# **Prototypes wave 2**

Rapport

Hulpmiddel voor mantelzorgers van personen met dementie (werktitel)

28/12/2024

# **Projectinformatie**

**Project:** Een oplossing ter bevordering van de slaap van personen met dementie met een verstoord dag-nacht-ritme en hun mantelzorgers.

Interviewers: Elias Verdegem en Viktor Fabry, studenten industrieel ontwerpen, opdracht gebruiksgericht ontwerpen

#### Gebruikte afkortingen:

PwD: Persoon met dementie / Person with Dementia

MZ: mantelzorger

PZ: professionele zorgverlener

# **Onderzoeksdoel**

In de voorgaande test werd duidelijk welke cognitieve hulpmiddelen wenselijk zijn in een de context van thuiszorg en bij uitbreiding in woonzorgcentra voor PwD.

Op basis van een <u>Matrix Evaluation</u> trachtten we de vergaarde informatie uit de eerste wave van prototypes enkele <u>online testimonials</u> en <u>dit artikel over wandering & sundowning</u> (<u>key takeaways</u>) te verwerken tot een productconcept dat een antwoord biedt aan de voornaamste noden.

We implementeerden:

- Multi-sensorieel avond-ochtend-ritueel om nachtrustkwaliteit te bevorderen
- Cognitief-zintuigelijke ondersteuning voor zelfstandige nacht-oriëntatie in ruimte met veiligheidsfunctie

We wensen de gewenste functionaliteiten en de user-product-interacties die deze moeten triggeren in kaart te brengen. Alsook wat dit impliceert om de vorm en uitvoering (wijze van montage, etc) van het product.

#### **Methodes**

Wizard of Oz testing van minimal viable product prototypes.

Think aloud en observatie van fysieke en emotionele reacties.

In de kantlijn van deze testen werd van de gelegenheid gebruik gemaak om via contextual inqueries en expert interviews maximale input te vergaren via het aanwezige zorgpersoneel.

#### **Protocol**

241122 Protocol Prototypes wave 1.pdf

# Steekproefomschrijving (N = 3)

De testen werden elk op een ander tijdstip en op een andere locatie uitgevoerd. In totaal werden 3 testen uitgevoerd. Er werden bevragingen gedaan bij professionele zorgverleners en mantelzorgers. Aangezien deze niet expliciet deel uitmaken van de uitgevoerde test, nemen we ze niet op in het steekproefaantal. Doch worden de bevindingen uit deze gesprekken wel meegenomen in de rapportering.

Pseudoniem	Respondent type	Datum	Locatie
Lieve Van Peteghem	Referentiepersoon fixatie en valpreventie en palliatieve werkgroep	13/12/2024 – case 1	Sint-Eligius
Elien De Heyts	Referentiepersoon dementie	13/12/2024 – case 1	Sint-Eligius
Roger	Testpersoon: MZ van PwD in aanleuflat	13/12/2024 – case 1	Sint-Eligius
André Verschaffel	Testpersoon: PwD (gevorderde)	25/12/2024 – case 2	Thuis
Leana Haerens	MZ en partner van André	25/12/2024 – case 2	Thuis
Andrea Vansteenkiste	Testpersoon: oudere	29/12/2024 – case 3	Huize Ter Walle

# Gesprekken vooraf

### Case 1 - Lieve Van Peteghem en Elien De Heyts

Het gesprek vooraf gaat door in de zithoek, zonder het bijzijn van Roger en zijn partner. De prototypes worden getoond en toegelicht vooraf aan het installatie in de context. We doorlopen de hypothetische werking in de scenario's uit het protocol.

Een spraakfunctie is in enkele gevallen toch wenselijk.

"Het spraakbericht 'Het is nog nacht' Dit zou voor veel van de gasten in de vaste afdeling van Sint-Eligius kunnen werken. Nu moet er telkens iemand tot aan de kamer gaan om de persoon uit te leggen dat het nog geen tijd is om op te staan. [Elias: Als ze geen klok kunnen lezen, kunnen ze dan soms nog wel het uur begrijpen?]

"We hebben hier een dame die telkens weer vraagt hoe laat het is, zodat ze zich tijdig kan klaarmaken. Wanneer we haar we haar het uur meegeven, merk je dat ze het begrijp en is ze gerustgesteld. Maar een kwartier later is ze er weer ongerust, met dezelfde vraag.

