

Onderzoek laat zien dat gebouwen een grote invloed hebben op hoe wij ons als mens gedragen en voelen. Veel van dit onderzoek wordt uitgevoerd door mensen te bevragen naar hun ervaringen in bepaalde ruimten of gebouwen. Dit wordt bijvoorbeeld gedaan door middel van vragenlijsten of interviews. Bij mensen met (vergevoerde) dementie is dit vaak lastiger, vooral wanneer zij moeite krijgen om zich (verbaal) te uiten. Desondanks spendeert juist deze groep een groot deel van zijn of haar tijd binnenshuis. Daarom zijn wij op zoek gegaan naar hoe we de ervaring van mensen met dementie in een verpleeghuis in kaart kunnen brengen. Hoe ziet hun dagelijks leven eruit? Hoe voelen ze zich daarbij? En wat is de rol van de gebouwde omgeving hierin? *Coosje Hammink, Ir. Leonie van Buuren en Prof. Dr. Ir. Masi Mohammadi*

De belevingswereld van personen met dementie

Hoe kunnen we het dagelijks leven van mensen met dementie in het verpleeghuis in kaart brengen?

OVER DE AUTEURS

Coosje Hammink, MSc, MEd. Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN), lectoraat Architecture in Health. PhD kandidaat bij leerstoel 'Smart Architectural Technologies' aan de TU Eindhoven.

Ir. Leonie van Buuren, EngD, PhD kandidaat bij leerstoel 'Smart Architectural Technologies' aan de TU Eindhoven.

Prof. Dr. Ir. Masi Mohammadi, Hoogleraar 'Smart Architectural Technologies' aan de TU Eindhoven en lector 'Architecture in Health' aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN).



Hoewel in Nederland steeds meer gefocust wordt op langer zelfstandig thuis wonen, komen nog steeds veel van de mensen met vergevorderde dementie uiteindelijk in een verpleeghuis te wonen. In veel (zowel groot- als kleinschalig opgezette) verpleeghuizen is er sprake van zowel een eigen kamer, als een of meer gemeenschappelijke ruimten waar deze mensen veel tijd doorbrengen. Onderzoek laat zien dat de lay-out, vorm en inrichting effect kunnen hebben op de ervaring van mensen (met dementie) in die ruimte(n). Veel van dit onderzoek richt zich echter op de observeerbare aspecten van deze ervaring. Wanneer het gaat over de leefwereld van mensen met dementie, worden voor sociale en mentale inzichten toch vaak mantelzorgers of personeelsleden gevraagd naar de ervaring van respectievelijk hun naaste of cliënt. Dit

- kan natuurlijk zeer waardevolle informatie opleveren, maar is wel altijd een interpretatie van iemand over de gevoelens en ervaringen van de persoon met dementie. Met de vooruitgang van technologie komen er mogelijkheden om ook andersoortige data over de fysieke en emotionele gesteldheid op te halen.

Draagbare sensoren

Tijdens een vooronderzoek in een van de verpleeghuizen werd gekeken of er met draagbare sensoren van het bedrijf Jamzone ook gemeten kon worden bij mensen met dementie (Jamzone & Achterbosch Architecten, 2021). Deze biometrische sensoren worden middels een band gedragen om de borst en meten de hartslag en hartslagvariabiliteit. Via een applicatie op de mobiele telefoon kunnen de metingen live worden bekeken of worden opgenomen. Bij een aantal bewoners met dementie zijn metingen gedaan en zijn verschillende scenario's doorlopen. Er werden metingen gedaan op diverse locaties, zowel binnen als buiten; in gezamenlijke ruimten, maar ook in privéruimte; in sociale interactie en meer. Naast veel inzichten rondom het (praktische) gebruik en het meten zelf, gaf een aantal metingen aanleiding tot nadenken.

