetes
- Overgewicht
- Nierproblemen
- Hoge cholesterol

Bovenstaande wil niet per se zeggen dat iemand die ongezond leeft, dementie krijgt. Het kan ook zijn dat je heel gezond leeft en nog steeds in aanraking komt met een vorm van dementie. Door gezond te leven kun je dementie wel uitstellen en vertragen (Erfelijkheid.nl, 2019).

De grootste kans op dementie, hoorde ik een medewerker van Envida zeggen, is ouder worden.

1.1.4. Gevolgen

De vorm van dementie heeft, zoals eerder aangegeven, een grote invloed op het verloop van de ziekte. Echter is ook per persoon verschillend hoe elke vorm zich zal ontploegen. Zo kunnen tempo en gevolgen verschillen. Uiteraard ervaart ieder persoon de dementie op zijn of haar eigen manier en zal ook de omgeving van die persoon een andere kijk hebben bij ieder afzonderlijk geval.

Toch spreekt Caroline van Gessel (2019) in haar paper over drie verschillende gedragstypes, waar ieder met dementie in te kaderen is (mits er niet voldoende prikkels zijn).

- De ‘zenners’
Mensen met dementie die de hele dag ‘zitten te zitten’. Hebben geen behoefte aan prikkels en sluiten zich er ook bewust voor af. Hebben er ook geen voordeel bij als ze worden betrokken in activiteiten en kunnen dit soms zelfs als hinderlijk ervaren.

Benaderingswijze: stilte en rust werken het beste.

- De ‘dolars’
Behoeft aan prikkels. Van te weinig prikkels worden ze onrustig en dan gaan ze zelf op zoek naar prikkels, die ze nergens zullen vinden. Ze gaan doleren door de gangen, iedere kamer langs, om maar bezig te blijven. Dolers zullen na verloop van tijd vanzelf in de volgende categorie terechtkomen.

Benaderingswijze: constante, onschuldige prikkels voorkomen onrust.

- De ‘evenwichtszoekers’
Hebben ook behoefte aan prikkels, maar zijn vaak niet meer in de mogelijkheid om zelf op jacht te gaan naar de prikkels. Deze onvrede uit zich dan via getik, geroep of bijvoorbeeld een dwangmatig gewiebel.

Benaderingswijze: constante, onschuldige prikkels voorkomen onrust.

1.1.4.1. Informatieverwerking in de hersenen

Dementie zorgt ervoor dat de hersenen binnenkomende informatie niet meer goed kunnen verwerken. Dit komt doordat zenuwcellen in de hersenen langzaam kapotgaan, of doordat verbindingen tussen die zenuwcellen stuk gaan (Stichting Alzheimer Nederland, 2019). Dit is puur het medische beeld.

Het gevolg van een kapotte informatieverwerking uit zich in het begin door geheugen- en oriëntatiestoornissen. Later worden dit ook problemen met abstract denken, taal, oordelen en het kunnen plaatsen van de betekenis van voorwerpen en het gebruik ervan (Droës, 2010).

1.1.4.2. Ontregeling in stemming en gedrag

Naast bovengenoemde problemen, komen er bij dementerenden vaak nog een hoop gedragsproblemen bij. Zo kan het gedrag an sich veranderen, maar er komt ook vaak angst of een depressief gevoel boven, of stress. Het ergste is als mensen achterdochtig of agressief gedrag gaan vertonen, vaak in combinatie met waanbeelden en hallucinaties (Droës, 2010).

De ontregelingen die voorkomen op het gebied van stemming en gedrag kunnen komen door de mate van acceptatie (of het uitblijven ervan) en het kunnen aanpassen aan de gevolgen van dementie.

Om van al het bovenstaande niets te laten merken, zie je vaak dat dementerenden zich bijvoorbeeld gaan afsluiten van de buitenwereld. Bewust of onbewust. Anderen schieten in de ontkenning, gaan zich anders voordoen of lachen het weg (Droës, 2010). Soms wordt er gegrepen naar de fles, of erger.

1.1.4.3. Psychosociale gevolgen

Een andere groep gevolgen zijn psychosociaal. Dit omvat alle gevolgen die te maken hebben met hoe de dementie wordt ervaren, door zowel cliënt als omgeving. Enkele psychosociale gevolgen van dementie zijn bijvoorbeeld het omgaan met eigen toekomst, onderhouden van relaties, omgaan met eigen beperkingen en het positief houden van het eigen zelfbeeld.

De problemen die ontstaan door het omgaan met dementie en de gevolgen ervan, worden nauwlettend in de gaten gehouden en mensen kunnen ook voldoende hulp krijgen. Zo wordt er middels een psychosociale diagnose bepaald welke problemen of ontregelingen zich voordoen en welke oorzaak dit heeft. Vaak heeft dit te maken met aanpassingsproblemen in de omgeving. Zo wordt er vaak gekeken of de problemen ergens anders vandaan komen en of deze direct of indirect op te lossen zijn door het een en ander aan te passen in de woning, de ondersteuning, of de zorg (Droës, 2010).

Niet alleen wordt gekeken naar de gevolgen voor de dementerende zelf, maar ook naar wat de gevolgen zijn voor de omgeving, en in het speciaal de mantelzorger(s).

1.1.4.4. Gevolgen voor omgeving

De omgeving is immers vaak degene die in eerste instantie en tot aan een moment van opname, de dementerende thuis zal verzorgen en zal bijstaan. Daar komt ook nog eens een bak regels en wetten bovenop, die allemaal geraadpleegd en gevolgd moeten worden. Om maar te zwijgen van de verschillende instanties die benaderd moeten worden om de zorg voor de naasten makkelijker te maken.

Ook uit gesprekken blijkt dat de mantelzorgers vlak voor het moment van opname echt tegen een muur aanlopen en net niet, of net wel in een burn-out zitten, zonder dat ze het zelf doorhebben. Zelfs uit onderzoek van Haley e.a. uit 1987 blijkt al dat de mantelzorgers eronder lijden als ze intensieve zorg moeten dragen voor een naaste. In hetzelfde stuk wordt ook gepleit voor passende interventies om deze mensen te helpen. Uit gesprekken blijkt echter dat het ook een stukje trots en plichtsgevoel is, waardoor mensen niet eerder hulp zoeken of hulp vragen. 52 procent van de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende in Nederland, in een thuissituatie, is overbelast (Stichting Alzheimer Nederland, 2017).

Persoonlijke relaties gaan er vaak ook niet op vooruit. Uit de gesprekken en persoonlijke ervaringen blijkt dat relaties met vrienden, bekenden en zelfs met familie vaak niet meer zo goed zijn als dat ze waren. Dit is allemaal te wijten aan de dementie.

1.1.5. Verschillen man-vrouw

Dementie bij mannen en dementie bij vrouwen verschilt toch wel een beetje van elkaar. Vrouwen gaan namelijk sneller achteruit gedurende de ziekte (Stichting Alzheimer Nederland, 2018). Oorzaak hiervan is niet bekend. Mogelijk heeft het te maken met het moment dat de diagnose gesteld wordt. Deze is bij vrouwen namelijk later in het proces. Dit kan weer komen doordat vrouwen een meer zorgdragende rol hebben tegenover hun (eventueel) dementerende man.

Vrouwen vertonen ook vaak andere symptomen dan mannen in hun dementie. Zo worden vrouwen vaker depressief en teruggetrokken, terwijl dementie bij mannen zich veel meer uit in agitatie, geweld en ongepast gedrag. Gedragsveranderingen als gevolg van dementie zijn bij vrouwen erger dan bij mannen en komen ook vaker voor (Stichting Alzheimer Nederland, 2018).

Er zijn ongeveer twee keer zoveel vrouwen met dementie. Ook hiervan is de oorzaak onbekend. Een veel gehoord argument is dat vrouwen langer leven dan mannen en zo met meer overblijven. Uit onderzoek van Stichting Alzheimer Nederland (2017) blijkt zelfs dat een op de drie vrouwen dementie krijgt.

Er wordt tegenwoordig veel onderzoek gedaan naar de verschillen en overeenkomsten bij dementie tussen mannen en vrouwen, maar er is nog niet genoeg aandacht voor dit probleem, waardoor aannames nog onbeantwoord blijven.

Toch zijn mannen en vrouwen over het algemeen heel erg verschillend. Naar mijn mening is het dan ook erg belangrijk hoe de zorg voor dementerende mannen anders is dan die voor dementerende vrouwen. Al is het alleen om een stukje zelfrespect terug te krijgen.

Tegenwoordig wordt er veel aandacht besteedt aan belevingsgerichte zorg. Mensen kunnen dan veel zelf bepalen in de zorg die ze graag willen ontvangen. Ook wordt er goed gekeken naar de belevingswereld waarin iemand leeft en invulling van de persoonlijke omgeving, maar daarover later meer.

1.1.6. Behandeling

Dementie is helaas (nog) niet te genezen. Wel kan de achteruitgang van de persoon in kwestie geremd worden, door het doen van fysieke en mentale oefeningen (Chilukoti e.a., 2007).

Ook is er medicatie op de markt die de degeneratie in de hersenen bij dementie rustiger laat verlopen. Echter brengt medicatie soms weer andere vervelende of zelfs negatieve bijwerkingen met zich mee. Sommige mensen kiezen er daarom ook voor geen medicatie te gebruiken.

1.2. Jong dement

Mensen waarbij dementie geconstateerd wordt voordat ze 65 jaar oud zijn, worden jong dementerenden genoemd (Engelse termen : young-onset dementia, ofwel working-age dementia). Ook als iemand ouder is dan 65 jaar, maar de diagnose gesteld is voordat die persoon 65 jaar werd, blijft het nog steeds een jong dementerende. Waarom 65 jaar? Dit heeft geen reden, slechts het argument dat mensen in de leeftijd van 65 jaar met pensioen gaan. (Stichting Alzheimer Nederland, 2019).

1.2.1. Cijfers

Volgens Stichting Alzheimer Nederland (2017) zijn er in Nederland ongeveer 12.000 mensen die leven met dementie op jonge leeftijd.

1.2.2. Vormen

Jong dementie kent uiteraard dezelfde vormen van dementie als gewone dementie. De populatie jong dementerenden op Grubbeveld bestaat uit veel mensen met Korsakov, vaak in combinatie met een andere vorm. De rest is verdeeld tussen veel fronto-temporale dementie en iets minder vasculaire dementie. Slechts enkele mensen leven met Huntington. Alzheimer wordt bij de jong dementerenden bijna nooit gezien.

Fronto-temporale dementie is vaak te wijten aan een hersenbloeding of een zuurstoftekort in de hersenen, door een hartstilstand. Deze dementie is bij jong dementerenden de meest voorkomende vorm.

Grubbeveld is een gespecialiseerde omgeving voor mensen die lijden aan het syndroom van Korsakov. Helaas zijn er ook veel jonge mensen die door alcohol al vroeg in aanraking komen met dementie.

1.2.3. Symptomen

Bij oudere mensen met dementie zijn vaak problemen met het geheugen de grootste oorzaak om eens te gaan onderzoeken of er niet iets aan de hand is. Bij jonge mensen met dementie begint het vaak bij gedragsverandering. Dit blijkt ook uit observaties en interviews. Echter kunnen er verschillende oorzaken zijn die voor gedragsverandering zorgen. Daarom wordt er ook vaak gedacht aan een depressie, problemen in de relatie of op het werk, of een burn-out. Natuurlijk is dit ook wel logisch, omdat men niet direct van het ergste uit wil gaan. Uit interviews met zorgprofessionals blijkt dat gedrags- en stemmingswisselingen bij jong dementerenden vaker en heftiger tot uiting komen dan bij ouderen.

Het moment van het krijgen van dementie is ook anders. Oudere mensen zijn vaak van hun oude dag aan het genieten, wanneer ze te maken krijgen met dementie. Mensen die jonger zijn dan 65 jaar, zitten nog vol in het leven. Ze zijn nog aan het werk, hebben nog (kleine) thuiswonende kinderen en oefenen over het algemeen nog een actieve rol uit in de maatschappij. Deze rollen willen ze vaak nog niet opgeven. Bovenstaande brengt ook met zich mee dat zich vaak financiële problemen gaan voordoen, als de kostwinner in een gezin wegvalt.

1.2.4. Fysieke gesteldheid

Ook lichamelijk zijn de jongere mensen vaker fitter dan de ietwat oudere. Door dit feit neigen de jong dementerenden zich beter in te schatten dan dat ze in werkelijkheid zijn. Ook beseffen ze beter dat ze ziek zijn en dat hun verstandelijke vermogens achteruitgaan, wat op zijn plaats weer zorgt voor een groter gevoel van frustratie, machteloosheid en angst (Stichting Alzheimer Nederland, 2019).

De kenmerken die mensen met jong dementie vertonen, zijn wel voor een klein gedeelte anders, blijkt uit interviews met zorgprofessionals en observaties. Zo zijn jong dementerende mensen nog veel actiever en vertonen ze meer onbegrepen gedrag, wat te duiden valt onder de eerdergenoemde gedragsverandering. Met name de mensen met fronto-temporale dementie vertonen erg ongeremd, persoon-vreemd gedrag. Ze eten, drinken en roken alles en het liefste ook nog zonder mate. Ook vertoont deze groep veel meer dwaalgedrag en heeft nog minder empathisch vermogen dan ouderen met dementie. Deze mensen kunnen in het schema van Caroline van Gessel dan ook geduid worden als 'dolars'. Uit persoonlijke ervaringen is dit ook vaak het geval.

1.2.5. Verloop

Er bestaat een geloof dat de achteruitgang van de mensen die op jonge leeftijd dementie krijgen groter en sneller is, maar dat is nog niet concreet wetenschappelijk onderzocht. Uit interviews blijkt dat de medewerkers van Grubbeveld dit vermoeden wel kunnen onderbouwen, door hun eigen ervaringen met de mensen.

1.2.6. Oorzaken

Uit gesprekken met zorgprofessionals blijkt, dat 'gewoon' dementie op jonge leeftijd krijgen heel zeldzaam is. Veelal zit er veel voor het krijgen van dementie. Zo heeft het vaak te maken met een hersenbloeding op jonge leeftijd, of een acute harstilstand, waardoor er te weinig zuurstof in het brein is gekomen voor een te lange tijd.

Veel bewoners van Grubbeveld leven met het syndroom van Korsakov (waarover in de bijlage meer). Ook dit is een grote oorzaak van de dementie, die deze mensen op jonge leeftijd tegen het lijf lopen.

1.2.7. Gevolgen

Uiteraard gelden voor jong dementerenden dezelfde gevolgen als bij de normale dementerenden. Echter zijn er een paar die extra hard binnenkomen, door de jonge leeftijd.

Bij jong dementie worden namelijk veel problemen genoemd die te maken hebben met de financiën. De kostwinner valt weg, eigen zaak, hypotheek, geen pensioen et cetera. Dat probleem komt dan nog een keer bovenop de administratieve en hulpverlenende zorgen voor de dementerende.

Jong dementerenden hebben vaak kinderen. Kinderen die net volwassen beginnen te worden, of nog puberen. Sommigen zelfs nog kleine kinderen. Uit een onderzoek van Svanberg e.a. (2010) blijkt dat kinderen zich beginnen te distantiëren van hun ouders die op jonge leeftijd dementie krijgt.

Dit komt doordat ze zelf 'volwassen' worden en zichzelf anders beginnen te zien en tegelijkertijd hun ouder 'een kind' zien worden. Ze gaan de verzorging ook als een last zien, maar wel een die ze moeten vervullen, van zichzelf. De verantwoordelijkheid die kinderen op die leeftijden krijgen, gaan gepaard met alle emotionele gevolgen van dien. Ook hier is het zaak dat er goede interventies komen, ook al doen kinderen zich erg sterk voor.

1.2.8. Behoeften

Bakker e.a. beschrijven al in 2010 in een onderzoek wat de behoeftes zijn van zowel de jong dementerenden, als diens mantelzorgers. Een van de uitkomsten hiervan is dat er goed gekeken moet worden naar de zorg voor jong dementerenden. Ze raden dan ook aan om speciale zorg en speciale programma's ontwikkeld moeten worden voor deze aparte groep zorgbehoevenden.

Speciale zorgprogramma's, bijvoorbeeld gericht op betekenisvolle dagactiviteiten. Door hun fysieke gesteldheid en het feit dat ze 'net' zijn moeten stoppen met werken, wensen jong dementerenden hulp en ondersteuning bij leuke activiteiten (Rabanal, 2018).

Richardson e.a. (2016) concluderen in hun onderzoek dat het doen van zinvol werk, buiten de muren van een verzorgingshuis, een positieve impact kan hebben op het welzijn van een jong dementerende. Ook in Grubbeveld is geprobeerd om dit van de grond te krijgen, maar er zaten toch te veel haken en ogen aan, op het gebied van verzekering en invulling. Wel is er ieder week een groepje mannen dat aan de slag gaat met houtbewerking. Ze zien het echt als hun werk en voeren ook opdrachten uit voor opdrachtgevers. Denk hierbij wel aan vogelhuisjes en kastjes en niet aan complete keukens of trappen.

Jong dementerenden vinden dat er een groot verschil is tussen hen en ouder dementerenden. Zelfs wanneer de symptomen enigszins overeenkomen. Daarom is het belangrijk dat mantelzorgers of verzorgers de jong dementerenden stimuleren in hun deelname aan activiteiten (Rabanal, 2018). Betrokken verzorgers geven ook aan dat jong dementerenden erg passief zijn.

Betrokkenen rondom de jong dementerenden geven aan dat er negatieve gevoelens waren in de tijd dat er een diagnose gesteld moest worden. Ook de ondersteuning na de periode van diagnose, op het gebied van hulp- en informatievoorziening, is niet goed. Later in de dementie is er behoefte aan hulp bij de zorg, die steeds meer wordt.

Ook vinden mantelzorgers het moeilijk om hun zorg te combineren met andere zaken in hun leven, zoals sport, persoonlijke relaties en hobby's (Millenaar, 2016).

1.2.9. Erfelijkheid

Dementie kan erfelijk zijn, maar niet alle vormen van dementie. Zo is Lewy body dementie bijna nooit erfelijk, net als vasculaire dementie. Alzheimer (de grootste groep dementerenden) kan erfelijk zijn. Vooral als de ziekte begint voordat iemand 65 jaar is (jong dement) is het vaak de erfelijke variant van Alzheimer. Als een van de ouders deze variant krijgt, is de kans vijftig procent dat het kind ook de erfelijke vorm krijgt. Dit is ook via DNA-onderzoek aan te tonen. Mocht het zo zijn dat je het in je DNA hebt zitten, is dit natuurlijk een domper op de feestvreugde. Slechts nieuws komt immers altijd te vroeg. Het is dan ook een eigen keuze of je wilt weten of je later dement wordt (Erfelijkheid.nl, 2019).

Er zijn erfelijke ziektes, waar ergens in het ziektebeeld dementie om de hoek komt kijken. Dementie is dan een onderdeel van het proces. Voorbeeld is de ziekte van Huntington.

1.2.10. Man / vrouw

Uit een onderzoek uit 2014 van Ans Mulders e.a. blijkt dat de verdeling van man tegenover vrouw van jong dementerenden in een zorginstelling ongeveer gelijk is. Ans pleit dan ook in haar onderzoek voor een andere vorm zorg. Een vorm die voor ieder individu betekenis heeft. Niet alleen breien en snoezelen (wat wel werkt voor het 'stereotype dementerende': vrouw, tachtig-plus, rolstoel-gebonden), maar iets wat de kwaliteit van leven van een jong dementerende verbetert.

1.3. Conclusie

Wat is dementie en hoe is jong dement anders?

Dementie is een zeer vervelende aandoening, waar nog niets aan te doen is. Door het grote aantal gevallen in Nederland zal de term bij niemand vreemd in de oren klinken. Over een aantal jaren zullen de getallen in Nederland nog hoger zijn en is er dus ook meer kennis, opvang en verzorging nodig.

Het ziekteverloop is schrijnend om te lezen. De levensverwachting vanaf het moment van diagnose is niet bijster hoog, namelijk ongeveer acht jaar. De fases waar een persoon doorheen gaat, moeten moeilijk zijn om te verwerken. Ook in de omgeving -met name in de laatste fases-, lijkt het me heel vreemd om iemand zo achteruit te zien gaan.

Daarbij is het bizar dat de oorzaak niet bekend is en er eigenlijk totaal geen aanknopingspunten zijn met betrekking tot genezing of behandeling.

Jong dementerenden zijn echter een speciale groep binnen alle dementerenden. Ze vertonen toch wel enkele verschillen in hun ziektebeeld en hun levensstijl. Ze komen eigenlijk terecht in een zorgsysteem dat gericht is op ouderen, maar ze voelen zich nog totaal niet oud en willen hier ook nog niet aan denken en in meegaan.

Om nog maar niet te spreken over de rol die de mantelzorger krijgt aangemeten. De mantelzorger bij een jong dementerende krijgt een grote, vaak onbekende zorglast te dragen dan een mantelzorger bij een 'gewone dementerende'. Ook de kinderen, of mantelzorgers-to-be, gaan eraan onderdoor als een van hun ouders begint te dementeren op jonge leeftijd.

Grootste verschillen van jong dementerenden ten opzichte van 'oudere' dementerenden:

- Dementie bij jongere mensen is vaak te wijten aan een andere oorzaak, zoals een hersenbloeding, een hartstilstand of een drankprobleem.
- De leeftijd waarop de mensen de diagnose dementie krijgen. Mensen staan nog midden in het leven. Fitheid en gesteldheid van de mensen is daardoor ook beter.
- De zorgrol van een mantelzorger kent grotere lasten en meer onbekendheid bij jong dementerenden.
- Verloop van de ziekte gaat sneller en heftiger. Mensen vertonen ook meer onbegrepen gedrag en veel gaan er dwalen ('dolars').
- Moment van diagnose dementie veel later, omdat eerst gedacht wordt aan stress of relationele problemen. Mensen zijn dus dichterbij 'moment' van opname.
- Mensen zijn zich bewuster van het ziek-zijn.
- Verdeling man-vrouw is ongeveer 50%-50%, daar het bij ouderen 20%-80% is.
- Traditionele dementie-zorg methodes slaan niet altijd aan, hebben behoefte aan speciale, belevingsgerichte zorg.
- Doelgroep is van zichzelf zeer passies, bij deelname aan activiteiten. Stimuleren is vaak nodig.

2. WAT IS BELEVINGSGERICHTE ZORG EN WELKE ROL SPEELT DE FYSIEKE OMGEVING DAARIN?

2.1. Belevingsgerichte zorg

De gezondheidszorg heeft de afgelopen tijd een flinke draai gemaakt in de richting van belevingsgerichte zorg. Het is niet zo dat ouderen in een zorginstelling niets meer doen en niets meer kunnen. Belevingsgerichte zorg richt zich op wat de ouderen wél nog kunnen. Kernwoorden binnen de kaders van belevingsgerichte zorg zijn: eigen regie, samen en liefdevolle zorg (Inovum, 2019).

Het zorgt er ook voor dat de ouderen zich weer betrokken voelen, gerespecteerd worden en zich erkend voelen in hun eigen kunnen en doen, ook al leven ze met dementie.

Keerzijde is de tijdsinvestering die het voor het verzorgend personeel met zich meebrengt. Om iedere cliënt persoonlijk te kunnen verzorgen is er personeel nodig dat er gewoonweg niet is. Ook in een thuiszorg is het vaak zo dat er niet de zorg geboden kan worden die iemand eigenlijk wel verdient. Hier is het betrokken voelen in je eigen zorg een grote factor.

Uit recent onderzoek is gebleken dat belevingsgerichte zorg een positief effect heeft op de kwaliteit van leven binnen een zorginstelling (Kyung e.a., 2017). Juist dát is toch wat we met z'n allen willen? Dat mensen, zelfs in de laatste, minst prettige, wellicht pijnlijkste, fase van hun leven nog een fijne tijd hebben. Voor naasten is het vaak al moeilijk genoeg om los te laten, maar als ze weten dat hun partner, vader, vriend of broer/zus toch nog een mooie tijd tegenmoet gaat, is het makkelijker.

Hoewel we het deze mensen gemakkelijk en aangenaam moeten maken, gaat deze gewone en nodige zorg vaak de overhand nemen en gaat dit ten koste van psychosociale behoeftes van een persoon. Zaken als een veilig gevoel en een gevoel van 'erbij horen' en erkenning zijn net zo belangrijk. Juist om dit niet uit het oog te verliezen moeten we de zorg meer op de persoon richten (Edvardsson e.a., 2008).

Daarbij spreken Kitwood en Bredin zelfs al in 1992 erover, dat relaties met andere mensen een grote impact hebben op het welzijn en zelfidentificatie van dementerenden. Met name bij mantelzorgers die dicht bij de dementerenden staan is dit van groot belang. Hoewel het vaak moeilijk is om iemand achteruit te zien gaan en te moeten erkennen dat jouw man of vrouw je niet eens meer herkent, moet de mantelzorger toch proberen het vol te houden. Dit is vaak moeilijk, blijkt uit interviews.

2.1.1. Benaderingen

In de belevingsgerichte zorg zijn er vijf benaderingen die worden gehanteerd in de omgang met cliënten (Bergmans e.a., 2015).

- **De validation-benadering:** het voorleggen om het leven te accepteren zoals het (geweest) is.
- **Warme zorg:** het bieden van een veilige, vertrouwde en rustige omgeving.
- **Verlaagde stress-drempel model:** omgeving aanpassen aan het stressniveau van de bewoner.
- **Reminiscentie:** gericht sturen op het ophalen van (persoonlijke) herinneringen.
- **Zintuigactivering:** prikkels sturen op belevingswereld bewoner.

Finnema (2004) en De Lange (2004) hebben aangetoond dat belevingsgerichte zorg een positief effect heeft op de bewoner, in de zin van positieve emotionele gevoelens én op de relatie van de bewoner met het verzorgend personeel. De relaties tussen de bewoners vertonen ook een positieve vooruitgang hierdoor.

Zo ging ook het gevoel van eigen functioneren omhoog en kregen ze een positiever zelfbeeld. Het verzorgend personeel ervoer minder stress tijdens de verzorging, als ze werkten volgens methodes van belevingsgerichte zorg (Finnema e.a., 2004).

Hoewel het allemaal koek en ei lijkt, zijn de ervaringen, herinneringen en belevingen van bewoners uit het verleden niet allemaal even rooskleurig. Soms wordt er te positief of negatief gedrag vertoont, als reactie op een prikkel. De manier van werken door middel van belevingsgerichte zorg zegt dan: "Laat maar gaan, dat is zoals zij het willen". Echter, soms is het op gebied van hygiëne, veiligheid, ritme of gezondheid van belang dat er een keer niet wordt gedaan zoals de cliënt dat wenst. Uiteraard levert dit strijd op (Bergmans e.a., 2015).

De belevingsgerichte manier van werken bij het verzorgend personeel wordt ervaren als normaal en vanzelfsprekend. Wanneer iets onder enige dwang moet gebeuren, vinden ze dit dan ook niet prettig.

2.2. De rol van de fysieke omgeving

Naar wat de impact van beleavingsgerichte zorg is op dementerende mensen en de rol die de fysieke omgeving daarin speelt, is veel onderzoek gedaan. Zo is er bijvoorbeeld aangetoond dat bewoners zich beter gedragen, het welbevinden omhooggaat, hun sociale skills stijgen en dat zelfs de zorg beter aanslaat, als de afdelingen huiselijk zijn ingericht en als er een mogelijkheid is tot personaliseren, van bijvoorbeeld eigen kamers (Marquardt e.a., 2014). Echter, ruimtelijke desoriëntatie is een van de eerste symptomen van dementie (Passini e.a., 1998). Daarom is de rol en de invulling van de fysieke ruimte van groot belang, als er dementerende personen in gaan rondlopen.

De kwaliteit van de fysieke omgeving, heeft de meeste impact op mensen die de minst mentale of fysieke capaciteiten hebben (Pollock & Fuggle, 2013). De fysieke omgeving waarin de jong dementerenden zich bewegen (hun nieuwe thuis), zal bijna altijd binnen de muren van Grubbeveld blijven. Daarom is het van belang dat deze fysieke omgeving nog meer stuurt op het oplossen van, of niet laten doorschemeren wat hun ongemakken zijn. Hoewel Envida, en met hun nog meer zorginstanties, trachten om de inrichting etc. van het zorgcentrum zo huiselijk mogelijk te maken, is dit vaak moeilijk. Fleming, Kydd, en Stewart (2017) concluderen dat zaken als veiligheid en het 'verzorgen van' vaak de boventoon voeren binnen de inrichting van een zorgcentrum. Dit is ook niet meer dan normaal en wenselijk. Daarbij is het zo dat de visie van thuis, of een huis, bij iedereen anders is. Denk bijvoorbeeld aan culturele verschillen, familiale verschillen of de bevolkingsgroep waar een persoon uit komt. Het is dan ook een complex, dynamisch en hoogst individueel begrip, schrijven Fleming, Kydd en Stewart in hetzelfde rapport. Dit duidt erop, dat het nooit voor iemand zal voelen als 'thuis'.

