

# Playful Design for Activation

Co-designing serious games for people with moderate to severe dementia to reduce apathy

In zorginstellingen lijdt 90 procent van de bewoners met dementie aan apathie (Kolnowsky, 2005). Dementie is een progressieve degeneratieve aandoening en reduceert steeds meer het geheugen, de cognitieve vaardigheden en het functioneren. Aantasting van de prefrontale cortex en de basale ganglia, kenmerkend voor verschillende vormen van dementie (Levy & Dubois, 2006), vermindert het vermogen om initiatief te nemen. Apathie is daarom een van de meest voorkomende gedragsveranderingen bij mensen met dementie.

Dit fenomeen is verontrustend aangezien een gebrek aan fysieke activiteit leidt tot een vermindering van lichamelijke gezondheid en cognitieve vermogens (Colcombe & Kramer, 2003). Apathie beïnvloedt de fysieke mobiliteit, de coördinatie en de spierkracht (Warburton, Nicol & Bredin, 2006); lichamelijke oefening (Heyn, Abreu, & Ottenbacher, 2004) en recreatieve activiteiten (Verghese et al., 2003) hebben daarentegen een positief effect op het lichamelijke, cognitieve en emotioneel welzijn van mensen met dementie.

Ontwerpen voor een actieve levensstijl voor mensen met dementie vraagt om een genuanceerde aanpak om gezondheid en kwaliteit van leven te verbeteren. Over het algemeen zal het verbeteren van de lichamelijke gezondheid worden ervaren als een poging om het leven te verlengen. Echter, gezien de ernstige verslechtering van het fysieke en cognitieve functioneren, kenmerkend voor mensen in de laatste fasen van dementie, moeten we ons afvragen of het verlengen van de laatste fase van het leven inderdaad de primaire motivatie moet zijn. In dit proefschrift is de motivatie om mensen te activeren daarom vooral gericht op het verbeteren van de kwaliteit van hun dagelijks leven, meer dan op het vertragen van het verloop van de ziekte. Het doel van dit promotieonderzoek en ontwerpproject is om een product-servicesysteem te ontwikkelen om bewoners van zorginstellingen in de midden- tot late fasen van dementie te stimuleren om apathie te verminderen.

Het eerste onderzoek was gericht op het in kaart brengen van de fysieke omgeving van mensen met dementie in zorginstellingen en met name de factoren die lichamelijke activiteit remmen of stimuleren. Dit is onder-

zocht aan de hand van een systematisch literatuuronderzoek van empirische studies die meten wat de effecten zijn van prikkels uit de omgeving op de lichamelijke activiteit van mensen met dementie die in zorginstellingen wonen. Positieve effecten op de lichamelijke activiteit van bewoners werden gevonden bij het luisteren naar muziek (Holmes et al., 2006; Götell et al., 2008; Sixsmith & Gibson, 2007), een huiselijk ingerichte omgeving (Morgan-Brown et al., 2012; Cioffi et al., 2007) en specifieke functionele aanpassingen (Connell et al., 2002; Chard et al., 2009). Overwegend positieve resultaten werden ook gevonden voor de kleinschalige woongroepen (Verbeek et al., 2010; Warren et al., 2001; Schwarz et al., 2004; De Rooij et al., 2012; Smit et al., 2012). Gemengde resultaten werden gevonden voor het effect van licht (Riemersma-van der Lek et al., 2008; Shochat et al., 2000; Ancoli-Israel et al., 2003; Dowling et al., 2007; Dowling et al., 2005), een multisensorische omgeving (Baker et al., 2001; Milev et al., 2008; Van Weert et al., 2005) en verschillen in de plattegrond van het gebouw (Milke et al., 2009; Zuidema et al., 2010; McAllister & Silverman, 1999).

De resultaten van dit onderzoek hebben geleid tot suggesties voor verbeteringen in verschillende domeinen, van zowel ontwerp als van beleid. Met name hebben de resultaten geleid tot het inzicht dat een multisensorische omgeving, ook wel bekend als een 'snoezelruimte', veelbelovend is voor het doel van dit project en dit gaf daardoor richting aan ons ontwerpproces. Deze ruimtes toonden overwegend positieve effecten op de lichamelijke activiteit van mensen met dementie (Van Weert et al., 2005; Milev et al., 2008; Baker et al., 2001). Echter, de aanwezigheid van de bewoners in de snoezelruimte is beperkt tot de uren van de behandeling, terwijl multizintuiglijke



Dr.ir. H. Anderiesen Le Riche  
Promotie: 24 april 2017, Delft  
Promotor: prof.dr.ir. R.H.M. Goossens, TU Delft  
Co-promotor: dr.ir. M.H. Sonneveld, TU Delft  
e-mail: hester@activecues.com

Hester is founder en CEO van Active Cues.



elementen in de gemeenschappelijke ruimtes de bewoners de hele dag zouden kunnen stimuleren.