Hoewel we aan de hand van deze observaties nog geen conclusies kunnen trekken, gaf het wel stof tot nadenken over hoe biometrische sensoren kunnen bijdragen aan het in kaart brengen van de leefwereld

CASUS

Een van de bewoners van de psychogeriatrische afdeling kon door haar dementie verbaal moeilijk tot niet communiceren. Het zorgpersoneel ging weinig met haar naar buiten, omdat ze dan hard begon te schreeuwen en het leek alsof ze dit helemaal niet prettig vond. Tijdens de metingen is deze mevrouw, in haar rolstoel, met een begeleider naar buiten geweest, waar ze ook weer begon te schreeuwen. De metingen lieten toen zien dat in de hersenen niet de gebieden aangingen die te maken hadden met stress, maar dat mevrouw juist zodanig opgewonden werd van het uitje naar buiten dat ze ging schreeuwen van de pret. Natuurlijk is dit voorbeeld geheel anekdotisch, maar het zorgpersoneel was verbaasd: *'Wij waren er echt van overtuigd dat mevrouw absoluut niet naar buiten wilde, waarbij we nooit gedacht hadden dat dit schreeuwen misschien niet negatief hoefde te zijn.'*

en beleving van mensen met dementie in verpleeghuizen en hoe deze methode zich verhoudt tot andere, meer traditionele, methoden.

In drie stappen naar meer inzicht in de leefwereld

Wij willen drie parameters onderzoeken: *waar* mensen zijn, *wat* mensen doen, en *hoe* mensen zich voelen. Dit onderzoek is daarom in drie stappen te verdelen.

1. Hoe ziet de omgeving waar mensen met dementie wonen eruit?
2. Wat is het gedrag van mensen met dementie in deze omgeving?
3. Wat voelen ze daarbij?

Bestaand onderzoek naar het dagelijks leven van mensen met dementie in verpleeghuizen richt zich vaak op één of twee van deze drie parameters. Vooral de combinatie van hoe men zich voelt op een bepaalde plek of tijdens een bepaalde activiteit is vaak onderbelicht.

De fysieke omgeving

Tijdens de eerste stap wordt er gekeken naar de fysieke omgeving van het verpleeghuis. Hierbij analyseren we plattegronden en foto's die gemaakt zijn tijdens het bezoek aan de locatie. Daarbij wordt onder andere de ruimtelijke organisatie in kaart gebracht en kunnen we vragen beantwoorden zoals: 'Waar ligt de woonkamer ten opzichte van de slaapkamers?' en 'Welke vorm heeft de gang die de verschillende woonruimten met elkaar verbindt?'. Aan de hand van de foto's en het bezoek aan de locatie kunnen wij bijvoorbeeld kijken naar hoe het licht naar binnen valt, wat het uitzicht is op bepaalde plekken, welke kleuren en materialen er worden gebruikt en hoe het meubilair eruitziet. Deze methode is gebaseerd op eerder onderzoek naar ontwerpcriteria voor intramurale woonzorgomgevingen (Van Buuren, 2018). Activiteiten en dagelijkse patronen

Daarna, tijdens de tweede stap, worden de activiteiten en dagelijkse patronen van de bewoners van het verpleeghuis in kaart gebracht. Hierbij gebruiken we verschillende observatiemethoden op locatie (gebaseerd op eerder onderzoek van Den Ouden et al., 2015). We observeren in de gemeenschappelijke ruimten van het verpleeghuis (de gang en de woonka-

- kan natuurlijk niet waardevolle informatie opleveren, maar is wel altijd een interpretatie van iemand, waar de gewoontes en ervaringen van de persoon met de sensor. Met de juiste toegang van en huidige kennis en mogelijkheden om ook andere relevante data over de fysieke en emotionele gesteldheid op te halen.

Draagbare sensoren

Tijdens een vooronderzoek in een van de verpleeghuizen werd gekeken of er met draagbare sensoren van het bedrijf Jamzone ook gemeten kon worden bij mensen met dementie (Jamzone & Architectuur Architecten, 2021). Deze biometrische sensoren worden makkelijk een hand gedragen om de hart- en meten de hartslag en hartslagvariabiliteit. Via een applicatie op de mobiele telefoon kunnen de metingen live worden bekeken of worden opgenomen. Bij een aantal bewoners met dementie zijn metingen gedaan en zijn verschillende scenario's doorlopen. Er werden metingen gedaan op diverse locaties, zowel binnen als buiten, in gezamenlijke ruimten, maar ook in privéruimte, in sociale interactie en meer. Naast veel inzichten rondom het (praktische) gebruik en het meten zelf, gaf een aantal metingen aanleiding tot nadenken.

