

Appendices

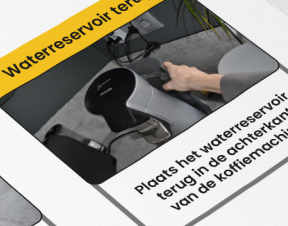
Learning with dementia:
(re)learning meaningful activities for
people living with dementia

By Max van Manen

Koffiezetten

- 1 Waterreservoir pakken**

Pak het waterreservoir van de achterkant van de koffiemachine.
- 2 Waterreservoir vullen**

Vul het waterreservoir met kraanwater.
- 3 Waterreservoir terug**

Plaats het waterreservoir terug in de achterkant van de koffiemachine.
- 4 Apparaat aanzetten**

Druk op de middelste knop.
- 5 Deksel openen**

Doe de klep van de koffiemachine open.
- 6 Pad in de houder**

Pak een koffiepad en plaats deze in de houder met de platte kant naar boven.
- 7 Deksel sluiten**

Sluit de klep van de koffiemachine.
- 8 Kopje pakken**

Pak een kopje en zet deze midden op het rooster.
- 9 Linker knopje drukken**

Druk op de linker knop met een kopje, want het lampje is groen.

Appendix 2: Dementia types

The most occurring and most familiar type of dementia is Alzheimer's disease. The other most occurring types are vascular dementia, Lewy Body dementia and frontotemporal dementia. Other fewer occurring types are related to e.g. alcohol misuse (Korsakoff's syndrome), Parkinson's disease, HIV etc (Alzheimer's Society, n.d.-c). The four most occurring will be discussed briefly below.

- Alzheimer's disease: 62%
- Vascular dementia: 17%
- Mixed dementia: 10%
- Lewy-body dementia: 4%
- Fronto-temporal dementia: 2%
- Parkinson's dementia: 2%
- Other: 3%

Alzheimer's disease

Alzheimer's disease (AD) is the best-known type of dementia and occurs in approximately two thirds of the cases. The key symptom of AD is memory loss, at first expressing itself in difficulties to remember facts, events or conversations. Other symptoms include social withdrawal, troubles with language, hallucinations, agitation and a lack of judgment (Warner & Hammans, 2009).

AD is caused by two proteins accumulating in the brain cells: tau and beta-amyloid. Neurons get damaged, lose connections to other cells and eventually die. Beta-amyloid are leftover proteins clustering together and have a toxic effect on neurons, which disrupts communication between cells. The accumulation of these proteins are called amyloid plaques (Mayo Clinic, 2018).

Tau proteins play an important role in transporting nutrients to brain cells. With AD tau proteins change shape and structure themselves into

neurofibrillary tangles. These tangles impair the transport and is toxic to the cells (Mayo Clinic, 2018).

With AD, at first the hippocampus is most effected. The hippocampus is responsible for storing new information and creating memories (Cherry, 2019b). When the disease progresses, other parts of the brain are affected as well and cause the brain to shrink significantly (Mayo Clinic, 2018).

Next to the memory loss, the disease influences other cognitive functions such as thinking and reasoning, making judgements and decisions, planning and performing familiar tasks and changes in personality and behavior. There is no cure for Alzheimer's disease, although there is medication to slow down the disease (De Werd, Boelen, & Kessels, 2013).

Vascular dementia

The second most occurring type of dementia is caused by vascular problems. Vascular dementia is caused by arteriosclerosis which results in constrictions and even closures of the veins in the brain and limit the blood supply to the brain which results in a shortage of oxygen and nutrients for brain cells (Northwell Health, n.d.). One speaks of vascular dementia when there is a gradual deterioration of the blood flow of the brain, due to multiple small strokes

through the years (De Werd et al., 2013).

High blood pressure and diabetes type 2 can contribute to vascular dementia (Northwell Health, n.d.). Longer periods of poor blood circulation in the brain causes damage in the connections between the brain cells: the so-called white matter (De Werd et al., 2013).

Where the course of Alzheimer's disease is gradual and constant, the course and expression of cognitive impairment with vascular dementia fluctuates in time due to better or worse blood circulation in the brain.

Symptoms of vascular dementia are slowness of thought, difficulties with planning, trouble with understanding, problems with concentration and changes in mood or behavior (NHS, 2017). Memory problems can occur as well, dependent on which part of the brain is affected (Alzheimer Association, n.d.).

