



# Functionele eisen voor ondersteunende technologie voor mensen met cognitieve beperkingen en dementie

F.J.M Meiland, M.E. de Boer, R.M. Dröes

## Inleiding

Nederland telt op dit moment, in 2012, 243.000 mensen met dementie. Door de vergrijzing en het ouder worden van de bevolking zal dit aantal de komende decennia stijgen tot ruim een half miljoen mensen in 2040. Dementie komt niet alleen voor onder ouderen, ook op jongere leeftijd kan de ziekte ontstaan. Op dit moment hebben in ons land zo'n 12.000 mensen jonger dan 65 jaar de ziekte <sup>(1)</sup>.

Door de toename van het aantal mensen met cognitieve beperkingen en dementie neemt de druk op zorg- en welzijnsvoorzieningen voor deze doelgroep toe. Dit wordt nog eens versterkt door de verwachte relatieve afname van het beschikbare personeel in de zorgsector.

Er zullen daarom steeds vaker, naast zorgverleners, ook technologische hulpmiddelen worden ingezet als alternatieve vormen van zorg en ondersteuning in het dagelijks functioneren. Daarnaast kunnen technologische hulpmiddelen een aanvullende waarde hebben doordat ze mensen

bijvoorbeeld meer autonomie, communicatiemogelijkheden, plezierige activiteiten of ontspanning kunnen bieden.

Er zijn verschillende soorten technologische hulpmiddelen, zoals zorg op afstand (telezorg) en woningautomatisering (domotica), waarbij bijvoorbeeld sensoren in huis de veiligheid kunnen vergroten. Maar er zijn ook vereenvoudigde mobiele telefoons, elektronische agenda's met automatische herinneringen, en beeldbellen via onder meer skype.

De verwachting is dat mensen met deze hulpmiddelen langer en veiliger in hun vertrouwde woonomgeving kunnen blijven functioneren. Echter, de ervaring leert dat voor mensen met cognitieve beperkingen, zoals mensen met dementie, technologische hulpmiddelen al gauw te ingewikkeld zijn om zelf te kunnen bedienen of dit aan te kunnen leren. Wil technologie voor hen bruikbaar en nuttig zijn dan zal ze dus aan bepaalde voorwaarden moeten voldoen.

## Waarover?

Er komen steeds meer technologische hulpmiddelen op de markt om mensen te ondersteunen in hun dagelijks functioneren. Denk aan de mobiele telefoon, de elektronische agenda, bellen via skype en woonhuistechnologie. Voor mensen met cognitieve beperkingen, zoals dementie, zijn veel van deze hulpmiddelen te ingewikkeld om zelf te kunnen bedienen. Wil technologie ook voor hen bruikbaar en nuttig zijn dan zal ze aan bepaalde voorwaarden moeten voldoen. In deze factsheet gaan we in op de functionele eisen voor ondersteunende technologie voor mensen met cognitieve beperkingen en dementie.

## Voor wie?

Deze factsheet is bedoeld voor ontwikkelaars van technologische hulpmiddelen voor mensen met cognitieve beperkingen, beleidsmedewerkers van zorg- en welzijnsinstellingen, zorgverzekeraars, onderzoekers en anderen die betrokken zijn bij de ontwikkeling of toepassing van technologische hulpmiddelen voor mensen met cognitieve beperkingen.

**Deze factsheet beoogt bij te dragen aan de ontwikkeling van gebruiksvriendelijke en bruikbare ondersteunende technologie voor veelvoorkomende behoeften van mensen met cognitieve beperkingen en dementie.**

## Behoeften van mensen met cognitieve beperkingen en dementie

Om de groeiende groep mensen met cognitieve beperkingen en dementie op een adequate manier te ondersteunen is inzicht in hun behoeften noodzakelijk. Uiteraard hangen deze in de eerste plaats samen met de specifieke cognitieve beperkingen van de individuele persoon, zoals geheugenklachten, taalexpressie- en begripsproblemen en handelingsproblemen, en de ziekte die dit mogelijk veroorzaakt. Bij ouderen kunnen ook algemene ouderdomsverschijnselen bepalend zijn voor specifieke behoeften, zoals moeilijk kunnen lopen en slechtziendheid. Daarnaast zullen ook persoonlijke en contextuele factoren, zoals de manier waarop iemand zelf met zijn klachten omgaat (copingstrategieën), wat hij of zij belangrijk vindt voor de eigen kwaliteit van leven en de hoeveelheid zorg die men ontvangt uit het eigen sociale netwerk of van professionele instanties, bepalen waar men behoefte aan heeft. Mensen met dementie en hun mantelzorgers hebben op diverse gebieden van het dagelijks leven ondersteuning of hulp nodig, zoals bij het bereiden van eten, het huishouden, geheugenproblemen, omgaan met geld en mobiliteit.