Doordat 'verzorgen van' hoog in het vaandel staat, kun je niet zonder dat er hier en daar zorg-apparaten staan, een zorgcentrum inrichten. Wel moet je ervoor zorgen dat de omgeving wordt ingericht, met het cognitieve en fysieke niveau van de bewoners in het achterhoofd. Dit moet je proberen te doen, zonder dat je ze laat denken aan cognitief verlies of de therapeutische functie van het gebouw. Te veel prikkels zijn niet goed, maar te weinig ook zeker niet. Zo moet de functie van een woonkamer uitstralen dat het een woonkamer is, net als een slaapkamer moet sturen op slapen, of relaxen.

Een ruimte als een gang, bijvoorbeeld. Een gang is een plek waar veel bedrijvigheid is. Door de gangen leuk in te richten, te denken aan bewegingspatronen en routes en rekening te houden met ieders snelheid, wendbaarheid en gevoel, kun je van een gang best een ontmoetingshoek, keuken, treinstation of overdekte binnentuin maken. Het ontwerp van deze ruimtes is van groot belang bij de wayfinding van dementerenden (Marquardt, 2017).

Buiten de gangen is het goed om rekening te houden met de doelgroep bij het algemeen inrichten van een omgeving. Zo dient er veel gewerkt te worden met grote contrasten, moet er voldoende en veel licht binnen kunnen komen en moet het geluidsvolume beperkt worden (Polly & Fuggle, 2013). Ook zijn er tips ten behoeve van de wayfinding van mensen in de omgeving. Zo kun je bijvoorbeeld bordjes lager hangen, visuele cues gebruiken om de weg te wijzen, deuren open zetten en deuren afschermen, waar bewoners niet hoeven te komen. Veel gebruikte oplossingen zijn de deursticker, waarbij bijvoorbeeld een boekenkast over een deur geplakt wordt, of het afvlakken van deurknoppen.

Het is niet enkel en alleen de taak van een architect of ontwerper, om een zorgcentrum goed in te richten, stellen Pollock en Fuggle (2013). Het is namelijk zo dat we met z'n allen een rol hebben in het draaglijk en aangenaam maken van de fysieke omgeving van dementerenden. Ze geven ook aan dat dit niet alleen dient te gebeuren in een zorgcentrum, maar ook buiten, in de publieke ruimte.

2.2.1. Belevingsgerichte zorg binnen Envida

Ook binnen zorgcentrum Grubbeveld is men druk bezig met het shiften van de zorg richting belevingsgerichte zorg. Allereerst proberen ze ervoor te zorgen dat mensen zo lang mogelijk thuis kunnen blijven wonen, door middel van thuiszorg. Als men er dan uiteindelijk toch voor kiest of moet kiezen om in een verzorgingshuis te gaan wonen, wordt het hen ook hier zo aangenaam mogelijk gemaakt. Hun missie is dan ook: "Envida helpt u om het leven te kunnen leiden dat u zo graag wilt leiden. Ook als u een dagje ouder wordt." (Envida, 2018).

In een informatiebrochure, die ik meekreeg tijdens mijn introductiedagen, staat informatie over gedragscodes, manier van werken, bij wie je moet zijn voor diverse zaken et cetera. Een specifieke zin viel me op: de medewerkers worden namelijk aangespoord om minder in Envida-kleding te werken of de inhoudelijke verandering "wonen zoals bij jou en mij thuis" meer te laten blijken. Dit geeft aan dat er in de praktijk al gewerkt wordt met belevingsgerichte zorg (Envida, 2018).

Wonen zoals bij jou en mij thuis: Eén zin die eigenlijk compleet vangt wat het streven is in de zorg naar mensen toe, vanuit Envida.

2.2.1.1. Activiteiten

Hoewel het niet altijd voelt als een thuis, wat kan leiden tot angstgevoelens of zelfs depressie, wordt er wel genoeg ondernomen wat het verblijf prettig kan maken. Er zijn genoeg activiteiten te ontplooiën en er wordt veel georganiseerd voor de bewoners. Veel is ook hoogst individueel, waardoor de mate van belevingsgerichte zorg bij Envida toch erg hoog is.

Zo helpt een oude kok veel in de keuken en doet de oude eigenaar van een wasserette zijn eigen was en strijk, op de afdeling waar ik meedraaide. Ook gaat het verplegend personeel op individuele basis veel lopen met bewoners.

2.2.1.2. Omgeving

De eigen regie van de mensen speelt een grote rol in belevingsgerichte zorg. Bijvoorbeeld de mensen hun eigen weg laten gaan, valt daar ook onder. De fysieke omgeving waarin de mensen leven, kan bijdragen aan hun alledaagse activiteiten, maar het kan ze ook juist verwarren. Het is daarom zaak om daar rekening mee te houden in de mate van vrijheid die je de mensen geeft en de omgeving die je aanbiedt (De Boer e.a., 2018).

Ook in Grubbeveld is er goed nagedacht over in welke omgeving de mensen zich begeven. De gangen bijvoorbeeld, zijn belangrijke verblijfs- en ontmoetingsplekken. Je kunt een gang op verschillende manieren inrichten, zodat de bewoners zich er prettig bij voelen om er doorheen te lopen.

Zoals al eerder aangegeven, is wel duidelijk dat het gaat om een omgeving waarin gezorgd wordt voor mensen die een aantal beperkingen kennen. Zo zijn de deuren extra breed, toiletten aangepast, hebben de deuren stickers. Aan alle kleine dingen is gedacht. Zo zijn er ook geen scherpe hoekjes of attributen waarmee bewoners zichzelf of anderen kunnen verwonden.

Het wordt de bewoners (met name de relaties van de bewoners) aangemoedigd om de kamer zo herkenbaar mogelijk in te richten met eigen meubilair.

Leuk om te zien is een piano in de gang. Mensen die weten hoe ze erop moeten spelen, tonen regelmatig hun kunsten. Alhoewel dit wel resulteert in hetzelfde melodietje, ieder half uur, vind ik het toch een teken van thuis voelen.

Wat wel opvalt, zijn de lange donkere gangen in het complete pand. Hier en daar zijn ze wel versiert met posters, hebbedingetjes van vroeger of foto's. Inhammen zijn daarentegen wel goed ingericht en spelen in op reminiscentie. Het 'nadeel' aan de gangen is dat het een zorgdragende functie uitdraagt, maar de functie meer de boventoon voert dan 'het aangename'.

2.3. Conclusie

Wat is belevingsgerichte zorg en welke rol speelt de fysieke omgeving daarin?

Belevingsgerichte zorg is een manier van werken, waar met name in de ouderenzorg veel mee gedaan wordt. De eigen rol in je eigen zorg, wordt door zowel bewoners als personeel als prettig ervaren. Het is aangetoond dat belevingsgerichte zorg een positieve werking heeft op het hele zorg-systeem in een verzorgingshuis.

In de belevingsgerichte zorg kent men vijf benaderingen, waarmee gewerkt wordt. De cliënt heeft veel eigen keuzemogelijkheden en er wordt veel aandacht besteedt aan persoonlijk contact en wensen. Uit diverse onderzoeken blijkt dan ook dat de kwaliteit van leven gaat omhoog, net als de betrokkenheid en sociale cohesie van een persoon, als er belevingsgericht gewerkt wordt.

De fysieke omgeving speelt ook een grote rol in de kwaliteit van leven bij dementerende mensen. Door ruimtelijke desoriëntatie van dementerenden, is het van belang dat de fysieke omgeving waar ze verblijven, zo aangenaam, veilig en optimaal mogelijk is. Samen moeten we ervoor zorgen dat de fysieke omgeving zo draaglijk en aangenaam mogelijk gemaakt wordt voor onze dementerende medemensen.

Ook omdat de omgeving van de dementerenden, hun nieuwe thuis, vanaf het punt van opname altijd dezelfde zal blijven en omdat de omgeving de grootste impact maakt op mensen met de minste fysieke en mentale capaciteiten. Er zijn een hoop tips en aanbevelingen op het gebied van inrichting, maar de belangrijkste zaken zijn toch wel wayfinding, daglicht, volume en huiselijkheid.

Deze huiselijkheid wordt veel toegepast in diverse zorgcentra en is dan ook aangetoond positief voor de bewoners. Met name het inzetten van reminiscentie in het kader van inrichting, is ook een grote factor in de belevingsgerichte zorg, waar ook binnen Envida veel mee wordt gedaan.

Niet alleen bij Envida, maar bij meerdere zorginstellingen in den lande, is het zo dat de zorgdragende functie van het gebouw en de inrichting belangrijker zijn dan het aangenaam maken voor de bewoners. Natuurlijk is dit geen vreemd gegeven. Wel kan er gekeken worden naar ruimtes die geen algemene, ontspannen en persoonlijke functie behoeven. Het lichtelijk aanpassen van bijvoorbeeld gangen, deuren, tussenruimtes, opbergkasten, maar zelfs uitritten, kan zorgen voor een hoger welbevinden door meer rust te bieden en minder angst en onrust op te wekken.

3. WAT ERVAREN (DEMENTERENDE) MENSEN ALS ‘BETEKENISVOL’?

Wat is betekenisvol? Als je een woordenboek opent op het woord ‘betekenisvol’, komt de volgende uitleg tot je netvlies: ‘Met een duidelijke, maar niet uitgesproken betekenis of bedoeling’. Synoniemen zijn: significant, veel duidend, veelbetekenend en veelzeggend.

Het betekenisvol vinden van iets, is heel persoonlijk. Ieder persoon heeft zijn eigen interesses en momenten die van betekenis kunnen zijn. Dat iemand van sport houdt, wil niet direct zeggen dat hij graag naar een tenniswedstrijd kijkt.

Emily Esfahani Smith (2017) schrijft in haar boek ‘The Power of Meaning’ dat een mens altijd op zoek is naar betekenis. Zij noemt dit de ‘search for meaning’. Uit haar onderzoek is gebleken dat die zoektocht te duiden valt onder vier pilaren:

- **Purpose:** het vinden en nastreven van een groter doel helpt ons om ons leven vorm te geven en ieder zijn eigen bijdrage aan de samenleving te bieden.
- **Belonging:** het gevoel van erbij horen en ertoe doen. Ook het gevoel dat anderen jou waarderen en jij dit gevoel teruggeeft.
- **Transcendence:** het gevoel dat je even boven jezelf zweeft. Een intern gevoel van rust en innerlijke zelf-overstijging. Veel mensen vinden dit door te geloven in iets groters, zoals een religie. Anderen ervaren dit gevoel door in de natuur te zijn of zelfs bezig te zijn met werk, preekt Emily.
- **Storytelling:** wie ben ik en hoe ben ik tot mezelf op dit punt gekomen? Het levensbeeld van jezelf kunnen vormen en keuzes kunnen onderbouwen.

Betekenis meten is moeilijk. Voor Quality of life en wellbeing zijn er wel checklists en opsommingen ontwikkeld. Hier beneden zal ik de ‘Indicators of Wellbeing’ kort toelichten en invullen voor ‘normale’ mensen en dementerende mensen, door middel van primair onderzoek. Het welbevinden van iemand heeft natuurlijk een concrete link met kwaliteit van leven.

De World Health Organization (1997) heeft de volgende definitie voor quality of life gegeven: ‘Individuele perceptie van de positie in het leven van een persoon, binnen de context van de cultuur- en waardensystemen waarin deze persoon leeft en in relatie tot zijn of haar doelen, verwachtingen, normen en belangen’. Om de quality of life in de zorg te meten, is de EQ-5D ontwikkeld. Die zal ik ook even kort de revue laten passeren.

3.1. Indicatoren van Wellbeing

Self-acceptance (Zelfacceptatie)

Normale richtlijnen	Gericht op dementie
Positief zelfbeeld, goed beeld van zichzelf Accepteren van negatieve en positieve eigenschappen van persoonlijkheid Positieve kijk op eigen leven en verloop van leven.	Accepteren van ziekte van groot belang. Positieve kijk op het leven is moeilijk. Is na verloop van tijd helemaal niet meer mee te dealen.

Personal growth (Persoonlijke groei)

Normale richtlijnen	Gericht op dementie
Gevoel van toenemende ontwikkeling, ziet zichzelf als groeiend. Staat open voor nieuwe ervaringen en ontmoetingen. Verandering in richting van meer zelfkennis en effectiviteit.	Alleen nog maar persoonlijke afname. Ervaart als het ware elke dag iets nieuws (in de laatste fases).

Purpose in life (Doel en richting in het leven)

Normale richtlijnen	Gericht op dementie
Heeft plannen en doelen, richting in het leven. Geloven dat het leven ergens naartoe gaat/groeit. Ervaringen van zinvolheid in heden en verleden.	Plannen die er al dan niet waren, vallen in het water na diagnose. Leven kan alleen nog maar bergafwaarts gaan.

Environmental mastery (Omgevingsbeheersing)

Normale richtlijnen	Gericht op dementie
Beheerst de eisen die de omgeving vergt. Controle over alle complexe activiteiten Maakt gebruik van mogelijkheden die zich voordoen. Vormt omgeving zo, dat het past bij persoonlijke behoeften en waarden	Verliest grip op omgeving. Omgeving wordt voor de persoon zo gevormd, dat het prettig, veilig en aangenaam is.

Autonomy (Autonomie)

Normale richtlijnen	Gericht op dementie
Zelf bepalen en onafhankelijk zijn. Weerstand tegen sociale druk, gaat eigen weg. Zelfbeoordeling aan hand van eigen, persoonlijke maten.	Zelf bepalen is er uiteindelijk niet meer bij. Wel nog eigen wil, maar niet altijd mogelijk die tot uitvoering te (laten) brengen. Mate van zelfbeoordeling neemt af.

Positive relations with others (Positieve relaties)

Normale richtlijnen	Gericht op dementie
Sterke, fijne relaties met andere mensen. Bezig zijn met anders welzijn (empathie, affectie en intimiteit snappen). Op de hoogte zijn van 'geven en nemen'.	Relaties zeer belangrijk. Of mensen dit nog bewust merken, is de vraag. Empathie afwezig, steeds meer ongewenst gedrag en apathie

Hierboven is te zien, dat eigenlijk al deze richtlijnen vanuit de eigen persoon niet meer ervaren kunnen worden bij dementerende mensen. Mensen uit de omgeving (mantelzorger, verzorgenden) kunnen aan sommige factoren wel nog een bijdrage leveren.

Eigenlijk zijn de enige factoren die nog positief beïnvloed kunnen worden:

- **Positieve relaties:** ondersteund en gefaciliteerd vanuit de betrokken omgeving kunnen nog geregeld worden, mits mantelzorgers positief blijven en ook andere connecties en relaties van de dementeren de aan de hand neemt.
- **Omgevingsbeheersing:** het creëren van een prettige en vooral veilige omgeving rondom de dementerende. Zo voelen ze zich ook 'eigen baas'. Vooral ook nog alles wat ze kunnen, zelf laten doen en niets uit handen nemen. Dit laatste heeft een breed draagvlak binnen de beleavingsgerichte zorg.
- **Zelfacceptatie:** dit is in de eerste fases, en vooral bij jong dementerenden (meer beeld bij eigen ziek-zijn) erg belangrijk, om niet ook nog depressief en angstig te worden, voordat het eigenlijk pas echt begint.

Doel in het leven, persoonlijke groei en autonomie over 'het eigen' neemt sowieso af en is ook moeilijk positief uit de bus te doen.

EQ-5D

Een andere manier van het meten van de kwaliteit van leven, in de zorg, is de EQ-5D (EuroQol, 2017). De vragenlijst wordt ingevuld door de zorgbehoevende en geeft een globaal beeld over vijf sectoren in zijn of haar leven, die te duiden zijn aan kwaliteit van leven. Zo gaat de EQ-5D in op de volgende aspecten:

- Mobiliteit
- Zelfzorg
- Dagelijkse activiteiten
- Pijn/ongemak
- Angst/depressie

Als deze vragenlijst zeer negatief ingevuld wordt, kan ervan uit gegaan worden dat een cliënt zich niet op zijn gemak voelt. Uiteraard moet bij mensen met dementie alles met een korreltje zout genomen worden, omdat ook vaak waanbeelden en een algemeen angstig gevoel beleefd worden.

De vraag is of mensen het nog wel zelf kunnen invullen. De persoon die de vragenlijst onder ogen krijgt na invullen, moet goed op de hoogte zijn van het specifiek geval en diens individuele situatie. De vragenlijst wordt ook ingevuld over een breder tijdsbestek, om het verloop te meten en een goede conclusie te kunnen trekken.

3.2. Je leven kwijtraken

Mensen die leven met dementie, raken langzaamaan hun eigen leven kwijt. Ze vergeten veel dingen en kunnen niet meer wat ze willen. Zelfredzaamheid gaat achteruit. Het kunnen zorgen voor jezelf komt in ieder model over betekenisvol leven weer terug. Eigenlijk is zelfredzaamheid een van de grootste indicatoren van welbevinden, want je kunt het in bijna ieder aspect van de verschillende modellen gieten.

Het verbeteren van de zelfredzaamheid en zorgen voor interventies op dat gebied, die bijdragen aan eigen functioneren, remmen de afgang van het algemeen functioneren (Cramm e.a., 2012). Helaas is het zo dat we mensen met dementie niet meer alles kunnen laten doen, omdat dat hun eigen veiligheid, en die van de omgeving, in gevaar zou kunnen brengen.

Het niet meer zelf kunnen regelen van alles is ook een veelgehoord argument als het gaat om de negatieve kanten van dementie. Al zijn het maar kleine dingen, als niet meer naar de supermarkt kunnen gaan, of niet meer mogen autorijden. Mensen voelen zich niet meer gelijkwaardig met hun partner, leeftijdgenoot of ieder mens in het algemeen.

3.3. Quality of Life bij jonge dementie

Als we bovengenoemde protocollen eens invullen voor mensen die op jonge leeftijd dementie krijgen, komen ze eigenlijk nog ongunstiger uit de bus

3.3.1. Indicators of well-being

Door het feit dat we eerder al hebben vastgesteld, dat er nog maar drie factoren een positief effect kunnen hebben, pakken we ook alleen die even mee.

3.3.2. Positieve relaties

Veel van de bewoners van Grubbeveld, hebben door langdurig alcoholgebruik al hun persoonlijke contacten doen verbreken. Band met familie is ook niet goed.

De enige mensen die nog positieve relaties kunnen bieden, zijn andere bewoners en verzorgend personeel. Uiteraard zijn er mensen bij wie wel nog visite komt. De onderlinge sfeer op de afdeling is niet altijd prettig en de band met het personeel is maar tot in bepaalde mate en met vlagen te onderhouden.

3.3.3. Omgevingsbeheersing

Jong dementerenden vertonen veel dwaalgedrag en klagen veel over vrijheidsbeperking, blijkt uit eigen onderzoek. Omgevingsbeheersing is in deze doelgroep dus bijna nihil. Wel hebben ze een eigen kamertje met eigen spulletjes, waar men zich kan terugtrekken.

3.3.4. Zelfacceptatie

Het ziektebeeld begrijpen ze zeker en ook nog beter dan oudere dementerenden. Dit heeft geen positief effect op hun eigen 'ik'.

3.4. EQ-5D

Ook de EQ-5D zal ik kort invullen voor de jong dementerenden, om het beeld compleet te schetsen.

3.4.1. Mobiliteit

De mobiliteit van de jong dementerenden is, mits vroeg in de dementie, nog bijster goed. Bijna allemaal kunnen ze nog zelf lopen, en snel ook!

3.4.2. Zelfzorg

De zorg voor het eigen wordt gestimuleerd bij Grubbeveld. Mensen die zichzelf nog kunnen wassen, krijgen ook de kans. Wie zelf nog kan eten, met een beetje knoeien, doet het zelf.

Om duidelijk te duiden hoe ik het zie als een dementerende in contact komt met een interactief ontwerp op de afdeling, heb ik het volgende stukje tekst geschreven. Zie het als een soort persona, die in het moment van het gebruiken een zeer diep moment ervaart en tegen zichzelf relativeert hoe hij/zij het vindt.

“Ik doe ertoe op dit moment en streef iets groters na, ook al weet ik zelf niet meer helemaal waar ik mee bezig ben. Hetgeen waar ik mee bezig ben trekt me op een bepaalde manier aan, die ik niet weet te omschrijven, maar het doet iets met me, waardoor ik rust ervaar en mezelf ben, Het stelt me in staat om kort met andere mensen of dingen erover te communiceren, want praten lukt niet altijd. Of ik dat doe weet ik nog niet. In deze prettige omgeving heeft me iets geraakt en ik voel me veilig. Even vergeet ik alles wat tegenzit en ben ik niet bezig met mijn ongemakken. Ik accepteer mezelf hier en nu en wellicht ook nog over vijf minuten, terwijl ik dan alweer 4 minuten buiten zit en niet meer in dit moment leef. Ik denk dat ik onbewust over tien minuten weer hier ben. Vind ik het wel leuk? Het maakt niet uit...”

Bovenstaande schets een situatie die iemand met dementie ervaart, in mijn ogen en in mijn perceptie van het moment. Of de dementerende het zo mee zal maken, is waarschijnlijk niet zo. Daarbij is het wederom niet te meten en minimaal klein. Deze twee zaken heb ik ook proberen te schetsen.

In bovenstaande situatieschets zijn de eerder genoemde modellen en onderzoeken meegenomen. Zodanig positief, dat diegene zich even in het moment verliest. Onbewust, maar lekker zichzelf, in zijn eigen perceptie van het moment.

Dit ultiem korte moment kan mijns inziens al een moment van betekenis zijn voor die mensen. Doordat al is aangetoond dat de kwaliteit van leven achteruitgaat, kun je het beste focussen op de kleinere momenten, waarin ongemak en onvermogen even vergeten worden. Controle over eigen leven ben je in het grote geheel kwijt, maar op die momentjes voel je je in je eigen waarde gesteld en ben je toch even baas over eigen handelen en denken. Deze kleine momenten, kort en krachtig, die van betekenis zijn, moeten ieder op zichzelf zorgen voor een echte ervaring.

3.5. Ervaren versus ‘een’ ervaring

John Dewey (1934) heeft het in zijn boek over het ervaren van kunst en hoe het ervaren ervan gemaakt kan worden tot ‘een’ ervaring. Ervaren doen we namelijk als mensen altijd, maar het hebben van een ervaring niet. Een ervaring heeft namelijk een begin en een eind en kan best slechts een kwartiertje duren, maar ook langer, of korter.

Bij het ervaren van een ervaring, komt emotie om de hoek kijken, waarover we met, of zonder, elkaar kunnen communiceren en kunnen delen wat we ervan vonden. De vraag is dan: “Hoe is deze ervaring van betekenis op mij?” Dit doet me weer erg denken aan het boek van Emily Smith: The Power of Meaning.

Gelukkig blijven emoties bij dementerende mensen tot heel ver in de dementie intact en zijn ze nog goed in staat om een ervaring te koppelen aan een emotie. Of juist andersom: welke ervaringen hebben/hadden altijd een emotionele impact op mij? Welke specifieke onderdeel van het ontplooiën van een activiteit, maakte het tot een ervaring en hoe voelde ik mij daarbij?

3.6. Betekenis voor dementerenden

Als je je af begint te vragen wat van betekenis is voor dementerenden mensen, raak je in de war. Allereerst vraag je je af of ze überhaupt nog snappen wat betekenis heeft? De ene dag willen ze melk in de koffie, de andere dag niet. Van de hak op de tak. Zo gaat het ook met ervaringen. Op veel vlakken komen dezelfde dingen boven water als je het hebt over leuke of prettige activiteiten. Denk aan het terras, de stad in, naar het strand, wandelen, dansen, muziek luisteren.

Mantelzorgers en professionals zijn op dat gebied veel concreter, maar hebben ook minder keuzemogelijkheden. Ze zeggen wat de dementerende graag doet, in bijvoorbeeld een week. Meer mogelijkheden zijn er ook niet, omdat ze die activiteiten niet ontplooid hebben.

Punt is dat een dementerende niet meer onder woorden kan brengen wat betekenis heeft en een omstaander het niet kan voelen, zoals een dementerende dat doet.

Heel zwart-wit: Iedere ‘leuke’ activiteit die dementerenden op een dag uitvoeren is prettig en aangenaam voor ze, ook als ze dat op het moment zelf niet uitspreken. Kleine onopvallendheden geven dan aan dat ze toch graag erbij zijn en het meemaken, hoewel het de volgende dag misschien weer in de vergetelheid is geraakt. Dat maakt ook niet uit, want je doet het om de bewoners een plezierig moment, wellicht een moment van afleiding, te bieden. Al is dit maar iets van twee minuten, of zelfs tien seconden.

Soms lukt dit ook niet, maar dan kan iets kleins als een slechte nachtrust, of een aanvaring met een medebewoner, al roet in het eten gooien. Dit kan gebeuren, morgen weer een kans.

3.7. Conclusie

Wat ervaren (dementerende) mensen als ‘betekenisvol’?

Uit al hetgeen hierboven beschreven, is nog steeds niet te toetsen hoe dermate betekenisvol iemand iets vindt. De term is niet te meten. Het hebben van betekenisvolle ervaringen is voor iedereen anders, het is niet plat te slaan in een te kaderen format.

Het feit dat iemand even naar je lacht, of juist niet. Een armbeweging of een vingerwenk. Zoiets kleins kan al voor iemand van betekenis zijn. De kleine dingen in het leven. Extreem persoonlijk.

Vroeger, toen ik bij de Albert Heijn werkte, werd ons geleerd om iedere dag iemand een negen-plus-momentje te leveren. Dit waren dingen als met iemand meelopen naar de auto, uitleg geven over een product of de weg wijzen in de winkel. Zulke kleine interacties met personen, geven wel een positieve klantbeleving van de hele winkel.

Zo is het net als met interacties met personen of ontwerpen, buiten een winkel. Als iemand al de moeite neemt om jou gedag te zeggen, of om vijf seconden stil te staan bij een schilderij dat je gemaakt hebt. Het geeft dat toch aan dat het enige vorm van betekenis heeft. Niet dat het altijd direct binnenkomt, maar er wordt toch wel even afgeschakeld van het hier en nu en gefocust op iets anders.

Bij het creëren van een betekenisvolle ervaring, moet je inspelen op emotie, zodat het ervaren van het ontwerp écht ‘een ervaring’ wordt. Dit hoeft niet lang te duren, zolang het maar raak is en cognitief binnen komt.

Dit ‘iets’ kan zomaar in iemands weg komen, maar er kan ook bewust voor gekozen zijn om er naartoe te gaan. Hoe of wat maakt niet uit, zolang jouw ontwerp maar een kleine, korte, wellicht betekenisvolle toevoeging is geweest van zijn of haar dag.

Bij mensen met dementie kunnen onderstaande zaken wel bijdragen aan een mate van betekenisvol zijn:

- Zelfredzaamheid. Een zeer grote factor. Het leven uit handen geven is een groot knelpunt. Uit diverse onderzoeken is ook gebleken dat een hogere eigenwaarde en gevoel van autonomie bijdragen aan een langzamer verloop van dementie. Echter, de mate van zelfredzaamheid kent bij mensen met dementie zijn grenzen, om veiligheid te waarborgen. Veel zaken die mensen als betekenisvol ervaren, zijn terug te vorderen naar de zelfredzaamheid. Zelfredzaamheid heeft dan weer te maken met de mate van vrijheid en vooral het beperken ervan.
- Positieve relaties en interacties met andere mensen, vergroten het gevoel van zelfidentificatie en trots. In bepaalde fases van de dementie is het communiceren met een ander moeilijk, maar daar zijn ook oplossingen voor (zie onderzoeksvraag 4).
- Betekenisvol in de zin van kwaliteit van leven kent ook indicatoren die kijken naar bijvoorbeeld pijn, angst en mobiliteit. Als iemand pijn heeft, of een slechte dag, kun je proberen wat je wilt met betekenisvolle momenten, maar dan zullen die nooit als prettig ervaren worden.

4. WAT IS ER OP TECHNOLOGISCH GEBIED AL ONTWIKKELD VOOR DEMENTIE-ZORG MET HET OOG OP BELEVINGSGERICHTE ZORG?

Er is veel op de markt, als het gaat om zorginnovaties. Veel oplossingen worden in zorginstellingen ook dagelijks ingezet. Denk bijvoorbeeld aan snoezelen. Dit brengt voor bewoners een prettig gevoel en biedt ook het verzorgend personeel een moment 'rust'.

Vilans (mei, 2018) heeft een mooi overzicht van producten in de vorm van technologie die in te zetten zijn in de langdurige zorg. Zij onderscheiden de zorgvragen op de volgende gebieden:

- Stimuleren van beweging
- Prettig en zelfstandig wonen
- Zelfstandig koken en eten
- Zelfstandig en veilig naar buiten
- Ontspanning en vermaak
- Ondersteuning bij dagstructuur
- Contact met de buurt
- Contact met familie, vrienden, vrijwilligers of begeleiders
- Zorg met elkaar regelen

In de catalogus van Barry Emons (2018), een specialist op het gebied van producten voor in de zorg, niet specifiek ouderenzorg, wordt gewerkt met de volgende categorieën:

- Buiten
- Bewegen
- Muziek (maken)
- Spel en ontwikkeling
- Snoezelen
- Softplay, time-out en inrichting
- Zitten
- Liggen

Op basis van in- en exclusiecriteria is een nieuwe lijst opgesteld, volgens het kader van het onderzoek en de doelgroep. Zo is er altijd een digitale, dan wel technologische component aanwezig in het product. Ook is er rekening gehouden met het mogelijk gebruik door meerdere personen. Alle producten zijn ook speciaal ontwikkeld voor, of te gebruiken in de dementie-zorg. Het gebruiken van al de geselecteerde producten moet wel een persoonlijke ervaring opleveren. Het moet niet zomaar een product zijn dat ergens bij ondersteunt. Alle onderwerpen hebben tevens te maken met belevingsgerichte zorg.