Lewy body dementia

Lewy body dementia, also called dementia with Lewy bodies, is the third most common type of dementia. It is assumed that Lewy body dementia is caused by the build-up of proteins in the brains which create masses which are called the Lewy bodies (Alzheimer Nederland, n.d.). These proteins are also seen in the brain of people with Parkinson's disease. Plaques and tangles as seen with AD, are seen in Lewy body dementia as well.

Lewy body dementia particularly appears in the brain stem and cerebral cortex. This is the part of the brain that regulates automatic processes like blood pressure, heart rate, transpiring and urinating (Mayo Clinic, 2019). Patients may experience symptoms such as visual hallucinations, movement disorders, poor regulations

of body functions, cognitive problems, sleeping difficulties, fluctuating attention, depression and apathy (Mayo Clinic, 2019).

Frontotemporal dementia

As with dementia itself, frontotemporal dementia (FTD) is an umbrella term for different types of dementia that affects the frontal and temporal lobe of the brain. Three types can be distinguished based on the first occurring symptoms: a behavioral variant, a semantic variant and a motoric variant (Budson & Solomon, 2015). It is caused by either an accumulation of the protein tau, also seen with Alzheimer's disease, or a protein called TDP-43 (Mayo Clinic, 2016).

FTD is diagnosed with people at a relatively younger age compared to other types of dementia. It is often seen in people from 45 to 65 years old (Budson & Solomon, 2015). Dramatic changes in personality can be seen in people with FTD, like being socially inappropriate, losing the ability to use language and being impulsive and emotionally indifferent (Alzheimer's Society, n.d.-b). FTD is often misdiagnosed as a psychiatric disease or Alzheimer's disease.

Appendix 3: Human memory

Memory and learning are closely related cognitive functions. According to Squire (1987), this can be explained as such: ‘Learning is the process of acquiring new information, while memory refers to the persistence of learning in a state that can be revealed at a later time’. At first, a basic introduction about the human memory is given. Then, the memory systems concerning the long-term memory will be explained in their relation to dementia and errorless learning.

Memory can be referred to as the processes that are used for acquiring, storing, retaining and retrieving information. To describe the human memory, the Multi Store Model by Atkinson & Shiffrin (1968) is used. This is a simplified model which explains how memory processes work and distinguishes three layers of memory: the sensory memory, working memory and long-term memory. The three major processes involved in memory are encoding, storage and retrieval (Cherry, 2019b). According to McLeod (2013) these processes can be described as follows.

Encoding is the process of changing the sensory input into a form that the brain can cope with. The sensory memory deals with visual (picture),

acoustic (sound) and semantic (meaning) information. Memory storage is concerned with where information is stored in the brain, how much can be stored, and which type of information is stored. This is where the distinction is made between the long-term memory and working memory. Memory retrieval refers to retrieving information from what is stored in memory. The working memory is retrieved sequentially, such as remembering a list of words or numbers and has a limited capacity of around seven items (Dharani, 2015). The long-term memory is retrieved by association, such as remembering a specific situation or when listening to a familiar song. The long-term memory’s storage is assumed to be unlimited.

Appendix 4: Dementia and the brain

It is seen as the most complex structure in the universe: the human brain. It is composed of the cerebrum, the cerebellum and the brain stem. The cerebrum, the largest part of the brain, can be divided in the left and right hemisphere and each hemisphere consists of the frontal lobe, parietal lobe, temporal lobe and the occipital lobe (Mayfield Clinic, 2018). The most important parts are briefly described and their relationship to different types of dementia.

Cerebrum

The cerebrum is the largest part of the brain. Higher thought, consciousness, language and the ability to think, imagine and reason all originate in the cerebrum (Cherry, 2019a).

The outer layer of the cerebrum is called the cerebral cortex and contains billions of brain cells and is known as grey matter, which gives the brain the wrinkly look. The inner part of the cerebrum is made of white matter, these are bundles of nerve fibers, which facilitate the transport of information through the brain (Alzheimer's Research UK, 2018).

The cerebrum is affected by Lewy Body dementia and vascular dementia.