Hoewel we aan de hand van deze observaties nog geen conclusies kunnen trekken, gaf het wel stof tot nadenken over hoe biometrische sensoren kunnen bijdragen aan het in kaart brengen van de leefwereld

CASUS

Een van de bewoners van de psychogeriatrische afdeling kon door haar dementie verbaal moeilijk tot niet communiceren. Het zorgpersoneel ging weinig met haar naar buiten, omdat ze dan hard begon te schreeuwen en het leek alsof ze dit helemaal niet prettig vond. Tijdens de metingen is deze mevrouw, in haar rolstoel, met een begeleider naar buiten geweest, waar ze ook weer begon te schreeuwen. De metingen lieten toen zien dat in de hersenen niet de gebieden aangingen die te maken hadden met stress, maar dat mevrouw juist zodanig opgewonden werd van het uitje naar buiten dat ze ging schreeuwen van de pret. Natuurlijk is dit voorbeeld geheel anekdotisch, maar het zorgpersoneel was verbaasd: *'Wij waren er echt van overtuigd dat mevrouw absoluut niet naar buiten wilde, waarbij we nooit gedacht hadden dat dit schreeuwen misschien niet negatief hoefde te zijn.'*

en beleving van mensen met dementie in verpleeghuizen en hoe deze methode zich verhoudt tot andere, meer traditionele, methoden.

In drie stappen naar meer inzicht in de leefwereld

Wij willen drie parameters onderzoeken, waar mensen zijn, wat mensen doen, en hoe mensen zich voelen. Dit onderzoek is daarom in drie stappen te verdelen:

1. Hoe ziet de omgeving waar mensen met dementie wonen eruit?
2. Wat is het gedrag van mensen met dementie in deze omgeving?
3. Wat voelen ze daarbij?

Bestaand onderzoek naar het dagelijks leven van mensen met dementie in verpleeghuizen richt zich vaak op één of twee van deze drie parameters. Vooral de combinatie van hoe men zich voelt op een bepaalde plek of tijdens een bepaalde activiteit is vaak onderbelicht.

De fysieke omgeving

Tijdens de eerste stap wordt er gekeken naar de fysieke omgeving van het verpleeghuis. Hierbij analyseren we plattegronden en foto's die gemaakt zijn tijdens het bezoek aan de locatie. Daarbij wordt onder andere de ruimtelijke organisatie in kaart gebracht en kunnen we vragen beantwoorden zoals: 'Waar ligt de woonkamer ten opzichte van de slaapkamers?' en 'Welke vorm heeft de gang die de verschillende woonruimten met elkaar verbindt?'. Aan de hand van de foto's en het bezoek aan de locatie kunnen wij bijvoorbeeld kijken naar hoe het licht naar binnen valt, wat het uitzicht is op bepaalde plekken, welke kleuren en materialen er worden gebruikt en hoe het meubilair eruitziet. Deze methode is gebaseerd op eerder onderzoek naar ontwerpcriteria voor intramurale woonzorgomgevingen (Van Buuren, 2018).

Activiteiten en dagelijkse patronen
Daarna, tijdens de tweede stap, worden de activiteiten en dagelijkse patronen van de bewoners van het verpleeghuis in kaart gebracht. Hierbij gebruiken we verschillende observatiemethoden op locatie (gebaseerd op eerder onderzoek van Den Ouden et al., 2015). We observeren in de gemeenschappelijke ruimten van het verpleeghuis (de gang en de woonka-



mer) een aantal dagen van 's ochtends vroeg tot na het avondeten. Hierbij wordt gepoogd om dit zo opvallend mogelijk te doen, zodat het dagelijks leven zo min mogelijk wordt verstoord. Tijdens de observaties wordt gekeken naar wat de bewoners doen, waar ze dat doen en met wie ze dat doen. Specifiek gaat het om ondernomen activiteiten, eten en drinken, communicatie en verplaatsing. Ook is het belangrijk om te weten met wie ze deze acties ondernemen. Is dat met een medebewoner, een zorgprofessional of familie en vrienden? En wie initieert de actie?

De gevoelswereld

Tijdens de derde stap is er geprobeerd om inzicht te geven in de gevoelswereld van de persoon met de-

mentie tijdens een aantal dagelijkse activiteiten. De combinatie tussen het 'waar', het 'wat' en hoe men zich daarbij voelt wordt nu nog nauwelijks uitgevoerd voor senioren met dementie. De uitdaging is hoe je die emotionele beleefwereld in kaart brengt, wanneer zij zich door het proces van dementie moeilijker kunnen uiten. Extra complicerend is dat apathie een kenmerk kan zijn van het dementieproces. Om toch een zo compleet mogelijk beeld te kunnen schetsen combineren wij twee methoden.