Uit onderzoek blijkt dat op de volgende terreinen het meest frequent onvervulde behoeften worden ervaren <sup>(2)</sup>:

- ondersteuning bij geheugenproblemen
- informatie over de eigen conditie en zorgen ondersteuningsmogelijkheden
- sociale contacten en gezelschap
- monitoren van gezondheid en veiligheid
- dagbesteding

Bestaande technologie kan reeds in een deel van deze behoeften voorzien <sup>(3)</sup>. Zo kan bijvoorbeeld het geheugen worden ondersteund door ‘elektronische herinneringen’ die binnenkomen via de mobiele telefoon, televisie of computer (“Vanmiddag komt uw dochter op bezoek”,

“U heeft om 10 uur een afspraak met de dokter”). Voor het gemakkelijker in contact blijven met familie, vrienden en kennissen zijn er vereenvoudigde mobiele telefoons en beeldtelefoons. Er zijn GPS-systemen die ervoor zorgen dat mensen getraceerd of geholpen kunnen worden, wanneer zij verdwaald zijn. Ook bestaan er sensoren die een signaal afgeven wanneer men bijvoorbeeld vergeet het gas uit te doen of de waterkoker uit te zetten, en de apparatuur kan zo nodig ook automatisch worden uitgeschakeld. Veel van deze ontwikkelingen staan echter nog in de kinderschoenen en voorzien nog lang niet in alle behoeften van mensen met cognitieve beperkingen en dementie (en hun mantelzorgers). Voor een deel sluit de technologie ook nog niet goed aan bij de mogelijkheden en beperkingen van deze doelgroep.

## Beperkingen van mensen met dementie

Dementie is niet één bepaalde ziekte met één bepaalde oorzaak, het is een syndroom, dat wil zeggen een verzameling van symptomen, met name stoornissen in de cognitieve functies (o.a. geheugen, aandacht, taal, handelen), die er tezamen voor zorgen dat er problemen ontstaan in het dagelijks functioneren. In de meeste gevallen van dementie, zoals ook bij de meest voorkomende vorm de ziekte van Alzheimer, is er een geleidelijke achteruitgang van het functioneren. Globaal worden drie fasen onderscheiden, elk met zijn eigen kenmerken.

## **Kenmerken fase 1: beginnende dementie**

- ernstige vergeetachtigheid
- concentratieproblemen
- problemen met complexe en nieuwe situaties
- moeite met beheren financiën
- verlies van tijdsbesef
- oriëntatieproblemen
- woordvindingsproblemen
- ontkenning van problemen

## **Kenmerken fase 2: gevorderde dementie**

- meeste recente gebeurtenissen niet meer herinneren
- problemen met het uitvoeren van dagelijkse handelingen
- problemen met rekenen
- taalproblemen (expressie en begrip)
- karakter- en gedragsveranderingen
- verstoring dag-nachtritme

## **Kenmerken fase 3: ernstige dementie**

- verlies van communicatiemogelijkheden
- weinig bewust van de omgeving
- hulp nodig bij meeste dagelijkse handelingen
- voorwerpen niet meer herkennen
- moeite met bewegen
- incontinentie
- wegvallen van fatsoensnormen (decorum-verlies)

Het leren omgaan met nieuwe hulpmiddelen wordt bij deze doelgroep dus (zeer) bemoeilijkt door de toenemende geheugen- en concentratieproblemen, problemen met het begrijpen van instructies, het herkennen van voorwerpen/plaatjes, het zich verbaal kunnen uiten, en problemen met het uitvoeren van complexe handelingen (apraxie). Ook psychologische en gedragsproblemen, zoals achterdocht en angst en verminderd initiatief, kunnen een rol spelen bij het leren omgaan met verschillende vormen van ondersteunende technologie.