Frontal lobe

The frontal lobe is seen as the most complex part of the brain. It is involved in a wide range of functions, such as emotions, personality and behavior (Alzheimer's Research UK, 2018). Behavior-wise it is involved in making moral decisions and in predicting the consequences of our actions. The frontal lobe is involved in planning, organizing, problem solving and plays an important role in attention and our working memory (Alzheimer's Society, 2014).

Frontotemporal dementia affects the frontal lobe and can result into changes socialization, in

sexual habits, and increased risk -taking (Cherry, 2019a).

Parietal lobe

The parietal lobe is responsible for processing information from our senses about space, size and perception. It plays an important role in writing, reading and processing numbers. It helps us by putting things in order and to recognize objects as three-dimensional. It helps us in identifying how (moving) objects are placed in relation to each other and to ourselves (Alzheimer's Research UK, 2018).

The parietal lobe can be affected by posterior cortical atrophy (PCA), a rare type of Alzheimer's disease.

Temporal lobe

The temporal lobe helps us in making sense of what we see and hear around us. The outer part of the frontal lobes is where general information is stored. This memory is referred to as the semantic memory and deals with remembering facts, names of objects and the meaning of words. It is associated with processing visual information, such as recognizing familiar faces and objects (Alzheimer's Society, 2014).

The hippocampus, which can be found in the center of the frontal lobe, is responsible for day-to-day memories of personal experiences, such

as remembering what you ate the day before. It helps in wayfinding and remembering the physical environment (Alzheimer's Research UK, 2018).

The hippocampus is affected by Alzheimer's disease. The temporal lobes are affected by frontotemporal dementia.

Occipital lobe

Vision is processed by the occipital lobe. Information from the eyes is interpreted here and determines how we see the object in terms of color, shape and movement. Signals from the occipital lobe are sent to the parietal lobes and temporal lobes, to respectively determine the object's location and to find similarities in previous experiences, such as seeing a specific object (Alzheimer's Society, 2014).

The parietal lobe can be affected by posterior cortical atrophy (PCA), a rare type of Alzheimer's disease and causes difficulties in identifying objects, colors and recognizing words (Cherry, 2019a).

Brain stem and cerebellum

The brain stem controls bodily functions such as breathing and the heartbeat. It controls your body temperature and plays an important role in day and night rhythm (Cyberpoli, n.d.). The cerebellum helps in controlling movements, balance and posture, most of which are automatic.

As most types of dementia are progressive, eventually the brain stem and cerebellum will be affected by most of them.

Appendix 5: Explicit memory

The explicit memory, also referred to as the declarative memory, is concerned with “the intentional recollection of factual information, previous experiences and concepts” (Ennaceur & de Souza Silva, 2018). It processes information such as dates, places, names and events. The explicit memory is specialized with learning and fast processing (Rubenstein & Rakic, 2013).

The explicit memory can be divided in the episodic memory and semantic memory. The episodic memory refers to memories of specific events or stimuli related to space and time, including sensory information which allows someone to reexperience a memory (Baddeley, Kopelman, & Wilson, 2002). Semantic memory refers to non-contextual memory, such as general knowledge about the world around us, including categories, facts, relations, events, people and word meanings (Baddeley, Kopelman, & Wilson, 2002).

The hippocampus and/or working memory are affected in respectively Alzheimer’s disease and vascular dementia. This affects the explicit memory resulting in deficits in creating new conscious memories about what they did, with who they did it and when they did it (De Werd et al., 2013).

Appendix 6: Example of interview guide and semi-transcript

This appendix shows an example of the interview guide, together with a semi-transcript of the conversation. All interviews have been performed in Dutch. All interviews have had the structure with predefined questions and a semi-transcript.

Interview guide with researcher

Doel:

- Richting zoeken voor vervolg van mijn ontwerpproces
- Toetsen of de kennis die ik nu heb voldoende is

Huidige stand van zaken

- Wordt er momenteel onderzoek gedaan naar foutloos leren bij dementie?
 - Wat zijn belangrijke (nieuwe) aspecten aan dat onderzoek?
- Hoe veel wordt het op dit moment toegepast?
 - En in de thuissituatie?

Praatplaat

- Hoe betrokken zijn de volgende stakeholders in het huidige proces?
 - Mantelzorgers
 - Casemanagers
 - Ergotherapeut
 - Thuiszorg
 - Familie
 - Vrienden
- Zijn er **concessies** die je moet of kan doen in het proces van foutloos leren?