De eerste is het gebruik van twee observatieschalen specifiek voor dementie: een 'mood'- en agitatie-schaal. De eerste is gebaseerd op 'Observed Emotion Rating Scale' oftewel OERS (Lawton et al., 1996); de tweede op de 'Maastricht Electronic Daily Life Ob-

- *observation tool* oftewel MEDLO (De Boer et al., 2016). Dit zijn twee wetenschappelijk geverifieerde schalen waarmee het humeur en de onrust van mensen met dementie wordt geïnterpreteerd. De interpretaties en observaties van de onderzoekers worden vervolgens door de zorgprofessional geverifieerd.

Deze techniek wordt aangevuld en vergeleken met informatie vanuit biometrische sensoren. Dit zijn sensoren die al langer op de markt zijn voor de 'gewone' consument, in de vorm van sporthorloges en hartslagmeters (denk aan merken als *apple watch*, *fitbit*, *garmin*, enzovoort). Deze apparatuur werkt echter nog niet altijd even goed bij deze doelgroep. In dit onderzoek hebben we, zoals hierboven genoemd, gebruikgemaakt van draagbare sensoren (van het bedrijf

minuten, waarbij we dus de emotie en agitatie observeren en de sensoren activeren. In eerste instantie is het doel om met dit onderzoek te kijken naar een eventuele meerwaarde van zulke sensoren, als aanvulling op of als vervanging van de observaties. Eerdere analyses laten zien dat wanneer emotie en agitatie schalen sterke waarden laten zien (positief dan wel negatief), dit ook te zien is in de waarden van de sensoren. Bij observaties in de eerste casus was de sensoren te zien hoe sterk positieve emoties te lezen waren in de HRV-waarden van de bewoonster die schreeuwde tijdens het naar buiten gaan. Tijdens de observaties werd ons door het zorgpersoneel verteld dat een van de bewoners altijd om drie uur stipt bezoek van zijn partner krijgt. Als zij dan binnenkomt, fluit ze een melodietje waarna meneer

'Wij waren er echt van overtuigd dat mevrouw absoluut niet naar buiten wilde, waarbij we nooit gedacht hadden dat dit schreeuwen misschien niet negatief hoefde te zijn.'

Jamzone) welke hartslag en hartritmevariabiliteit (HRV) kunnen meten. Hiermee kan in kaart gebracht worden of mensen stress ervaren. Dat kan zowel positieve stress zijn (focus/activatie) als negatieve stress. Daarnaast kan gemeten worden of mensen ontspannen of gefocust zijn. Door juist de combinatie te leggen tussen de eerdergenoemde observatieschalen en deze biometrische sensortechniek hopen we te ontdekken of wat onze observaties van onrust en gemoedstoestand overeenkomen met de fysiologische meetwaarden van de sensor.

Uiteindelijk combineren we alle informatie uit de drie voorgenoemde stappen, waarbij we op basis van plattegronden en het 3D-gebouw (stap 1) en observaties van dagelijkse patronen (stap 2) bepalen tijdens welke activiteiten en op welke plekken we de metingen van stap 3 uitvoeren. Dit doen we twee tot vijf

opgewekt opveert om haar (zittend) te omhelzen en gedag te kussen. Deze reactie kwam dan ook zeer sterk terug in de biometrische metingen en bevestigt het beeld van vrolijkheid. Een zorgmedewerker zei vervolgens terecht: *'Je ziet het meteen als mensen heel vrolijk, heel onrustig of heel verdrietig zijn. Maar juist dat subtielere, daar heb je echt je intuïtie en ervaring voor nodig.'*

Nuance

Een meerwaarde kan dus zitten in de nuance, dat wil zeggen: wanneer er niet een sterke observeerbare emotie te zien is. Dan zou biometrische informatie een goede aanvulling kunnen zijn en inzicht kunnen geven in de gemoedstoestand op dat moment. Dit kunnen waardevolle inzichten zijn voor toekomstig

onderzoek, denk aan vragen zoals 'Wanneer worden mensen met dementie die veel apathie vertonen (mentaal) geactiveerd?' Of 'Ervaren mensen met dementie negatieve stress bij het (niet) vinden van de weg?'