De tweede studie in de verkenning van de zorgomgeving van de bewoners met dementie is het onderzoeken van het effect van sociale aspecten op de lichamelijke activiteit. De onderzoeksoepzet is een exploratie bestaande uit zes kwalitatieve studies in diverse zorginstellingen, waarbij de stimulerende en remmende factoren worden verkend in de interactie tussen de bewoners en hun verzorgers. De deelnemende zorgmedewerkers aan deze studie bleken zich sterk bewust te zijn van de voordelen van lichamelijke activiteit voor de gezondheid van hun bewoners. Het zorgpersoneel deelde negen strategieën om hun inwoners te stimuleren om recreatieve activiteiten bij te wonen en om actief deel te nemen aan activiteiten van het dagelijks leven (ADL). Deze strategieën

variëren van een zachte aanpak (humor en optimisme) tot een strengere aanpak (vastberaden laten weten wat er van hen wordt verwacht). Echter, de invloed van de strategieën op de bewoners bleek afhankelijk van meerdere sociale aspecten. De wisselwerking tussen de attitudes van bewoners en verzorgers bleek namelijk van invloed te zijn op het succes van de strategieën. Uit deze studie hebben we drie attitudes van de mantelzorgers afgeleid, die geleidelijk meer autonomie van de bewoners stimuleren: de handeling uit handen nemen door het leveren van proactieve zorg, de bewoner ondersteunen bij handelingen, en tot slot de handen-op-de-rug-attitude en de bewoner zelfstandig de handeling laten doen. Bewoners toonden vier verschillende attitudes als reactie op de stimulerende strategieën van de verzorgers: meewerkend, gehoorzaamend, aarzelend en met weerstand.

Ten slotte heeft de sociale interactie tussen de bewoners onderling een sterke invloed op het niveau van hun lichamelijke activiteit. Het aantal directe interacties tussen bewoners onderling is vaak beperkt, deels door diversiteit in achtergrond en deels door misverstanden. Echter, sociale interacties zijn een noodzakelijke voorwaarde om elkaar te stimuleren activiteiten samen te doen. Dit inzicht heeft geleid tot de conclusie dat een sociale component in het nieuwe product sociale interacties zou kunnen bevorderen en dus ook zou kunnen bijdragen aan het reduceren van apathie. Deze component moet dan wel herkenbaar zijn voor alle bewoners om zo een gemeenschappelijke ervaring te kunnen creëren.

De cognitieve achteruitgang, die kenmerkend is voor dementie, beïnvloedt cognitief gedrag en emotioneel functioneren van een persoon. Het is daarom te verwachten dat de verminderde werking van de hersenen ook de ervaring tijdens het spelen van spellen beïnvloedt. Het is van belang om te beoordelen welke spelervaringen nog mogelijk zijn in de verschillende stadia van dementie. Echter, dit bleek moeilijk vast te stellen vanwege de verschillen in de neuropathologie tussen de verschillende soorten dementie. De ziekte van Alzheimer (ZvA) is het meest voorkomende subtype van dementie: 65 tot 80 procent van alle gevallen (Alzheimer's Association, 2016). Het is daarom het meest voor de hand liggend om de spelervaring van mensen met de ziekte van Alzheimer te bestuderen. Daarnaast is de volgorde van de hersengebieden die worden aangetast door de ziekte van Alzheimer bij iedereen nagenoeg hetzelfde, in tegenstelling tot de neuropathologie die typerend is voor vasculaire dementie, de op een na grootste groep. Ondanks dat we in deze literatuurstudie vooral de neuropathologie van de ziekte van Alzheimer hebben bestudeerd, hebben we wel ouderen met verschillende typen dementie geïnccludeerd in de ontwikkeling en evaluatie van het nieuwe product. De belangrijkste reden hiervoor is dat we in dit promotieonderzoek een nieuw product voor de dementiezorgomgeving wilden ontwikkelen en daarmee geen bewoners willen uitsluiten. Daarnaast is het enkel met autopsie mogelijk om de ziekte van Alzheimer met 100 procent zekerheid vast te stellen. Dat maakt het onmogelijk om de

diagnose als inclusie criterium te gebruiken.