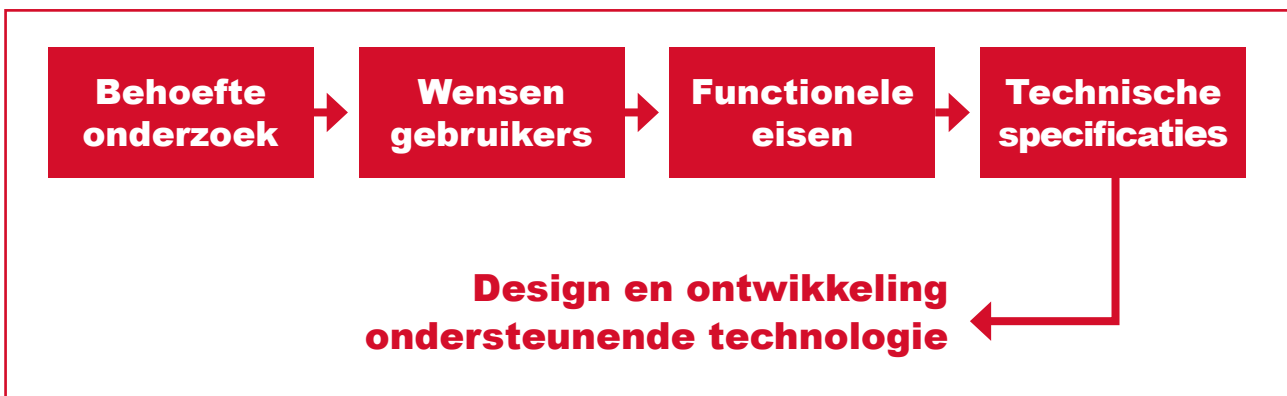
Met deze beperkingen zal bij het ontwikkelen van ondersteunende technologie terdege rekening moeten worden gehouden wil ze bruikbaar zijn voor individuele personen in de verschillende fasen van dementie. Wel is uit onderzoek duidelijk dat mensen met dementie nieuwe vaardigheden kunnen aanleren, met name wanneer gebruik wordt gemaakt van 'foutloos leren' technieken <sup>(4)</sup>.



## Het ontwikkelen van ondersteunende technologie

Wil ondersteunende technologie bruikbaar zijn voor de doelgroep dan zullen bij het ontwikkelen ervan de behoeften en wensen van de gebruikers moeten worden vertaald in specifieke functionele eisen waaraan de ondersteunende technologie moet voldoen (zie fig.1) <sup>(5,6)</sup>.

Fig.1. Proces van wensen van gebruikers naar design en ontwikkeling



Een voorbeeld van zo'n functionele eis is dat een herinnering aan een afspraak met de dokter een aantal keren herhaald moet worden, vanwege problemen met het korte termijngeheugen van de gebruiker. Hoe deze herinnering wordt getoond en hoe vaak deze moet worden herhaald, zijn zaken die technologische wetenschap-

pers samen met domeinexperts en in overleg met de individuele eindgebruikers (mensen met dementie en hun naasten) moeten vaststellen. Omdat er grote verschillen kunnen zijn in behoeften, beperkingen en mogelijkheden van mensen is het belangrijk dat de technologie hierop kan worden afgestemd.

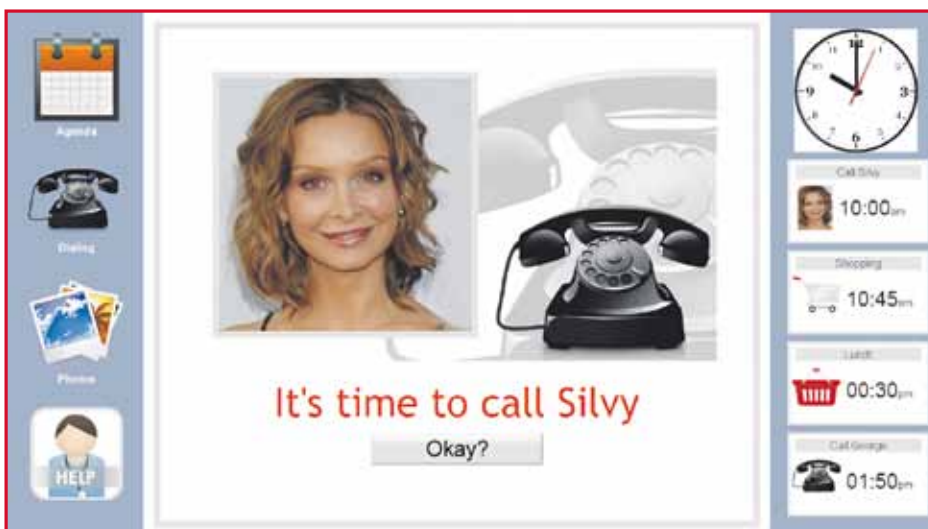


Fig. 2. Screenshot van een herinnering op een touch screen (ROSETTA project)

## Behoeften, hulpmiddelen en functionele eisen

Hieronder geven we voor de eerder in deze factsheet genoemde meest voorkomende on vervulde behoeften van mensen met dementie (en hun mantelzorgers) voorbeelden van elektronische hulpmiddelen die zouden kunnen worden ingezet. Bij de genoemde hulpmiddelen is steeds kort weergegeven met welke functionele eisen rekening moet worden gehouden wanneer mensen met dementie, of hun mantelzorgers, de toekomstige gebruikers zijn <sup>(7)</sup>.