Hulpmiddelen

- Zijn er bepaalde **hulpmiddelen** die veelal ingezet worden bij het aanleren?
 - Stappenplan

☐ Foto's, beschrijvingen

☐ Stickers

- Is daar onderzoek naar gedaan wat wel en niet goed werkt?

Activiteiten/taken

- Wat is de hoogste mate van **complexiteit** die je kan leren aan een persoon met dementie?
- De rol van **associatieleren**?
 - Zou je deze rol kunnen vergroten?
 - Elementen toevoegen?
- Zou het leren kunnen versnellen wanneer je het combineert met **geluiden of muziek**?

Digitale oplossingen

- Zie jij een mogelijkheid voor de toepassing van digitale oplossingen bij foutloos leren?
- In welke mate zou je iemand kunnen aanleren om gebruik te maken van een **applicatie of tablet**?
- Hoe zou een **spelvorm** eruitzien waarin foutloos leren wordt toegepast?

Foutloos leren in de thuissituatie

- Ik lees binnen meerdere bronnen dat foutloos leren nog onvoldoende benut wordt in de thuissituatie. Waar liggen de moeilijkheden met de toepassing in de thuissituatie?

Keuze van een taak om te leren structureren mindset van de omgeving beloning

- Wat is ervoor nodig om (een deel van) foutloos leren in de handen te leggen van iemand die **geen professional** is?
 - Hoe zou dit eruit zien in de ideale situatie?
- Wat is ervoor nodig om **mantelzorgers te betrekken** in het aanleren aan mensen met dementie?
- Hoe zou je foutloos leren toe kunnen passen bij **iemand die alleen woont**? En in een ideale situatie?

Volgende stappen

- Kent u nog mensen waarmee het interessant zou zijn om eens te praten over dit onderwerp?
- Vind u het leuk als ik mijn thesis opstuur zodra ik er klaar mee ben?

Semi-transcript

Het is een methode, soms werkt dat wel en niet. Maar het mooie is dat er een bepaalde positiviteit in zit. Er ligt geen nadruk op wat er fout gaat, maar er kunnen ook een hoop successen behaald worden. Dit is een soort subjectief psychologisch effect: "Kijk ik kan toch iets doen." Of dat een kleinkind denkt: "Oh, ik kan toch iets met m'n oma doen."

Je moet het niet te open houden. Je moet het gericht voor gaan kauwen.

We hebben er ook ervaring mee in de praktijk en er zijn ook al instellingen die er gebruik van maken.

In de thuissituatie is er weinig onderzoek gedaan. Wel in het onderzoek van Maartje, maar dat was in Duitsland, maar daar zijn de factoren weer anders, zorgstelsel is anders. Er zat ook heel

veel variatie in de taken die ze leerden.

Ik denk zelf dat het onderdeel kan zijn van een soort therapeutische benadering, zo wordt het in NL ook vaak gebruikt. Bijvoorbeeld in opvangboerderijen waar men alles telkens op dezelfde manieren doet en men systematisch stappenplannen opstelt.

We zijn nu bezig om mensen dingen aan te leren met computertaken, waarbij ze bepaalde dingen moeten zoeken in een virtuele ladekast door te klikken. Daar moeten ze dan bepaalde dingen in gaan zoeken.

Bij de onderzoeken naar mensen met Korsakov syndroom zijn mensen ook heel enthousiast. Daar hebben we ook gekeken naar kwaliteit van leven en allerlei uitkomstmaten, waar jullie vast ook naar gekeken hebben.

Als begeleider een stappenplan maken? Want je begrijpt ook dat bij foutloos leren dat is niet iets wat mensen zichzelf kunnen gaan aanleren. Je moet er iemand bij hebben, een therapeut of psycholoog, die voor structuur zorgt.

Ik leg mijn idee van het boekje uit: "Dat vind ik wel heel mooi ja. Dat is iets concreets waar een partner of dochter mee aan de slag kan gaan. "Hoe gaan we nou die Senseo gebruiken en daar een stappenplan van maken?"."

Ik leg uit dat ik bij mensen thuis geweest ben.

Je ziet dan al meteen dat dit soort simpele taken heel complex worden. Dat zijn precies de taken die we in het onderzoek van Maartje geprobeerd hebben, soms wat moeilijker, maar vaak ook dit soort simpele taken.