De eerste lijst zet in op mogelijkheden en momenten, daar de tweede meer uitgaat van onderwerpen. Wanneer we deze twee indelingen combineren en hier en daar iets weglaten wat niet van toepassing is, omdat het niet binnen de kaders van het onderzoek en/of doelgroep valt, komen we tot een zo compleet mogelijke lijst.

Onderwerpen die kunnen bijdragen aan een betekenisvolle ervaring, zijn onder te verdelen in:

1. Zelfstandig en veilig naar buiten.
2. Bewegen en het stimuleren ervan
3. Ontspanning, afleiding, vermaak en inrichting (muziek, snoezelen, spel)
4. (Dag)structuur brengen
5. Hulpmiddelen in de verzorging

Hier beneden zal ik een paar ontwikkelingen met zorgvraag dieper uitwerken die gericht zijn op belevingsgerichte zorg en aantonen wat er goed aan is, maar ook zeker wat er minder aan is en waardoor het bij jong dementerenden helaas (vaak) niet in te zetten is.

4.1. Professionele producten

4.1.1. Zora (2 & 3)

Deze zorgrobot is een van de eerste humanoïde robots die zijn intrede deed in de zorg. In de ouderenzorg wordt hij veelal ingezet als activeringspartner. Zo kan Zora aanzetten tot beweging en dans. Zora kan ook een bingospel leiden en de krant voorlezen. Helaas is Zora wel erg kinderachtig en pakt het een menselijke factor in de zorg weg.

4.1.2. Zorgriem (1)

Deze organisatie maakt producten om mensen zelfstandig en veilig buiten rond te laten lopen. Er kan constant gemonitord worden waar de mensen zijn, middels een GPS-tracker die de persoon met zich mee draagt. Probleem is vaak dat mensen de tracker niet mee willen nemen, omdat ze weten wat het is en hier niet blij mee zijn.

Er is ook een model met alarmknop op de markt, waar mensen op kunnen drukken als ze niet meer weten waar ze zijn. Dan wordt er direct een telefoongesprek opgestart met iemand die weet hoe te handelen.

4.1.3. Snoezelen (ruimtes, kasten en robotdieren) (3)

De heren van H2O Sonic, onder andere, werken veel met snoezelen. Deze zintuiglijke prikkeling werkt goed bij mensen met een verstandelijke beperking, of bijvoorbeeld een later stadium van dementie. Door veel, of juist weinig prikkels toe te dienen, door middel van speciaal ontwikkelde producten of ruimtes, kan een persoon ontspannen en kalm worden.

Er bestaan zeer veel producten die onder snoezelen vallen. Zo ook enkele robotdiertjes, zoals zeehond Paro. Er zijn ook diverse kasten en spullen op de markt voor zorgcentra, die niet in de mogelijkheid zijn om een complete ruimte om te toveren tot snoezelruimte.

4.1.4. Qwiek.up (3)

De qwiek.up is een projector, die door middel van beeld en geluid mensen terugneemt of meeneemt in een onderwerp van hun eigen beleving. De Qwiek.up kan gezien worden als snoezelen, maar fungeert meer in de richting van reminiscentie, waardoor geprobeerd wordt de interactie met cliënten op gang te brengen.

4.1.5. Tovertafel (3)

Een speelse zorginnovatie. De Tovertafel bevordert beweging en verbindt mensen in de latere fases van dementie met elkaar en met hun omgeving. Diverse spellen en scènes kunnen getoond worden en die kunnen ook gemanipuleerd worden, door middel van hand- en armbewegingen. Nadeel voor jong en vroeg-stadium dementerenden is dat de tafel soms wat traag reageert. Dit kan voor ergernis en opstandigheid zorgen. De mensen moeten ook aan tafel (vaak met anderen) zitten en blijven zitten. De Tovertafel is een goed voorbeeld, voor wat betreft innovatie in de zorg, die in samenwerking met zorgbehoevenden en -professionals is bedacht en verder wordt ontwikkeld.

4.1.6. Tessa (4)

Een zorgrobot die is ontwikkeld voor mensen die de structuur in hun dag een beetje kwijt zijn en hier wel behoefte aan hebben. Speciaal bedacht voor mensen in de latere fases van dementie, die nog thuis wonen. Ingewijden kunnen door middel van een site en app activiteiten en berichten inplannen, die dan door Tessa worden voorgedragen aan de dementerende. Nadeel is dat er constant opnieuw nieuwe dingen ingezet moeten worden. Tessa kan ook voor angst zorgen. Daarbij is het niet vanzelfsprekend dat mensen ook daadwerkelijk de gewenste activiteiten gaan ondernemen.

4.1.7. Cradle (3)

Cradle maakt het mogelijk om contact met elkaar te maken, middels aanraking. Als iemand de Cradle aanraakt maakt het instrument muziek. Als je daarbij nog iemand anders aanraakt, heeft dit invloed op de muziek die het speelt. Zo heeft ook de manier van aanraking en de diversiteit, snelheid en frequentie. Op sociale interactie, waar praten niet meer mogelijk is, ligt de nadruk. Voor mensen die nog vooraan in de dementie zitten is de Cradle niet zo geschikt als voor de mensen die in een verdere fase leven.

De inzetbaarheid en geschiktheid van de verschillende producten is op verschillende gebieden te testen. Zo heb ik op de volgende pagina een tabel gemaakt, die op ieder individueel punt een score kan geven.

Om uit te leggen hoe de tabel werkt, zal ik hem invullen voor de Cradle. De uitwerking van de andere producten, is terug te vinden in de bijlage.

Zoals gebleken is uit voorgaande hoofdstukken, zijn zelfredzaamheid, relaties met anderen en 'ervaren', belangrijke punten om mee te nemen. Daarom ook dat die zaken een plekje hebben in de tabel. Daarbij zijn de eerdergenoemde in- en exclusiecriteria meegenomen in het ontwikkelen van deze tabel.

	--	-	Neutraal	+	++	
Onpersoonlijk					X	Persoonlijk
Ervaren			X			Een ervaring
Algemeen				X		Speciaal voor dementie
<i>Ver in dementie</i>		X				<i>Minder ver in dementie</i>
Technische kennis vereist					X	Geen technische kennis vereist
Gebruik alleen			X			Gebruik samen

Zoals te zien is, is de linkerkant van de matrix enigszins negatief, terwijl de rechterkant 'positiever' oogt. Dit is slechts zo ingericht, om de bruikbaarheid bij de jong dementerenden goed te kunnen toetsen.

4.2. Producten minor Interfacing Tomorrow, 2018/2019

Tijdens een gedane minor, zijn er op min of meer hetzelfde onderwerp diverse prototypes ontwikkeld voor dementerenden. Ook deze zal ik even kort beschrijven en ook zeker meenemen wat goede invalshoeken waren.

Ook deze prototypes zijn geëvalueerd middels het hierboven beschreven model.

4.2.1. Contactboom (3)

Hoewel het geen boom is, maar een vaas met bloemen, maakten mensen zeker contact met elkaar, maar ook met hun omgeving.

Het doel is om samen, met z'n tweeën, aan tafel te gaan zitten en de plaat te bedienen. Door middel van vingeraanrakingen op de plaat, maakt de vaas geluid en reageerde op de aanraking door middel van licht. Zo kan samen muziek gemaakt worden.

Het gemaakte lied wordt uiteindelijk opgeslagen in een van de 'bloemen' en is later terug te luisteren.

De contactboom is met name in te zetten bij mensen die verder zijn in hun dementie. De jong dementerenden hebben geen baat bij het gebruik van dit product.

Goede factoren waren het aanraken en directe feedback van het ontwerp. Ook licht en geluid, synchroon met hun eigen handelingen en een rustig design dragen bij aan een prettige ervaring. De mate van prikkels die toegediend worden, is door de dementerende zelf te bepalen.

4.2.2. Buspaal (4)

Veel mensen op de dagbehandeling bij Envida, zijn onrustig. Veel van deze onrust in te wijden aan 'het busje'. Het is namelijk onbekend hoe laat het busje komt en hoe laat de cliënten weer met het busje naar huis gaan. Met name door een verdraaid tijdsbesef, is het snappen van de tijd in combinatie met het busje een terugkerend probleem.

De buspaal geeft op intuïtieve wijze weer waar het busje is en hoe lang het nog duurt, voordat de bus bij Envida is. Zo hoeven cliënten niet meer te vragen hoe laat het busje komt en waar het is. Ze kunnen het nu zelf aflezen op het scherm.

Bijkomend leuk iets, is dat de cliënten zich kunnen inchecken, net zoals dat vroeger in de echte bus ging.

Paal is niet geschikt voor de mensen die wonen op Grubbeveld, maar zeker wel voor de mensen die alleen voor de dagbehandeling komen. Het rustig ogend design van de interface, draagt bij aan een rustige omgeving. Ook het expres weglaten van tijden en klokken en het oplossen op een andere intuïtief vormgegeven manier, helpt tegen de onrust. Het zelf niet hoeven dragen van GPS-apparatuur hielp ook tegen de onrust.

4.2.3. Schatkist (3)

Doel van de schatkist is om nieuwe herinneringen te maken en oude te herleven. Zo kun je er berichten achter laten voor de naaste, die hij/zij dan kan beluisteren.

Er liggen ook foto's in, die doen denken aan vroeger. Het maken van nieuwe foto's is ook mogelijk.

Reminiscentie is in dezen een zeer grote factor. De kist was echter vrij log en de technologie was niet te gebruiken door digibeten. Het idee, door persoonlijke herinneringen te gebruiken en nieuwe te maken, per persoon, vind ik vrij sterk.

4.2.4. Conditioneren handelingen (3, 4)

Veel dementerenden slapen onrustig. Dit werkt weer negatief op hun dagritme, waardoor ze lastig worden. Zo is het niet alleen met slapen, maar met veel meer.

Een strak ritme en veel herhaling, werkt om iets beter te onthouden. Daarom ging het laatste prototype uit de minor over het conditioneren van gedrag bij bepaalde handelingen en rituelen.

Dit ging door middel van licht, geluid en geur. Diverse kaartjes met handelingen werden aan de dementerenden voorgelegd, waarna een bepaald kleurenpatroon op de muur gemaakt werd, een liedje of geluidje speelde en een geur zich verspreidde.

Je ziet dat veel dementerenden een vast patroon hanteren en altijd dezelfde handelingen, tot het dwangmatige toe, steeds opnieuw herhalen. Als je iets in deze cirkel kunt inprenten, waardoor vervelende of minder positieve zaken achterwege blijven, zou dat een goede oplossing kunnen zijn.

4.3. Conclusie

Wat is er op technologisch gebied al ontwikkeld voor dementie-zorg met het oog op belevingsgerichte zorg?

Er zijn genoeg innovaties op de markt, maar die zijn allemaal heel divers van aard en doelgroep. Veelal breed inzetbaar en over het algemeen erg duur.

Met het invullen van een ontwikkelde tabel, gericht op de vatbaarheid bij jong dementerenden, is onderzocht in hoeverre het product ingezet kan worden. Zo blijkt dat veel zaken wel ingezet kunnen worden en ook wel hout snijden, maar ze niet speciaal ontwikkeld zijn voor deze dubbelniche.

Ook is er onderzocht dat er een vijftal richtingen zijn, in welke ik het ontwerp moet zoeken:

- Zelfstandig en veilig naar buiten.
- Bewegen en het stimuleren ervan
- Ontspanning, afleiding, vermaak en inrichting (muziek, snoezelen, spel)
- (Dag)structuur brengen
- Hulpmiddelen in de verzorging

Ook de reeds ontwikkelde prototypes uit de minor zijn aan bod gekomen en op de proef gesteld. Het daadwerkelijk in actie zien van deze ontwerpen, verruimt je blikveld. Zaken die een goede toevoeging waren aan deze ontwerpen, worden ook zeker meegenomen in de eigen ontwikkeling van een prototype.

Zaken die zeker meegenomen moeten worden vanuit de minor:

- Zelf kunnen regelen is belangrijk. Al is het de mate van prikkels, of de manier waarop iets werkt of iets afgelezen kan worden. Zolang het maar niet fout kan gaan.
- Dementerenden herhalen patronen. Door hier op in te spelen en wellicht in te breken, kun je een positieve indruk maken.
- Reminiscentie is een goede manier om contact met dementerenden te krijgen en ze te stimuleren om iets te gebruiken.
- Gebruik verschillende prikkels. Denk hierbij aan licht, geur, kleur, geluid, beweging.

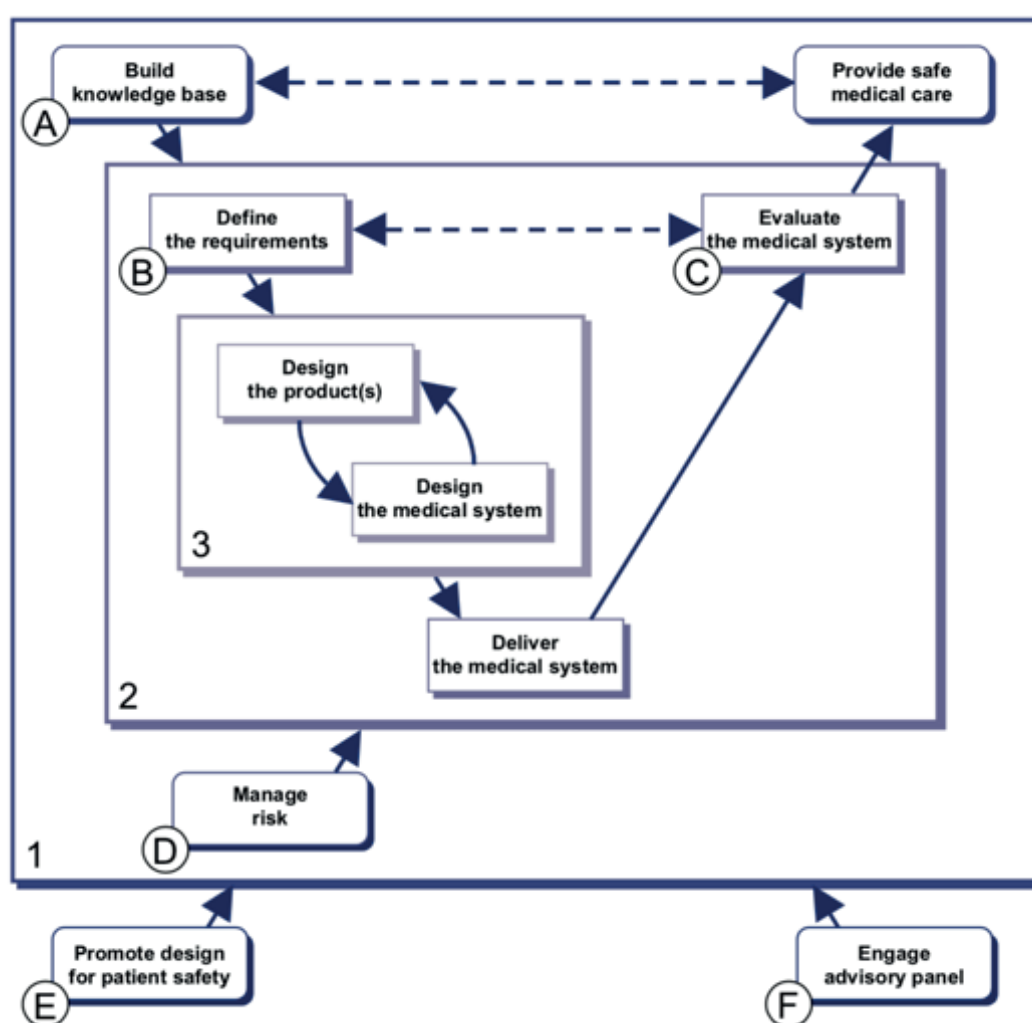
Om zo effectief mogelijk uit de bus te komen en ook iets te maken dat daadwerkelijk gebruikt kan worden, ga ik me tijdens het ontwerpen richten op het brengen van ontspanning en afleiding. De manier waarop dit zal plaatsvinden is nog niet duidelijk.

5. HOE VERLOOPT DE ONTWIKKELING VAN EEN PRODUCT IN DE DEMENTIE-ZORG, WAARBIJ ER CONCREET EEN ROL IS VOOR DE DOELGROEP IN HET ONTWERPPROCES?

Bij de ontwikkeling van een product of een service, dient men rekening te houden met de doelgroep. Voordat de fase van ontwerpen en bouwen van start kan, moet er eerst een goed beeld gevormd zijn van probleem en doelgroep: empathie.

Om een product te ontwikkelen in de zorg, moet je heel wat drempels over en met heel veel mensen om tafel. Niet gek ook, omdat natuurlijk de zorg voor patiënten op de eerste plek staat. En die moet gewaarborgd blijven, net als veiligheid, kosten, personeelsplanning en ga zo maar door (Hignett, 2013). Vooral in de zorg moet het gevoel van empathie nog groter zijn, omdat je vaak te maken hebt met een kritieke en kwetsbare doelgroep, die met nog meer moet copen, dan jouw designproblemen.

Al in 2004 onderzochten Clarkson, Ward, Buckle, Stubbs, en Coleman hoe design en gezondheidszorg het beste en efficiënte met elkaar verweven konden worden. Hiervoor hebben ze destijds een model ontwikkeld, dat hieronder te zien is.



Figuur 1: User Centered design model in de gezondheidszorg

Zoals te zien is, staat de veiligheid van de patiënt uiterst centraal, net als zorg verlenen. Het staat natuurlijk buiten kijf dat dit anders zou moeten.

Verder is mooi te zien dat het model een circulair, iteratief traject volgt. Als er iets wordt ontwikkeld of besloten, wordt eerst gekeken hoe dat in de huidige situatie past en of de veiligheid nog steeds te waarborgen is.

In het model wordt er eerst een gedegen basis van kennis gelegd. Dit om te weten waar mee te dealen is en wat het probleem is. Een stap verder worden de requirements opgesteld, die dan weer naast het huidige systeem gelegd worden. In principe gaat dit hetzelfde als binnen onze ontwerpcyclus.

5.1. Ontwerpen voor dementerenden

Echter, in het model is er nog steeds geen plek voor de mening en de inbreng van de doelgroep. Dit is een belangrijke stap, die mist, omdat de empathie wellicht aanwezig is, maar niet goed op te som genomen wordt. Inzien wat de behoeftes van dementerenden zijn, vergt namelijk een persoonlijke benadering (FIT, 2016).

Die persoonlijke benadering is erg moeilijk en kost tijd, omdat je eerst het verhaal van iemand en zijn of haar omgeving moet kennen. Hierbij is het juiste gesprek voeren en de juiste vragen stellen van groot belang, om te komen tot de juiste antwoorden en uiteindelijke pijnpunten en behoeftes (FIT, 2016).

Het ontwikkelen van een prototype voor mensen met een handicap, zoals dementie, gebeurt bijna altijd door middel van omwegen, stellen Hendriks e.a. (2018). Daarbij is het ook nog zo dat iets ontwikkelen, zonder de hulp van personen in kwestie (als het gaat om zorg en welzijn) kant noch wal raakt (Van Dijk e.a., (2016) en bijna niet mogelijk is. Vaak wordt technologie dan in een hoekje gelegd, omdat het niet voldoet aan wensen, moeilijk is in gebruik of omdat het niet past binnen het patroon van een organisatie of cliënt.

Het is namelijk zaak om de vraag achter de vraag of de klacht te vinden. Die intrinsieke zorgvraag moet je oplossen, maar eerst goed luisteren.

Door middel van Participatory Design is er een rol voor de dementerenden in het ontwerpproces, waarbij actieve betrokkenheid hoog in het vaandel staat. Hierdoor kun je tot goed oplossingen komen (Van Dijk e.a., 2016).

5.2. Interface design voor dementerenden

Dementerenden hebben een ander wereldbeeld. Zo is namelijk de affordance (perceptie van de functie van een object) bij dementerenden compleet anders. Hier moet men goed rekening mee houden, omdat de perceptie van ons op hoe iets eruitziet dus totaal afwijkt van het beeld dat dementerenden ervan hebben. Dit blijkt ook recent onderzoek van Cheng en Liu (2017), waar ze keken naar iets kleins als de interface van een magnetron. Zo bleek de intuïtieve interactie en bruikbaarheid van de knoppen belangrijker dan hoe het esthetisch vormgegeven wordt.

Hoe kun je dus voorkomen dat er perceptieverschillen zijn? Door middel van co-creatie met de mensen, kun je heel veel boven tafel halen. Zo zie je wat wel en niet werkt. Daarbij is het moeilijk om te toetsen wat een dementerende nu precies wilt of zegt. Daarom kiezen veel ontwerpers ervoor om de co-creatie-sessies samen met verzorgend personeel te laten plaatsvinden. Een rol voor de mantelzorger aan die tafel is uiteraard altijd vrij en zou kunnen zorgen voor goede persoonlijke inbreng.

Door gebruik te maken van goede content, gaat de content zelf dienen als interface (Jamin e.a., 2017). Het is hierdoor niet nodig om een aparte interface te maken en uit te leggen aan de dementerenden. Content moet hiervoor wel expliciet duidelijk maken hoe er interactie mogelijk is met het ontwerp.

Als er toch gekozen wordt voor een externe interface, moet die een duidelijke link hebben met het ontwerp. Anders wordt dit compleet over het hoofd gezien. Het aanleren van nieuwe dingen is moeilijk bij dementerende mensen. Het beste kan daarom ook gekozen worden voor een interface die gebruik maakt van mentale modellen die reeds aanwezig zijn.

5.3. Conclusie

Het ontwerpproces van een product in de zorg lijkt erg veel op de ontwerpcyclus, zoals wij als ontwerpers hem gebruiken. Echter, in de zorg wordt iedere kleine iteratie vergeleken met het oude systeem. In zeker zin wordt er altijd gekeken of de zorg nog wel is zoals die voorheen was en of de veiligheid van iedereen nog gewaarborgd blijft.

Wel is er geen een rol voor de doelgroep in de ontwikkeling en het ontwerpen van. Als je in je ontwerpproces geen rol voor de doelgroep en alle betrokkenen laat, leidt dat tot innovaties die uiteindelijk niet ingezet zullen worden. In the end gaat het natuurlijk allemaal om de kwaliteit van leven en het welzijn van de bewoners.

Door goed te luisteren naar je doelgroep, los je dit op. Met een speciale doelgroep zoals dementerenden, moet je een persoonlijke band opbouwen en alles uit de kast halen om tot de uiteindelijke zorgvraag te komen. Het juiste gesprek, de juiste vragen en uiteindelijk de vraag achter de vraag vinden.

6. ONTWERPIMPLICATIES

Vanuit de opgedane kennis die uit het onderzoekstraject is opgedaan, is een lijst opgesteld met ontwerpimplicaties. Deze implicaties moeten straks helpen en een leidraad vormen tijdens de ontwerpfase.

Hoe kun je een product voor jong dementerenden en diens mantelzorger(s) ontwikkelen, dat zorgt voor een betekenisvol moment binnen hun dag?

Bij de ontwikkeling van een product voor jong dementerenden, dat zorgt voor een betekenisvol moment op hun dag, dient met de volgende ontwerpeisen rekening gehouden te worden:

- Dementerenden zijn zeer passief in het ondernemen van activiteiten. Ontwerp moet dus uitnodigen om zelf ermee aan de slag te gaan, of goed aan te sturen zijn voor personeel of naasten.
- Er moet geen enkele manier zijn waarop de dementerenden het ontwerp kunnen gebruiken, zodat de 'uitkomst' negatief is. Dit geeft ze het gevoel dat ze iets fout doen. Voorkom situaties waarin het onvermogen van iemand naar voren komt.
- Het ontwerp moet gebruik maken van meerder soorten prikkels. Denk hierbij aan licht, geur, kleur, geluid, beweging enzovoorts.
- Het hoeft niet te lang te duren, als het maar een emotionele impact op iemand heeft. Daarbij gaat de spanningsboog van dementerenden achteruit, dus lang ergens op concentreren is er niet meer bij.
- Het ontwerp moet in te passen zijn in de dagelijkse rituelen van de mensen. Wederom niet te lang en wellicht op ieder moment op een dag in te zetten. Het is een extraatje. Misschien is het ontwerp zo te maken dat het de negatieve dagelijkse rituelen, zoals dwalen, kan vangen en zelfs oplossen?
- Het ontwerp past in de belevingswereld van de mensen en maakt gebruik van reeds bestaande mentale modellen.
- Het ontwerp is per persoon ook (tot bepaalde mate) te personaliseren.
- Het ontwerp dient voor een iedere fase van dementie. Er wordt in het ontwerpen rekening gehouden met het niveau van de 'latere' fases, waardoor het door iedereen te gebruiken is. Door middel van uitbreiding of verbreding is het ontwerp in te zetten voor mensen die in eerdere fases zitten.
- Het ontwerp is individueel te gebruiken, maar gebruik samen met een naaste moet de ervaring naar een hoger plan kunnen tillen.
- Reminiscentie is een goede manier om contact met dementerenden te krijgen en ze te stimuleren om iets te gebruiken. In de aankleding en/of invulling van het ontwerp moet dus gewerkt worden met behulp van reminiscentietherapie.
- Het ontwerp moet een constante stroom prikkels kunnen bieden, om de 'dolars' afgeleid te houden.
- Het ontwerp moet mensen niet kunnen overprikken. Dit moet ook doorgevoerd worden in een rustig ogend ontwerp.

Aan de hand van gesprekken en coaching sessies met zowel professioneel kader als ankerdocent, is besloten dat alle ontwerpimplicaties haalbaar moeten zijn aan het eind van het traject. Mede om dit feit is gekozen om een onderverdeling middels MoSCoW of een andere methode niet te gebruiken.

7. CONCLUSIE ANALYSEFASE

Door voldoende literatuurstudie te combineren met primair onderzoek, door middel van interviews, observaties en meer, heb ik voldoende informatie kunnen vinden om de vijf deelvragen van de analysefase te kunnen beantwoorden. Met behulp van alle kennis die opgedaan is tijdens deze fase is een lijst met ontwerpimplicaties opgesteld, die een leidraad vormen voor de rest van het traject.

Gebleken is dat dementie een zeer complex en vreemde aandoening is. Er zijn veel verschillende vormen, met allemaal hun eigen verloop, problemen, verschillen en overeenkomsten. Oorzaak van dementie is nog steeds niet bekend en ook is er nog geen behandeling die daadwerkelijk hout snijdt.

Jong dementie is weer een compleet andere categorie binnen alle soorten van dementie. Gebleken is dat er zeer grote verschillen heersen tussen mensen die leven met 'gewone' dementie en mensen die op jonge leeftijd al de diagnose dementie krijgen. Men vergeet vaak de mantelzorger, die in zijn rol een veel zwaardere last te verduren krijgt als verzorger van een jong dementerende.

Mensen in een verder stadium van (jong) dementie worden veelal opgevangen en verzorgd in een verzorgingshuis. Ook hier weer komen ze terecht in een omgeving die ingericht is voor ouderen, waar ze eigenlijk niet tussen thuis horen.

Veelal is de oorzaak van jong dementie niet erfelijk, of 'opeens', zoals vooraf aangenomen. Vaak is het te wijten aan een zuurstoftekort door hartaanval, herseninfarct of iets dergelijks. Ook veel mensen in Grubbeveld hebben hun dementie te wijten aan een vroeger alcoholprobleem, wat uitdraaide op het syndroom van Korsakov.

Belevingsgerichte zorg is een positief bewezen vorm van verzorgen in een verzorgingshuis. Bewoners hebben veel vrijheden en veel inspraak op hun eigen zorg. Dit draagt bij aan een positieve houding, meer zelfrespect en een algemene hogere kwaliteit van leven.

De fysieke omgeving heeft veel invloed op het welbevinden van personen. Ook mensen met dementie hebben baat bij een goed ingerichte omgeving waarin ze verblijven. In de omgeving van een zorgcentrum zijn nog wel wat punten te scoren om dit anders in te richten. Het gebruik van reminiscentie bij het vormen van de omgeving werkt heel erg goed. Herkenbaarheid zorgt voor een veiliger gevoel.

Echter, hoe mensen iets, zoals de omgeving, ervaren, is zeer persoonlijk. Iedereen heeft een eigen kijk op zijn persoonlijke ervaringen en herinneringen. Wel is emotie een grote factor om te helpen bij het maken van betekenisvolle ervaringen. In hoeverre iets voor iemand betekenis heeft, is dan weer niet te meten. Het is in ieder geval het proberen waard om een ervaring tot 'een ervaring' te vormen.

Dat dit niet altijd lukt, kun je goed zien aan alles wat er al ontwikkeld is op het gebied van de dementie-zorg. Daarentegen zijn er ook genoeg producten op de markt die precies de goede snaar raken. Gekeken is naar zowel de goede, als de minder goede dingen, ook met het oog op de gedane minor.