Onderzoek in een 'living lab'

Het hierboven beschreven onderzoek vindt plaats in verschillende 'living labs'. Dit zijn verpleeghuizen waar samen met de bewoners en het personeel onderzoek wordt uitgevoerd. Een *living lab* is altijd een 'echte' omgeving waar met 'echte' mensen onderzoek wordt gedaan. Zoals ook in de 'Empathic Design Methodologie' - die ten grondslag ligt aan beide studies - hebben de zorgmedewerkers, bewoners en hun mantelzorgers een actieve rol in het onderzoekproces (Mohammadi, 2017). Dat is noodzakelijk, want de zorgprofessionals zijn dagelijks bij de mensen met dementie en kennen hen dan ook door en door. Gesprekken met deze professionals en eventuele mantelzorgers geven dan ook essentiële informatie over de achtergrond van de bewoners van het verpleeghuis *living lab*. Voordat onderzoeksactiviteiten plaatsvinden, vragen wij altijd toestemming van de bewoners en hun mantelzorgers. Wanneer een bewoner en zijn/haar mantelzorger toestemming hebben gegeven, maar de bewoner op het moment van meten niet mee wil doen of mee wil werken, dan wordt dat gerespecteerd.

Hoewel het in deze studie gaat om twee *living labs* (verpleeghuizen) met afdelingen waar senioren met vergevorderde dementie wonen, verschillen de gebouwen en de lay-out hiervan flink van elkaar. Daarnaast verschilt het aantal mensen per afdeling en per huiskamer. Het is de vraag of deze verschillen ook een effect hebben op het dagelijks gedrag of de emotionele beleefwereld van de senior met dementie.

In een volgende fase van het onderzoek wordt in deze *living labs* verder gekeken naar het gebruik van de combinatie van methoden in het dagelijkse leven van mensen met dementie. Samen met de zorgprofessionals gaan we kijken welke vragen er rondom (het gebruik van) de ruimte in relatie tot het gedrag en de beleefwereld van de persoon met dementie spelen, om vervolgens samen en volgens bovenstaande methoden daar te proberen antwoord op te geven.

Verklaring

Dit lopende onderzoek wordt uitgevoerd in samenwerking met living lab partners: zorgorganisaties ZONL en Oktober, Jamzone en Hans Achterbosch Architecten.

Momenteel werken zowel ir Leonie van Buuren als Corryje Hambrink MSc onder begeleiding van prof. dr ir Mas Mohammadi, hoogleraar Smart Architectural Technologies (Technische Universiteit Eindhoven), aan hun promotieonderzoeken over dementie en de gebouwde omgeving, respectievelijk ruimtelijke oriëntatie en het stimuleren van gezond gedrag. ♦

Bronnen

- De Boer, B., Beerens, H. C., Zwakhalen, S. M. G., Tan, F. E. S., Hamers, J. P. H., & Verbeek, H. (2016). Daily lives of residents with dementia in nursing homes: Development of the Maastricht electronic daily life observation tool. *International Psychogeriatrics*, 28(8), 1333-1343. <https://doi.org/10.1017/S1041610216000478>
- Den Ouden, M., Bleijlevens, M. H. C., Meijers, J. M. M., Zwakhalen, S. M. G., Braun, S. M., Tan, F. E. S., & Hamers, J. P. H. (2015). Daily (In)Activities of Nursing Home Residents in Their Wards: An Observation Study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16(11), 963-968. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2015.05.016>
- Jamzone & Achterbosch Architecten (2021) HELP Healthy Environments Lab Program - analyse design gericht onderzoek ZONL [onderzoeksrapport voor de organisatie].
- Lawton, M. P., Van Haitsma, K., & Klapper, J. (1996). Observed affect in nursing home residents with Alzheimer's disease. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 51(1), 3-14.
- Mohammadi, M. (2017). *Empathic Living Environments*. Inaugural lecture, TUE 30-06-2017. Eindhoven: Snepp.
- Van Buuren, L. (2018). *Slim Wonen Ontzorgt: Ontwerpprincipes en randvoorwaarden voor een slimme intramurale woonzorgomgeving* [PDEng Thesis]. Technische Universiteit Eindhoven.