Het zijn ook dingen die nuttig zijn in het dagelijks leven, want je hebt ze ook nog nodig.

Uitleg praatplaat

Stap 1:

Belangrijk dat een professional erbij betrokken is.

Ja, maar mensen kunnen zelf ook wel observeren, zoals ook in Oud geleerd oud gedaan staat, maar dit is misschien wel waar je het meeste sturing in nodig hebt. Een leek kan natuurlijk ook input geven over wat er gebeuren moet.

Stap 2:

Bij keuze moet de persoon met dementie betrokken worden. Dat zag je ook bij Maartje: persoon met dementie en mantelzorger waren beide betrokken. Omdat pmd ook kan komen met een taak die te ingewikkeld is, of juist andersom. Dit is een wederzijds proces.

Wie is dan de acteur? Bijvoorbeeld een GGZ medewerker, hoe ga je dit dan doen? Dan met de client en mantelzorger om de tafel.

Je ziet vast ook dat er vanuit zorgprofessionals veel weerstand is. "Moeten we weer iets nieuws leren?!". Maar als ze dan ineens succeservaringen hebben en zien dat cliënten ineens wil dingen die ze eerst niet deden, dan krijg je ook die teams mee en die zijn er ook helemaal fan van. Dan denk ik je moet ook de evidence in de gaten houden en of het effectief is voor elke situatie is natuurlijk maar de vraag.

Je kan onderzoek gaan doen of het werkt, maar je kan ook zeggen: "Nee het onderzoek is er al, maar dit is juist de tool die mensen vertelt hoe je het in de praktijk kan toepassen. Hoe ga je nou foutloos leren?"

Wat zijn de essentiële factoren om dit aan een mantelzorger te kunnen leren?

- Mantelzorger moet eerst het belang ervan inzien. "Mijn moeder kan het niet meer of ik doe het wel voor haar is wat we vaak horen he." Oh dus je gaat alles uit handen nemen? Nee, je gaat meer sturing geven. Want als je iemand zelf iets laat uitzoeken is dat niet helpend, zeker niet bij mensen met ernstige geheugenproblemen zoals dementie. Dus je wilt meer sturing geven, dan moet je de mantelzorger daarvan overtuigen. Dat er een bestaande methode voor is en dat er evidence voor is. Waarin je niet alleen gaat kijken wat er mis is, maar hoe je het leren kunt optimaliseren. Dan zien mensen dat belang wel.

- Eerst de basisregels uitleggen, zoals ook in het boek gedaan wordt.

- Dat je activiteiten kiest met een kop en een staart. Iets wat in stappen onder te verdelen is met een duidelijk eindresultaat.

Mijn vraag is wat de rol van de mantelzorger kan zijn?

Daar hebben wij nog geen onderzoek naar gedaan, maar dat is wel de logische vervolgstap. Dat zijn de vragen die je dan hoort. Hoe gaat die dat dan doen he? Een mantelzorger heeft in eerste instantie de kennis ook niet en weet niet hoe je die stappenplannen kunt maken. Maar daar kan een professional bij begeleiden.

Hoe veel werk is dit voor een ergotherapeut?

Het is niet zo veel werk voor een ergotherapeut, die kent deze taken en heeft ook zicht op die taken. Ook een iets hoger opgeleide verzorgende weet ook waar Mr Jansen tegenaan loopt. Je wil eigenlijk een taak die mensen niet helemaal kunnen, maar ook niet waar ze totaal geen idee van hebben. Je moet beginnen vanaf een bepaald basisniveau. Pak je dan nieuwe taken of taken die mensen vroeger gekund hebben? Beide kunnen relevant zijn, afhankelijk van situatie of context.

Korsakov app

App met specifieke situaties er al in. Dan kunnen mensen met een horloge o.i.d. die plannen uit gaan voeren. Zij zitten meer aan de kant van de gebruiker, jij meer aan de kant van de mantelzorger.

Dat je dementie hebt betekent niet meer dat je niet meer aan kunt geven wat je wil gaan doen of wat je leuk vindt.

De app is echt voor die instelling in Amsta.

Aanwijzen wat van belang is voor het proces (de vier pijlers).

