



Het Europese COGKNOW-project

Een Elektronische Assistent voor mensen met dementie

Technologische ondersteuning van mensen met dementie kan alleen maar zinvol zijn als deze aansluit bij wat de gebruikers zelf willen en als er bij de ontwikkeling van apparatuur rekening wordt gehouden met hun ervaringen. Dat was het uitgangspunt van het Europese COGKNOW-onderzoek bij het ontwerp van een Elektronische Assistent voor mensen met dementie.

door Sanne Bentvelzen, Franka Meiland, Ans Bouman en Rose-Marie Dröes

Mensen met dementie worden in hun dagelijks functioneren in toenemende mate afhankelijk van anderen, zoals mantelzorgers en professionele verzorgers. De zorg die zij krijgen is er vaak op gericht hen zo lang mogelijk thuis te laten wonen, iets wat zij over het algemeen zelf ook graag willen. Ongeveer tweederde van de mensen met dementie woont momenteel thuis. Enige jaren geleden concludeerde de Gezondheidsraad reeds dat het zorgaanbod voor hen ontoereikend is. Gezien de verwachting dat de beschikbaarheid van professionele hulp de komende jaren geen gelijke tred zal houden met de groei van het aantal mensen met dementie en mantelzorgers nu al in meerderheid overbelast zijn of het dreigen te raken, wordt het steeds duidelijker dat er naar alternatieve vormen van ondersteuning zal moeten worden gezocht.

Om onderzoek naar ondersteunende technologische middelen voor deze doelgroep op Europees niveau te stimuleren, heeft de Europese Unie een subsidie verstrekt aan het COGKNOW-onderzoek. Hieraan deden elf organisaties uit acht landen mee; in Nederland waren dit het VU medisch centrum in Amsterdam en Novay uit Enschede, een onderzoeksinstituut op het gebied van ICT-innovaties. Het project dat liep van september 2006 tot en met augustus 2009, had tot doel om een technologisch hulpmiddel te ontwikkelen voor thuiswonende mensen met

lichte dementie. Dit hulpmiddel diende mensen met dementie te ondersteunen in hun dagelijks leven en daarmee hun zelfstandigheid en kwaliteit van leven te bevorderen. Hierdoor zou mogelijk ook de belasting van de mantelzorgers kunnen afnemen.

Vier gebieden

Wilde zo'n hulpmiddel gebruiksvriendelijk, bruikbaar en effectief zijn, dan moest het natuurlijk aansluiten bij de behoeften van thuiswonende mensen met dementie. Daartoe is gebruikgemaakt van een eerder grootschalig onderzoek dat aan het VU medisch centrum was gedaan om die behoeften in kaart te brengen (Van der Roest e.a. 2007, 2009). Uit dit onderzoek was gebleken dat thuiswonende mensen met dementie voornamelijk onvervulde behoeften hadden met betrekking tot geheugenondersteuning, sociale contacten, dagelijkse activiteiten en veiligheid. Het elektronische hulpmiddel dat in het COGKNOW-project is ontwikkeld, richt zich daarom op ondersteuning op deze vier gebieden.

Om een eindproduct te krijgen dat zowel inhoudelijk zinvol als technisch toepasbaar zou zijn, werkten klinische experts op het gebied van dementie nauw samen met technische ontwik-



Tijdens een workshop werden de deelnemers ondervraagd over hun concrete behoeften en hun mening over de COGKNOW Elektronische Assistent. Foto's: COGKNOW

kelaars. Vervolgens is in drie landen bij kleine groepen mensen met dementie en hun mantelzorgers aanvullend onderzoek gedaan naar hun concrete behoeften op de eerder genoemde gebieden en hun voorkeuren voor ondersteuning met ICT-hulpmiddelen. De eerste proefversies van het hulpmiddel, de zogenoemde COGKNOW Elektronische Assistent, zijn daarna door mensen met dementie thuis uitgetest en beoordeeld. Dit gebeurde in drie testfasen, waarbij de bevindingen van elke testronde gebruikt werden om het systeem te verbeteren voor de volgende fase. Om de gebruiksvriendelijkheid, de bruikbaarheid en de impact van het systeem op het dagelijks leven te evalueren zijn vragenlijsten en interviews afgenomen, observaties verricht en dagboekjes bijgehouden. De veldtesten vonden plaats in Noord-Ierland, Zweden en Nederland. Aan de eerste veldtest deden zestien mensen met lichte dementie (en hun partners/mantelzorgers) mee, aan de

tweede veertien en aan de derde twaalf. Sommige mensen deden aan meer dan één veldtest mee.