De derde studie was een literatuuronderzoek om in kaart te brengen welke spelervaringen er nog geschikt zijn voor mensen in de verschillende fasen van de ziekte van Alzheimer. Tweeëntwintig spelervaringen zijn in verband gebracht met de neuropathologie van drie verschillende stadia in de ziekte: beginnende, midden en late dementie. Dit literatuuronderzoek heeft neurobeeldvormende studies, neuropathologische studies en klinische studies geïnccludeerd. Een van onze bevindingen is dat alle mensen met de ZvA, dus onafhankelijk van de stadia van hun ziekte, de spelervaringen sensatie, ontspanning en reminiscentie hoogstwaarschijnlijk nog kunnen ervaren. De spelervaringen koesteren, kameraadschap, expressie, humor, erotiek, subversie en uitdaging zijn waarschijnlijk geschikt voor mensen in de vroege en middenfase van de ZvA. Exploratie is een spelervaring die waarschijnlijk voor niemand met de ZvA geschikt is. Voor de resterende spelervaringen hebben we onvoldoende bewijs gevonden om conclusies te trekken. Duidelijk is wel dat de keuze van de spelervaringen die je als ontwerper wilt bieden gebaseerd zou moeten worden op het stadium van de mensen met de ZvA waar je de spellen voor ontwerpt.

In dit proefschrift ontwerpen we een nieuw speels product voor mensen met een zwaardere vorm van dementie en richten ons daarom op de ontwikkeling van het product gebaseerd op de spelervaringen sensorische stimulatie, ontspanning en reminiscentie. Inzicht in de spelervaringen die niet worden begrepen, en mogelijk zelfs leiden tot frustratie, helpen ons indirect ook in de ontwikkeling van een product dat geschikt is voor deze groep.

De drie hier genoemde studies waren het vetrekpunt van het ontwerpproject. Aan de hand van verschillende ontwerppiteraties hebben we het uiteindelijke concept van de Active Cues Tovertafel ontwikkeld. Met een 'Wizard of Oz'-prototype (dit is een prototype dat voor de gebruikers de 'look and feel' heeft van een compleet product, maar waarbij de onderzoeker het gedrag van het intelligente computersysteem dat erachter zit simuleert) hebben we onze initiële ontwerpvisie getest. Het prototype is gebruikt om gebruikerstesten te doen met de



bewoners van zorginstellingen en het zorgpersoneel. In tegenstelling tot wat wij voor mogelijk hielden, speelden de bewoners zelf een hele interessante participerende rol in de ontwikkeling van het product. Hierdoor hebben we onze aanpak verschoven naar een co-designproces en zodoende gezamenlijk de ontwerpvisie veranderd van het stimuleren van activiteiten in het dagelijks leven naar het stimuleren van het spel.

De Active Cues Tovertafel, die is ontwikkeld tijdens dit promotietraject, is een speels product dat bestaat uit verschillende interactieve spellen die worden geprojecteerd op de eettafel. Deze interactieve lichtanimaties verbinden de bewoners in zorginstellingen met elkaar door op speelse wijze fysieke en cognitieve activiteit en sociale interactie te stimuleren. De lichtanimaties nodigen de spelers uit om te reiken met hun armen of te bewegen met hun handen, waar de animaties weer op reageren. De interactieve projecties maken het mogelijk dat de bewoners kunnen 'spelen met licht', door bijvoorbeeld een bal naar elkaar te gooien, of door herfstbla-

deren van tafel te vegen. Essentieel voor de interacties tussen de mensen met dementie en de lichtprojecties is dat ze intuïtief en accuraat zijn. Anders verliezen ze snel hun aandacht. Daarnaast zijn alle Tovertafelspellen gebaseerd op herkenbare projecties om de interacties vertrouwd te maken en mogelijkheden te bieden dat de bewoners kunnen reminisceren over ervaringen en persoonlijke verhalen uit hun verleden. Ontwerpers, bewoners van de zorginstelling, hun naasten en het zorgpersoneel hebben gezamenlijk zes spellen ontwikkeld die fysieke activiteit en sociale interactie stimuleren. De deelname van de mensen in de midden tot late fasen van dementie was succesvol tijdens de ontwikkeling van de spellen. Een realistisch prototype waarmee we konden experimenteren was daarvoor een vereiste. Van de ontwerpers werd verlangd dat zij sensitief en empathisch zijn voor de moeilijke situatie van de families en van uitstekende communicatieve vaardigheden zijn voorzien om een vertrouwensrelatie op te bouwen en open te staan voor nieuwe inzichten en ideeën.