### 1 Behoeft e aan hulp bij de symptomen van dementie

**a** Elektronische hulpmiddelen voor compensatie van beperkingen, zoals geheugenproblemen bij activiteiten van het dagelijks leven.

**Voorbeeld:** Elektronische geheugenondersteuning (Electronic Memory Aids).

**Eisen:** bruikbare geheugensteuntjes, zelf 'reminders' kunnen definiëren om bruikbaarheid te vergroten in de individuele situatie, controle (op afstand) over 'reminders' door mantelzorger, herhalingsmogelijkheid. Bij voorkeur multimodaal, dat wil zeggen, bijvoorbeeld mogelijkheid tot trilfunctie in combinatie met beeld en geluid bij herinneringen, wanneer er sprake is van gezichts- of gehoorsbeperkingen.

**b** Flexibele en op de persoon afgestemde elektronische hulpmiddelen ter ondersteuning van mantelzorgers, die doorgaans niet zijn opgeleid voor de nieuwe zorgtaak en niet altijd 24 uur per dag aanwezig kunnen zijn.

**Voorbeeld:** Zorg op afstand diensten; ondersteuning en educatie via internet en telefoon voor mantelzorgers.

**Eisen:** persoonlijke voorkeuren kunnen (laten) instellen op een eenvoudige manier, integreren in de fysieke omgeving.

**c** Technologische ondersteuning voor mensen met dementie en mantelzorgers bij het omgaan met gedrags- en psychologische veranderingen.

**Voorbeeld:** Informatieve websites; monitoren gedrag(sverandering) met sensoren/camera's; gedragsbeïnvloeding met behulp van muziek.

**Eisen:** gemakkelijk toegankelijk, apparatuur integreren in persoonlijke omgeving, persoonlijke voorkeuren kunnen (laten) instellen op een eenvoudige manier.

**d** Emotionele ondersteuning voor mensen met dementie en mantelzorgers, bedoeld om hen te steunen bij het omgaan met de gevolgen van dementie.

**Voorbeeld:** Lotgenotencontact via mailgroepen; chat box site Alzheimer Nederland, etc.

**Eisen:** gemakkelijk toegankelijk, zonder code of wachtwoord op basis van een eenmalige inschrijving en bijvoorbeeld IP-herkenning van de personal computer.

### 2 Behoeft e aan informatie over de eigen conditie en zorg- en ondersteuningsmogelijkheden

**a** Informatie over dementie, die op een makkelijke wijze te vinden is.

**Voorbeeld:** Via internet.

**Eisen:** toegankelijke, eenvoudige teksten en overzichtelijk webdesign van internetpagina's, in de eigen taal, niet te kinderachtig, en niet teveel informatie op een pagina.

**b** Informatie over dienstverlening, wettelijke en financiële zaken en zorg- en hulpverlening.

**Voorbeeld:** Digitale sociale kaart van zorg- en welzijnsdiensten in een regio.

**Eisen:** geleverde informatie is toegankelijk en afgestemd op de persoon ('op maat'), contextspecifiek en vraaggestuurd.

**C** Informatie over persoonlijke toestand, zorgafspraken en planning van zorg.

**Voorbeeld:** Elektronisch medisch dossier, elektronisch patiëntendossier.

**Eisen:** op afstand te raadplegen of bij de huisarts, uitgebreid en actueel dossier met informatie van de meest belangrijke professionele hulpverleners.

### 3 Behoeftte aan sociale contacten en gezelschap

Het betreft hier manieren om in contact te blijven met familie en vrienden en de sociale omgeving.

**Voorbeeld:** Aangepaste telecommunicatiesystemen, zoals eenvoudige mobiele telefoon/skype; touch screen pc's; televisits; robothuisdieren.

**Eisen:** bediening moet intuïtief kunnen plaatsvinden; liefst zo weinig mogelijk knoppen; vormgeving van bedieningsscherm afgestemd op persoonlijke voorkeur.

### 4 Behoeftte aan monitoren gezondheid en ervaren veiligheid

Het gaat hier om de behoefte om verzorgd te worden en veilig te zijn naarmate de ziekte voortschrijdt.

**Voorbeeld:** Telezorg/telemonitoring; bewakings- en alarmeringstechnologieën voor bijvoorbeeld valdetectie (sensoren/camera's), monitoren slaappatroon of vitale functies, detectie gevaarlijke situaties (bijvoorbeeld vergeten waterkoker); mobiele navigatiesystemen: Mobile Coach, GPS gebaseerde trackingsystemen (bijvoorbeeld via een horloge of een riem) voor het vinden en terug naar huis begeleiden van verdwaalde personen.