Breng me thuis

De COGKNOW Elektronische Assistent bestaat uit een thuismonitor, een mobiel apparaat en losse sensoren die op diverse plekken in huis kunnen worden geïnstalleerd. Zowel de thuismonitor als het mobiele apparaat kunnen met behulp van een aanraakscherm (touch screen) worden bediend. Door het betreffende icoontje op de thuismonitor aan te raken krijgt de persoon met dementie een agenda te zien die is bedoeld om het geheugen te ondersteunen. De agenda toont herinneringen aan afspraken, er is een klok en een dag- en datumaanduiding. Ook staat er een icoontje dat je kunt aanraken om het mobiele apparaat te laten piepen: handig voor als je niet weet waar je het hebt gelaten! De agenda kan door de mantelzorger worden beheerd. Dat kan ter plekke, maar ook op afstand, bijvoorbeeld via een computer op het werk. Ter bevordering van sociaal contact is er de fototelefoon. Door op het computerscherm een foto van een bekende aan te raken, kan de persoon met dementie deze bellen. Ondersteuning van dagelijkse activiteiten gebeurt met een icoontje waarmee de radio gemakkelijk aan- en uitgezet kan

Wilde zo'n hulpmiddel gebruiksvriendelijk, bruikbaar en effectief zijn, dan moest het natuurlijk aansluiten bij de behoeften van thuiswonende mensen met dementie





De monitor en het mobiele apparaat in werking (Engelse versie).

worden; ook kan via het aanraakscherm een eenvoudige muzikspeler worden geactiveerd. Daarnaast kunnen mensen ondersteund worden bij het uitvoeren van specifieke dagelijkse activiteiten, zoals koffiezetten. Dit gaat met behulp van foto's en filmpjes die de gebruiker stap voor stap door de activiteit leiden.

Om het gevoel van veiligheid te bevorderen heeft de thuismonitor een hulpknop waarmee iemand snel contact kan leggen met bijvoorbeeld een mantelzorger. Wanneer de sensoren een open voordeur of een openstaande koelkastdeur waarnemen, wordt er op het scherm een veiligheidswaarschuwing getoond.

De hier beschreven functies, behalve de 'vind mobiel'-knop, de radiobediening en de activiteitenondersteuning, zitten ook op het mobiele apparaat. Een extra functie op dit apparaat is de 'Breng-me-thuis'-knop. Wanneer iemand de weg kwijt is, kan hij of zij op een plaatje van een huis drukken, waarna een versimpelde versie van TomTom start die met behulp van plaatjes en gesproken tekst de persoon naar huis begeleidt.

Veldtesten

Over het algemeen waren de deelnemers tijdens alle drie de veldtesten positief over het ontwerp en de gebruiksvriendelijkheid van het apparaat. De herinneringsfunctie, het bellen met behulp van de fototelefoon, de radio en de muzikspeler vonden de mensen gemakkelijk te gebruiken. 'Dit apparaat is eigenlijk makkelijker dan al die andere losse apparaten bij elkaar,' aldus een van de deelnemers.

Zowel mensen met dementie als mantelzorgers zeiden dat de herinneringen op het scherm hielpen om met het apparaat te leren omgaan. Die berichtjes vestigden regelmatig de aan-

dacht op het hulpmiddel en daardoor werd men als het ware verleid om ook de andere functies te gebruiken. Ook de klok met datum, de veiligheidswaarschuwingen en de fototelefoon vielen in de smaak. 'Het feit alleen al dat er een fototelefoon op het apparaat zit, geeft me al een goed gevoel,' aldus een van de personen met dementie. De stap-voor-stap-ondersteuning bij activiteiten en de 'Breng-me-thuis'-functie zijn slechts bij een beperkt aantal deelnemers getest. De functies bleken goed te begrijpen, maar vergen nog nadere ontwikkeling en onderzoek.

De meningen over het nut van de Elektronische Assistent waren afhankelijk van de persoonlijke voorkeuren en de situatie van de gebruikers. Een van de deelnemers zei: 'Ik ben erg blij met de muziek, aangezien ik deze zelf heb kunnen uitkiezen.' Soms zeiden mensen dat zij een functie nuttig vonden voor anderen, maar nog niet voor zichzelf. De meningen over de bruikbaarheid werden beïnvloed door problemen met de stabiliteit van het apparaat in deze ontwikkelingsfase. Men vond het bijvoorbeeld nuttig als het apparaat aan afspraken herinnerde, maar tijdens de test kwamen herinneringen aan afspraken helaas niet consequent door.