De ontwerppiteraties hebben geleid tot het uiteindelijke ontwerp van de Active Cues Tovertafel. Tot slot beschrijft dit proefschrift een kleine interventiestudie waarin de effecten van de Tovertafel op het gedrag van de bewoners wordt geëvalueerd. We hebben de Tovertafel vergeleken met twee andere situaties: koffiedrinken aan tafel en ontspannen in de zitkamer van de zorginstelling. De evaluatiestudie van vijf dagen (n=6) laat zien dat volgens het zorgpersoneel de Tovertafel apathie kan reduceren voor mensen in de midden tot late fase van dementie door fysieke activiteit en sociale interactie te stimuleren. Daarnaast laten de resultaten zien dat er tevens verbeteringen waren te zien in plezier, boosheid, angst en verdriet. We concluderen dat deze korte studie laat zien dat spellen die door middel van co-designmethoden zijn ontwikkeld potentie hebben om bij te dragen aan de dementiezorg.

Conclusies over de effecten van de Tovertafel zijn uiteraard moeilijk te trekken op basis van deze studie op kleine schaal, maar de resultaten zijn veelbelovend

en komen overeen met de ervaringen van de zorginstellingen die reeds met de Tovertafel werken.

### Referenties

- Alzheimer's Association (2016). Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alzheimer's & Dementia*, 12(4), 1-80. Retrieved from: [https://www.alz.org/documents\\_custom/2016-facts-and-figures.pdf](https://www.alz.org/documents_custom/2016-facts-and-figures.pdf).
- Ancoli-Israel, S., Gehrman, P., Martin, J.L., Shochat, T., Marler, M., Corey-Bloom, J., & Levy, L. (2003). Increased light exposure consolidates sleep and strengthens circadian rhythms in severe Alzheimer's disease patients. *Behavioral Sleep Medicine*, 1(1), 22-36.
- Ancoli-Israel, S., Martin, J.L., Kripke, D.F., Marler, M., & Klauber, M.R. (2002). Effect of light treatment on sleep and circadian rhythms in demented nursing home patients. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(2), 282-289.
- Baker, R., Bell, S., Baker, E., Gibson, S., Holloway, J., Pearce, R., Wareing, L.A. (2001). A randomized controlled trial of the effects of multi-sensory stimulation (MSS) for people with dementia. *British Journal of Clinical Psychology*, 40(1), 81-96.
- Chard, G., Liu, L., & Mulholland, S. (2009). Verbal cueing and environmental modifications: strategies to improve engagement in occupations in persons with Alzheimer disease. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics Journal*, 27(3), 197-211.