Om dan een product te maken voor in de zorg en met name voor in de dementie-zorg, heeft toch wat meer haken en ogen dan eerder gedacht. Belangrijk is dat de mensen om wie het gaat een concrete rol hebben in het ontwerpproces. Om een zorgvraag te kunnen oplossen door middel van een technologisch ontwerp, moet je eerst de vraag achter de vraag kunnen vinden door de goede vragen te stellen en goede empathie te kweken voor de doelgroep.

ONTWERPFASE

Aan de hand van de analysefase en met de ontwerpimplicaties in het achterhoofd, is stilaan begonnen met het bedenken van concepten.



1. CONCEPTEN

De volgende drie concepten zijn bedacht met het idee om de fysieke omgeving waarin de jong dementerenden wonen, te verbeteren. Door 'onopvallende' en bekende meubels om te toveren tot een interactief ontwerp, dienen ze alle drie als opfleuring van de omgeving (door gebruik te maken van reminiscentietherapie), en als trigger om het dolen tegen te gaan.

Bewoners die op zoek gaan naar prikkels, beginnen te dwalen en worden onrustig. Helaas zullen ze die prikkels nergens vinden, wat op zijn plaats weer leidt tot meer onrust en angst. Mijn idee is om die zoektocht naar prikkels 'op te vangen' en de jong dementerenden af te leiden door middel van een soort installatie, die onbewust de aandacht trekt van een dwaler.

Belangrijk is om ook de zorgdragende functie van een zorgcentrum niet uit het oog te verliezen. Alle drie de concepten zijn in de passen in het reilen en zeilen van een verzorgingscentrum.

Op ieder concept is feedback gegeven, vanuit zowel professioneel kader, personeel van Envida, als ankerdocent.

1.1. Magic mirror

Een oude spiegel, zoals die vroeger en nu in veel huiskamers of gangen hing, is een bekend object voor iedereen. Snel even checken of je stropdas goed zit, of kijken hoe je bril zit. Mijn idee is dat dit de jong dementerenden aantrekt om ook even te kijken hoe hun haar zit. Bewoners zijn namelijk best wel bezig met hun uiterlijk.

Doel van de spiegel is om tijdens het langslopen bewoners mee te nemen op een reis. In 'normale' staat is de spiegel gewoon een spiegel. Als er iemand in kijkt, verandert het beeld in de spiegel. Rustig veranderen de beelden naar bijvoorbeeld natuur, een kerk of het strand.

Wellicht is het ook goed om een optie te maken die de bewoners naar buiten brengt. Lokale plekken bezoeken door middel van 'livestream' of webcambeeld van een plek als het Vrijthof.

1.1.1. Raakvlak ontwerpimplicaties

Onwerpimplicatie	Rekening mee gehouden?	Uitleg
Uitnodigen tot gebruik	Ja	In het langslopen nodigt de spiegel uit tot gebruik.
Geen negatieve uitkomst mogelijk	Ja	Kunnen niets fout doen
Meerdere soorten prikkels	Ja	Zowel beeld als geluid
Emotionele impact maken	Ja	Duur zelf te bepalen, maar maakt wel impact.
Passen in dagelijkse rituelen	Ja	Het dwalen is een negatief trekje van de mensen. Als het ware een 'ritueel'.
Past in belevingswereld en gebruikt mentale modellen	Ja	Spiegel is een bekend voorwerp en herkenbaar vanuit vroeger.
Personaliseerbaar	Ja	Beelden moeten per persoon in te stellen zijn. Zo heeft iedereen andere content die goed werkt.
Voor iedere fase	Nee	Niet concreet over nagedacht
Gebruik samen mogelijk	Nee	Samen in een spiegel kijken wordt moeilijk.
Gebruik maken van reminiscentietherapie	Ja	Aankleding van de spiegel is bedacht als zijnde 'oude spiegel'.
Constante stroom prikkels	Nee	Invulling nog niet voldoende doordacht.
Niet kunnen overprikkelen	Nee	Invulling nog niet voldoende doordacht. Ontwerp van spiegel is wel rustig.

1.1.2. Schetsen en moodboard



Figuur 2: Schetsen van de magic mirror



Figuur 3: Manier van gebruiken van de spiegel

1.1.3. Feedback

Zowel Rick en Peter, als personeel, gaven aan dat er te veel negatieve consequenties en ervaringen hangen aan het gebruik van een spiegel bij dementerenden. In Grubbeveld wordt er zelfs geprobeerd om zo min mogelijk objecten te plaatsen die direct een spiegelbeeld opleveren voor de mensen. Dit gegeven was genoeg voor mij om ervoor te kiezen dit concept in deze vorm niet door te voeren.

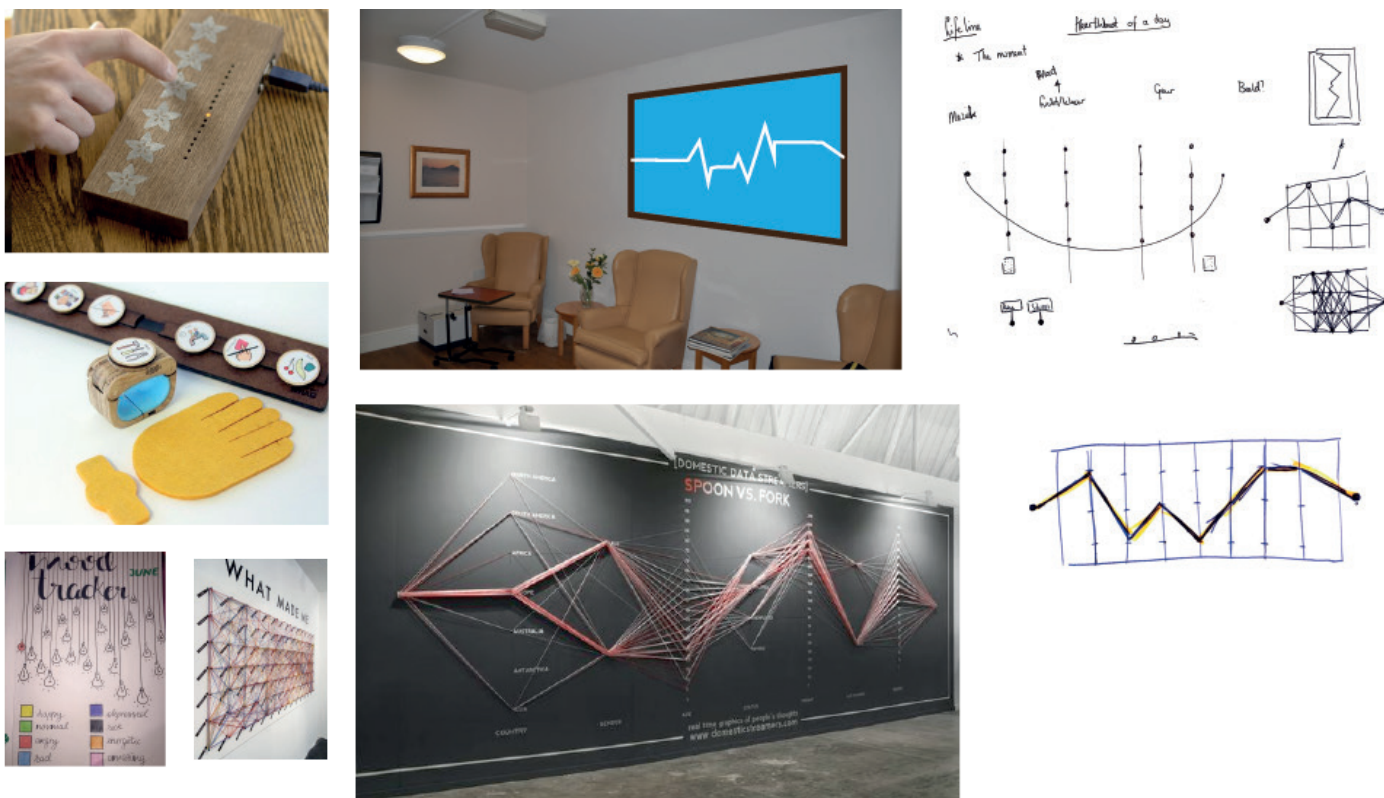
1.2. Heartbeat of a moment

De mood van een jong dementerende kan per dag, zelfs per moment verschillen. Door de gemoedstoestand van iemand te vangen, door middel van kleur, muziek, tijdstip etc. kan diegene zelf of samen met iemand anders een kunstwerk maken. Heartbeat of a moment is een interactief kunstwerk, dat de vorm van een hartslag heeft. Het geeft de huidige gemoedstoestand van een persoon weer op een esthetische manier.

Verschillende parameters vormen de basis voor de in te geven gegevens, die zich dan automatisch vormen en aanpassen in het kunstwerk. Denk bijvoorbeeld aan vaste gegevens zoals tijd, temperatuur of weer. Vrij in te geven gegevens zijn dan bijvoorbeeld geslacht, humeur, kleur of iets dergelijks. Wat er op dat moment zelf ingegeven wordt door de dementerende maakt in principe niet uit, want hij/zij denkt dat het op dat moment zo is en heeft zelf kunst gemaakt.

Het kunstwerk zelf kan een prominente plaats krijgen in het zorgcentrum, zoals in de centrale hal. Echter kan het ook op een intiemere plek, zoals in een woonkamer of op de gang. Het mooie is dat het kunstwerk elke minuut kan veranderen en zo een soort hartslag vormt van de algemene sfeer van het tehuis op dat moment.

1.2.1. Schetsen en moodboard



Figuur 4: Heartbeat of a moment, een interactief kunstwerk

1.2.2. Raakvlak ontwerpimplicaties

Onwerpimplicatie	Rekening mee gehouden?	Uitleg
Uitnodigen tot gebruik	Nee	Waarschijnlijk onbekend hoe het te gebruiken is.
Geen negatieve uitkomst mogelijk	Ja	Het kunstwerk geeft niet aan welke parameter zorgt voor welke aanpassing.
Meerdere soorten prikkels	Nee	Tot nu toe is slechts iets te zien.
Emotionele impact maken	Nee	Impact op de bewoners is minimaal.
Passen in dagelijkse rituelen	Ja	Door de korte duur, is het makkelijk te plannen.
Past in belevingswereld en gebruikt mentale modellen	Nee	Abstracte vorm is nieuw voor de bewoners. Ook geen gebruik van mentale modellen,
Personaliseerbaar	Nee	Hoewel de parameters persoonlijk zijn, is de uitkomst dit niet.
Voor iedere fase	Nee	Niet concreet over nagedacht
Gebruik samen mogelijk	Ja	Samen spreken over de parameters maakt het geheel voller.
Gebruik maken van reminiscentietherapie	Nee	Kunstwerk is niet ingevuld aan de hand van reminiscentietherapie.
Constance stroom prikkels	Nee	Geeft geen constante stroom prikkels.
Niet kunnen overprikkelen	Ja	Kunstwerk is clean en rustig. Geen toeters en bellen.

1.2.3. Feedback

Het kostte een paar keer lezen en uitleggen, voordat het idee van dit concept geland was. Eenmaal geland is het echter positief ontvangen en heeft het ook zeker een slagingskans. Enige wat ik zelf nog als gedachte erbij had, is in hoeverre het betekenis heeft voor de jong dementerenden zelf. Na een gesprek met Tom bleek hij er hetzelfde over te denken. Het idee om een algemene sfeer van een moment te vangen in een kunstwerk (vorm en uitwerking, anders dan een hartslag, hebben nog wat werk nodig) is poëtisch erg mooi en ook van toegevoegde waarde voor bezoekers en personeel. Bewoners kunnen alleen niet heel veel met de informatie die het kunstwerk verschaft.

In de vorm als oplossing voor het probleem beschreven in dit traject, is dit idee niet de oplossing. Wellicht is het voor later een zeer mooi project, maar in een andere vorm. Daarom heb ik er ook voor gekozen om dit te laten varen.

1.3. Care chair

Een oude leunstoel is niet weg te slaan uit ieders interieur. Ook op ontmoetingsplekken en gangen in Grubbeveld staan ze parmant te shinen. Mooie is dat ze ook gretig gebruikt worden door de bewoners. Om even uit te rusten, een dutje te doen, of om de omgeving in de gaten te houden.

Het idee van de care chair is precies hetzelfde: Door in de stoel te gaan zitten, kunnen de jong dementerenden zich ontspannen. Op een plaat, tegenover de stoel, zijn er diverse zaken te zien en iets (interactief) te doen.

Zie het als een plek om te snoezelen, zonder het kinderachtig te maken. Bijkomend voordeel is dat er geen personeel nodig is om de stoel te gebruiken. Daarbij kan de stoel 'gewoon' ergens neergezet worden en hoeft er niet een speciale ruimte ingericht te worden om tot rust te komen. Het is dan voor de bewoners geen straf of aanvaring met hun eigen onvermogen, als ze de stoel gebruiken.

De leuning van de stoel zendt het geluid uit, om de gebruiker nog meer af te sluiten van de omgeving en compleet ondergedompeld te worden in hetgeen te zien op de plaat.

Zo is er bijvoorbeeld een module mogelijk die door middel van licht regen nabootst. De stoel speelt dan muziek en geluiden van regen, wat voor ontspanning zal zorgen.

Een andere optie is een plaat met flinkerende LED's, verwerkt in kaarsen. Geluid van knisperend hout geeft een warm en knus gevoel in de stoel wat ook tot relaxen zal aanzetten. Misschien zelfs in combinatie met de geur van geurkaarsen.

Een andere lichtgevende abstracte vorm op de plaat, met rustige klankschalen als geluid, kan ook een optie zijn. Stel je hierbij de geur van wierook voor en je waant jezelf compleet zen.

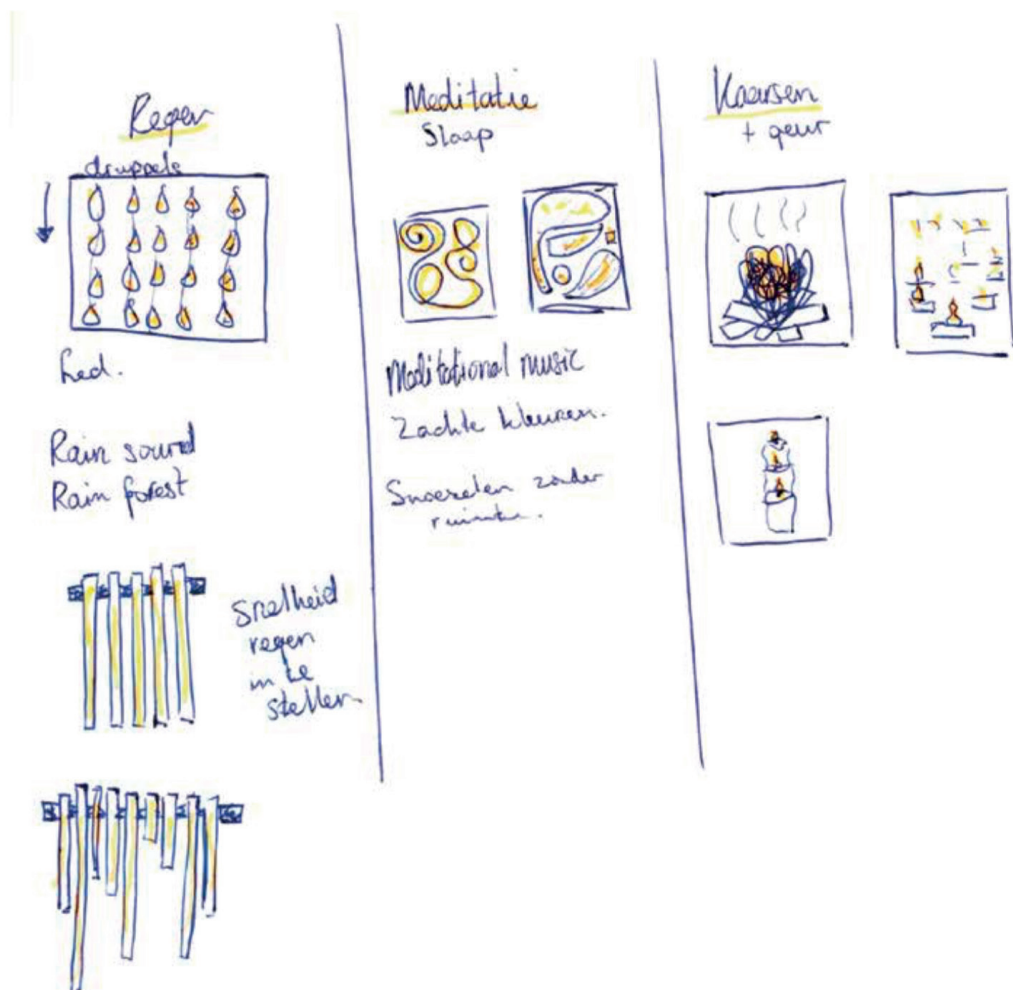
1.3.1. Schetsen en moodboard



Figuur 5: Schets en hersenscheet van hoe de stoel moet uitzien.



Figuur 6: Gebruik van de stoel en invulling 'plaat'



Figuur 7: Uitwerking van een eerste reeks modules voor de stoel

1.3.2. Raakvlak ontwerpimplicaties

Onwerpimplicatie	Rekening mee gehouden?	Uitleg
Uitnodigen tot gebruik	Ja	Stoel nodigt van zichzelf al uit tot ontspanning.
Geen negatieve uitkomst mogelijk	Ja	Er kan bij gebruik niets fout gaan.
Meerdere soorten prikkels	Ja	Verschillende zintuigen komen aan bod.
Emotionele impact maken	Ja	Persoon bepaald eigen lengte van gebruik.
Passen in dagelijkse rituelen	Ja	Door de korte duur, is het makkelijk te plannen.
Past in belevingswereld en gebruikt mentale modellen	Ja	Oude stoel heeft al een beeld van relaxen om zich heen.
Personaliseerbaar	Nee	Zijn bepaalde vaste modules.
Voor iedere fase	Ja	Dient om te ontspannen, dat kan iedereen in welke fase dan ook.
Gebruik samen mogelijk	Nee	Niet concreet over nagedacht
Gebruik maken van reminiscentietherapie	Ja	Stoel en modules maken gebruik van reminiscentietherapie.
Constante stroom prikkels	Ja	Geeft constante stroom prikkels.
Niet kunnen overprikken	Ja	Modules zijn allemaal gemaakt om te ontspannen. Overprikken is zeldzaam.

1.3.3. Feedback

Feedback over de care chair is positief. Rick en Peter zien het al voor zich en hebben me direct weer verder geholpen met het idee. Enige euvel is nog de modules. Om de stoel echt kracht bij te zetten, moet de content goed en raak zijn. Dit vergt nog wat denkwerk.

Tom gaf als opmerking dat de mensen wellicht in slaap zullen vallen. Mijn tegenreactie was dat dit totaal niet erg was. Als dat op dat moment gebeurt, blijkt juist dat er genoeg rust en ontspanning is gevonden in het gebruik van de stoel.

Uit enthousiasme over dit idee heb ik in een vlaag van verstandsverbijstering ook gelijk een Raspberry Pi besteld en een oude leunstoel gekocht bij de kringloopwinkel.

2. HET PROTOTYPE

Het uiteindelijke eerste prototype is een combinatie geworden van de hierboven geschreven concepten. Het grootste raakvlak is er met de care chair. Hieraan zijn wat elementen toegevoegd van de spiegel.

Het geheel bestaat dus uit een oude leunstoel, waar een surround sound set in verwerkt is. Geluid komt van onder de stoel en uit de 'oren'. Het idee van de plaat die alleen werkt met LED's en lichtjes, is veranderd naar het idee van de spiegel. Een scherm komt dus tegenover de stoel te hangen. Hierdoor is er meer vrijheid, maar ook nog steeds de mogelijkheid om de modules van het concept van de care chair te maken. Content die te zien is, is hierdoor ook breder in te zetten.



Figuur 8: Stoel, zoals hij is gekocht bij de kringloopwinkel, zonder apparatuur

2.1. De content

Om het ontwerp zo goed mogelijk te laten slagen, moet de content goed zijn. In gesprek met bewoners en personeel komen toch altijd veel van dezelfde thema's terug, die goed aanslaan. Zo doen (Limburgse) natuur, dieren, muziek en ontspanning het bij iedereen goed.

Bij oudere dementerenden ligt de smaak toch vaak bij oudere ambachten, het cliché: Andre Rieu (klassieke muziek), kleine kinderen. De jong dementerenden hebben, met name door hun leeftijd een andere smaak.

Bij jong dementerenden ligt het spectrum recenter in de tijd en is het allemaal wat herkenbaarder en actiever. Dit kan wisselen van sport, koken tot iets wat betrekking heeft op het oude werk.

Content wordt afgespeeld op een Full HD flatscreen. Alles wordt aangestuurd door een Raspberry Pi, waarmee door middel van Python scripts het geheel draaiende wordt gehouden.

Om te kunnen testen zijn er twee soorten content bedacht:

2.1.1. Passief & ontspannend

Doel is om te relaxen en tot rust te komen. Er wordt dus ook geen participatie van de gebruiker verwacht in dit type. Bewoner kan ten alle tijden gebruik maken van de installatie, ook zonder de hulp van een verpleger of mantelzorger.

Hiervoor is gekozen omdat jong dementerenden van nature zeer passief zijn. Ze lopen wel veel rond, maar zijn niet in voor activiteiten, zoals andere bewoners van Grubbeveld dat wel zijn. Idee van ontspannende content is dat de jong dementerenden zich onbewust nestelen in de stoel en hierdoor toch (per ongeluk) hun ontspanning zullen vinden, waar ze normaal alleen maar rond zouden blijven lopen.

Deze ontspannende content kan ik de vorm van een fiets-/autorit door het Limburgse landschap worden getoond. Ook zelfs iets rustgeverder als een aflevering van de Zandtovenaar zou goed kunnen werken.

2.1.2. Licht activerend

In deze vorm is er een kleine interactie met de gebruiker mogelijk. Denk hierbij aan het praten over wat er te zien is. Meetikken of zelfs klappen met de muziek is ook een idee. Wellicht is hier de hulp van een begeleider nodig, om de passieve jong dementerenden op weg te helpen. Dit valt nog te bezien.

Dit kan in de vorm van een concert zijn, waar het publiek een rol heeft. Ook vragen stellen aan de gebruiker over hetgeen te zien is, helpt bij de interactie. Dit kan goed in de vorm van een kookprogramma of bijvoorbeeld een sportwedstrijd.

2.1.3. Fallback

Er moet goed gekeken worden naar een fallback-state. Als de stoel niet gebruikt wordt, moet hij niet constant irritant staan te doen, zoals constant geluid afspelen. Wel moet hij op zijn beurt weer uitnodigen tot gebruik. Gekeken moet worden naar welke mate van prikkels hiervoor nodig is en op welke manier dat het beste werkt.

2.2. De context

Buiten de content (de inhoud) is ook de vorm belangrijk. Waar komt de stoel te staan? Hoe wordt de omgeving ingericht? Hoe is het scherm verwerkt in het geheel?

Grubbeveld is op plekken al ingericht als zithoekje of 'oude' woonkamer. Hier zou de stoel het beste tot zijn recht komen.

Het scherm kan gewoon opgehangen als scherm, maar ook bijvoorbeeld als schilderij in een mooie lijst. Dit is nog even aftasten en kijken wat het beste werkt en esthetisch het mooiste is.

2.3. Het 5E-model

Het 5E-model is een theoretisch model dat de verschillende stappen die voorkomen bij het interacteren met een installatie beschrijft. Door het toe te passen bewaak ik dat er geen stappen worden vergeten of overgeslagen en zorg ervoor dat interacteren met de stoel ook echt een ervaring wordt.

2.3.1. Excitement

Hoe worden de bewoners aangetrokken tot de stoel. Hoe maakt de stoel zichzelf kenbaar?

Dit heeft betrekking op de fallback-state van de stoel. Goed gekeken moet worden naar mate van irritantheid voor bewoner, maar ook zeker personeel.

Om de bewoners te lokken in het gebruiken van de stoel wordt een nabijheidssensor gebruikt, die door middel van infrarood beweging in de buurt kan detecteren.

2.3.2. Entry

Hoe begint de content de spelen? Hoe verlopen de verschillende thema's in elkaar over, of juist niet?

Als de bewoners zich in de stoel nestelt, zal het beginnen. Of dit nou bewust of onbewust gebeurt, maakt dan niets uit. Door middel van een drukknop of -sensor weet de stoel dat iemand in hem zit.

2.3.3. Engagement

Kan de content ervoor zorgen dat de gebruiker actief wordt meegenomen in het ontwerp?

In de content moet goed gekeken worden naar hoe je de bewoners kunt laten participeren. Met name de licht activerende content moeten dit tot stand laten komen. Tijdens de eerste testen wordt dan ook getest met passieve content, maar ook met content die uitnodigt tot kleine participatie of gesprek.

2.3.4. Exit

Is er een duidelijk einde en is dit voor iedereen duidelijk?

De content moet een duidelijk einde krijgen. Hoeft niet uitgesproken te zijn, maar moet wel geassocieerd worden met 'klaar'. Op het moment dat bewoners op staan, hebben ze zelf het einde van de ervaring al aangegeven. De stoel moet op dat moment ook stoppen.

2.3.5. Extension

Hoe wordt de ervaring verlengt nadat het klaar is en in hoeverre nodigt het uit tot nogmaals gebruiken van de stoel?

De ervaring verlengen is niet van toepassing. Gesprekken met bewoners of tussen bewoners over de content, maken duidelijk dat het toch is blijven hangen. Meervoudig gebruik zal aantonen of het aanspreekt of niet.

Het bevestigen of aanpassen van de aannames die gedaan zijn bij het invullen van het 5E-model op dit moment, zullen in een verder stadium van het traject gebeuren. Na testen en observeren is duidelijk hoe de mensen de stoel gebruiken en in welke mate het model toevoeging, aanpassing en complete verandering behoeft. Het is nu gebruikt om ieder moment van interactie met een installatie te kunnen waarborgen en ook zeker om niets te vergeten.

2.4. Reflecteren op ontwerpimplicaties

Onwerpimplicatie	Rekening mee gehouden?	Uitleg
Uitnodigen tot gebruik	Ja	Stoel maakt zichzelf kenbaar door het geven van prikkels, waardoor hij uitnodigt tot gebruik. Daarbij is het beeld van een oude leunstoel natuurlijk al uitnodigend.
Geen negatieve uitkomst mogelijk	Ja	Er kan bij gebruik niets fout gaan.
Meerdere soorten prikkels	Ja	Verschillende zintuigen komen aan bod.
Emotionele impact maken	Ja	Persoon bepaald eigen lengte van gebruik. Gebruik, beelden en lichte interactie met anderen, zorgen ervoor dat het impact maakt.
Passen in dagelijkse rituelen	Ja	Door de korte duur, is het makkelijk te plannen. Vangt ook het dwalen van de bewoners op.
Past in belevingswereld en gebruikt mentale modellen	Ja	Oude stoel heeft al een beeld van relaxen om zich heen.
Personaliseerbaar	Nee	Slechts enkele beelden te zien.
Voor iedere fase	Ja	Dient om te ontspannen, dat kan iedereen in welke fase dan ook.
Gebruik samen mogelijk	Ja	Samen 'gebruik' maken van de stoel zal de ervaring nog breder maken voor de bewoners.
Gebruik maken van reminiscentietherapie	Ja	Stoel en content maken gebruik van reminiscentietherapie.
Constante stroom prikkels	Ja	Geeft constante stroom prikkels.
Niet kunnen overprikkelen	Ja	Content is bedoeld om te ontspannen. Overprikkelen zal daarom niet snel voorkomen.

Zoals hierboven te zien is, blijkt bij het invullen van de bekende tabel, dat de stoel veel meer aanknopingspunten heeft met de ontwerpimplicaties van een van de voorgaande concepten uit het vorige hoofdstuk. De implicatie die nu nog negatief uit de verf komt, zal tijdens het proces opgelost moeten worden.

3. LOW-FIDELITY PROTOTYPE

3.1. Scenario's

Om goed te begrijpen waar de behoeftes lagen van de bewoners en om aan iedereen iets te kunnen bieden, zijn er vier scenario's ontwikkeld.

3.1.1. Limburg van boven

Limburg van boven is een tijd lang een programma geweest van L1 televisie. In elke aflevering worden de kijkers meegenomen op een vlucht over een stukje Limburg. Tijdens de vlucht vertelt een voice-over wat er allemaal te zien is op de grond. Gekozen is voor een aflevering uit de buurt, namelijk vliegen over het stuk tussen Vaals en Eijsden, bekend terrein voor de bewoners.

3.1.2. Fietsroute door Limburg

Natuur en cultuur zijn veelgehoorde thema's. Daarom heb ik ook gekozen om een fietsroute te tonen. Dichter bij de grond dan Limburg van boven en herkenbaarder voor de mensen. Op het scherm worden de plaatsnamen van de omgeving getoond, om zo duidelijk te maken waar we zitten. Er wordt hierbij geen gebruik gemaakt van een voice-over, wel van rustgevende muziek.

3.1.3. Limburg van boven zonder voice-over

Mijn idee was dat een voice-over wellicht voor sommige mensen te druk zou zijn en dat ze dat helemaal niet konden volgen. Daarom is er ook gekozen om dezelfde aflevering van Limburg van boven te tonen, zonder de voice-over, maar met een rustgevende muziek eronder.