**Eisen:** afgestemd op behoeften van persoon en mantelzorger; contextspecifiek; bij voorkeur volledig automatisch (zonder directe inbreng van persoon met dementie); flexibele en betrouwbare terugkoppeling van gedetecteerde (nood) situaties (afhankelijk van individuele voorkeuren, waarschuwing aan persoon met dementie, mantelzorger of professional); met optimaal gebruiksgemak voor persoon met dementie (waaronder ook een goede bejegening door hulpverleners en goede installatieprocedures); mobiele navigatiesystemen moet men makkelijk mee kunnen nemen, en moeten een laag batterijverbruik hebben.

### 5 Behoeftte aan dagbesteding

Het gaat hier om activiteiten kunnen ondernemen ter ontspanning en om nuttig bezig te kunnen zijn.

**Voorbeeld:** Multimediasystemen voor het bekijken van foto's, luisteren van muziek of spelen van spelletjes (zoals woordspellen, videogaming en exergaming), ook mobiele navigatiesystemen (zie onder 4) kunnen het mogelijk maken buitenactiviteiten te blijven verrichten, ondanks oriëntatieproblemen.

**Eisen:** afgestemd op wensen en behoeften van persoon; bruikbaarheid (bv. eenvoudige, herkenbare iconen voor de verschillende functies, eenvoudige bediening, rekening houdend met beperkingen in geheugen, gezichtsvermogen en gehoor, en met tremoren); personalisatiemogelijkheden.

Tot slot is het van belang dat de ontwikkelde technologie wordt onderzocht op (kosten) effectiviteit, en dat bij gebleken meerwaarde de mogelijkheden voor tegemoetkoming/vergoeding van de kosten voor mensen met cognitieve beperkingen en hun mantelzorgers worden verkend.

## Referenties

1. [www.alzheimer-nederland.nl](http://www.alzheimer-nederland.nl)
2. Van der Roest, H.G., e.a. What do community dwelling people with dementia need? A survey among those who are known by care and welfare services. *International Psychogeriatrics*, 2009 Oct;21(5):949-65. Epub 2009 Jul 15.
3. Lauriks, S., e.a. Review of ICT-based services for identified unmet needs in people with dementia. *Ageing Research Reviews*, 2007 Oct;6(3):223-46. Epub 2007 Aug 2.
4. Dirkse, R., e.a. (Op) nieuw geleerd, oud gedaan. Over het lerend vermogen van mensen met dementie. Kosmos Uitgevers, Utrecht/Antwerpen 2011.
5. Hettinga, M., e.a. Managing the transition from user studies to functional requirements to technical specification. In: Mulvenna, M.D., Nugent, C.D. (Eds.), Supporting people with dementia using pervasive health technologies, Series: Advanced information and knowledge processing. Springer-Verlag London, 2010, Chapter 7, 101-111. ISBN: 978-1-84882-550-5.
6. Meiland, F.J.M., e.a. User-participatory development of assistive technology for people with dementia – from needs to functional requirements. First results of the COGKNOW project. *Non-pharmacological therapies in dementia*, 2010, 1(1): 71-91.
7. Dröes, R.M., e.a. Dementia-related and other factors to be taken into account when developing ICT-support for people with dementia – Lessons from field trials. In: Mulvenna, M.D., Nugent, C.D. (Eds.), Supporting people with dementia using pervasive health technologies, Series: Advanced information and knowledge processing. Springer-Verlag, London, 2010, Chapter 8, 113-130. ISBN: 978-1-84882-550-5.

*Deze factsheet is ontwikkeld door het Amsterdam Center on Aging (VUmc-VU) in samenwerking met de afdelingen Psychiatrie en Verpleeghuisgeneeskunde van VUmc op basis van literatuur- en veldstudies naar de toepassing van ondersteunende technologie bij mensen met dementie. Bij de totstandkoming van deze factsheet werden experts op het gebied van ICT en/of dementie van Alzheimer Nederland, TNO, Fontys Hogeschool Expertisecentrum Gezondheidszorg & Technologie, Hogeschool Zuyd en de Universiteit Maastricht geraadpleegd.*

*Voor de samenstelling en productie van deze factsheet werd financiële ondersteuning verkregen van Stichting Hofjes Codde en van Beresteyn te Haarlem en Stichting Vita Valley.*

© Amsterdam Center on Aging,  
VU Medisch Centrum - VU, Amsterdam 2012.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteurs.