

Vernieuw jezelf met FindMyApps

Een nieuwe ondersteuningsmethode bij beginnende dementie

Gebruik van tablets en apps kan mensen met beginnende dementie helpen hun tijd zinvol te besteden en meer greep op hun leven te houden. Helaas worden deze mogelijkheden om allerlei redenen nog onvoldoende benut. De applicatie FindMyApps leert mensen met dementie een tablet te gebruiken en maakt het makkelijker apps te vinden die bij hun wensen en behoeften aansluiten.

Dementie wordt vaak gezien als een proces van stagnatie, verlies en ontmenselijking. Maar misschien doen we er goed aan ook bij dementie wat meer te denken in de geest van hoe de Zwitserse psychiater *Carl Gustav Jung* over de ouderdom schreef, als een proces van vernieuwing:

'We worden ouder met het idee dat onze waarheden en idealen ons zullen dienen als daarvoor, maar we kunnen de levensavond niet leven volgens het programma van de morgen. Wat geweldig was in de morgen is onbeduidend in de avond en wat vroeger waar was, is later een leugen.'

Ouder worden brengt zoveel veranderingen met zich mee, zegt Jung, dat het nodig is dingen anders te bezien en aan te pakken. De oude gewoonten vol-
doen niet meer omdat ouderen te maken krijgen met verlies van bestaande rollen. Die noodzaak tot verandering geldt zeker ook voor mensen met dementie. Op de oude voet door-
gaan lukt niet meer vanwege het verlies van vaardigheden dat het demen-
tieproces met zich meebrengt.

Een mooi voorbeeld van hoe iemand zich dan opnieuw kan uitvinden, beschrijft *Anne-Mei The* in haar boek *Dagelijks leven met dementie. Een blik achter de voordeur*. Zij vertelt daarin het verhaal van een intellectueel begaafde man die door dementie zijn oude rol niet meer kan vervullen en voor zichzelf een nieuwe bestemming vindt als kunstschilder. Zijn werk haalt zelfs musea, al moet hij later ook van zijn schilderwerk afscheid nemen als de ziekte verder voortschrijdt.

Vernieuwing ontstaat als mensen met beginnende dementie samen met hun naasten zoeken naar manieren om mee te blijven doen met anderen en hun tijd zinvol te besteden. In de sociale bena-

dering van dementie die *The* bepleit, staan niet het verlies en de ziekte centraal, maar de dingen die mensen nog wél kunnen. Vernieuwing is zo bezien een voortdurende opgave en ja, dat is veel gevraagd van ouderen die door hun brein in de steek worden gelaten. 'Iedere keer als je denkt balans te hebben gevonden verandert de situatie. En moet je weer opnieuw beginnen. Dat put vreselijk uit,' zo laat *Anne-Mei The* een mantelzorger vertellen.

DRIE STAPPEN

De Duitse psychologen *Paul en Margret Baltes* ontwikkelden een model waarin succesvolle veroudering wordt weergegeven. Dit model bevat drie stappen. De eerste is selectie: wat iemand niet meer kan vanwege cognitieve of fysieke achteruitgang, zal hij of zij moeten loslaten. Zo geformuleerd klinkt dit als een negatief proces, maar het gaat er zeker ook om activiteiten over te houden die kleur en betekenis geven aan het dagelijks leven. Schrap wat niet meer kan en behoud wat nog mogelijk is. En als het leven te kaal dreigt te worden door de dementie, is het zaak nieuwe activiteiten te vinden. Deelname aan georgani-



seerde dagactiviteiten bijvoorbeeld, maar ook ontspannende of zinvolle bezigheden op een tablet.

De tweede stap, optimalisatie, gaat over de extra inspanning die men moet doen om wat na selectie overblijft, goed te laten verlopen. Een training op basis van foutloos leren kan mensen met milde dementie bijvoorbeeld weer zelf koffie leren zetten of met de magnetron maaltijden verwarmen. En ook het gebruik van een tablet kunnen mensen met beginnende dementie via foutloos leren onder de knie krijgen. De derde stap heet compensatie en is nodig als het niet meer lukt de geselecteerde activiteiten op de gewone manier uit te voeren. Zo maken apps het soms mogelijk oude hobby's op een nieuwe manier te beoefenen. Bijvoorbeeld borduren met de app Cross-Stitch Word. Daarnaast kunnen sommige apps de cognitie ondersteunen, bijvoorbeeld door de dagstructuur visueel weer te geven als het niet meer lukt een gewone agenda bij te houden. Of contacten onderhouden met beeldbellen als iemand bijvoorbeeld geen auto meer mag rijden. Of visuele hulp bieden bij woordvindingsproblemen om gesprekken beter te laten verlopen.

TWEE COMPONENTEN

Tablets bieden de mogelijkheid om het proces van vernieuwing bij mensen met

beginnende dementie te ondersteunen. Een tablet kan voor mensen wier oude wereld door hun ziekte kleiner en kleiner wordt, letterlijk nieuwe werelden openen. Daarnaast kunnen apps het zelfmanagement van mensen met beginnende dementie ondersteunen. Helaas worden tablets echter niet of nauwelijks gebruikt door mensen met dementie. Daarvoor zijn twee hoofdredenen. Op de eerste plaats denkt bijna niemand dat mensen met beginnende dementie zoiets zouden kunnen leren. 'Dat is voor gezonde oudere digibeten al niet te doen, laat staan dat iemand met een hersenziekte het zou kunnen,' is de gangbare opvatting. Daarnaast is het zo dat het in het overstelpende aanbod aan apps heel moeilijk is om de beste toepassingen te vinden die bruikbaar zijn voor mensen met beginnende dementie.

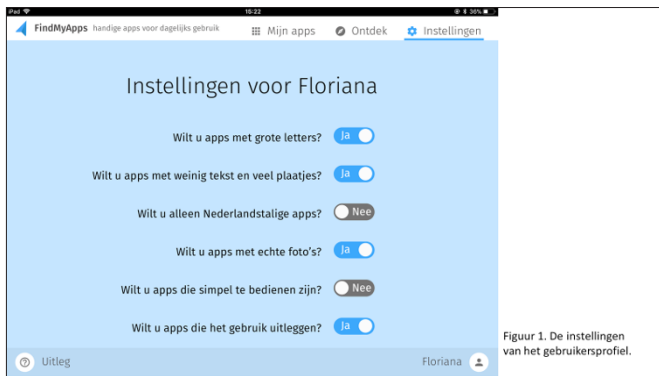
Een mogelijke oplossing biedt FindMyApps, een applicatie die uit twee componenten bestaat. De eerste bevat instructies voor mantelzorgers om mensen met dementie het gebruik van een tablet aan te leren door hen te instrueren in de techniek van foutloos leren. Foutloos leren maakt gebruik van het feit dat niet alle vormen van geheugen even snel achteruitgaan bij dementie. Als mensen feiten niet goed meer kunnen onthouden, zijn ze vaak nog wel in staat nieuwe vaardigheden

in te slijpen in het impliciete geheugen. Door in de instructie geen ruimte te bieden voor het maken van fouten, lukt dit beter. Ook voorkomt foutloos leren frustraties en negatieve leerervaringen, zodat de tablet met meer zelfvertrouwen wordt opgepakt. ➤

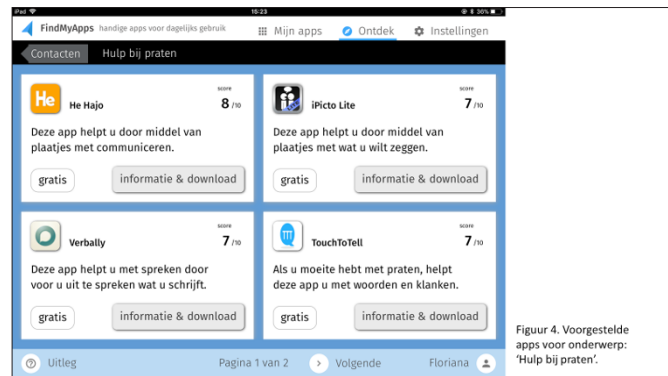
MEEWERKEN AAN HET WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK NAAR FINDMYAPPS?

De eerste bruikbare versie van FindMyApps is beschikbaar, maar we hebben nog mensen nodig die willen uitproberen wat de applicatie in het dagelijks leven betekent. Wat we vooral willen weten is of FindMyApps meerwaarde heeft ten opzichte van 'gewoon' tabletgebruik. Graag roepen wij mensen met beginnende dementie op tablets en FindMyApps uit te proberen. Meer informatie vindt u op: <https://findmyapps.onderzoek.io/>; daarnaast kunt u voor vragen terecht bij onderzoekster *Floriana Mangiaracina*: f.mangiaracina@vumc.nl, 020-7884613.

FindMyApps is ontwikkeld door Hogeschool Saxion in samenwerking met VUmc, Radboud MC en softwareontwikkelaar EUmedia.net.



Figuur 1. De instellingen van het gebruikersprofiel.



Figuur 4. Voorgestelde apps voor onderwerp: 'Hulp bij praten'.

Leren om een tablet te gebruiken heeft echter voor mensen met beginnende dementie pas echt zin, als er ook geschikte activiteiten zijn om met de tablet uit te voeren. Want worden de periodes tussen het gebruik van de tablet te lang, dan belandt het apparaat waarschijnlijk snel in een kast. Ook ingesleten nieuwe geheugensporen kunnen verloren gaan. De ontwikkeling van de pas geleerde tabletvaardigheden vraagt onderhoud en dat is alleen op te brengen wanneer gebruik van de tablet mensen met beginnende dementie voldoende leuke en zinvolle bezigheden oplevert.

Het tweede deel van FindMyApps bevat daarom een bibliotheek met 180 dementievriendelijke apps. Mensen met dementie kunnen deze bibliotheek gebruiken nadat ze met behulp van een mantelzorgverzorger een persoonlijk profiel hebben aangemaakt. In dat profiel kunnen zij aangeven dat zij bijvoorbeeld alleen apps willen met grote letters, met veel tekst of juist veel plaatsjes of in een bepaalde taal. Als de voorkeuren zijn opgeslagen, komt de gebruiker op een eenvoudig keuzeschermbild met pictogrammen waarmee een app kan worden gekozen die helpt bij zinvolle activiteiten of zelfmanagement binnen verschillende categorieën.

De drie hoofdcategorieën zijn: in en om huis, sociaal contact en vrije tijd. Binnen zo'n hoofdcategorie leidt FindMyApps de gebruiker naar subcategorieën om de keuze nader te specificeren. En ten slotte kan in zo'n subcategorie gekozen worden uit specifieke apps. Daarbij krijgen de apps die het beste voldoen aan het gebrui-

kersprofiel van de persoon met dementie een hogere score en worden zij als eerste gepresenteerd. Zo helpt FindMyApps mensen met dementie een goede app te vinden op zulke uiteenlopende gebieden als beeldbellen, hulp bij woordvindingsproblemen, het organiseren van de eigen dag of foto's bekijken van het Nederland van vroeger.

BLIJVEN VERNIEUWEN

FindMyApps is ontwikkeld voor en door mensen met beginnende dementie. Bij alle fasen in het ontwikkelproces is hun gevraagd het ontwerp te bekijken en uit te proberen. De pictogrammen die gebruikt worden voor de verschillende (sub)categorieën zijn door de beoogde gebruikers getest en geselecteerd. De verwachting is dat de applicatie kan bijdragen aan meer zelfmanagement en een zinnigere dagbesteding voor de persoon met dementie en dat daardoor hopelijk ook de belasting van de mantelzorgverzorger zal afnemen. Of beter gezegd: dat de mantelzorgverzorger en de persoon met beginnende dementie door FindMyApps samen meer prettige momenten zullen beleven.

FindMyApps wordt nu op kleine schaal in de praktijk uitgetest en is in de eerste testen als gebruiksvriendelijk beoordeeld: de verschillende pagina's blijken gemakkelijk te bedienen. Hoopvol is ook dat de applicatie in elk geval een deel van de mensen met dementie veel vreugde brengt en belangrijke informatie oplevert. Zoals iemand met beginnende dementie zei: 'Er zitten apps in die in mijn geval met dementie erg bruikbaar zijn.' Dit positieve effect heeft niet alleen te maken met de

mogelijkheden van de apps zelf, maar ook met de opwindingswaarde van iets nieuws te ondernemen en het gevoel mee te kunnen doen in de moderne informatiemaatschappij. Meer onderzoek is nodig voor verdere verbetering en hiervoor zoeken we nog mensen (zie het kader op p. 13).

Als in het geplande wetenschappelijk onderzoek blijkt dat FindMyApps van meerwaarde is voor mensen met beginnende dementie, kunnen de onderzoekers/ontwikkelaars overigens niet op hun lauweren gaan rusten. Een bibliotheek van apps veroudert snel en daarom is het nodig het aanbod voortdurend te blijven scannen op nieuwe mogelijkheden. Ook zal het programma in andere talen ter beschikking moeten worden gesteld. Als we dat niet doen lopen we het gevaar dat FindMyApps een middel wordt dat slechts een klein deel van de nieuwe wereld voor mensen met dementie ontsluit en andere prachtige mogelijkheden onbenut laat. FindMyApps moet onderdeel worden van een sociale benadering van dementie, waarin niet verlies bij dementie centraal staat, maar alle mogelijkheden die resteren. Het is een uitdaging om dat voor elkaar te krijgen, maar de beloning is groot: een beter leven voor mensen met beginnende dementie. ♦

TEKST AD BERGSMAN EN YVONNE KERKHOF

BEELD ADOBESTOCK

Ad Bergsma en Yvonne Kerkhof werken bij het lectoraat verpleegkunde van Saxion Hogeschool. Correspondentie: a.bergsma@saxion.nl