Het gaat om het aanleren van stappen die je aan elkaar plakt. Je begint met iets kleins en maakt dit steeds groter. Lukken de eerste drie stappen? Ja, dan kun je er een vierde aan plakken. Nee? Dan gaan we weer terug naar het begin. Dit kun je heel extreem doen, bijvoorbeeld bij taken met acht stappen, dan ben je wel even bezig, want het gaat toch wel redelijk vaak fout. Dan moet je weer terug naar het begin en dan kan het een eindeloos proces zijn. In de praktijk moet je daar altijd rekening mee houden. Je probeert fouten te minimaliseren, maar kunt het nooit helemaal voorkomen. Maar wat doe je dan in een dergelijke instructie als er toch een fout gemaakt wordt?

Heb je wel eens nagedacht om het in een bepaalde spelvorm te gieten?

Bordspel met kleinkind op haar eigen niveau en niveau van persoon met dementie. Zo samen spelen. Het is dan meer alleen een leuke activiteit.

Bij het gebruik van een iPad kan heel weinig misgaan. Je drukt op een knop en er gebeurt iets. En als je er niet uitkomt en je drukt op de Homeknop, dan ben je weer terug bij af.

En mensen van 70+ is de doelgroep met de hoogste iPad gebruikers. Terwijl dat een generatie zou zijn die nooit iets met computers deed.

Ik wil daarom ook kijken of het met een iPad of smartphone gedaan kan worden daarbij een beloning creëren waarmee je de positieve associatie kan creëren.

Ja dat ligt wel voor de hand om dat te gebruiken.

“Het lukt” is een hele belangrijke reactie vanuit de persoon met dementie. Ook als 6 van de 7 stappen lukken, kan men dat nog steeds ervaren, ook al wordt het uiteindelijke doel niet bereikt. Bijvoorbeeld met het zetten van koffie.

We hadden het net al over het gebruik van foto's instructies en stickers. Ben je ook op de hoogte van andere hulpmiddelen?

Het liefste foto's natuurlijk he.

Niet echt elektronische tools, maar wel de app van Amsta, of een serious game. Hoe zie je een serious game voor je dan? Stel dat ik weer met mijn kleinkinderen wil bellen met mijn seniorenmobieltje?

Uitleg

Je wilt niet alleen de taak artificieel oefenen denk ik. Je kan ook zeggen de taak zelf is al de bekrachtiger, maar je zou ook nog een bepaalde score kunnen toekennen. Competitievorm kan ook negatief werken : het is allemaal zo laag en ik ga niet vooruit, dus ik laat het maar zitten. Maar qua omgeving zou je dat natuurlijk wel leuk aan kunnen bieden, dat het er aantrekkelijk uitziet, met vrolijke kleurtjes en dergelijke.

Bij aanvragen van subsidies bij de hersenstichting is het tegenwoordig een vereiste om aan te geven wat je met de gebruiker gedaan hebt en of je ze betrokken hebt in het proces. Wat ga je concreet doen? Hebben ze er behoefte aan en hoe pak je dit aan?

M was niet zo happig op inzetten van de mantelzorger

Dat kan ik begrijpen vanuit het perspectief dat je de mantelzorger nóg een taak gaat geven, terwijl er al een hoop overbelast zijn. Dan ga je ze ook nog vragen om die handelingen te gaan trainen. Dat is wel iets waar je je bewust van moet zijn. Niet iedereen zal hierop zitten te wachten. Ik vind het juist een aantrekkelijk idee om dit vanuit de mantelzorger op te gaan zetten, want voor de zorgprofessional is al van alles. Is voor hun misschien ook wel handig. Die kunnen hun weg wel vinden, maar de mantelzorger die wil graag weten: Hoe doe ik dat dan? Hoe ga ik dan die route weer leren lopen?

Je wil iets hebben wat meer generiek is. Iets waar je zelf de stappen in kan zetten. Ik denk dat dat echt een meerwaarde is. Dat ze dan een stappenplan kunnen maken en tevens de aanwijzingen voor de mensen met dementie.

Fading kun je er dan ook in stoppen.

Ja inderdaad.

Want wij krijgen ook heel vaak de vraag: hoe kun je dit aan mantelzorgers leren? Ja daar houdt het eigenlijk op. Daar zouden we eigenlijk naar moeten kijken. En toen kwam jij. Dat vult zeker iets aan op wat er al is. Die professionals weten nu wel hoe ze het moeten doen. Maar er zijn handleidingen voor en trainingen. Maar voor die mantelzorger is eigenlijk niks. Behalve de creatieve mantelzorger, die gaat eens een stappenplan maken en dat uitprinten, maar daar ligt wel een niche nog.