– Lieve

De waarschuwingsfunctie wordt geapprecieerd, mits voldoende aanpasbaarheid. Te relateren aan gebeurtenissen (verlaten van het bad, verlaten van de kamer, passeren van de badkamerdeur) en instelbaar in vertraging van 5, 10, 15 minuten en context gebonden. In een woonzorgcentrum werkt men met DECT (er worden geen smartphones gebruikt). Bij de mantelzorger zijn smartphones tegenwoordig goed ingeburgerd. Meldingen (en instellingen) zou dus het merendeel van de doelgroep bedienen.

- "Vandaag werken we in een aantal kamers met infrarooddetectie van Mintt."
- "De familie kan zelf van thuis uit ziet wat er gebeurt via een online platform."
- "We krijgen dan een melding op onze DECT, maar tegen dat we aan de kamer zijn is de PwD vaak al uit de kamer."... "Bij valst alarm een been hangt uit het bed, ... moeten er toch iemand langs gaan om het alarm ter plaatse te resetten."...
- "Een geluidsboodschap die de PwD al aanspoort om terug in bed te kruipen, zou een hulp kunnen zijn."
- "Zo een toestel kost €800, voor een camera en een connector in ons noodknopsysteem."
- Lieve

Lieve vermeld Mintt, Televic, Dasa en Zensi als merken van toestellen die gebruikt worden of in ontwikkeling zijn.

#### Case 2 - Leana Haerens en André Verschaffel

De voorgesprekken verliepen afzonderlijk. André sliep nog bij aankomst (om 8u).

Leana liet weten dat hij deze week, ten gevolge van de stress die gepaard ging met zijn verjaardagetentje met de familie enkele dagen voordien, al de hele week onrustig was. Hij was die week al 2 keer 's nachts opgestaan. O.a. vanuit het idee dat hij naar zijn (voormalig) werk (ochtenshift in de bakkerij, opkuis in een feestzaaltje, etc.) moest vertrekken. De dokter n.a.v. deze recente evolutie zijn avonnd-medicatie aangepast.

"Hij vind zijn weg naar zijn bed nog heel goed."

"Ik moet hem dan geruststellen dat hij het zaaltje niet moet gaan kuisen." ... "Maar ik kan er niet veel tegen zeggen, want dan snauwt hij."

"Hij heeft geen sleutel meer. Ik zou hem elke nacht kwijt zijn."

"Ik sta elke dag om 8u op. Als pépé dan nog niet wakker is, ga ik hem wekken om 8u30." ... "Vroeger stond hij om 6u op. Hij zit 's avonds al om 9u in zijn bed." ... "Al loopt hij 's avonds vaak te ijsberen in zijn kamer."

- Leana

Wanneer we André treffen trachten we de voor hem heel verwarrende situatie uit te leggen, zodoende hem gerust te proberen stellen. Het wordt echter snel duidelijk uit de lichamelijke en verbale communicatie dat we hier niet in konden slagen. De materie was duidelijk te confronterend en zorgde voor onrust en kwaadheid. We beslissten om de testen vroegtijdig stop te zetten.

"Wie zegt dat? Ik sta helemaal niet op 's nachts!"

"Ik heb geen wekker. Ik moet voor niemand ni opstaan."

- André

Hoewel we het protocol niet hebben kunnen volgen, hebben we wel enkele heel belangrijke lessen meegekregen.

- Bevestiging van het belang van de timing van de introductie van een hulpmiddel in een vroeg stadium.
- Moeilijke acceptatie van vreemde elementen. Cfr. status quo bias.
- Confronterend, in het bijzonder wanneer het product een deelprobleem wenst op te lossen dat bij de persoon in kwestie niet aanwezig is. Maar net zo goed voor deze problemen die er wel zijn. Schaamte is een wezenlijk onderdeel van de ziekte.
- Hoe product zou kunnen worden 'vermomd' als een gewoon dagdagelijks toestel (bvb. een nachtlamp, wandlamp) of schijnbaar afwezig zijn, zodat het niet de vinger op de pijnlijke wonde legt. De prikkels moeten voldoende afwezig zijn. Cfr. nudging.
- Een alternatieve strategie zou zijn om het product een emotionele, nostalgische waarde toe te kennen. Het eventueel als een cadeau te geven en de PwD zelf te laten ontdekken hoe het hem zou kunnen helpen. Zonder dat externe ogen er zijn om een (negatief) oordeel te vellen. Hierbij bestaat echter de kans dat het niet zal aanvaard worden.

We merken op dat bij André de geruststelling door een vertrouwd persoon, het helpen herinneren en verhelderen van eventuele verwarring de effectieve oplossing voor het probleem is.