- Cioffi, J.M., Fleming, A., Wilkes, L., Sinfield, M., & Miere, J.L. (2007). The effect of environmental change on residents with dementia. *Dementia*, 6(2), 215-231.
- Colcombe, S., & Kramer, A. (2003). Fitness effects on the cognitive function of older adults: a meta-analytic study. *Psychological Science*, 14(2), 125-130.
- Connell, B.R., McConnell, E.S., & Francis, E.G. (2002). Tailoring the environment of oral health care to the needs and abilities of nursing home residents with dementia. *Alzheimer's Care Quarterly*, 3(1), 19-25.
- De Rooij, A.H.P.M., Luijckx, K.G., Schaafsma, J., Declercq, A.G., Emmerink, P.M.J., & Schols, J.M.G.A. (2012). Quality of life of residents with dementia in traditional versus small-scale long-term care settings: A quasi-experimental study. *International Journal of Nursing Studies*, 49(8), 931-940.
- Dowling, G.A., Mastick, J., Hubbard, E.M., Luxenberg, J.S., & Burr, R.L. (2005). Effect of timed bright light treatment for rest-activity disruption in institutionalized patients with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(8), 738-743.
- Götell, E., Brown, S., & Ekman, S.L. (2008). The influence of caregiver singing and background music on vocally expressed emotions and moods in dementia care: a qualitative analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 46(4), 422-430.
- Heyn, P., Abreu, B.C., & Ottenbacher, K.J. (2004). The effects of exercise training on elderly persons with cognitive impairment and dementia: a meta-analysis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85(10), 1694-1704.
- Holmes, C., Knights, A., Dean, C., Hodkinson, S., & Hopkins, V. (2006). Keep music live: music and the alleviation of apathy in dementia subjects. *International Psychogeriatrics*, 18(4), 623-630.
- Kolanowski, A., Litaker, M., & Buettner, L. (2005). Efficacy of theory-based activities for behavioral symptoms of dementia. *Nursing Research*, 54(4), 219-228.
- Levy, R., & Dubois, B. (2006). Apathy and the functional anatomy of the pre-frontal cortex-basal ganglia circuits. *Cerebral Cortex*, 16(7), 916-928.
- McAllister, C., & Silverman, M. (1999). Community formation and community roles among persons with Alzheimer's disease: a comparative study of experiences in a residential Alzheimer's facility and a traditional nursing home. *Qualitative Health Research*, 9(1), 65-85.
- Milev, R., Kellar, T., McLean, M., Mileva, V., Luthra, V., Thompson, S., & Peever, L. (2008). Multisensory stimulation for elderly with dementia: a 24-week single-blind randomized controlled pilot study. *American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias*, 23(4), 372-376.
- Milke, D., Beck, C.H., Danes, S., & Leask, J. (2009). Behavioral mapping of residents' activity in five residential style care centers for elderly persons diagnosed with dementia: small differences in sites can affect behaviors. *Journal of Housing For the Elderly*, 23(4), 335-367.
- Morgan-Brown, M., Newton, R., & Ormerod, M. (2013). Engaging life in two Irish nursing home units for people with dementia: quantitative comparisons before and after implementing household environments. *Aging Mental Health*, 17(1), 57-65.
- Riemersma-van der Lek, R.F., Swaab, D.F., Twisk, J., Hol, E.M., Hoogendijk, W.J.G., & van Someren, E.J. W. (2008). Effect of bright light and melatonin on cognitive and noncognitive function in elderly residents of group care facilities. A randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*, 299(22), 2642-2655.
- Schwarz, B., Chaudhury, H., & Tofle, R.B. (2004). Effect of design interventions on a dementia care setting. *American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias*, 19(3), 172-176.
- Shochat, T., Martin, J., Marler, M., & Ancoli-Israel, S. (2000). Illumination levels in nursing home patients: effects on sleep and activity rhythms. *Journal of Sleep Research*, 9(4), 373-379.
- Sixsmith, A., & Gibson, G. (2007). Music and the wellbeing of people with dementia. *Ageing and Society*, 27(1), 127-145.
- Smit, D., de Lange, J., Willemsse, B., & Pot, A.M. (2012). The relationship between small-scale care and activity involvement of residents with dementia. *International Psychogeriatrics*, 24(5), 722-732.
- Van Weert, J., Dulmen, A.V., Spreeuwenberg, P., Ribbe, M., & Bensing, J. (2005). Behavioral and mood effects of Snoezelen integrated into 24-hour dementia care. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(1), 24-33.
- Verbeek, H., Zwakhalen, S.M.G., van Rossum, E., Ambergen, T., Kempen, G.I.J.M., & Hamers, J.P.H. (2010). Dementia care redesigned: effects of small-scale living facilities on residents, their family caregivers, and staff. *Journal of the American Medical Directors Association*, 11(9), 662-670.
- Verghese, J., Lipton, R.B., Katz, M.J., Hall, C.B., Derby, C.A., Kuslansky, G., Buschke, H. (2003). Leisure activities and the risk of dementia in the elderly. *New England Journal of Medicine*, 348(25), 2508-2516.
- Warburton, D., Nicol, C., & Bredin, S. (2006). Health benefits of physical activity: the evidence. *Canadian Medical Association Journal*, 174(6), 801-809.
- Warren, S., Janzen, W., Andiel-Hett, C., Liu, L., McKim, H.R., & Schalm, C. (2001). Innovative dementia care: functional status over time of persons with Alzheimer disease in a residential care centre compared to special care units. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 12(5), 340-347.
- Van Weert, J.C., van Dulmen, A.M., Spreeuwenberg, P.M., Ribbe, M.W., & Bensing, J.M. (2005). Behavioral and mood effects of Snoezelen integrated into 24-hour dementia care. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(1), 24-33.
- Zuidema, S.U., de Jonghe, J.F., Verhey, F.R., & Koopmans, R.T. (2010). Environmental correlates of neuropsychiatric symptoms in nursing home patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(1), 14-22.