Aanpassingen

De feedback van de potentiële eindgebruikers leidde tot een aantal aanpassingen. Zo is de klok in cijfers op de thuismonitor een klok met wijzers geworden. Ook is het aantal benodigde stappen om te bellen verminderd en zijn er meer mogelijkheden om aan te sluiten bij persoonlijke voorkeuren. Bijvoorbeeld voor herinneringen in het systeem, om muziekfragmenten te beluisteren en om de kleuren en plaatjes op het scherm in te stellen. Eén van de personen met dementie zei tijdens een interview: 'Ik heb de kleur zelf gekozen, dus natuurlijk ben ik hier blij mee.' Mogelijke verbeteringen zijn de kwaliteit van het geluid en duidelijkere plaatjes voor de functies 'vind mobiel' en 'help'. Ook zou men graag de moge-

'Het feit alleen al dat er een fototelefoon op het apparaat zit, geeft me al een goed gevoel'



Een beeld uit de korte film over de COGKNOW Elektronische Assistent zoals die te zien is op YouTube (zie kader hieronder).

Bijzonder aan dit project was dat mensen met dementie zélf een duidelijke inbreng hadden in de ontwikkeling en de evaluatie van het elektronische hulpmiddel

lijkheid hebben om zelf de volgorde van muziekfragmenten te selecteren. Eén van de deelnemers gaf dit ook aan: 'Het zou fijn zijn als je zelf kon kiezen welk nummer er hierna komt.' In de laatste veldtest werd ook het effect onderzocht dat het gebruik van de COGKNOW Elektronische Assistent had op het dagelijks functioneren (autonomie en kwaliteit van leven). Er werden geen effecten gevonden. Eigenlijk viel dit ook nog niet te verwachten gezien de relatief korte testperiode (minimaal 1 week, maximaal 8 weken) en de instabiliteit van het apparaat in deze ontwikkelingsfase.

De laatste versie van de Elektronische Assistent is ook beoordeeld door experts op het gebied van dementie (onder andere geriater, een activiteitenbegeleider, een psycholoog, verpleegkundigen). Zij waren positief over de mogelijkheden van het apparaat en benadrukten dat het belangrijk is het systeem af te stemmen op de wensen van individuele gebruikers. Het hulpmiddel zou volgens deze deskundigen ook voor andere patiëntengroepen nuttig kunnen zijn.

De gebruikers zelf

Naar de mening van de onderzoekers was het bijzondere aan dit project dat mensen met dementie zélf een duidelijke inbreng hadden in de ontwikkeling en de evaluatie van het elektronische hulpmiddel. Vaak worden alleen mantelzorgers en professionele hulpverleners om hun mening en om ideeën gevraagd. Maar uit eerder onderzoek is duidelijk geworden dat er soms verschil is tussen wat mensen met dementie zelf wensen en wat mantelzorgers zeggen dat hun partner nodig heeft. Dit kan deels te maken hebben met de ziekte, waardoor mensen niet altijd in staat zijn om te zien wat zij nodig hebben of precies te omschrijven wat zij wensen, maar het kan ook voortkomen uit het feit dat we nu eenmaal allemaal een eigen mening en eigen voorkeuren hebben. Ook mensen met dementie.

Een ander positief aspect van dit onderzoek was dat men

niet probeerde het wiel opnieuw uit te vinden. Er werd gebruikgemaakt van bestaande kennis op het gebied van ICT-oplossingen en deze werden geïntegreerd in één systeem. Het feit dat er bij dit project meerdere onderzoeksmethoden werden toegepast (naast vragenlijsten bijvoorbeeld ook observatie) maakte het mogelijk om een preciezer inzicht te krijgen in de gebruiksvriendelijkheid en de bruikbaarheid van de COGKNOW Elektronische Assistent.

Het COGKNOW-project is inmiddels beëindigd. Er is al een vervolgonderzoek, genaamd ROSETTA, dat onlangs is gestart in het kader van het Europese programma Ambient Assisted Living; in Nederland participeren onder meer het VUmc, TNO en Vilans hierin. In dit project zal de Elektronische Assistent gekoppeld worden aan een veiligheidssysteem dat kan worden aangepast aan de ernst van de dementie. Het is de bedoeling dat dit apparaat op termijn in de handel komt en door iedereen kan worden aangeschaft.

Sanne Bentvelzen, Franka Meiland, Ans Bouman en Rose-Marie Dröes waren als onderzoekers betrokken bij het COGKNOW-project.

Met financiële ondersteuning van de Stichting Hofjes Codde en Van Beresteyn, het Centrum voor Ouderenonderzoek en het VUmc is een korte film gemaakt over COGKNOW. Deze is te zien op YouTube (www.youtube.com/watch?v=OlsrgVRK0Zg).

Wilt u meer weten over COGKNOW? Surf dan naar www.cogknow.eu voor de meest recente ontwikkelingen.

Contactadres: Rose-Marie Dröes, Afdeling Psychiatrie/ Alzheimercentrum VU medisch centrum, e-mail: rm.droes@vumc.nl; hier is ook een literatuurverwijzing bij dit artikel op te vragen.