Zijn nachten zijn lang en hij heeft uit zichzelf en met de hulp van Leana een relatief routineus slaappatroon. 's Avonds in slaap vallen is soms moeilijk, maar het is zonder een verder uitgewerkt prototype moeilijk of een vorm van geluid, geur of snoezellicht hierbij zou kunnen helpen. In de directe omgeving (MZ en familie) lijkt hier weinig vraag naar.

Of het wegnemen van de menselijke factor hierbij nefast is, blijft een essentiële onbeantwoorde vraag.

#### Case 3 – Andrea Vansteenkiste

Het voorgesprek vond plaats in de zithoek, zonder aanwezigheid van eventuele mantelzorgers. Andrea benadrukte meteen dat ze niet aan dementie lijdt en gaf aan dat ze daar verre van is, ondanks dat ze soms kleine dingen vergeet. Ze legde uit dat dit soms versterkt wordt door medicatie.

Andrea gaf aan dat ze ondersteuning krijgt bij specifieke taken zoals aankleden en huishoudelijke taken, maar verder nog veel zelfstandig doet. Ze is tevreden met haar daginvulling, waarbij ze dagelijks naar het dagcentrum gaat. Ze eet daar en doet overdag zaken op zelfstandige basis.

Op het gebied van slaap beschreef Andrea een vrij stabiel patroon. Ze neemt een inslaappil om 19:00 uur en slaapt meestal binnen een uur in. Andrea wordt zelden 's nachts wakker, en als dat wel gebeurt (voor een toiletbezoek of wat water), valt ze gemakkelijk weer in slaap. Ze wordt doorgaans rond 7:00 à 8:00 uur wakker. Ze vertelde dat ze weinig hinder ervaart van haar slaapomgeving, al klaagden buren en vrienden soms over nachtelijk geluid door externen. Ze gebruikt een nachtlampje met bewegingsdetectie, wat haar helpt veilig -indien nodig- naar het toilet te gaan.

Tijdens het gesprek gaf Andrea ook aan dat ze vroeger wel eens geslaapwandeld heeft, maar dat dit al jaren niet meer voorkomt. Dit bracht haar op een recente gebeurtenis met een buurvrouw die dementerend is. De buurvrouw had 's nachts een kwetsuur opgelopen maar wist niet meer hoe dat was gebeurd. Andrea uitte haar bezorgdheid en vroeg zich af of de alarmknop voldoende veiligheid bood, mocht ze zelf ooit nachtelijke problemen krijgen.

### Belangrijke punten uit het voorgesprek

- Andrea ziet zichzelf als zelfstandig, met uitzondering van enkele praktische taken zoals aankleden en huishoudelijke hulp.
- Ze is alert op haar geheugenproblemen, maar minimaliseert hun impact op haar dagelijks leven.
- Ze waardeert een veilige en rustige slaapomgeving en is gevoelig voor technische oplossingen die haar autonomie ondersteunen.
- Hoewel ze openstaat voor nieuwe hulpmiddelen, gaf ze aan dat deze niet mogen aanvoelen alsof ze specifiek voor personen met dementie zijn ontworpen, omdat ze dat als confronterend zou ervaren.

# **Testen prototypes**

### Case 1 - Roger

Deze test gebeurde in het bijzijn van Elien De Heyts als gekende, geruststellende tussenpersoon. Het is licht buiten en de kamer kan slechts zeer beperkt verduisterd worden wat de ecologische validiteit verlaagt. Voor de eerste test zijn de prototypes nog niet met de Wizard Of Oz infrarood bediening uitgerust.

Roger is mantelzorger. Normaalgezien zou de test doorgaan met zijn partner, maar omwille van de gevreesde verwarring die deze verstoring in haar dagritme teweeg zou brengen, verkiest Roger om ze hiervoor niet weg te halen uit de dagopvang. We besluiten om de testen uit te voeren om alvast Roger zijn feedback te verkrijgen.

Het koppel woont in een aanleunflat, waarbij ze elk in een afzonderlijke kamer slapen. Er is een sanitair rechtstreeks gekoppeld aan de kamer van zijn partner die leidt aan de ziekte van dementie.

Roger laat weten dat zijn partner geen probleem heeft met 's nachts de weg naar het toilet te vinden. We zal ze nadien soms per ongeluk zijn kamer binnenkomen i.p.v. terug in bed te kruipen.

#### Enkele lessen:

- Plaats de beacon buiten het onmiddellijke bereik van de PwD om afleiding te vermijden.
- De plafondinstallatie is niet in elke context mogelijk.
- De breadcrumb moet ook op schuifdeuren geïnstalleerd kunnen worden.

De testomgeving is erg prikkelrijk, wat de validiteit van de test verlaagt. De geurverstuiving wordt niet opgemerkt.

We leren uit deze test dat het tijdstip van de test zowel voor de duisternis als voor het minimaal verstoren van het dagpatroon van de testpersoon van groot belang is. Een prototype en context die het werkelijke scenario zo dicht mogelijk benaderen is essentieel voor correcte feedback, i.h.b. op vlak van UX.

Bovendien wordt nogmaals bevestigd dat de problematieken erg individu-gebonden zijn en er in eerste instantie vanuit de mantelzorger meestal geen vraag is om de huidige situatie te veranderen, ondanks de problematieken. Cfr. status quo bias.

#### Case 2 - André Verschaffel

Omwille van de verwardheid en de emotionele onrust bij bij André, werden geen testen met zijn participatie uitgevoerd. De installatie van de prototypes in de omging legden desalniettemin enkele problemen bloot.

- De pendellamp blijft niet stilhangen en zal voor onnodige afleiding zorgen.
- De lichtintensiteit van de verschillende functies moeten worden afgesteld o.b.v. doel en o.b.v. omgevingslicht.
- De lichten mogen nooit direct in de ogen schijnen.
- De fade-in en fade-out effecten moeten zeer geleidelijk aan gebeuren om geen agitatie te veroorzaken.
- Wat met deuren die blijven opstaan?

#### Case 3 - Andrea Vansteenkiste

#### Bevindingen na Test 3

De derde test werd uitgevoerd bij Andrea, een oudere zonder dementie, om een baseline te vormen voor toekomstige toepassingen bij licht-dementerenden. De test bood inzichten in de effectiviteit van verschillende interventies en de toepasbaarheid van het systeem bij niet-demente ouderen.

#### Feedback en Observaties:

#### · Slaapomgeving:

De kamer was verduisterd en voorzien van een bewegingsdetectielampje. Dit lampje was uitgezet tijdens de test. De beacon was tegen de muur opgesteld, maar de verlichting was onvoldoende gericht op het bed. Andrea stelde voor om rondom het bed meer verlichting te voorzien voor betere zichtbaarheid.

#### Verlichting:

- o *Nightsky-verlichting*: Andrea ervaarde de verlichting als neutraal. Meer variatie in kleuren en beweging kan bijdragen aan een betere evaluatie.
- Wekker met blauw licht en vogelgeluiden: Dit werd zeer positief ontvangen. De combinatie van licht en geluid had een nostalgisch effect en hielp bij een rustige start van de dag.
- o Alarm met rood licht en geluid: Hoewel effectief, gaf het rode licht een rustgevende sfeer in plaats van urgentie. Knipperende lichten (ICE) kunnen mogelijk beter functioneren.

#### Geluid

Het rustgevende geluid, zoals pink noise, werd als niet-storend ervaren. Echter, de nieuwsgierigheid naar de herkomst van onbekende geluiden kan afleiden. Een betere studie naar nieuwsgierigheid en rust kan een optie ziin.

#### Bewegwijzering:

De breadcrumbs werden tijdens de test niet opgemerkt, mogelijk vanwege hun hoogte. Dit kan ook komen doordat Andrea semi-onbewust naar het toilet loopt. Suggestie: nachtelijke tests uitvoeren met mensen met dementie om de effectiviteit beter te beoordelen.

#### Geurtherapie:

Andrea stond positief tegenover geurtherapie. Ze merkte op dat een aangename geur een subtiel positief effect heeft op het gevoel.

### Aanbevelingen Test 3:

- Verbeter de spotverlichting rondom het bed om betere zichtbaarheid te creëren.
- Varieer in kleur en beweging bij nightsky-verlichting voor een uitgebreidere evaluatie.
- Overweeg knipperende rode lichten (ICE) voor alarmmeldingen.
- Test bewegwijzering in situaties met personen met dementie om gebruik in een nachtelijke context beter te begrijpen.
- Integreer geurtherapie subtiel in het systeem om positieve effecten te benutten.

#### Algemene Conclusies uit alle Tests:

Een van de belangrijkste zaken uit de tests is dat de producten zeker niet te invasief mogen zijn, het stigma en ontkenning van de ziekte loopt vaak in het gedrang met het product. Het doel is om enerzijds het product deel te laten maken van het interieur, en anderzijds reeds in gebruik is vooraleer de personen in verdere stadium van de ziekte zitten. De derde test bevestigde dat interventies, zoals verlichting, geluid en geurtherapie, ook waardevol kunnen zijn voor ouderen zonder dementie. Deze resultaten dienen als baseline voor toekomstige tests bij mensen met beginnende dementie.

- Gepersonaliseerde en intuïtieve ontwerpen verhogen de effectiviteit en acceptatie van hulpmiddelen.
- Differentiatie in oplossingen op basis van cognitieve en fysieke behoeften blijft essentieel.
- Integratie in bestaande woonomgevingen moet subtiel en gebruiksvriendelijk zijn.

Deze inzichten vormen een solide basis voor verdere productontwikkeling en optimalisatie.

De grootste focus bij het product zou liggen bij gebruik van variatie van bewegend licht, geur en –met oplettend voor nieuwsgierigheid- geluid. De 'knuffel' zal achter wege gelaten worden, deels omdat de markt hier al vol van is, en uit de testen deze neutraal of niet geïmplementeerd waren.

#### Conclusie

# Bevindingen m.b.t. de verdere evaluatie van het product

Voor de verdere testen zijn volgende aandachtspunten mee te nemen:

- Een zorgvuldige selectie van de testpersonen (stadium van de ziekte en aard van de problematiek). Bij testpersonen in een vroeg stadium van de ziekte is de emotionele impact kleiner en zijn de communicatieve mogelijkheden groter.
- Een vooraf geïnformeerde en persoonsgebonden aanpak per testcase.
- Een zo realistisch mogelijk testscenario met een minimum aan externe prikkels. Een ideaal scenario is een werkelijke nacht, zonder merkbare observatie met een correct werkende minimal viable product prototype.

Er ontbraken enkele cruciale functionaliteiten (spraakboodschap), terwijl andere functionaliteiten door sommige testpersonen als posities en anderen net heel storend werden ervaren. Enkele afstellingen zijn noodzakelijk. Individuele instelbaarheid komt telkens naar voren. Positionering en (on)zichtbaarheid zijn belangrijke onderzoeksvragen.

# **Implicaties**

### Bevindingen m.b.t. de functionaliteiten

- Spraakfunctie "het is nog nacht" (evt. sprekende klok) is wenselijk als optie.
- Waarschuwingsfunctie met instelbare tijdgevoeligheid is wenselijk.
  - Koppeling met DECT van PZ in WZC
  - o Koppeling met smartphone MZ en IZ
- Functies die niet noodzakelijk of wenselijk zijn mogen niet worden opgedrongen. Het product moet voldoende instelbaar zijn, op een laagdrempelige manier.
- Het product mag in geen geval een gevoel van schaamte veroorzaken. Aandacht voor confrontatie met de ziekte.
- De lichtintensiteit van de verschillende functies moeten worden afgesteld op basis van doel en omgevingslicht.
- De lichten mogen nooit direct in de ogen schijnen.
- De fade-in en fade-out effecten moeten zeer geleidelijk aan gebeuren om geen agitatie te veroorzaken.
- Prikkels moeten voldoende subtiel, doch merkbaar zijn (nudging).
- De wayfinding moet functioneren, ook wanneer de deuren die blijven opstaan.
- Belang van de timing van de introductie van een hulpmiddel in een vroeg stadium.

# Bevindingen m.b.t. de vorm en uitvoering

- Plaats de beacon buiten het onmiddellijke bereik van de PwD om afleiding te vermijden.
- De plafondinstallatie van de beacon is niet in elke context mogelijk en veroorzaakt storend en afleidend slingeren.
- De breadcrumb moet ook op schuifdeuren geïnstalleerd kunnen worden.
- De breadcrumb dient op te gaan in hun omgeving.
  - o Bijvoorbeeld door het buiten het zichtveld te plaatsen.
  - o Bijvoorbeeld door het als een herkenbaar ding te 'vermommen', dan wel het effectief te zijn.
  - o Te onderzoeken of de breadcrumb niet eerder de positie van de lichtschakelaar dan van de deurklink moet innemen?
- Overweeg hoe het product zou kunnen worden 'vermomd' als een gewoon dagdagelijks toestel
  - o Breadcrumb als lichtschakelaar (of op de plaats van)
  - o Breadcrumb op hoogte, buiten het direct zichtsveld
  - o Beacon als nachtlamp of als wandlamp
- Een emotioneel / nostalgische waarde zou de acceptatie kunnen vergemakkelijken.
- Pwd zou de kans kunnen krijgen om de functies zelf gaandeweg te ontdekken (goal gradient, fluency heuristic) om acceptatie te bevorderen.