3.1.4. Aquarium

Een rustgevend aquarium met rustgevende muziek, lijkt me de ideale ontspanning voor de bewoners van Grubbeveld die gebruik maken van de stoel. Geen drukke beelden en geen drukke audio.

3.2. De stoel

Een oude leunstoel is aangeschaft en de apparatuur in huis gehaald. Het bouwen kan beginnen. Allereerst is de geluidsset verwerkt in de stoel. Bovengenoemde scenario's worden getoond op een Full HD scherm, dat aangestuurd wordt middels een Raspberry Pi. Geen overbodige zaken op het scherm. De audio is te horen door een surround sound set, die verwerkt is in de stoel. Het volume is nog te regelen aan de zijkant, waar de versterker staat.

3.2.1. Aansturing en besturing met Raspberry Pi

De Raspberry Pi is een minicomputer. Het is een klein apparaatje, dat oneindig veel mogelijkheden kent. Zo is hij in te zetten als mediacentrum of server, maar ook als prototyping tool. Hiervoor wordt hij in dit project gebruikt.

Doordat hij zo groot is als een creditcard, is hij in de toekomst goed te verwerken in het geheel. Voordeel is ook dat de Pi van alle gemakken voorzien is, die een laptop ook heeft. Zo heeft hij een HDMI-poort, een minijack-uitgang, vier USB-poorten, Bluetooth en onder andere WiFi. Ook is het mogelijk om diverse sensoren aan te sluiten om de Pi, om zo met nog meer data te kunnen werken.

Om hem te kunnen gebruiken is het besturingsprogramma Linux erop geïnstalleerd en is er een programma geschreven in Python, om het geheel aan de gang te krijgen.

Om alles aan te sturen is nog even gebruik gemaakt van een toetsenbord, waar ik de snelkoppelingen van wist en zo het goede beeld op kon starten.

4. TESTRONDE 1: FUNCTIONALITEITS- EN GEBRUIKERSTEST 1

De stoel is in zijn eerste vorm geplaatst in een woonkamer van Grubbeveld afdeling E. Onder begeleiding van mezelf en het personeel hebben we met de bewoners een eerste reeks testen uitgevoerd, om te kijken hoe ze het vonden en ervoeren.

Er is in deze testsessie nog niet gekeken naar de manier waarop de bewoners zichzelf richting de stoel verplaatsten, maar daar zijn ook nog geen toepassingen voor doorgevoerd in het eerste ontwerp.

De vier verschillende scenario's zijn voorgelegd aan negen testpersonen (2 medewerkers en 7 bewoners). Ze kregen niet allemaal dezelfde scenario's te zien. De mate van dementie bij de bewoners, had onder andere invloed op het kiezen van de juiste content. Sommige bewoners hebben meerdere video's bekeken.

Over het algemeen is de stoel zeer positief ontvangen. Er zijn geen negatieve reacties gekomen van zowel bewoners als personeel. Iedereen voelde zich ontspannen en relaxt. Ook enige interactie met de bewoners is (weer) mogelijk gemaakt door middel van de stoel.

De stoel nodigt uit tot luieren en ontspanning. Dit bleek ook door de korte dutjes, armen en benen over elkaar, mond open vallen en het onderuithangen in de stoel. De juiste content bij de juiste persoon kan dan ook bijdragen aan een compleet ontspannen gevoel. Bewoners hoeven zich niet ingespannen te concentreren om iets te volgen. Door de locatie van het geluid en de opstelling gaat het kijken en volgen vanzelf.

Tijdens deze sessie is er alleen nog maar gewerkt met rustgevende content. Wel waren de video's activerend genoeg voor sommige bewoners om tijdens of na het kijken erover te spreken met mij of anderen. Duidelijk is dat het nu alleen nog maar een stoel met een scherm is, maar dat het geheel met rustgevende content ook daadwerkelijk een rustgevende functie uitdraagt.

Dat alles nog niet interactief genoeg is voor de bewoners, is een bekend geweten. Het was ook niet het doel van de eerste testronde om direct het hele plaatje te testen. Het is niet het uiteindelijke doel om het hierbij te laten. Deze randvoorwaarde is positief bevestigd, wat alleen maar meer zal brengen voor volgende 'vormen' van de stoel.

Uitwerkingen van de testsessies zijn terug te vinden in de bijlage.



Figuur 9: Bewoner P*** in de stoel, kijkend naar scenario Limburg van boven



Figuur 10: Opstelling tijdens eerste gebruikerstest

4.1. Populatie

De groep testpersonen bestond uit negen personen. Twee personen zijn medewerkers van Grubbeveld, wat betekent dat er zeven bewoners hebben deelgenomen. Van deze zeven personen hebben vijf bewoners de diagnose jong dement. De vorm en mate van dementie liep uit elkaar.

4.2. Feedback personeel

Het personeel was zeer positief over de stoel. Enkelen hebben er zelf ook in gezeten en ervoeren ook dat gevoel van ontspanning wat de bewoners ook hadden.

Punten om mee te nemen:

- De locatie waar de stoel stond tijdens de eerste tests, was niet optimaal, De huiskamer is een plek waar te veel gebeurt om totaal te kunnen ontspannen. Ook bijvoorbeeld tijdens een eetmoment zorgde de stoel voor te veel onrust bij de bewoners, omdat hij tijdelijk een vast plekje van iemand had ingenomen. Het komt denkkelijk meer tot zijn recht op een openbare plek, zoals de Arc (gemeenschappelijke ontmoetingsruimte), of ergens in een gang waar een zitplekje is.
- De bekleding of hoes van de zitting en rugleuning moeten afwasbaar of afveegbaar kunnen zijn. Het kan wel eens voorkomen dat er een klein ongelukje gebeurt. Als dat met deze vorm van de stoel het geval is, kun je hem weggooien.
- Deze stoel is te onderuit gezakt voor sommige mensen. Ze komen er niet goed in en al zeker niet meer goed uit. Zeker niet zelfstandig. Wellicht is een verstelbare stoel een optie?
- Rolstoelgebruikers kunnen in deze vorm geen gebruik maken van de stoel.

De tips over hoedanigheid van de stoel, opzichzelfstaand, zal ik niet meenemen in het verdere verloop en de verdere ontwikkeling. Wel is het goed om die punten mee te nemen in de aanbevelingen.

4.3. Algemene verbeterpunten

Enkele zaken die mezelf opvielen tijdens het testen en dingen waarvan ik wist die misten zijn hieronder opgesomd.

- Moet er niet een mogelijkheid zijn tot persoonlijke content per bewoner? Iedereen heeft zijn eigen interesses en verleden. Er zijn er ook bewoners waarbij bepaalde content niet aan slaat, die hebben prikkels nodig, terwijl anderen dat juist niet kunnen verdragen. Wellicht is dit te realiseren door een interface te maken, waar per bewoners persoonlijke content te kiezen is. Als dit wordt doorgevoerd is ook de enige 'negatieve' implicatie uit de wereld.
- Een eventuele optie om samen te kijken, moet meegenomen worden in een verdere ontwikkeling.
- De bewoners moeten uit hun eigen naar de stoel toegaan. De stoel moet dan ook vanzelf iets beginnen te doen, ook als het zitten in de stoel niet gericht is op specifiek kijken.
- De locatie waar de stoel tijdens deze testsessie stond, is niet goed.
- Er mogen niet te veel visuele cues aanwezig zijn rondom de omgeving van het scherm. Het liefst moet het scherm en het 'draagstuk' ook een afscherming vormen van de rest van de omgeving.
- Wellicht is een klein, tweede schermje handig voor het personeel. Zo kunnen ze zien wat er op het beeld is. Het is namelijk zo dat het geluid bijna compleet niet te horen is en als je jezelf richting stoel en gebruiker beweegt om te kijken, leidt je alles weer af. Een klein schermje (in een andere hoek, op afstand) zou een uitkomst kunnen zijn.
- De manier waarop het scherm verwerkt is in het geheel, mag meer. Dit keer was het slechts 'een tv op een tafel'.
- Besturing moet anders. Zodanig dat het personeel het ook kan gebruiken.
- Rolstoelgebruikers kunnen nu geen gebruik maken van de stoel.
- Benadering van de gebruikers moet gebeuren van de zij- of voorkant, op ooghoogte. Hier moet rekening mee worden gehouden in het gebruik. Tijdens gebruik kun je het beste uit het gezichtsveld van de gebruiker blijven, om afleiding te voorkomen.
- Hulp van het personeel of andere mensen is een toevoeging op het geheel. Een gesprek tijdens of na afloop van een sessie in de stoel, kan veel betekenen voor de bewoner. Als bewoners de stoel alleen gebruiken, is dit natuurlijk niet mogelijk, omdat er dan niemand in de buurt is. Als er iemand bij is (mogelijkheid tot samen kijken), wordt uiteraard aangemoedigd tot communicatie met de gebruiker.
- De stoel weet nu niet of er iemand in zit of niet. Er is altijd iemand nodig om iets aan of uit te zetten.
- Kwaliteit, grootte en lokaal draaien van de video's via de Raspberry Pi is soms wat hakkerig. Gekeken moet worden naar de instellingen, of een andere manier, zoals extern streamen.

5. CONCLUSIE ONTWERPFASE

Door middel van drie compleet verschillende concepten is een keuze gemaakt om hier en daar wat te combineren. Met duidelijke en inhoudelijke feedback van alle partijen is weloverwogen de keuze gemaakt tot het bouwen van een interactieve snoezelstoel.

Er is gekozen om een tweetal soorten content aan te bieden aan de bewoners. Dit om te kijken welke het beste aanslaat, maar ook om diversiteit en mate van zelfstandigheid te kunnen borgen. Zo is er gekozen om passieve en rustgevende content aan te bieden, maar ook licht activerende content.

Het 5E-model helpt bij het vormen van een complete ervaring. Alle stappen van het model zijn onder de loep genomen en er zijn voorlopige oplossingen en manieren van interactie met de stoel bedacht. Of het allemaal de juiste manier is bij de juiste stap van het model, zal afhangen van nog komende tests.

De context waarin de stoel zal komen te functioneren, is nog even afhankelijk van Grubbeveld. Ook de omlijsting zal hieraan aangepast dienen te worden.

Een eerste functionaliteits- en gebruikerstest is uitgevoerd om te kijken of het idee van de grond komt. Door opmerkingen van personeel en observaties van de bewoners in de stoel, kan wel geconcludeerd worden dat de stoel kan bijdragen aan een betekenisvolle ervaring voor de bewoners van Grubbeveld, hoewel de stoel nog absoluut niet klaar is. De ervaring moet nog voller en rijker worden gemaakt. Goede manier om het voor de bewoners interessanter en interactiever te maken, is het personaliseren van de content. Wellicht is hier wel een hulp van een systeem of personeel bij nodig.

Genoeg voeten in de aarde dus om het concept verder uit te werken tot een high-fidelity prototype en een volgende reeks testen te doen. Er zijn al een hoop verbeterpunten die zullen leiden tot iteraties in het ontwerp. Dit alles zal meegenomen worden in de realisatiefase.

REALISATIEFASE

De realisatiefase is gestart met het bouwen van de daadwerkelijke high-fidelity stoel en het maken van de scenario's. Een tweede reeks functionaliteits- en gebruikerstesten is gedaan en uitgewerkt. Door middel van de aanbevelingen, tests en observaties, is er een reeks aanpassingen gedaan aan het geheel, om uiteindelijk tot een goed doordacht en uitgewerkt proof of concept te komen.



1. AANPASSINGEN PROTOTYPE

Diverse tips, aanbevelingen en observaties uit de ontwerpfase hebben geleid tot een aantal verbeterpunten ten opzichte van het eerste prototype.

- De stoel moet uitlokken tot gebruik en vanzelf iets kunnen starten wanneer er iemand in zit. Andersom ook vanzelf stoppen met afspelen als iemand opstaat.
- De complete setting van de stoel krijgt een make-over. Het draagvlak van het scherm dient aangepast te worden in een mooiere setting, zonder te veel visuele rommel. Ook moet rekening gehouden worden met het verstoppertje van de kabels, Raspberry Pi, als het geluid.
- De stoel moet ergens anders komen te staan, waar het rustiger is.
- Er moet een duidelijke interface komen, met persoonlijke content per bewoner, die makkelijk aan te sturen is vanuit het personeel. Te denken valt aan een web-interface die met een muis te besturen is. Ook bijvoorbeeld categorieën kunnen helpen bij het kiezen van content. Door per persoon beelden te tonen die hij of zij ook daadwerkelijk meer interesseren, zal de mate van interactie met de beelden en de conversatie erover toenemen.
- Beelden moeten extern worden geladen en dan gestreamd naar het scherm, om het vloeiend te laten verlopen.

2. UITNODIGEN TOT GEBRUIK

De bewoners van Grubbeveld en dementerenden in het algemeen zijn zeer passief. Ze ondernemen niet vanuit zichzelf actie. Het is daarom van belang dat de stoel uitnodigt tot gebruik. Het leek me het beste om dit te doen middels licht en geluid.

2.1. Testronde 2: Eigen initiatief in gebruik

Op 18 juni heb ik een test uitgevoerd, waaruit moest blijken of mensen de stoel zien staan en of ze er gebruik van maken. Ook belangrijk om te weten was welke prikkels ze opvielen en uitnodigden.

Door middel van een LED-strip die op afstand te besturen is en de ingebouwde audio, heb ik de stoel geplaatst in een zithoekje op een gang op de afdeling. De LEDs veranderen rustig van kleur en er speelt rustige pianomuziek uit de stoel.

Tijdens de lunch (als de afdelingsdeur afgesloten wordt) is er getest op eigen initiatief in gebruik van de stoel. De testessie duurde anderhalf uur.



Figuur 11: Stoel in een gang opgesteld, uitgerust met licht en geluid

2.1.1. Leermomenten

- Personeel is erg te spreken over de stoel en het gebruik ervan door de bewoners.
- Het geheel valt de bewoners op en ze spreken er ook over tegen elkaar, tegen mij en tegen het personeel.
- Het licht valt de bewoners niet op, wat vreemd is. De trigger was bij iedereen de muziek. Een korte test zonder muziek en alleen licht, leverde bijna geen resultaten op.
- Bewoners van andere afdelingen die even de weg kwijt zijn, worden ook uitgenodigd om plaats te nemen in de stoel. Een mevrouw ligt totaal ontspannen in de stoel, voor ongeveer een kwartier.
- De gang is een betere plek voor de stoel dan de woonkamer. Toch is er nog erg veel doorloop van alles en iedereen. Wel zijn er mindere visuele cue's en minder lawaai.
- De pianomuziek stoort niet, maar constant spelen ervan is ook niet de oplossing.
- Het scherm is niet nodig om te kunnen ontspannen. Louter en alleen de muziek is al voldoende. In een basisvorm is een directe persoonlijke prikkel vanuit het scherm dus niet nodig om de bewoner in de stoel te krijgen.

In onderstaand schema is te zien hoeveel gebruik er is gemaakt van de stoel in anderhalf uur. Ook de manier van gebruiken is geturfd.

Kijken naar stoel / opvallen	5
Aandachtig kijken / erover spreken	8
Erin zitten	5
Relaxen / ontspannen	2
Totaal aantal keren dat bewoners langs kwamen	40

Figuur 12: Tabel waarin het gebruik van de stoel op eigen initiatief is bijgehouden

Resultaten mogen er zijn en bewijzen wederom dat er gebruik gemaakt wordt van de stoel.

2.2. Slimme stoel

Er is niet altijd personeel bij, als mensen plaats nemen in de stoel. De stoel moet dus zelf kunnen weten of er iemand in de buurt is en, nog belangrijker, of er iemand in de stoel zit. Het spontaan beginnen spelen van de muziek, kan een extra trigger vormen voor mensen om plaats te nemen.

De Raspberry Pi is zo ontwikkeld, dat er gebruik kan worden gemaakt van diverse sensoren in combinatie met de Pi. Ik heb ervoor gekozen om aanwezigheid en zitten van bewoners te monitoren door middel van twee sensoren.

2.2.1. PIR

Een PIR-sensor is een Pyroelectrische Infrarood sensor. Door middel van een infrarood module kan de sensor detecteren of er beweging in zijn buurt is.

In gebruik samen met de stoel kan de PIR detecteren of er mensen in de buurt van de stoel zijn.



Figuur 13: PIR sensor

2.2.2. Druksensor

Het detecteren of een persoon in de stoel zit, hoeft niet moeilijk te zijn. Door middel van een micro switch onder het zitkussen, weet de stoel of hij bezeten wordt. Als er iemand in zit, wordt de schakelaar ingedrukt en anders niet.

Door deze twee sensoren in te zetten, in combinatie met de Raspberry Pi, is de stoel een volledig autonoom geheel. Hij kan ingezet worden zonder dat er personeel bij aanwezig hoeft te zijn. Als er een persoon in de buurt komt van de stoel, begint de muziek te spelen en als diegene dan ook plaats neemt in de stoel, begint de rest van het vooringesteld programma te draaien. Als de zitter dan weer de benen neemt, weet de stoel ook dat er niemand meer in de buurt is en zal hij overgaan in een pauze-stand, waarbij hij volledig stil is.



Figuur 14: Micro Switch schakelaar

Het testen (afstellen, inregelen, combinatie programma) van het 'slimme' van de stoel wordt getest bij de laatste gebruikerstest in de evaluatiefase.

3. UITERLIJK GEHEEL

Het gehele uiterlijk en de setting van de stoel mogen een oppimpbeurt krijgen. Door het feit dat dit niet direct in relatie staat tot het gebruik van de stoel en mate van gebruik, is dit onderdeel verplaatst naar de aanbevelingen in de evaluatiefase.

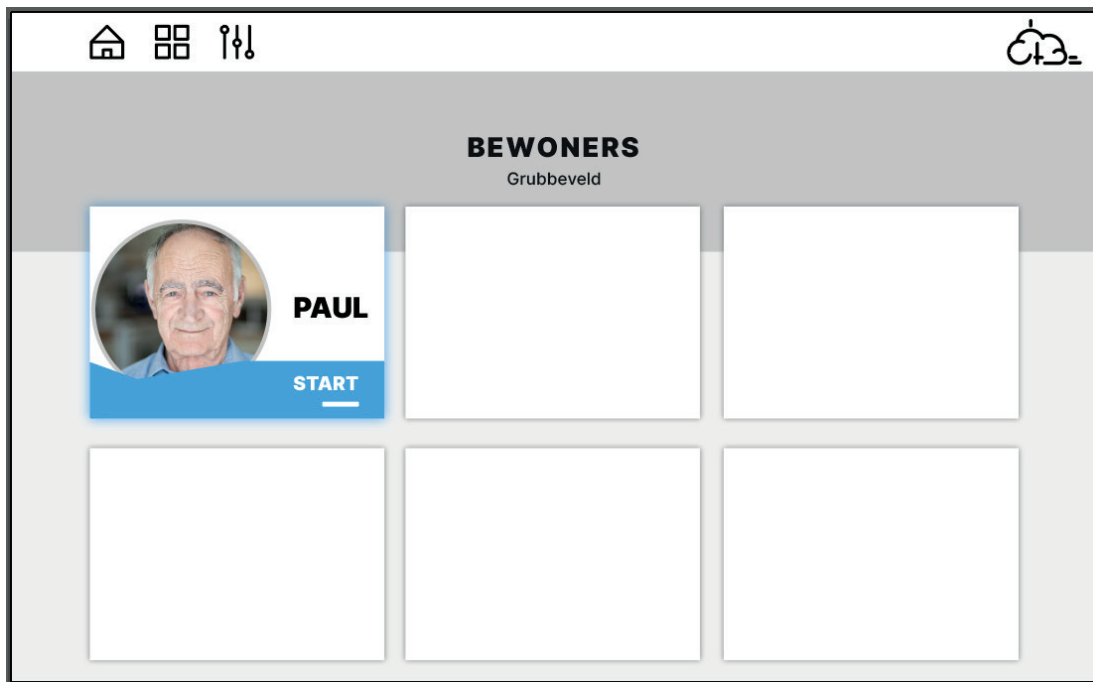
4. ONTWERP INTERFACE VOOR SCHERM

Om iedere bewoner 'persoonlijke' content te kunnen bieden, is er gekozen om een interface te ontwerpen voor op het scherm. Deze optie van het geheel kan gebruikt worden als de stoel als activiteit wordt ingezet, of als er gewoon iemand van het personeel of een bezoeker bij is.

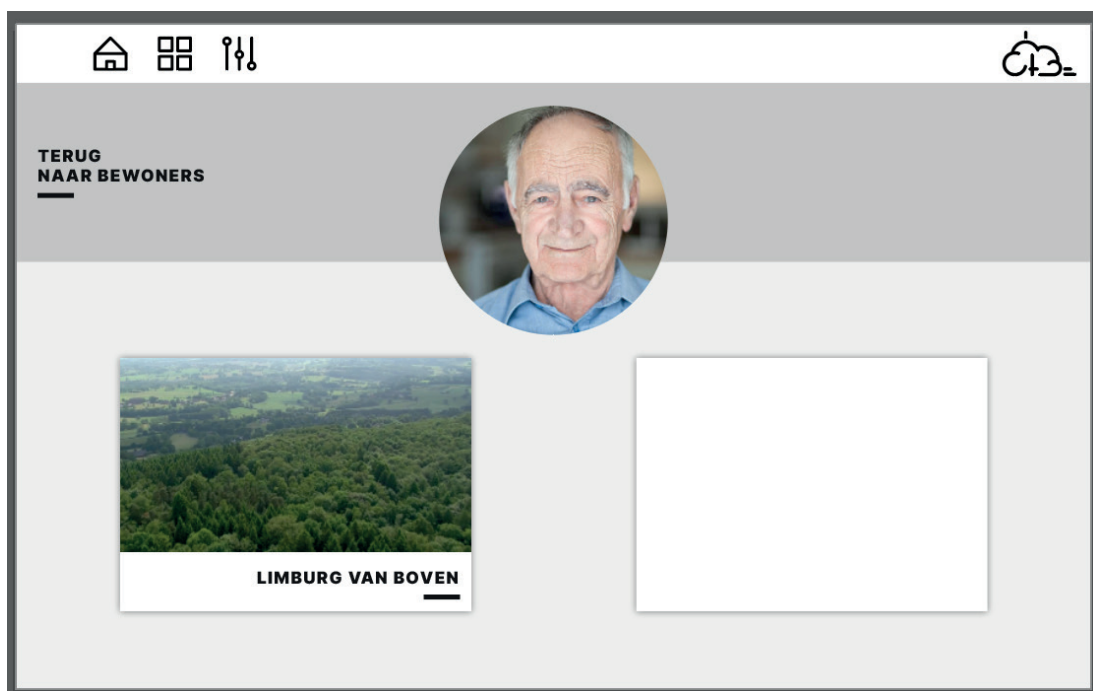
Het ontwerpen van de interface voor het scherm kent wel wat haken en ogen. Zo moet het ontwerp altijd mooi te zien zijn op een 16:9 scherm. Ook moet de bediening slechts via een simpele muis te doen zijn. Dat betekent dat er alleen maar geklikt en gescrold kan worden. Ook is de taalbalk bovenin, bij een gewone browser, niet te zien.

Dit resulteert in een clean ogend ontwerp, waar niets aan mis kan gaan. Duidelijke knoppen, die slechts één optie kennen. Niet te veel tekst en veel beeld.

Op de volgende bladzijde is een eerste uitgewerkte versie van de keuzemodule te zien. Functies en wensen dienen nog met het personeel doorgesproken en getest te worden.



Figuur 15: Keuzescherf 'bewoners'



Figuur 16: Specifieke pagina van een bewoner

Zoals te zien is, kan het personeel in een scherm aangeven welke bewoner gebruik maakt van de stoel. In een volgend scherm zijn video's en thema's te zien die goed werken bij de specifieke bewoner en hun interesses voeden.

Waarschijnlijk moet er ook overwogen worden om een algemene module, waarbij alle media te zien zijn, in te bouwen. Zo kunnen er categorieën gemaakt worden per thema of doel. In dit scherm is dan te kiezen voor bewoners aan de ene kant en de algemene video's aan de andere kant.

Er is bij interactie met het ontwerp geen toetsenbord aanwezig. Hier is ook rekening mee gehouden. Alles wat er mogelijk is, is mogelijk door slechts het gebruik van een muis (of andere 'klikker'). Idee voor in de toekomst, is een ingebouwd touchscreen. Bijkomend voordeel is ook dat de bewoner in de stoel niet ziet wat er 'achterom' ingesteld moet worden.

4.1. Huisstijl

Huisstijl kent geen toeters en bellen en oogt zeer clean. Gekozen is voor een duidelijk en goed leesbaar lettertype voor de complete interface. Er is rekening gehouden met een intuïtief gebruik.

Iconografie spreekt voor zich en is hierdoor makkelijk in gebruik.

4.2. Bouw en ontwikkeling

Er is voor het bouwen van de interface gebruik gemaakt van een web omgeving. Een website, beveiligd met een SSL-certificaat, vormt de basis van het geheel. Een op maat gemaakt CMS, op basis van Wordpress, houdt alles draaiende. Er is dus een internetverbinding nodig om gebruik te maken van dit systeem.

Door het feit dat een server het systeem draait, is ook het probleem van lokaal gestreamde content opgelost. Media kan vanuit de server geladen worden, maar er kan ook gekozen worden voor een ander kanaal, zoals YouTube of Vimeo. Voor snelheid en grootte van eigen server heeft dit alternatief de voorkeur.

4.3. Backend

Door middel van op maat gemaakte invulvelden op de backend van de site, wordt de content vanzelf gevuld op de betreffende webpagina. Content is dus 'vloeibaar', snel aan te passen en makkelijk te plaatsen.

Op termijn is het dus ook mogelijk om personeel aan te leren hoe ze het systeem kunnen voeden en bewerken. Dit kan uiteraard op afstand gebeuren, tijdens het bijhouden van de administratie of zelfs vanuit thuis.

4.4. Privacy

In hoeverre het gebruik van namen en foto's mag, moet in overleg met het personeel en waarschijnlijk familie gebeuren. Door het feit dat de website beschermd is door middel van een SSL-certificaat, kan de gevoelige informatie niet zomaar op straat komen te liggen.

Uiteraard is de gevoelige informatie pas te bereiken als er is ingelogd in het systeem met een wachtwoord. De invulling (er is namelijk geen toetsenbord) hiervan, moet nog eens onder de loep genomen worden. Zo maak je ook mogelijk dat alleen specifiek gekozen mensen toegang hebben.

Onzorgvuldig gebruik of kwaadwillendheid kunnen wel een potentieel gevaar vormen. Gebruikers moeten goed geïnformeerd worden.

5. FEEDBACK FYSIOTHERAPEUT

Tijdens de tweede testronde (initiatief eigen gebruik) kwam toevallig een van de fysiotherapeuten op de afdeling. Hij nam ook kort de tijd om even plaats te nemen in de stoel en het er kort met me over te hebben. Zijn visie op het bewegingsapparaat van de mens en met name de oudere mens, kunnen een licht schijnen op een verdere ontwikkeling van de stoel in het geheel.

Zo had hij de volgende opmerkingen:

- De stoel is voor sommige mensen te laag en te diep. Dit resulteert erin dat ze er niet gemakkelijk zelfstandig uitkomen. Erin komen lukt, met een plof, altijd wel.
- Het geluid is erg goed.
- De bekleding van de stoel is een kwetsbaar stofje.
- Het aangezicht van een luie stoel, spoort bewoners aan om te gaan zitten.
- Een soort sta-op-stoel, die in te stellen is door het personeel, zou wellicht beter zijn voor de mensen. Als daar ook nog een geluid in zou kunnen zitten is dat de oplossing.
- Wellicht is hij dan zelfs inzetbaar in combinatie met (kracht)oefeningen voor de armen.

6. 5E-MODEL

Nogmaals nemen we hier het 5E-Model even door, om te kijken of er richting de evaluatiefase nog aanpassingen kunnen worden doorgevoerd om nog beter aan te sluiten.

6.4.1. Excitement

Hoe worden de bewoners aangetrokken tot de stoel. Hoe maakt de stoel zichzelf kenbaar?

De stoel is autonoom en weet wanneer er iemand in de buurt is. Hierdoor kan hij zichzelf kenbaar maken op het moment dat er bewoners in de buurt zijn door middel van audio.

6.4.2. Entry

Hoe begint de content te spelen? Hoe verlopen de verschillende thema's in elkaar over, of juist niet?

De stoel weet of iemand plaats heeft genomen in de stoel en zal dan ook doorgaan/beginnen met zijn programma.

6.4.3. Engagement

Kan de content ervoor zorgen dat de gebruiker actief wordt meegenomen in het ontwerp?

Als de bewoner zich alleen in de stoel zet (bewust of onbewust), wordt hij niet actief meegenomen. Doordat je in een bubbel zit, zorgt het wel voor ontspanning. Als er een facilitator aanwezig is bij gebruik van de stoel kan de bewoner wel actief meegenomen worden in het ontwerp, door middel van video's en gesprekken tijdens of na tonen van de persoonlijke content. De stoel is in zijn geheel een conversation starter voor de bewoners.

6.4.4. Exit

Is er een duidelijk einde en is dit voor iedereen duidelijk?

Uit de tests is wel gebleken dat de bewoners zelf het einde van het moment van ontspanning aangeven. Als ze er klaar mee zijn, staan ze gewoon op. Bij gebruik met facilitator, geeft hij of zij aan als het klaar is. Als de video klaar is bijvoorbeeld.

6.4.5. Extension

Hoe wordt de ervaring verlengd nadat het klaar is en in hoeverre nodigt het uit tot nogmaals gebruiken van de stoel?

De ervaring kan verlengd worden door in gesprek te gaan met de bewoners over de getoonde beelden of de ervaring.

7. CONCLUSIE REALISATIEFASE

Deze fase is begonnen met het daadwerkelijk ontwikkelen van de high-fidelity stoel. Er is gekeken naar eigen initiatief in gebruik van de stoel en hieruit bleek dat de stoel toch best veel gebruikt wordt en dat terwijl hij nog niet in zijn uiterste vorm is.

Het 'slimme' aspect van de stoel is ingebouwd. Zo weet de stoel of er iemand in de buurt is en of er iemand op zijn zitkussen zit. Hierdoor is precies af te stellen wanneer het programma moet beginnen met draaien. De stoel is dan ook te gebruiken zonder de hulp van personeel of anderen.

Het 5E-model is nogmaals erbij gepakt om te kijken of de gestelde vragen in de ontwerpfase beantwoord zijn of beantwoord kunnen worden. Hierdoor is de complete ervaring van het gebruik van de stoel goed bekeken en wordt iedere stap voldoende ondersteunt.

Vanuit hier is het zaak om de laatste puntjes op de spreekwoordelijke i te zetten en het concept de finishing touch te geven op weg naar de laatste gebruikerstesten, waar het autonome geheel zichzelf aan het draaien houdt, zonder tussenkomst van mij of iemand anders die iets aan of uit moet zetten.

EVALUATIEFASE

Vooraleer we van start gaan met de laatste gebruikerstesten, kijken we eerst nog even naar de laatste verbeterpunten die voortgekomen zijn uit de realisatiefase. Dit om ook helder te hebben met welk eindconcept we de laatste test in gaan.



1. VERBETERPUNTEN UIT REALISATIEFASE

- De stoel is 'slim' gemaakt. Hij weet of er iemand in de buurt is en of er iemand op hem zit. Hierop is het programma aangepast dat autonoom kan draaien als hij 'aan' staat. Dit is gedaan door middel van een PIR-sensor en een micro switch in de zitting.
- De LED-strip viel de bewoners niet op en zorgt dus alleen maar voor visuele rommel voor het personeel. Er is voor gekozen om deze dan ook niet verder uit te werken en weg te laten. Killing your darlings.
- Om te kunnen ontspannen is het niet nodig om gebruik te maken van het scherm. In de autonome staat van de stoel wordt er dus ook niet automatisch een video gestart. Ander argument hiervoor is dat je niet weet wie er in de stoel zit en of het niet als schrikfactor werkt. Gebleken is dat ontspannen met alleen muziek voldoende is. Om dit te vangen is ervoor gekozen om een slideshow te tonen met bekende schilderijen van Limburgse kapriolen. Met name omdat het scherm toch een punt is waar de mensen naar blijven kijken. Als de stoel gebruikt wordt samen met iemand van het personeel toont het scherm wel gewoon de persoonlijke beelden. Op deze manier is er ook voor iedere fase van dementie precies de juiste snaar te raken. In de basis alleen geluid met rustige Limburgse beelden en aan de andere kant helemaal uitgekleeft compleet met gepersonaliseerde content, waarbij er interactie en conversatie mogelijk is.
- Een online web module is ontwikkeld om voor iedere bewoner persoonlijke content te kunnen bieden. Module is gemakkelijk te bedienen en op termijn zelf door het personeel te vullen.

2. TESTRONDE 3: LAATSTE GEBRUIKERSTEST

25 juni, de warmste dag van het jaar en Fre gaat op pad met de stoel om zijn laatste gebruikerstesten uit te voeren. Dat het warm was, heb ik gemerkt, want de mensen waren die dag extra passief.

De stoel is in elkaar gezet, sensoren aan elkaar geknoopt en alles werd opgestart. Na een korte functionaliteitentest en het afstellen van de sensoren, werd de stoel geplaatst in het zithoekje op de gang van afdeling E. De plek waar hij tijdens een eerdere test ook stond. Nu is er wel voor gekozen om te stoel en het scherm een beetje verdekt op te stellen, zodat de gang en haar afleidende factoren niet zo opvallen.

Gekeken werd naar initiatief in gebruik door de bewoners en het aansturen tot door het personeel. Ook het personeel zelf werd geobserveerd tijdens het gebruiken van het systeem samen met een bewoner. Over het algemeen is bekeken hoe de stoel het doet en hoe mensen erop reageren, in de setting van een verzorgingshuis waar het leven gewoon door gaat.



Figuur 17: Setting tijdens de laatste gebruikerstest

2.1. Resultaten

- De stoel wordt gebruikt door de bewoners. Het valt ze bijna allemaal op dat hij er staat en dat hij muziek maakt als je erlangs loopt. Een enkeling neemt ook plaats om even tot rust te komen.
- Vijf personen hebben uit eigen initiatief plaats genomen in de stoel. Twee bewoners zijn op instructies van het personeel in de stoel gaan zitten. Zes van de zeven gebruikers hebben de diagnose jong dement.
- Sensoren werken erg goed. Bij verplaatsen van de stoel of iets dergelijks, moet wel goed gekeken worden naar de plaats en locatie van de PIR-sensor. Wellicht is het een idee om diverse sensoren te plaatsen in de gangen die uitlopen op de stoel. Zo kan er ook eerder gestart worden met afspelen van de muziek en dan is waarschijnlijk het resultaat nog groter.
- Muziek stoort het personeel niet, op deze manier.
- Tijdens de test heb ik nog wat kleine aanpassingen moeten doen aan de Pi, zoals de afstelling van wat variabelen in de code en het uitzetten van de screensaver.
- Als het druk in de gang wordt, speelt de stoel even goed door. Het geluid valt dan wel weg in de achtergrond, maar ik ben van mening dat dat geen probleem is, omdat de stoel toch om te ontspannen is. Dat kan bij drukte niet.
- De gang is een goede plek voor de stoel. Zoals op de foto te zien is, is een klein hoekje gecreëerd. Dit kan door middel van aankleding nog meer worden, waardoor hij alleen maar meer tot zijn recht komt.
- De stoel brengt, ook als hij niet gebruikt wordt, leven op de gang. Niet alleen door zijn muziek, maar ook doordat bewoners er met elkaar over spreken. Zo spreekt een groepje dames dat samen optrekt ieder keer over de stoel als ze erlangs lopen.
- Bezoekers en mantelzorgers vragen naar de stoel.
- Bewoners zijn zich niet bewust van hun dwaalgedrag. Als personeel hen zegt te gaan zitten, stoppen ze met dwalen en gaan ze zitten. Ze blijven ook zitten. Hieruit blijkt dat er geen intrinsieke drang is voor ontspanning, maar wel de onbewust behoefte als ze dan eenmaal zitten.

- Bewoners willen altijd weg. Op momenten als de deur dicht is, wordt de stoel veel gebruikt. Als de deur dan opengaat, stormt iedereen gelijk weg. Dan is er een dip in het gebruik, maar er is wel nog steeds volk erbij.
- Personeel wil de moeite nemen om naam en persoonlijke video's te plaatsen in het systeem. Uploaden en plaatsen van foto's is te veel. Daarbij hebben we samen besloten dat het privacy-wise niet slim is om te foto's te gebruiken.
- Externe factoren hebben direct relatie op het gedrag van de bewoners. Merkbaar (het weer) en niet merkbaar (akkefietje tussen bewoners, eten dat niet lekker was, slechte nachtrust).
- Voor mensen die op bezoek komen bij een jong dementerende is de stoel een activiteit, die ze samen kunnen bezoeken en beleven. Buiten het saaie kopje koffie en het wandelingetje door de tuin, kunnen bezoekers nu meer ondernemen, waardoor het bezoek aan een naaste gezellig blijft en niet op termijn saai wordt.
- Als er persoonlijk geselecteerde content op het scherm te zien is, breken de bewoners los van hun rituelen en 'standaard' gang van leven. Ze spreken over dingen die ze zien, waar ze het normaal nooit over hebben of over geheel nieuwe zaken. Hierdoor is de stoel een conversation starter voor de bewoners samen met het personeel of met andere mensen.

3. AFWERKING

- Het geheel moet plug-and-play worden. Als de stekker ingestoken wordt, moet alles beginnen te draaien. Met name het booten van de Pi en het draaien van de programma's in combinatie met de sensoren. Het personeel moet niet extra zaken moeten doen om hem aan te kunnen zetten.
- Kabelwerk moet netjes opgeborgen worden in een kastje of elders, waar ook muis en geluid in geplaatst kunnen worden.
- Scherm moet verwerkt worden tot een mooi geheel met de achtergrond. Wellicht een 'muur' met oud behang en een plantje. Scherm kan in de vorm van een schilderij opgehangen worden, met een oude lijst als omlijsting.
- Muziek moet ook spelen als er mensen in de buurt zijn, maar niet bewegen. Denk bijvoorbeeld aan zitten op de bank naast de stoel. Sensor detecteert dan even beweging, maar stopt ook weer met spelen, terwijl de mensen nog in de buurt zijn.
- Het volume moet vanzelf harder/zachter gezet worden als iemand plaats neemt in de stoel.

4. AANBEVELING UITVOERING TOEKOMST

- De stoel moet anders. Om mee te testen volstaat deze, maar in de toekomst moet gekeken worden naar een stoel die beter is voor de mensen. Ook de bekleding moet wasbaar en af te vegen zijn. Ook is een punt van het personeel dat de stoel goed te verplaatsen is. Dit kan door middel van wieltjes worden opgelost, die uiteraard voorzien zijn van een rem.
- Op het einde van dit traject is de Raspberry Pi 4 uitgebracht. Deze Pi kan nog hogere kwaliteit beeld leveren en is sneller. Wellicht ook in te zetten in combinatie met de stoel.
- Personaliseren van content en automatiseren combineren, door bijvoorbeeld een RFID-lezer of zelfs gezichtsherkenning. Inbouwen dat de stoel weet wie er precies in de stoel zit, zodat de persoonlijke content ook gestart kan worden zonder tussenkomst van personeel of mantelzorger.
- Bijhouden van het gebruik. Door de bezochte URL's uit te lezen met behulp van bijvoorbeeld Google Analytics, kan er data verzameld worden over het gebruik (hoeveel, door wie, wanneer, hoe lang, etc.).
- Inbouwen van touchscreen in (bijvoorbeeld) de achterkant van de stoel, waar het gehele hebben en houden van de stoel mee is in te regelen. Denk hierbij aan het selecteren van de content, maar ook het regelen van volume etc.
- Doordat 'bestaande' content aantoonbaar goed werkt bij de jong dementerenden, is het mogelijk om in de toekomst eigen content te ontwikkelen. Het ontwikkelen van uitnodigende of interactieve content staat ook op dit lijstje. Zo is ook in te spelen op seizoenen, feestdagen, thema's enz en dan is het mogelijk om bijvoorbeeld ieder kwartaal een nieuwe reeks content uit te brengen, op verschillende niveau's van interactie.

Er liggen plannen om de stoel door te ontwikkelen tot een werkend product. Om het zover te krijgen, zullen de zaken uit de afwerking uitgewerkt moeten worden. Punten uit deze aanbevelingen zullen uiteraard meegenomen worden in de ontwikkeling. Sommige zaken zijn ook daadwerkelijk van belang om de stoel verkocht te krijgen, andere punten kunnen in een versie 2.0, of een uitbreiding/update aan bod komen. Hieronder is ook beschreven hoe professioneel kader H2O Sonic de stoel heeft ervaren en wat hun visie is op vermarkten.

5. IN GESPREK MET H2O SONIC OVER EINDRESULTAAT

Op 28 juni, enkele dagen na de laatste testronde, zijn Rick en Peter langsgekomen bij mij thuis om te kijken naar en te babbelen over het eindresultaat. We hebben het gehad over de testrondes en het functioneren van de stoel in het algemeen. Ook hebben we gesproken over het eventueel door ontwikkelen en andere zaken in de toekomst.

5.1. Esthetiek stoel en geheel

De stoel mist wat esthetiek en uitstraling. Rick en Peter delen mijn beeld op de vorm en plaatsing van de stoel. Ze vinden het een goed idee om de stoel uit een geheel te laten bestaan met een 'wand' en het scherm te verhullen als een oud schilderij.

De stoel zelf is nu niet geschikt voor ouderen en niet mooi. Rick en Peter opperen het idee om naar een meubelmaker toe te stappen en een custom-made model te laten maken, waar geluid ook netjes in verwerkt is. Daarbij is de hoogte, diepte en in- en uitstapmogelijkheid van groot belang bij deze doelgroep. Daar kun je op deze manier ook rekening mee houden. Ook kleur, bekleding etc. is dan zelf te bepalen.

Peter vroeg zich af of het niet draadloos kan, zodat de stoel wat vrijer is in zijn gebruik. Geluid is zeker draadloos te regelen, middels een Bluetooth-verbinding. Sensoren zijn ook draadloos te plaatsen, mits ze niet aan de stoel vastzitten. Zo kan de PIR (zoals al eerder geopperd) in de gangen komen te hangen, of iets dergelijks. Voor de microschakelaar in het kussen, zijn ook diverse andere oplossingen te bedenken, zegt Rick terecht. Draadloos maken is dus ook een optie.

5.2. Uitbreiding mogelijkheden interactiviteit

De mogelijkheden op het gebied van interactiviteit voor de bewoners zijn nu beperkt. Rick en Peter hadden al diverse ideeën hoe dit uitgebreid kon worden.

Zo hadden we het erover om bepaalde thema's te kunnen aanzetten, middels knoppen of kleuren. Idee kan ook zijn om een grote knop te maken die het volgende beeld start.

Het personaliseren van het geheel kan nu alleen nog maar via het personeel. Om persoonlijke content te starten, weet het personeel wie in de stoel zit en klikt dan de persoonlijke gekozen video's uit. Door middel van RFID-tags is het mogelijk om te weten wie er in de stoel zit. Peter begon direct over een samenwerking met de technologie van de leefcirkels, waarbij iedere bewoners 'toch' al een bandje bij/om heeft. Ook het plaatsen van tags in/op persoonlijke voorwerpen, zoals een tas of iets dergelijks zou het gewenste resultaat kunnen hebben.

Ook het idee van het inbouwen van een touchscreen was iets wat direct oprees in het hoofd van Peter. Daar zou dan ook direct alles rondom geluid en andere zaken mee te regelen kunnen zijn. Nog minder last van kabels en loshangende attributen.

5.3. Commerciële visie

Uiteraard hebben Rick en Peter ook een commercieel oog voor productontwikkeling in de zorg. Ook hier hebben we kort over gesproken samen.

Rick en Peter zien mogelijkheden in het daadwerkelijk ontwikkelen en doorvoeren van de stoel. Ze willen ook hulp en budget ter beschikking stellen, mocht er een concreet plan van de grond komen. Beide heren zien het concept ook in andere vormen bruikbaar, anders dan de zorg. Zo hadden ze allebei het idee om het in te zetten in de wereld van musea en tentoonstellingen.

6. CONCLUSIE EVALUATIEFASE

Tijdens de evaluatiefase zijn er nog enkele kleine aanpassingen gedaan aan de stoel en zijn functioneren. Met een mooi afgerond high-fidelity prototype is dan ook kunnen testen.

De stoel, in zijn laatste vorm is aan een ultieme laatste gebruikerstest onderworpen. Er is gekeken naar eigen initiatief in gebruik van de stoel door de bewoners. Met 35 graden Celsius bleek hij ook onder die omstandigheden uit te nodigen tot gebruik. Diverse bewoners hebben vanuit eigen wil gebruik gemaakt van de stoel en gerelaxt.

Aan de hand van die laatste test zijn nog een hoop verbeterpunten boven water gekomen om het geheel netjes af te werken. Over het algemeen zijn dit kleine details die de ervaring nog beter zullen maken. Verder zijn er zaken die in een eventuele ontwikkeling aan bod zullen komen, of zelfs nog verder in de ontwikkeling.

Er moet dan een goed verschil worden gemaakt tussen zaken die direct aandacht verdienen en zaken die op de langere baan geschoven kunnen worden om in de toekomst door te voeren. Het door ontwikkelen is onder andere besproken met Rick en Peter.

Al met al is de stoel geen grote interactieve installatie, maar doordat er goed is gekeken naar de doelgroep en hun wensen en behoeften, is hij een interventie op het 'dwaalgedrag'. Daarbij is het ook 'something to do' voor zowel bewoners alleen, als personeel, maar ook zeker voor mensen die op bezoek komen bij hun jong dementerende naaste.

Je ziet dat bewoners die gebruik maken van stoel en persoonlijke geselecteerde content te zien krijgen, loskomen uit hun schulp en opleven. Hierdoor maakt de stoel het weer of opnieuw mogelijk om in contact met komen met de jong dementerenden. Hetgeen te zien is, of wat er beleefd wordt samen in de stoel, is een conversation starter. Hierdoor hoeft het een keer niet over het eten of het weer te gaan, maar kunnen er samen nieuwe betekenisvolle momenten worden gemaakt.



Figuur 18: De stoel in zijn laatste uitwerking. Toevoeging is een 'muur' waar het scherm aan vast zit. Het scherm is tevens verwerkt in een oude lijst. Kabels en andere rommel is allemaal netjes weggewerkt. Voor details alles aankleedt met wat objecten.



Figuur 19: Shot uit de beelden die geschoten zijn om 'productvideo' te maken.

7. ZELFREFLECTIE

Hoewel de start enigszins vertraging heeft opgelopen, door wat probleempjes, is dit traject toch afgerond binnen het studiejaar 2018-2019. Wel vind ik het belangrijk om even op mijn eigen handelen te reflecteren.

7.1. Eigen inzet

Zelf vind ik mijn inzet in dit traject goed en professioneel. De beoordelingen van zowel begeleiders als professioneel kader, zetten dit alleen maar kracht bij. Hoe leuk het werken met en voor mensen in zorg en zorgbehoevenden is iets wat ik met name tijdens de laatste twee jaar CMD pas beseft heb.

Echt zien dat iets wat jij maakt de mensen helpt, ontspant of ze weer in staat stelt tot iets wat ze niet meer kunnen is leuk om te zien en maakt jezelf echt trots. Het werken met de mensen waarvoor je het doet, zorgt ook voor voldoening.

Echter, het proces rondom het bedenken van concepten ging ietwat moeizamer. Bij het daadwerkelijk beginnen met bouwen moest ik ook een kleine drempel over.

7.2. Planning

Planning is, zoals altijd in mijn leven, een drama gebleken. Meestal kon ik pas een week van tevoren aangeven wat ik de week erna ging doen. Ook in combinatie met een tweedaagse baan en een druk verenigingsleven, is dit niet optimaal. Gelukkig was er altijd een schoen te passen, zowel op het werk als bij Envida.

Bijkomend voordeel van het afstuderen bij Envida als ontwerper is dat je een vrije invulling kunt geven aan je werkzaamheden. Je bent in zodanig niet gebonden aan tijd en zorg verlenen. Je leeft als het ware als een soort vliegende keeper op de afdeling, tussen personeel, waskarren en bewoners door.

7.3. Budget

Vanuit Envida heb ik een budget gekregen van €300,- om te kunnen exploreren en bouwen van mijn ontwerpen. Dit budget is niet overschreden en ik ben er netjes binnen gebleven.

7.4. Contact en band Envida en H2O Sonic

Zoals al meermaals aangegeven, was het werken bij Envida zeer prettig. Het personeel is zeer meegaand en staat open voor innovatie. Ook teamleiders of 'superieuren' staan altijd voor je klaar. Of het nu om inbreng gaat, een interview of in contact komen met mantelzorgers, het was allemaal geen probleem.

Ook de persoonlijke band die je opbouwt met de bewoners van de afdeling gedurende die paar maanden is speciaal. Op gegeven moment begonnen enkele bewoners me zelfs te kennen. Zo was er altijd tijd voor een gesprekje of een kopje koffie.

Dit sociale aspect van werken in de zorg, moet je trouwens niet uit het oog verliezen, vind ik. Hoewel mijn hele scriptie gaat over betekenisvolle momenten creëren, onpersoonlijk, is een persoonlijke bejegening van mensen die zorg nodig hebben wellicht nog belangrijker. Altijd tijd maken en goed omgaan met de zorgen en behoeften van de bewoners, ook op sociaal gebied.

De band met H2O Sonic was en is nog steeds zeer prettig. Rick en Peter proberen altijd tijd te maken en mee te denken. Ook de dagen dat ik met ze ben meegegaan, zonder dat het over afstuderen ging, waren erg leuk en leerzaam. Hoogtepunt was zeker het inrichten en bouwen van de nieuwe snoezelkamer bij de Lembeder in Sittard.

7.5. Toekomst

Wat zal de toekomst brengen? Hopelijk natuurlijk een positieve afronding van vier jaar CMD in Maastricht. Hierna wil ik beginnen aan een tweejarige masteropleiding Interaction Design in Genk. Het product zoals opgeleverd tijdens dit traject en het traject zelf, zijn een goede basis en start voor het vervolg van mijn loopbaan binnen het land van 'het ontwerpen' in de breedste zin van het woord.

5. CONCLUSIE

Door een zeer breed en gedegen onderzoek naar doelgroep, probleemstelling en zorgvragen, kan nu een antwoord gegeven worden op de gestelde probleemstelling:

Hoe kun je een product voor jong dementerenden, die wonen in een zorgcentrum, en diens mantelzorger(s) ontwikkelen, dat zorgt voor een betekenisvol moment binnen hun dag?

Door het doorlopen van een analysefase, is een goed beeld gevormd van het reilen en zeilen van een zorgcentrum en met name empathie gevormd voor de doelgroep jong dementerenden. Het is een aparte en kleine groep binnen een niche in de zorg: De dementerenden. Er is tijdens de analyse veel geleerd over zorg en hoe deze zich aan het verplaatsen is naar louter belevingsgerichte zorg. De zorgbehoevende heeft op deze manier een eigen hand in zijn of haar zorg. Dit is in ieder opzicht aantoonbaar positief te noemen.

Een klein betoog op het moment dat het ging over betekenisvolle ervaringen, was nodig om mijzelf en ook de lezer ervan overtuigd te krijgen dat betekenisvolheid niet te meten is en al zeker niet bij deze moeilijke doelgroep. Getracht is, om u ertoe te overtuigen dat 'een ervaring' het probleem van de achteruitgaande kwaliteit van leven niet kan oplossen, maar wel van betekenis kan zijn. En daar gaat het om. Kort en krachtig, een micromomentje geluk beleven.

Daarnaast zijn er diverse ontwikkelingen op het gebied van zorg onder de loep genomen en is gekeken hoe de ontwikkeling van een product in de zorg nou precies in zijn werk gaat. Het vinden van de juiste antwoorden op vragen achter de vragen is van belang.

Zo heb ik ondervonden dat het onbewuste dwaalgedrag van jong dementerenden een factor is die voor onrust en angst zorgt. Ze gaan op zoek naar prikkels die ze nergens zullen vinden. Een interventie tijdens het dwalen leek mij de oplossing om dit probleem op te lossen en een betekenisvol moment (aan) te kunnen bieden.

In de ontwerpfase is aan de hand van drie concepten aan de tand gevoeld of de bedachte invulling ook daadwerkelijk werkte. Uiteindelijk zijn de drie concepten samengevoegd tot één ontwerp in de realisatiefase: Een interactieve stoel.

De stoel is ook op de proef gesteld, door middel van één functionaliteitstest en maar liefst drie gebruikerstesten. De laatste ultieme test was het bekijken van het functioneren van de stoel in het zorgcentrum, een omgeving waar het leven hoe dan ook doorgaat, maar tegelijkertijd stilstaat. Dit is gebeurd in de evaluatiefase. Hier is ook mooi geconcludeerd dat de stoel daadwerkelijk bijdraagt aan het beleven van betekenisvolle momenten voor de jong dementerenden en hun omgeving.

Hoewel de interventie niet breed of groot is, is aangetoond dat hij werkt in de context waarvoor hij wordt ingezet. Deze context is namelijk de belevingswereld van de jong dementerenden. Door goed te luisteren, te observeren en te testen is bewezen dat de stoel een toevoeging is op de dag van een bewoner en het nare dwalen kan opvangen.

Door persoonlijke content te kunnen kiezen voor de bewoners, spreekt hetgeen op het scherm tot de verbeelding van de gebruiker. Dit spreekt hem of haar aan en spoort aan tot conversatie en gesprekken over nieuwe, spannende dingen die te zien zijn. Hoe klein en kort dit moment ook is, deze micro-interventie kan een moment van betekenis vormen voor zowel bewoner, als naaste. Of dit echt zo is voor de jong dementerenden, zullen we echter nooit te weten komen. Blikken op gezichten spreken echter meer dan duizend woorden.

Belangrijkste is dat de stoel zijn plekje op de gang al veroverd heeft en uitnodigt tot gebruik. Of bewoners nu onbewust in hem terecht komen, doordat ze geprikkeld worden, of doordat samen er naartoe gegaan wordt met een naaste, omdat het 'een plekje' is om samen iets nieuws te ontdekken, maakt niet uit. Ze breken kort los van hun persoonlijke situatie en genieten van het moment. En daar gaat het om.

Echter zijn er nog een hoop aanbevelingen voor de lange termijn en wat afwerkingen voor de korte termijn, die ook besproken zijn met Rick en Peter. Hoe dan ook is dit afstudeertraject tot een succesvol einde gekomen, waarin ik veel geleerd heb en veel zelfstandig heb uitgevoerd. Een gedegen meesterproef om mezelf verder te kunnen ontwikkelen als multimediaal vakidoot, die het leven van anderen wil blijven verbeteren!

6. BRONVERMELDING

A Seifert, S. (2015). Ryff Scales of Psychological Well-Being. Geraadpleegd op 15 april 2019, van <https://centerofinquiry.org/uncategorized/ryff-scales-of-psychological-well-being/>

Alzheimer's Society (2019). Young-onset dementia. Geraadpleegd op 3 april 2019, van <https://www.alzheimers.org.uk/about-dementia/types-dementia/younger-people-with-dementia>

Allecijfers.nl. (2019, 20 maart). Cijfers over Nederland. Geraadpleegd op 27 maart 2019, van <https://allecijfers.nl/nederland/>

Bakker, C., De Vugt, M. E., Vernooij-Dassen, M., Van Vliet, D., Verhey, F. R. J., & Koopmans, R. T. C. M. (2010b). Needs in Early Onset Dementia: A Qualitative Case From the NeedYD Study. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 25(8), 634–640. <https://doi.org/10.1177/1533317510385811>

Barry Emons Aangepast Spelmateriaal BV (2018). Iedereen mag meedoen! Catalogus 2018.

Bergmans, H., Muthert, H., & Gietema, A. (2015). Handen en voeten aan belevingsgerichte zorg: Een verkennend onderzoek naar de weerstand bij verzorgenden. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 77, 22-28.

Clarkson, P. J., Ward, J., Buckle, P., Stubbs, D., & Coleman, R. (2004). Designing for Patient Safety: A Review of the Effectiveness of Design in the UK Health Service. Volume 3b: 2nd Symposium on International Issues in Engineering Design, . <https://doi.org/10.1115/detc2004-57615>

Chen, L., & Liu, Y. (2017). Affordance and Intuitive Interface Design for Elder Users with Dementia. *Procedia CIRP*, 60, 470–475. <https://doi.org/10.1016/j.procir.2017.02.015>

Chilukoti, N., Early, K., Sandhu, S., Riley-Doucet, C., & Debnath, D. (2007). Assistive Technology for Promoting Physical and Mental Exercise to Delay Progression of Cognitive Degeneration in Patients with Dementia. 2007 IEEE Biomedical Circuits and Systems Conference. <https://doi.org/10.1109/BIOCAS.2007.4463352>

Consortium FIT. (2016). De mens zien bij dementie. Geraadpleegd van <http://www.digitallifecentre.nl/redactie/resources/de-mens-zien-dementie.pdf>

Cramm, J. M., Hartgerink, J. M., Steyerberg, E. W., Bakker, T. J., Mackenbach, J. P., & Nieboer, A. P. (2012). Understanding older patients' self-management abilities: functional loss, self-management, and well-being. *Quality of Life Research*, 22(1), 85–92. <https://doi.org/10.1007/s1136-012-0131-9>

De Boer, B., Beerens, H., Katterbach, M., Viduka, M., Willemse, B., & Verbeek, H. (2018). The Physical Environment of Nursing Homes for People with Dementia: Traditional Nursing Homes, Small-Scale Living Facilities, and Green Care Farms. *Healthcare*, 6(4), 137. <https://doi.org/10.3390/healthcare6040137>

Droës, R. (21-05-2010). Omgaan met de gevolgen van dementie: het psychosociale perspectief.

Lange, J. de (2004). Omgaan met dementie: het effect van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op adaptatie en coping van mensen met dementie in verpleeghuizen; een kwalitatief onderzoek binnen een gerandomiseerd experiment. Utrecht: Trimbos-instituut.

Dementie.nl (2019). Fasen dementie. Geraadpleegd op 27 maart 2019, van <https://dementie.nl/fasen-dementie>

Dewey, J. (2005). *Art as Experience*. New York, United States: Perigee Books.

Edvardsson, D., Winblad, B., & Sandman, P. (2008). Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward. *The Lancet Neurology*, 7(4), 362–367. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(08\)70063-2](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(08)70063-2)

Erfelijkheid.nl (2019) Is dementie erfelijk? Geraadpleegd op 5 april 2019, van <https://www.erfelijkheid.nl/ziektes/dementie-erfelijk>

Envida (2018). Informatiebrochure voor leerlingen en nieuwe medewerkers van Grubbeveld.

Envida (2019). Over Envida. Geraadpleegd op 10 april 2019, van <https://www.envida.nl/envida/over-envida>

- Finnema, E. (2004) Het effect van belevingsgerichte zorg versus traditionele zorg. www.moderne-dementiezorg.nl/onderzoek.php?id=82
- Fleming, A., Kydd, A., & Stewart, S. (2017). Care homes: The developing ideology of a homelike place to live. *Maturitas*, 99, 92–97. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2017.02.013>
- Haley, W. E., Levine, E. G., Brown, S. L., Berry, J. W., & Hughes, G. H. (1987). Psychological, Social, and Health Consequences of Caring for a Relative with Senile Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 35(5), 405–411. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1987.tb04661.x>
- Hendriks, N., et al., Valuing implicit decision-making in participatory design: A relational approach in design with people with dementia, *Design Studies* (2018), <https://doi.org/10.1016/j.destud.2018.06.001>
- Hignett, S. Why Design starts with people. Mei 2013
- Inovum. (2019). Belevingsgerichte zorg. Geraadpleegd op 27 februari 2019, van <https://inovum.nl/welzijn/belevingsgerichte-zorg/>
- Gaston Jamin, Tom Luyten, Rob Delsing & Susy Braun (2017): The process of co-creating the interface for VENSTER, an interactive artwork for nursinghome residents with dementia, *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, DOI:10.1080/17483107.2017.1385102
- Korsakov Kenniscentrum (2019) Geraadpleegd op 3 april, van <https://www.korsakovkenniscentrum.nl/syndroom-van-korsakov>
- Kitwood, T., & Bredin, K. (1992). Towards a theory of dementia care: Personhood and well-being. *Ageing and Society*, 12, 269–287. Geraadpleegd op 27 februari 2019.
- Kim, S. K., & Park, M. (2017). Effectiveness of person-centered care on people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *Clinical Interventions in Aging*, Volume 12, 381–397. <https://doi.org/10.2147/cia.s117637>
- Marquardt, G., Bueter, K., & Motzek, T. (2014). Impact of the Design of the Built Environment on People with Dementia: An Evidence-Based Review. *HERD: Health Environments Research & Design Journal*, 8(1), 127–157. <https://doi.org/10.1177/193758671400800111>
- Marquardt, G. (2011). Wayfinding for People with Dementia: A Review of the Role of Architectural Design. *HERD: Health Environments Research & Design Journal*, 4(2), 75–90. <https://doi.org/10.1177/193758671100400207>
- Millenaar, J. (2016). Young onset dementia: Towards a better understanding of care needs and experiences.
- Passini, R., Rainville, C., Marchand, N., & Joannette, Y. (1998). Wayfinding with dementia: Some research findings and a new look at design. *Journal of Architectural and Planning Research*, 15(2), 133–151.
- Pollock, A., & Fuggle, L. (2013). Designing for dementia: creating a therapeutic environment. *Nursing and Residential Care*, 15(6), 438–442. <https://doi.org/10.12968/nrec.2013.15.6.438>
- Rabanal, L. I., Chatwin, J., Walker, A., O'Sullivan, M., & Williamson, T. (2018). Understanding the needs and experiences of people with young onset dementia: a qualitative study. *BMJ Open*, 8(10). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-021166>
- Richardson, A., Pedley, G., Pelone, F., Akhtar, F., Chang, J., Muleya, W., & Greenwood, N. (2016). Psychosocial interventions for people with young onset dementia and their carers: a systematic review. *International Psychogeriatrics*, 28(9), 1441–1454. <https://doi.org/10.1017/s1041610216000132>
- Smith, E. E. (2017). *The Power of Meaning: Crafting a Life That Matters*. London, United Kingdom: Rider Books.
- Stichting Alzheimer Nederland. (2019). Dementie op jonge leeftijd. Geraadpleegd op 3 april 2019, van <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/jongdementie>
- Stichting Alzheimer Nederland (08-2017). Factsheet feiten en cijfers over dementie. Geraadpleegd op 16 mei 2019, van <https://www.alzheimer-nederland.nl/factsheet-cijfers-en-feiten-over-dementie>
- Stichting Alzheimer Nederland. (2019). Fases van alzheimer. Geraadpleegd op 27 maart 2019, van <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/soorten-vormen/ziekte-van-alzheimer/fases>

Stichting Alzheimer Nederland. (2018, 1 november). Mensen met dementie per gemeente. Geraadpleegd op 20 maart 2019, van <https://www.alzheimer-nederland.nl/sites/default/files/directupload/factsheet-dementie-per-gemeente.pdf>

Stichting Alzheimer Nederland. (4 februari 2014). Neemt het aantal mensen met dementie toe of af? Geraadpleegd op 27 maart 2019, van <https://www.alzheimer-nederland.nl/nieuws/neemt-het-aantal-mensen-met-dementie-toe-af>

Stichting Alzheimer Nederland (27 juli 2018) Verschillen tussen mannen en vrouwen met dementie. Geraadpleegd op 3 april 2019, van <https://www.alzheimer-nederland.nl/nieuws/verschillen-tussen-mannen-vrouwen-dementie>

Stichting Alzheimer Nederland. (2019). Wat is dementie? Geraadpleegd op 12 maart 2019, van <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie>

Stichting Alzheimer Nederland. (2019). Ziekte van Alzheimer. Geraadpleegd op 27 maart 2019, van <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/soorten-vormen/ziekte-van-alzheimer>

Svanberg, E., Stott, J., & Spector, A. (2010). 'Just Helping': Children living with a parent with young onset dementia. *Aging & Mental Health*, 14(6), 740–751. <https://doi.org/10.1080/13607861003713174>

Van Dijk, J., Hendriks, N., Frauenberger, C., Verhoeven, F., Slegers, K., Brandt, E., & Branco, R. M. (2016). Empowering people with impairments. Proceedings of the 14th Participatory Design Conference on Short Papers, Interactive Exhibitions, Workshops - PDC '16. doi:10.1145/2948076.2948101

Van Gessel, Caroline (22 maart 2019). De wondere wereld van dementie. Geraadpleegd op 3 april 2019, van [https://www.kerkavezaath.info/site/E8EFB301DAFBACC5C12583C3005B1E4C/\\$FILE/Dementie.pdf](https://www.kerkavezaath.info/site/E8EFB301DAFBACC5C12583C3005B1E4C/$FILE/Dementie.pdf)

Vliet, H. (2008). *Software engineering : principles and practice*. Chichester, England Hoboken, NJ: John Wiley & Sons.

Vilans (2 mei 2018). Inspiratiebox: Technologie in de langdurige zorg. Geraadpleegd op 10 april, van <https://www.vilans.nl/vilans/media/documents/producten/inspiratiebox-technologie-in-de-langdurende-zorg.pdf>

Volpp, K. G., Troxel, A. B., Mehta, S. J., Norton, L., Zhu, J., Lim, R., . . . Asch, D. A. (2017, augustus). Effect of Electronic Reminders, Financial Incentives, and Social Support on Outcomes After Myocardial Infarction. *JAMA Internal Medicine*, 177(8), 1093. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2017.2449>

World Health Organization (1997) *Measuring Quality of Life, the world health organization quality of life instruments*. Programme on mental health. Division of mental health and prevention of substance abuse.

Zorgkaart Nederland (15 april 2015). Wat zijn de oorzaken van dementie? Geraadpleegd op 5 april 2019, van <https://www.zorgkaartnederland.nl/aandoeningen/dementie/artikelen/wat-zijn-de-oorzaken-van-dementie>

7. BIJLAGE

1. VORMEN VAN DEMENTIE – VERVOLG

1.5.1. Fronto-temporale dementie

Vaak begint fronto-temporale dementie met veranderingen in het sociaal gedrag. Dit komt doordat de voorste kwabben (frontaalkwab, vandaar ook de naam) van het brein worden aangetast. In deze gedeeltes van de hersenen worden onder andere de motoriek, taalvaardigheid en persoonlijkheid geregeld. Fronto-temporale dementie, uit zich in drie verschillende vormen, namelijk de drie vaardigheden die de frontaalkwab voor zijn rekening neemt (Stichting Alzheimer Nederland, 2019).

1.5.1.1. Verloop

Eerste fases

Een van de drie vaardigheden wordt in het begin vooral aangetast. Deze achteruitgang verloopt in stappen, maar wel geleidelijk. De achteruitgang wisselt zich af met periodes van stabiliteit. Echter, deze stabiele periodes worden steeds korter: De achteruitgang gaat dus sneller.

De drie varianten zullen uiteindelijk allemaal tot uiting komen. Aan het einde van de eerste fases zullen mensen niet meer zijn wie ze vroeger waren, ongepast gedrag vertonen, steeds (dwangmatige) patronen blijven herhalen, traagheid of onwillekeurige bewegingen en moeite krijgen met taal en woorden. Uiteindelijk zal iedereen met fronto-temporale dementie te kampen krijgen met motorische problemen, het verliezen van het spraakvermogen en een andere persoonlijkheid vertonen.

Late fases

Er zijn medicijnen op de markt die het problematische gedrag een beetje bij kunnen sturen, maar uiteindelijk zal ook dit niet meer werken. De zorg zal te veel worden en iemand wordt bijna altijd opgenomen in een verzorgingshuis. De laatste fases van fronto-temporale dementie lijken heel erg op die van Alzheimer. Als de beschadiging van de hersenen dermate slecht is, kunnen diverse storingen in het brein ervoor zorgen dat iemand komt te overlijden. Denk bijvoorbeeld aan een slikstoornis, waardoor een longontsteking wordt opgelopen.

Levensverwachting: 6 tot 8 jaar.

1.5.2. Lewy body dementie

Lewy bodies (lichaampjes) zijn ophopingen van alfa-synucleïne eiwitten in de hersenen. Deze ophopingen zorgen dat signalen tussen hersencellen verstoord worden. Deze verstoringen zorgen voor problemen met gedrag, beweging en cognitie.

Deze vorm van dementie is nog niet zo lang bekend. Het verloop in verschillende fases is daarom nog niet zeer helder. Ook doordat Lewy body dementie lijkt op Alzheimer en Parkinson, is het lastig om precies vast te stellen om welke vorm het gaat.

1.5.2.1. Verloop

Het proces verloopt ongeveer gelijk als dat van de ziekte van Alzheimer. Echter, bij Lewy body kan het zijn dat de persoon in kwestie nog heldere momenten ervaart, zelfs later in de ziekte. Als een persoon zo'n helder moment ervaart, is het vaak zo dat ze dan ook last krijgen van onmacht en frustratie, dat op zijn beurt leidt tot stress, angst en depressiviteit. Ook waanbeelden en hallucinaties zijn kenmerken die veel voorkomen bij mensen met Lewy body dementie (Stichting Alzheimer Nederland, 2019).

Het verloop kan heel snel gaan. Binnen een jaar vanaf de diagnose kan een persoon niet meer de oude zijn, met vergaande dementie.

Levensverwachting: 5 tot 12 jaar.

1.5.3. Korsakov

Door het feit dat in Zorgcentrum Grubbeveld ook een aantal mensen wonen die leven met het syndroom van Korsakov, leek het me wijs om die groep ook even erbij te pakken, omdat het toch net iets anders is.

Het syndroom van Korsakov is een aandoening die de kop opsteekt, als mensen een ernstig tekort aan vitamine B1 hebben. Door dit tekort wordt een gedeelte van de hersenen aangetast, waardoor vaak geheugenverlies ontstaat (Korsakov Kenniscentrum, 2019).

Het tekort aan vitamine B1 wordt veelal veroorzaakt door een langdurige alcoholverslaving in combinatie met weinig of nauwelijks eten.

Mensen die leven met het syndroom van Korsakov, weten dit altijd goed te maskeren. Ze verzinnen vaak verhalen, waarmee ze het zelf compleet eens zijn. Zo weten ze de omgeving ook te overtuigen van de waarheid van de leugen.

1.5.3.1. Verloop

Verschil met een andere vorm van dementie is dat de achteruitgang van de hersenen gestopt kan worden bij Korsakov, als de persoon in kwestie stopt met het consumeren van alcohol. Het is niet te genezen, de geheugenproblemen en functioneringsstoornissen zullen dus altijd blijven.

Levensverwachting: na stoppen alcoholconsumptie: zolang als een persoon leeft. Na behandeling of opname niet meer levensbedreigend.

2. UITWERKINGEN SCORETABEL

2.1. Professionele producten

2.1.1. Zora

	--	-	Neutraal	+	++	
Onpersoonlijk		X				Persoonlijk
Ervaren	X					Een ervaring
Algemeen			X			Speciaal voor dementie
<i>Ver in dementie</i>			<i>NVT</i>			<i>Minder ver in dementie</i>
Technische kennis vereist					X	Geen technische kennis vereist
Gebruik alleen			X			Gebruik samen

2.1.2. Zorgriem

	--	-	Neutraal	+	++	
Onpersoonlijk				X		Persoonlijk
Ervaren				X		Een ervaring
Algemeen			X			Speciaal voor dementie
<i>Ver in dementie</i>			<i>NVT</i>			<i>Minder ver in dementie</i>
Technische kennis vereist			X			Geen technische kennis vereist
Gebruik alleen	X					Gebruik samen

2.1.3. Snoezelen

	--	-	Neutraal	+	++	
Onpersoonlijk				X		Persoonlijk
Ervaren					X	Een ervaring
Algemeen				X		Speciaal voor dementie
<i>Ver in dementie</i>		X				<i>Minder ver in dementie</i>
Technische kennis vereist	X					Geen technische kennis vereist
Gebruik alleen			X			Gebruik samen

2.1.4. Qwiek.up

	--	-	Neutraal	+	++	
Onpersoonlijk				X		Persoonlijk
Ervaren					X	Een ervaring
Algemeen			X			Speciaal voor dementie
<i>Ver in dementie</i>			NVT			<i>Minder ver in dementie</i>
Technische kennis vereist				X		Geen technische kennis vereist
Gebruik alleen		X				Gebruik samen

2.1.5. Tovertafel

	--	-	Neutraal	+	++	
Onpersoonlijk		X				Persoonlijk
Ervaren		X				Een ervaring
Algemeen			X			Speciaal voor dementie
<i>Ver in dementie</i>			NVT			<i>Minder ver in dementie</i>
Technische kennis vereist			X			Geen technische kennis vereist
Gebruik alleen				X		Gebruik samen

2.1.6. Tessa

	--	-	Neutraal	+	++	
Onpersoonlijk	X					Persoonlijk
Ervaren			X			Een ervaring
Algemeen					X	Speciaal voor dementie
<i>Ver in dementie</i>		X				<i>Minder ver in dementie</i>
Technische kennis vereist					X	Geen technische kennis vereist
Gebruik alleen			X			Gebruik samen

2.2. Producten uit de minor

2.2.1. Contactboom

	--	-	Neutraal	+	++	
Onpersoonlijk				X		Persoonlijk
Ervaren				X		Een ervaring
Algemeen			X			Speciaal voor dementie
<i>Ver in dementie</i>		X				<i>Minder ver in dementie</i>
Technische kennis vereist					X	Geen technische kennis vereist
Gebruik alleen				X		Gebruik samen

2.2.2. Buspaal

	--	-	Neutraal	+	++	
Onpersoonlijk		X				Persoonlijk
Ervaren			X			Een ervaring
Algemeen			X			Speciaal voor dementie
<i>Ver in dementie</i>			NVT			<i>Minder ver in dementie</i>
Technische kennis vereist		X				Geen technische kennis vereist
Gebruik alleen	X					Gebruik samen

2.2.3. Schatkist

	--	-	Neutraal	+	++	
Onpersoonlijk					X	Persoonlijk
Ervaren				X		Een ervaring
Algemeen			X			Speciaal voor dementie
<i>Ver in dementie</i>			<i>NVT</i>			<i>Minder ver in dementie</i>
Technische kennis vereist				X		Geen technische kennis vereist
Gebruik alleen					X	Gebruik samen

2.2.4. Conditioneren handelingen

	--	-	Neutraal	+	++	
Onpersoonlijk		X				Persoonlijk
Ervaren		X				Een ervaring
Algemeen				X		Speciaal voor dementie
<i>Ver in dementie</i>		X				<i>Minder ver in dementie</i>
Technische kennis vereist				X		Geen technische kennis vereist
Gebruik alleen				X		Gebruik samen

3. INTERVIEWS

3.1. Interviewvragen experts

- Wat maakt jong dement anders dan 'oud' dement?
- Ziekteverloop?
- Moment van ziekte krijgen?
- Verschillen verschillende vormen dementie?
- Is de zorg anders?
- Hoe ziet een dag eruit, in de verzorging van een jong demente?
- Wat is hierin anders dan bij een oudere?
- Wat vinden jong dementerenden leuk om te doen?
- Kan / mag dit altijd?
- Waarom niet / wat zijn de beperkingen / waar loopt personeel, familie, dementerende tegenaan?
- Hoe sluit behandeling aan op de leefwereld van de dementerenden in het algemeen?
- Is dit anders bij jong dementerenden?
- Hoe reageren de mensen op de 'behandeling'?
- Hoe ziet de ideale dag eruit van ...? / Wat vinden jong dementerenden leuk om te doen?
- En in het algemeen?
- Waar zitten uitdagingen / pijnpunten?
- Gebruiken jullie technologische oplossingen? En waar dienen deze voor?
- Hoe wordt de gebruiksvriendelijkheid van de die technologie ervaren?
- Jullie
- Dementerenden

3.2. Topiclist Zorgcoördinatoren:

- Verschillen jong dement – 'normaal' dement
- Bewegingsdrang?
- Belevingswereld?
- Ziektebeeld?
- Ziekteverloop?
- Zorg anders?
- Reminiscentie anders?
- Dementie algemeen anders?
- Activiteiten jong dementerenden
- Leuk
- Betekenisvol
- Vrijheidsbeperking groot issue
- Veiligheid cliënt
- Veiligheid omgeving
- Planning en personeel
- Oorzaak onrust?
- Nieuwe wet > maatregelen?
- Ritme
- Wel eens veranderingen of plotselinge plannen?
- Ideale dag
- Gevoel jong dementerenden
- Positief of negatief?
- Waarom?

3.3. Topiclist professionals beleavingsruimten en interactie:

- Aanpak maken beleavingsruimte
- Verhaal?
- Context?
- Verschil actief / passief?
- Thema's
- Communicatievraag?
- Verschillen 'bewonersdoelgroep'
- Bewegingsdrang?
- Belevingswereld?
- Ziektebeeld?
- Ziekteverloop?
- Zorg anders?
- Reminiscentie anders?
- Dementie?
- Vrijheidsbeperking groot issue
- Veiligheid cliënt
- Veiligheid omgeving
- Planning en personeel
- Oorzaak onrust?
- Nieuwe wet > maatregelen?
- Oplossingen?
- Wat brengt mensen betekenis?
- In algemeen?
- En door de ruimtes?
- Jong dement
- Bekend met doelgroep?
- Belevingswereld?
- Oplossingsrichting / uitdagingen / pijnpunten

3.4. Topiclist mantelzorgers:

- Hoe gaat het ermee?
- Wat is uw situatie?
 - Relatie
 - Vorm
- Wat voor impact heeft het verhuizen van ... op u gehad?
 - Negatief
 - Positief
- Hoe is uw leven erdoor verandert?
- Hoe is het leven van ... erdoor verandert?
- Hoe voelt ... zich nu, ten opzichte van vroeger?
- Wat vond of vind u leuk om samen met ... te doen?
 - Kan dit nog?
 - Waarom niet meer? / Hoe doet u het nu anders?
- Laat u ... nog dingen zelf doen, die ... nog zelf kan?
 - Zoals
 - Waarom niet?
- Hoe ziet de ideale dag eruit van ...?
 - En in het algemeen?
- Waar liggen de uitdagingen / pijnpunten?
- Welke handelingen kan uw nog? Qua technologie? Hoe kunnen we ze hierin ondersteunen?
 - Dementerende / mantelzorger
- Gebruikt u technologische oplossingen? En waar dienen deze voor?
- Hoe wordt de gebruiksvriendelijkheid van de die technologie ervaren?

3.5. Interview zorgcoördinator afdeling E: Elza Hauben, 25 april, 11:00 – 12:00 uur

Jong dementerende mensen zijn actiever dan oudere dementerenden. Dit komt doordat ze vitaler zijn en over het algemeen nog mobieler. Ze vertonen ook meer onbegrepen gedrag dan oudere dementerenden.

Fronto-temporale dementie uit zich vaak in ongeremd gedrag. In Grubbeveld manifesteert zich dat in de vorm van veel en alles eten en drinken, maar ook roken. Ook komt er veel dwaalgedrag voor, hierdoor. De jong dementerenden zijn ook meer apathisch dan anderen.

De aftakeling van jong dementerenden gaat over het algemeen sneller dan bij de ouderen. Dit kan ook komen door de latere diagnose. Mensen met de ziekte van Korsakov blijven, nadat ze stoppen met het drinken van alcohol over het algemeen stabiel. Hun brein is echter wel aangetast. Het is niet voor niets dat ze op Grubbeveld wonen. Wat bij beide groepen belangrijk is, is een vaste structuur op hun dag. Het verplegend personeel maakt die, in samenwerking met de cliënt. Veelal worden ook activiteiten ontplooid, waar de bewoner plezier aan beleeft of die hij/zij vroeger veel deed.

De jong dementerenden worden aangespoord om zo veel mogelijk zelf te doen. Dit houdt in: wassen, aankleden, eten, helpen met het 'huishouden' (was, eten bereiden, poetsen). Het gaat bij de mensen vaak traag, maar uiteindelijk lukt het. Vaak moet er ook veel herhaling aan te pas komen. Bij de ernstigere gevallen worden ze begeleidt in hun dagelijks handelen of wordt het compleet uit handen genomen.

Jong dementerenden leven in een andere wereld dan oudere. Herinneringen van vroeger blijven bij beide groepen het meeste hangen, maar bij de jong dementerenden is die tijd recenter. Hij is sowieso al recenter, maar daar moeten nog een paar jaren bij geteld worden, concludeert Els. De meeste begeven zich in de tijd dat ze aan het werk zijn, gaan trouwen en de kinderen moeten verzorgen. Plusminus 30/40 jaar geleden.

Het kortetermijngeheugen is net als bij de oudere dementerenden zo goed als weg.

Er wordt individueel bekeken welke activiteiten een persoon doet. Sommigen gaan sporten, wandelen of zwemmen. Anderen luisteren liever naar muziek of lezen een boek. Enkele jong dementerenden moet je de hele dag amuseren, terwijl anderen zichzelf prima kunnen redden in de omgeving van het verzorgingshuis.

Over het algemeen vinden ze de gezamenlijke activiteiten allemaal leuk. Denk bijvoorbeeld aan het Kerstdiner, Carnaval of Sinterklaas. Els geeft ook aan, dat dit waarschijnlijk komt doordat dan de familie op bezoek komt.

De jong dementerenden helpen ook mee in het huishouden. Zo koken ze, dekken ze de tafel, ruimen ze de vaatwassen uit en helpen ze met poetsen. Uiteraard gebeurt alles in samenwerking met het verzorgend personeel. Hier halen ze voldoening uit, het geeft hen een gevoel van meerwaarde.

Iedereen wordt gevraagd om hieraan mee te doen. Echter, er zijn ook bewoners die dat niet willen en die het ook weigeren en altijd met een smoesje op de proppen komen. Els weet niet zo goed of ze het dan echt niet willen, of omdat ze het gewoonweg echt niet meer kunnen en het met een smoesje proberen te verbloemen (zoals dat Korsakov-patiënten bekend is). De confrontatie met hun onvermogens wordt zo veel mogelijk vermeden.

Els wijst wel eens een cliënt erop, als er niemand anders in de buurt is, dat het bijvoorbeeld door de drank komt. Dan geven ze ook toe dat het zo is.

De vrijheidsbeperking is het grootste ongenoegen van de bewoners. Ze denken dat ze alles nog kunnen, want 'met mij is niets aan de hand, ik hoor hier niet'. Kleine zaakjes als de mogelijkheid tot het beheren van je eigen sigaretten of de mogelijkheid tot zelfstandig naar buiten kunnen, wegen heel zwaar.

Eigenwaarde is van groot belang. Die blijkt al, zoals zojuist genoemd, door de kleinste dingen. Een voorbeeld zou werken kunnen zijn. Daar is ook jaren voor gepleit, maar uiteindelijk toch niet erdoor gekregen. Als ze het gevoel maar hebben dat ze bezig zijn en iets kunnen toevoegen.

Het is al vaker voorgekomen dat mensen die de vrijheid hadden om zelf naar buiten te kunnen, niet meer retournerden naar Grubbeveld. Als zo'n situatie optreedt, moet daar de politie bij komen kijken.

Er zijn veel dagelijkse activiteiten voor de bewoners van Grubbeveld. Zo gaan ze vaker touren met busjes en/of (duw) fietsen, snoezelen, sporten, muziek maken of luisteren of zelfs houtbewerken voor degene die daartoe in staat zijn.

Het gevoel van de jong dementerenden omschrijft Els als wisselend. Het ene moment positief, het ander negatief. Randon de opname hangt een negatieve sfeer. Vaak is het contact met familie en kinderen ook niet meer helemaal top, door het langdurige alcoholgebruik bij de Korsakov-patiënten.

De jong dementerenden die wonen op Grubbeveld hebben allemaal dementie of een vorm ervan, door de volgende oorzaken: Korsakov, acute hartstilstand (te weinig zuurstof in hersenen), Huntington, Parkinson. De dementie is een gevolg van een van de hiervoor genoemde oorzaken. Het meeste komt fronto-temporale dementie voor bij de jong dementerenden op Grubbeveld.

Els geeft aan dat het 'naar buiten willen' oplossen, door een hoop regeltjes en veiligheidsredenen, tot niets zal leiden. Wel zijn er legio mogelijkheden om de bewoners mee af te leiden, waardoor ze niet meer denken aan naar buiten willen.

Samenvatting:

- Jong dementerenden zijn actiever dan ouder dementerenden en vertonen meer onbegrepen gedrag.
- De belevingswereld van jong dementerenden is 'recenter' dan bij de oudere.
- De jong dementerenden op Grubbeveld hebben allemaal dementie gekregen door een andere oorzaak (hartstilstand, Korsakov, etc.).
- Er zijn veel dagelijkse activiteiten te doen op Grubbeveld, waar niet altijd iedereen aan meedoet.
- Laat de jong dementerenden nog alles zelf doen en betrek hem/haar in dagelijkse activiteiten. Vermijdt confrontaties waarbij het onvermogen naar voren komt.
- Gevoel van eigen waarde wordt erg veel aan gehecht.
- Vrijheidsbeperking wordt ervaren als de grootste factor van ongenoegen.

3.6. Interview zorgcoördinator afdeling D: Ivy Bos, 7 mei, 9:30– 10:00 uur

Waar iemand in het leven staat is een groot verschil tussen jong en normaal dement worden. Compleet andere fase van het leven. Mensen werken nog, zorgen voor het gezin en hebben soms nog kleine kinderen. Leeftijdsverschil tussen verzorgenden en dementerenden is ook klein. Zou van sommigen zo de vader of moeder kunnen zijn.

Interesses zijn anders. Door de moderne tijd, zijn de jong dementerenden veel technischer onderlegd. Ouderwetse knutselen zoals breien en kleien gebeurt voor de jongere niet meer. Belevingswereld is compleet anders. Disco-avond, bijvoorbeeld, werkt erg goed, in tegenstelling tot Rieu.

Ziektebeeld fronto-temporale bij jong dementerenden gaat sneller achteruit. Dit is vooral op het gebied van het gedrag dat ontremd is. Ook taal en spraak gaat snel achteruit. Bij sommige mensen spraak al helemaal weg. Meeste mensen verbloemen hun spraakprobleem. Moeite met woorden vinden en erom heen draaien. Personeel moet dan ook meedenken. Rem die weg is, is het grootste issue. Gedrag veranderd.

Wat is de kwaliteit van leven bij de mensen? Leren accepteren dat je geen grote activiteiten met mensen kunt doen. Momentje van de dag maken, is waar je het voor moet doen. Kleine lach of high five is genoeg. Ook accepteren dat op een bepaald moment de kleine activiteiten meer dan genoeg zijn en weten dat het ook niet beter kan.

Jong dementerenden bewegen graag. Lopen, lopen, lopen. Dwaalgedrag, zwemmen, wandelen etc.

Muziekactiviteiten doen het ook goed. Disco-avond, liedjes zingen etc.

'Jatsen', ofwel erop uit gaan, is iets wat de mensen ook leuk vinden. Dagje naar het terras, boodschappen doen, naar het winkelcentrum of de tuinwinkel.

Op Unit D is de zorg veel persoonlijker. Meer gericht op het individu. Moet ook door de zorgvraag. Die mensen zijn ook veel verder in hun dementie, die kunnen niet meer actief bezig zijn.

Dwang om maar van de afdeling af te komen is grootste issue op het gebied van vrijheidsbeperking. De Arc is maar beperkt geopend. Hoe eerder de Arc op gaat, hoe eerder de mensen ook aan de deur gaan staan. Dat verschuift gewoon.

Zelfstandig zonder begeleiding naar buiten laten gaan kan gewoonweg niet. Afleiding bieden, persoonlijk, is moeilijk, omdat het personeel nog bezig is met bijvoorbeeld wassen of sporten.

Het gevecht met de mensen aangaan is nutteloos. Soms is ze even laten gaan het beste. Uiteindelijk komen ze wel terug naar de afdeling. Even afkoelen, die boost kwijtraken. Is ook logisch dat men af en toe iets kwijt wil, omdat ze iedere dag in dezelfde omgeving leven.

Er zijn initiatieven om mensen zelfstandig naar buiten te laten, maar dat werkt voor de bewoners op afdeling D niet. Die deur is altijd dicht. Bewoners zijn te impulsief en vaak gevaarlijk voor zichzelf of anderen.

Binnen Grubbeveld is erg toch genoeg bewegingsruimte binnen de muren. Ook is er veel aandacht om met mensen onder begeleiding naar buiten te gaan.

Planning is voor veel mensen toch een stok achter de deur. Dit biedt hen regelmaat en dat neemt de angst af. Bij sommige mensen is die dwangmatige structuur ook niet goed. Die draven dan door in hun planning en structuur.

Het zou fijn zijn als de jong dementerenden nog konden gaan werken. Met de brooddoos onder de arm ergens werken. Samen pauzeren en alles wat erbij komt kijken. Werk zou dan plaatsvinden op sociale werkplekken.

Korsakov mensen zijn heel erg passief en hebben nergens zin in. Deze mensen zijn moeilijk om te activeren en te animeren.

Houtwerkplaats is een goed initiatief en de mensen gaan daar ook graag naartoe. Het is eigenlijk hun 'werk'.

3.7. Interview H2O Sonic: 3 mei, 14:00 – 15:00 uur

Om te beginnen wil ik Rick en Peter tijd de ruimte geven om iets te vertellen over hun taken. Ook de manier waarop ze de belevingsruimte gaan inzetten, zijn zaken die belangrijk zijn. Ook de doelgroep is uiteraard van belang.

Is het een vrije inloop-ruimte, of een ruimte die gebruikt wordt tijdens dagbehandeling of persoonlijke benadering.

Goed luisteren naar ervaringen van mensen die er werken. Rick en Peter vertalen de wensen van de mensen die er werken. Goed luisteren wat er speelt en dat omvormen tot in de vorm van een concept. Zo krijgen ze wat ze graag willen horen.

Vaak worden klanten meegenomen naar locaties waar de ruimtes al zijn ingericht. De activiteitenbegeleiding neemt vaak het gesprek over. Zo praten mensen uit hetzelfde vakgebied met elkaar en wordt het product eigenlijk door andere verkocht, door positieve ervaringen te delen.

Moment dat je daadwerkelijk een ruimte inloopt en het echt beleefd, kun je zelf ervaren. Dat werkt het beste om het aan de man te brengen.

Voor jong dementerenden wellicht inzetten op reminiscentie en centrale plek. Niet spreken over ruimte ansich, maar vooral gezamenlijke plek in een centrum. Materialen hierin zijn dan erg belangrijk. Bij jong dementerenden wellicht ook inzetten op het actieve.

Tijd op het gebied van reminiscentie is anders. Herkenningspunten liggen niet zo diep, als bij de ouderen. Alles is maatwerk en er wordt altijd goed gekeken naar de hulpvraag.

Het opvullen van de leemte of moment van onrust op een dag, ter afleiding, is waar ik op moet gaan richten. Misschien is dit wel het moment dat mensen zich iets gaan beseffen.

De vrijheidsbeperking kun je niet oplossen. Gat in planning van dag opvullen is een goede insteek. Het onbekende maakt iemand onrustig. Inspelen op het bekende, wat aansluit op persoon, affiniteit en interesses. Overprikkeling moet ook nog voorkomen.

Op andere locaties wordt wel eens gewerkt met leefcirkels. Het feit dat de vrijheid beperkt wordt, weegt niet op tegen het feit dat het wel eens fout gaat.

3.8. Interview Lilian Fricker: 9 mei, 13:40 – 14:00

Lilian is de echtgenote van P****. P**** leeft met PPMS (primair-progressieve MS) en fronto-temporale dementie.

P**** woont sinds oktober 2018 in Grubbeveld, omdat vanuit de WMO (wet maatschappelijke ondersteuning) geen gelden kwamen om hun woning aan te passen en te zorgen voor meer thuiszorg. De eerste symptomen van zowel de dementie als de MS, staken 2010 de kop op.

In de leeftijd van 48 jaar kreeg P**** opeens last van een klapvoet. Toen daarbij ook nog zijn karakter begon te veranderen, heeft Lilian hem laten testen. PPMS en FTD. Lilian dacht eerst dat het aan hun eigen zaak lag en dat de werkdruk te veel aan het worden was.

P**** en Lilian hadden samen een bedrijf dat huurwoningen verhuurde aan studenten. Achteraf bleek dat P**** tijdens zijn dementie de hypotheek niet meer betaalde. Daarom zit Lilian nu nog steeds in de schulden.

Lilian is aan de ene kant blij dat P**** nu verhuist is naar Grubbeveld, maar aan de andere kant had ze hem ook graag thuis langer willen verzorgen. Nu Lilian nu terug kijkt op die jaren, zat ze toch wel bijna tegen een burn-out aan.

P**** geeft aan dat hij zelf ook graag naar huis wilt. Hij doet de hele dag niets hier, maar hij kan ook niets. P**** zit namelijk in een rolstoel, door zijn MS. Enige dat hij doet is televisie kijken. Lilian vindt het fijn dat P**** niet weet dat hij ziek is. Als het aan hem ligt, kan hij morgen weer lopend naar huis.

De kinderen van P**** en Lilian, konden in het begin wel omgaan met alles, maar dat wordt ook steeds moeilijker. Zij kampen namelijk met dezelfde geldproblemen.

Vroeger gingen ze vaak met z'n tweeën samen wandelen en dansen. Als ze een keer een dag vrij hadden, van de zaak, gingen ze er graag een dagje op uit. Naar de stad, het terras of gewoon de natuur in.

Toen P**** de diagnose kreeg, gaf de dokter hem maar twee jaar. Inmiddels is hij acht jaar verder. Lilian leeft hierdoor, en door de geldproblemen, van dag tot dag. Zelf geeft ze aan, dat ze graag weer op pad wilt met P****, maar dat ze nu even de tijd niet heeft om iets groots te ondernemen. Het is ook een heel gedoe om met rolstoel en al op pad te gaan.

Lilian geeft meermaals aan dat het gedrag en het karakter van P**** ingrijpend zijn veranderd. Oorzaak hiervan ligt bij de FTD. Hij heeft geen rem meer (zegt soms vreemde en gekke dingen, waar andere mensen soms agressief door reageren) en is niet meer de man met wie ze vroeger was.

Als ze iets gaan doen, samen, of onder begeleiding, geeft P**** wel aan dat hij het leuk vindt/leuk heeft gevonden. Als je hem nu vraagt of hij iets wilt gaan doen, is het altijd 'nee'.

Eerste afspraak H2O Sonic

12 april 2019 (12:00-15:00)

Er zijn in Limburg vijf grote organisaties op het gebied van ouderenzorg:

- Cicero (Oostelijke Mijnstreek)
- Sevagram (Oostelijke Mijnstreek)
- Vivantes (Westelijke Mijnstreek)
- Zuyderland (Westelijke Mijnstreek)
- Envida (Zuid-Limburg, Heuvelland)

Samen met Rick en Peter ben ik naar zorgcentrum 't Brook (Cicero) in Voerendaal geweest. Hier lieten ze mij twee belevingskamers zien. De mannen proberen de ruimtes altijd 'custom' te maken, waarbij de cliënt altijd opnieuw in contact met zichzelf komt, maar ook met de omgeving. Daarbij zijn rust, herkenning en ontspanning kernwaarden van iedere ruimte. Kleine details maken de ruimtes echt af.

Treinreis

Belevingskamer ingericht als treincoupé, met achterin een muziekwaterbed. Verhaal van de kamer is dat de cliënt 'op reis gaat'. Eerst wordt samen een treinrit beleefd, door middel van een aflevering van 'Rail Away'. Naderhand wordt de persoon op het muziekwaterbed gelegd, die is geplaatst in een omgeving die is ingericht als hotelkamer.

De treinkamer is compleet afgemaakt met oude koffers en een oude coupé-inrichting, overgekocht van de NS. Als aankleding van de kamer zijn elementen uit de omgeving gebruikt, zoals het station van Voerendaal en het kasteel, waar je op 'uitkijkt' vanaf de hotelkamer.



Figuur 20: Belevingskamer ingericht als treincoupé. Bewoners kunnen zitten en kijken dan naar een aflevering van Rail Away. Concept: Het maken van een reis.



Figuur 21: Het muziekwaterbed. Waterbed dat door middel van geluidsgolven het water aan het trillen maakt. Dit geeft een ontspannend gevoel. Vaak in combinatie met kalmerend licht en rustige muziek op de achtergrond. Kamer is ingericht als hotelkamer, als aanvulling op de treinreis, met als achtergrond het kasteel van Voerendaal (bekende omgeving).



Figuur 22: Verrijdbare afscherming, om het toilet te scheiden van het bad. Ook compleet in strandthema.



Figuur 23: Vuurtoren en opbergkast, compleet in het thema van het strand. Kast is gevuld met zeepjes, geurtjes en allerlei spullen om het de mensen naar hun zin te maken en ze te laten relaxen.

Baden op het strand

Badkamer, ingericht als strand. Als iemand in het bad ligt, kan de kamer omgetoverd worden tot strand-scene, compleet met licht, geluid en attributen.

Rick en Peter zagen het bekende weer gebeuren in hun kamer: Hij wordt niet gebruikt zoals zij hem bedoeld hebben. De verrijdbare afscheiding stond maar in een hoekje en er was een lamp kapot, waardoor de sfeer niet goed overkwam.

't Brook: Algemene indruk

Binnen het zorgcentrum wordt er veel aandacht besteedt aan beleving van de mensen. Zo zijn er veel attributen en inrichtingen te vinden die doen denken aan vroegere tijden. Overal zijn hoekjes ingericht met oude fauteuils, oude Singer naaimachines en oude potjes en snuisterijen. Ook vallen de bekende deurposters op.

Door het feit dat het pand nieuwbouw is, is er goed nagedacht bij het ontwerp aan de functie van het gebouw. Zo zijn overal 'hofjes' waar de mensen naar buiten kunnen en komt er in het complete pand veel licht binnen. Rick gaf wel aan dat er misschien eerst gekeken moet worden naar de inrichting van de ruimtes, voordat de architect en aannemers aan de slag kunnen. Vaak (ook hier) lopen Rick en Peter tegen zaken aan die eigenlijk net niet passen of niet handig zijn, zoals een toilet op de foute plek of een lelijke, niet passende verlichting in de ruimtes. Zo is er ook een gang ingericht als religieus hoekje. Hier is de belichting bijvoorbeeld niet passend, met de sfeer die er heerst. Zie de afbeeldingen op de volgende pagina.

In gesprek met Rick en Peter

Tijdens de autorit naar Voerendaal hebben we een informeel gesprek gevoerd, waar toch veel in naar voren kwam.

Veel familieleden vinden het idee van een gesloten afdeling binnen een verplegingstehuis een vreemd idee. Het schrikt vaak af. Daarom wordt er veel meer ingezet op huiselijkere omgevingen. Mensen die leven met dementie hebben waarschijnlijk zelf niet door dat ze 'opgesloten' zitten.

Rick en Peter hebben ook ruimtes in de Lembergh (Zuyderland) in Sittard. Hier gaan ze de komende tijd ook een nieuwe snoezelruimte inrichten. Ze geven aan dat het vijf jaar geleden allemaal erg moeizaam ging, op het gebied van belevingsgerichte zorg. Er was een vrouw werkzaam binnen het zorgcentrum die zich erg sterk hiervoor maakte en die heeft ook de afgelopen jaren bewezen dat het effectief de behandeling versterkt.



Figuur 24: Religieuze scene, met attributen die uit een klooster komen. Veel bewoners hebben veel tijd van hun leven in dat klooster geleefd en herkennen de spullen nog.



Figuur 26: Hoekje ingericht als oude babykamer. Vooral de oudere dames trekken erg richting de zorg voor poppen.



Figuur 25: Kast aan de muur met spullen die de mensen aan vroeger doen denken.

Rick en Peter zetten veel op reminiscentie in (bewust ophalen van herinneringen). Zo proberen ze veel uit de belevingswereld van de dementerenden terug te laten komen in hun ruimtes. Ze geven terecht aan dat de belevingswereld van jong dementerenden anders is dan die van ouderen. Waar je ouderen bijvoorbeeld blij maakt met Andre Rieu, is het bij de jongeren bijvoorbeeld al The Rolling Stones.

H2O Sonic werkt, door middel van moderne innovaties, op de herkenbaarheid objecten en ruimtes, waardoor de mensen zich veilig, rustig en ontspannen voelen. Vaak helpt herkenbaarheid ook bij de acceptatie van 'het wonen' in een verzorgingshuis. Uiteraard werken niet alle ruimtes even goed voor alle bewoners, maar er wordt uitgegaan van de grootste gemene deler.

Rick vergeleek dementerende mensen met kinderen: "Hun belevingswereld is anders. De hersenen verschrompelen als het ware. Bij kinderen noemen we die belevingswereld 'fantasie', bij ouderen noemen we het dementie".

Rick en Peter proberen de werkelijkheid zoveel als mogelijk na te bootsen: "Voor ons is het duidelijk dat het niet echt is, maar het is wel herkenbaar". Voor dementerenden is het alsof ze echt op reis gaan of op het strand zitten.

Ze hebben extreem veel aan de feedback van het verzorgend personeel, dat daadwerkelijk werkt met de mensen in de belevingskamers. Zij geven hun de informatie waar ze iets mee kunnen en geven aan wat wel of juist niet aanslaat. "Zo heeft iemand in zijn eigen discipline, een eigen kijk op een ruimte en kan diegene ons voorzien van nieuwe kennis".

Veel genoemd probleem is het dolen van dementerenden. Dit komt doordat het besef van tijd en plaats niet meer goed is. Rick en Peter horen dit overall, maar hebben geen oplossing: "Belangrijkste, en voornaamste reden, van het wonen in een verzorgingshuis is veiligheid". Als de mensen nog zelfstandig, veilig alles kunnen, wonen ze niet in zo'n omgeving.

Door dit feit zijn de afdelingen ook gesloten.

Rick vraagt zich af of de zorg wel is ingericht op de grote groep dementerenden (die overigens alleen maar groter wordt). Zijn robots op dit gebied een goede innovatie, of haalt dit juist het menselijke is de zorg weg? Zo zitten ook grotendeels alle ouderen door elkaar op een gesloten afdeling. “Waar het veertig/vijftig jaar beleden zo ging met alle psychische patiënten in één inrichting, is dat nu met de dementerenden en de ouderen. Op een gegeven moment kwamen ze toch tot het inzicht dat het Downsyndroom en autisme iets anders waren. Dat moment moet in de ouderenzorg nog komen, natuurlijk ook doordat er nog veel onderzoek nodig is”.

Samenvatting

- Kunnen we iets doen tegen het ronddolen van dementerenden, op het gebied van vrijheid, terwijl we hen evengoed die veiligheid van een verzorgingshuis kunnen blijven bieden?
- De veiligheid van de mensen is het belangrijkste.
- Het verzorgend personeel geeft de meest waardevolle feedback. Zij werken er immers dagelijks mee.
- Reminiscentie bij jong dementerenden op een ander gebied dan bij ouderen. Deze herkenbaarheid en herinnering aan vroeger helpt bij het vinden van rust, ontspanning, maar zorgt ook voor meer acceptatie. Echter, wat is precies de belevingswereld van jong dementerenden?
- Is de zorg, hoe die heden ten dage is, wel ingericht op de grote groep (verschillende) dementerenden (en de groep die nog gaat komen)?
- “Wat we bij kinderen fantasie noemen, heet bij ouderen dementie”.
- Zorg dat er een goede mix is van functie en beleving. Het een moet de ander niet belemmeren.

4. ENKELE BEWONERS VAN GRUBBEVELD – AFDELING E

Mensen met het syndroom van Korsakov, dementerende mensen en zelf mensen met persoonlijkheidsstoornissen en Huntington.

De populatie is zeer divers, waardoor de behandeling voor iedereen anders is. Het personeel is goed op de hoogte van ieders situatie en kan dan ook op een gepaste manier handelen bij iedereen.

4.1. Opvallende zaken

- Dwaalgedrag van dementerende mensen
- Groepsdynamiek van de groep. Door verschillende vormen en fases van de ziektes hangt er een vreemde, akelige, bedrukte en ook soms agressieve sfeer in de gezamenlijke leefruimtes.
- Planning. Voor veel cliënten wordt gewerkt met een samengestelde planning. Kleinste zaken als roken worden tot op de minuut geregeld.
- Jong dementerenden zijn een heftige doelgroep. Zien nog jong uit, doen en willen alles zelf maar kunnen het niet.
- Sommige individuen in de groep kunnen niet met elkaar overweg en zorgen voor een algehele akelige drang.
- Iedereen rookt
- Vrijheidsbeperking grootste ergernis. Gesloten deur en constant onder begeleiding naar buiten stoort de mensen.

4.2. In gesprek met J****

J**** heeft het syndroom van Korsakov en daarbij ook nog een Borderline persoonlijkheidsstoornis. Dit laatste uit zich in het uitspelen van het personeel tegen elkaar. J**** vindt zichzelf ook nog erg goed en denk dat hij nog wel op zichzelf kan wonen.

J**** is na een operatie aan zijn hart gaan revalideren (wat hij zelf renoveren noemt) op een locatie in Gulpen. Daarna is hij 'tijdelijk' verhuist naar Grubbeveld, waar hij nog steeds woont. J**** vindt zijn vrijheidsbeperking erg vervelend. Tot voor kort mocht hij zelfstandig naar buiten, totdat er een paar akkefietjes gebeurd zijn, waardoor het hem nu beperkt wordt.

Had vroeger een paar zaken in de wasserij en stomerij business. Hierdoor is hij ook erg op zijn kleding gesteld. J**** loopt dan ook altijd in een driedelig pak, compleet met stropdas.

Het personeel probeert hem nog alles zelf de laten doen, omdat hij vindt dat dat nog lukt. Af en toe moeten ze toch ingrijpen, omdat zijn kamertje een puinhoop is, of dat bijvoorbeeld zijn ondergoed niet meer proper is.

4.3. In gesprek over F****

F**** heeft op jonge leeftijd fronto-temporale dementie gekregen en valt dus in mijn doelgroep. Hij vertoont erg veel dwaalgedrag en moet constant lopen. Wil graag naar buiten, maar mag niet meer zelfstandig naar buiten of zelf naar de Arc. Er zijn namelijk keren geweest dat hij voor andere mensen 'vervelend' gedrag vertoonde. Zowel voor bewoners, als anderen die op bezoek zijn.

Speelt piano, op ieder mogelijk moment en ook constant hetzelfde liedje. Vraagt ook constant of je weet hoe zijn kinderen heten. Dit waarschijnlijk om zichzelf te peilen of hij het zelf nog allemaal weet en kent.

Het personeel heeft een vaste tijdsplanning gemaakt voor F****, zelfs tot roken op de minuut toe. Dit omdat hij eigenlijk altijd afleiding en animatie nodig heeft en zo geen 'probleem' kan vormen voor anderen. Niemand van zijn medebewoners kan ook met hem omgaan. Zij bestempelen hem als gek.

4.4. In gesprek met A*****

A***** heeft vasculaire dementie. Hij is eigenlijk nog redelijk goed bij, maar door constante ruzie met zijn vrouw, toen hij nog thuis woonde, is hij verhuist naar Grubbeveld.

Heeft 45 jaar 'op de weg gezeten'. Hij is vrachtwagenchauffeur geweest en reisde door heel Europa. Hij voelt zich absoluut opgesloten en noemt Grubbeveld een gevangenis. Vrijheidsbeperking is voor A***** het grootste minpunt aan wonen in een zorginstelling. Hij geeft wel aan dat het eten lekker is en het personeel absoluut goed werk levert.

A**** kan goed overweg met zijn medebewoners, hoewel hij het ook zeker mededeelt als hij het ergens niet meer eens is. Stoort zich ook mateloos aan de sigarettendrang van anderen. 'Ze kunnen niets anders dan roken'.

Is een keer weggelopen, omdat hij niet terug wilde naar die gevangenis. Toen hij (nog) zelfstandig in het busje mocht reizen, is hij een keer op bezoek geweest bij zijn vrouw. Wederom ruzie gekregen en toen de benen genomen. A**** is toen ten val gekomen en uiteindelijk door de politie weer teruggebracht naar Grubbeveld.

5. OBSERVATIES

5.1. Observatie snoezelen met dieren (23 april 2019)

Regelmatig komen er mensen met dieren op bezoek bij Grubbeveld. Dit keer kwam de firma Dierleudal langs met diverse konijnen, cavia's, honden en zelf een kip.

Op de Facebookpagina van Dierleudal (<https://www.facebook.com/dierleudal/>) is te lezen dat 'een dier opent, waar een mens gesloten is'. Dit kan ik bevestigen.

Mensen die normaal erg gesloten zijn, of heel erg nors in hun omgang, opende zich helemaal voor de diertjes. Sommige mensen knuffelden zeker een half uur met een konijn. Andere mensen keken ernaar en vertelden met elkaar over de dieren en lachten om de streken die ze uithaalden.

Het is vreemd om te zien dat interactie met een kip helpt bij het brengen van rust, maar het is zo.

Een meneer mocht met de hond gaan wandelen (weliswaar in de ruimte van het cafetaria) en had een smile van oor tot oor. Hij was heel begaan met het dier en de hond liet ook alles met zich doen.

Het is natuurlijk altijd riskant om levende dieren (zeker de kleinere) bij dementerende mensen te zetten, omdat je niet weet hoe ze reageren. Het kan zomaar zijn dat er een hardhandige actie voorkomt uit een van de mensen. Het aaien van de kip bijvoorbeeld, ging er bij een meneer wat ruig aan toe, zodanig dat de verpleging toch even moest ingrijpen.

5.2. Observatie dwaalgedrag 's morgens: F**** (25 april 2019)

's Morgen om 10 uur gaat de middendeur open, die de cliënten in staat stelt om zich te verplaatsen naar de gezamenlijke ruimtes van het gebouw, zoals de cafetaria en andere afdelingen.

F**** staat iedere morgen om 9 uur stipt bij die deur en probeert met elke mogelijkheid om naar buiten te glippen. F**** is klein en loopt heel snel. Het zal dus vast en zeker al een zijn voorgekomen dat F**** daadwerkelijk 'ontsnapt'.

Als er een tijdje geen activiteit rondom de deur gebeurt, maakt F**** zijn rondje. Door zijn dwaalgedrag maakt hij altijd precies hetzelfde rondje. Soms gaat hij ook zitten om een stoel die uitkijkt op de middendeur. Hij is dan heel erg onrustig.

Het personeel moet soms herhaaldelijk zeggen dat F**** nog niet naar buiten kan. Soms wordt hij ook zachthandig aan de kant geduwd.

Ik kan me voorstellen dat het frustrerend is, zeker als andere cliënten, die helpen met het verplaatsen van de was etc., wel door die deur naar buiten mogen. Het lijkt alsof F**** er niet zo mee zit. Hij is in ieder geval niet agressief of mondig richting het personeel.

5.3. Observatie Italiaanse middag (2 mei 2019)

Vanmiddag kwam Ivo van der Bijl (bekend operazanger in het Maastrichtse) langs om voor de mensen diverse Italiaanse, Nederlandse, Engelse en Maastrichtse/Limburgse liedjes te zingen.

Het geheel kwam moeizaam op gang, maar uiteindelijk stonden de eerste mensen op om, hand in hand met het personeel, te dansen.

Mensen zingen uit volle borst mee, vooral bij de liederen die ze goed kennen.

Halverwege was het een groot feest. Iedereen die kon, stond te dansen en de meeste andere mensen zongen wel mee. Ook was er onderling een gezellige sfeer.

Toen het einde begon te naderen, werden sommige mensen alweer terug naar hun afdeling gebracht, omdat ze moe waren.

Het geheel heeft ongeveer twee uurtjes geduurd. Daarna waren de liedjes en de concentratie op.

De Limburgse en Maastrichtse nummer doen het 't beste. Denk hierbij aan Sjef Diederer, Ge Reinders en de traditionele Limburgstalige songs.

Het personeel vertelde me dat Ivo regelmatig komt, om te zingen. Het is altijd een feestje en de mensen kijken ernaar uit.

Mensen die normaal niet zo onder de mensen komen, zaten nu ertussen en genoten zichtbaar.

De twee woonkamers op de gesloten afdelingen waren echter niet leeg. Er zaten nog een paar mensen, onder toezicht, die het niet leuk vonden of die niet zo goed met andere mensen kunnen opschieten. Er was wel een setting gecreërd, die uitstraalde alsof het de bedoeling was dat de mensen ook echt in de woonkamer bleven.

6. UITWERKINGEN TESTSESSIES

6.1. Functionaliteitstest 1: 13 juni 2019

6.1.1. Medewerker 1

De medewerker kreeg een aflevering van 'Limburg van boven' te zien. Ze vindt het rustgevend en erg leuk om te zien. Ze probeert zich echt te focussen op waar ze zit in het landschap. Nodigt ook ander personeel uit om te komen kijken.

Doordat het geluid uit de stoel komt, geeft ze aan dat ze echt in een bubbel zit en hierdoor extra ontspannen kan kijken.

6.1.2. Medewerker 2

Ook deze medewerker kreeg de video van 'Limburg van boven' te zien. Mevrouw geeft aan, net als medewerker 1, dat ze echt compleet ondergedompeld is in de video en de tekst extra goed kan volgen.

Na ongeveer een minuut zette ze haar bril op.

Na de test geeft ze aan het erg leuk te vinden en spreekt ze uit dat ze er helemaal in zat.

6.2. Gebruikerstest 1: 13 juni 2019

6.2.1. P***

P*** loopt met een rollator en bewoog zich vlot richting de stoel. Ook erin en eruit komen waren geen probleem.

Hij kreeg een aflevering van 'Limburg van boven' te zien. De test duurde vijf minuten. Hij vond het mooie beelden en kreeg alles goed mee, ook te gesproken tekst.

Af en toe werd hij afgeleid van het beeld, omdat het personeel aan het rommelen was in de keuken of omdat op de gang iemand langsliep.

Na de test begon P*** direct te vertellen over het mooie Limburgse landschap en dat hij blij was dat hij ervandaan kwam.

6.2.2. J****

J**** kreeg ook de video 'Limburg van boven' te zien. Direct toen de film startte, ging hij relaxt onderuit zitten. Na een paar minuten ging zijn mond open. Het personeel noemde het 'complete focus'.

J**** is nog goed bij en loopt met een rollator. Hoewel hij nog redelijk goed kan lopen, had hij een beetje moeite met uit de stoel komen.

Hij noemde het een mooie en goede reportage. Het beeld van boven sprak hem aan. Hij vond het geluid uit de stoel een hele uitkomst, omdat hij zich normaal niet zo goed kan concentreren op dingen, door een drukke omgeving. Daar had hij nu geen last van. Hoewel hij oorspronkelijk uit Beverwijk komt, snapte hij waar de voice-over het over had.

6.2.3. P***

P*** loopt met een rollator en doet dit nog erg vlot. P*** kreeg de film 'Fietsroutes door Limburg' te zien. Direct viel op dat hij de naamplaatsen op het scherm nog kan lezen.

Met enige hulp van het personeel kwam de dialoog los bij P***. 'Wijs jij me de weg?'; 'Mooie stad, Voerendaal'; 'Waar is dat?'; Hij begon tijdens en na de film een heel gesprek.

Het personeel moest hem wel bij de les houden. Dit komt doordat er geen constante voice-over aanwezig is bij deze film. Met een actieve gesprekspartner heeft P*** nog tien minuten na de film doorverteld, terwijl hij nooit zo van het praten is.

6.2.4. J***

Normalerwijs draagt J*** een hoofdtelefoon, om prikkels van buitenaf te weren. Hier wordt hij erg onrustig van en druk. Hij praat verder niet. De hoofdtelefoon ging tijdens het gebruik van de stoel af.

We lieten J*** de film 'Limburg van boven' zien. Hij keek met passie naar de film. Op een gegeven moment gingen zijn handen over elkaar.

Na de eerste hebben we J*** nog een tweede film laten zien: Het aquarium met rustgevende muziek.

**BIJ KINDEREN NOEMEN
WE HET FANTASIE**