Ik geef aan dat training misschien minder goed is.

Ja dat is wel zo, maar die professional moet wel de hele tijd langskomen. Ja dat is natuurlijk onhandig, terwijl de mantelzorgers bij wijze van spreken iedere dag iets gaan oefenen. Dat wil niet zeggen dat je de hele dag moet gaan trainen, dat zou ik ook niet aanbevelen, maar je kan ook zeggen we gaan "samen die taak even doen". Niet zeggen: we gaan oefenen, dat heeft een andere lading. Vervolgens ga ik jou meer loslaten en kijken of je het zelf kan. Dat zou mijn ideaal zijn. Het verkopen ervan is ook belangrijk. Kijk naar activiteiten die jullie samen belangrijk vinden om te doen en ga het inslijpen.

Ga je het dan zelf ook bouwen? Of meer het plan zodat het gebouwd kan worden? Wij hebben hier ook app-bouwers. Die zitten vaak verlegen om content, die willen graag iets bouwen. Dus dit zou een heel mooi iets zijn: dit is er, ga het nu maar eens bouwen. Maar vervolgens moet je nog gaan testen of het werkt, maar dat is weer

iets voor de psychologen en wetenschappers.

En het IP ligt dan bij jou? Ja, bij mij en de GGzE. Want je weet ook dat er heel weinig geld zit in deze branche. Het procesanalyse en het product is wat jij oplevert.

Er zijn natuurlijk een hele hoop lijntjes met Alzheimer Nederland. Die vinden dit natuurlijk ook heel leuk. Er is ook misschien ook geen enorme bak met geld nodig om dit te bouwen.

En opzich, heb je nu genoeg kennis? Dat denk ik wel. Je kan ook nog helemaal de diepte in gaan, kun je mijn boek nog lezen. Daar zitten allemaal psychologische theorieën achter, maar ik denk niet dat het nodig is voor jouw project.

Zorg voor de patient van nu. Je kan hoog inzetten op medicatie of op preventie. Maar daar heeft de patient van NU niets aan.

Je kan rekening houden met overbelasting van de mantelzorger. Jij moet gewoon zeggen: Ik richt me op de doelgroep die wel iets op wil. En daar bied ik iets voor aan. Jouw intentie is ook niet om de belasting van de mantelzorger te verhogen. Jij wil gewoon iets maken wat in de dagelijkse routine gebruikt kan worden. Als de mensen eerst op een halfjaarlijkse cursus moeten dan gaat het hem ook niet worden. Maar een simpele uitleg is prima, mensen zijn niet dom he. Maar dan moet het wel gebruiksvriendelijk zijn en men moet er wel mee aan de slag kunnen. Niet dat ze het drie keer geprobeerd hebben en dat ding loopt steeds vast en ik kan er niks mee.

Appendix 7: Focus groups

Focus group 1

Goal

The goal of the focus group was to discuss the changed activities since the diagnosis of dementia and to find out what being independent in the perspective dementia meant for the people living with dementia.

Method

The focus group consisted of five people with dementia and three informal caregivers. The 50 minute meeting consisted of an introduction about the topic, filling in the sheets about valuable activities in and around the house, as presented on the *Figure 35*. Afterwards, it was discussed what made these activities valuable and what independence meant for the people with dementia. The set-up is displayed below.

Results

The results of the focus group created an overview of the task division between the person with dementia and the informal caregiver, as seen in the figures on the next page.

Conclusion

The focus group did not result into a discussion about meaningful tasks as was the goal. This was caused by a shortage of time due to the overestimation of the abilities of the people with dementia. The meeting gave good insights on how the people with dementia could be approached in the following focus groups.

Introduction (5 min)

1 You & the caregiver (15 min)

1. In this assignment we look at which tasks you do in the house and which you do together. There are a number of examples that you can use as inspiration. You can also take a piece of paper yourself and write down an activity.

2. For the tasks listed under "IK & SAMEN", write on a post-it what exactly you do with these tasks and what the distribution is.

2 Tasks that have changed (10 min)

1. Could you stick up or write two activities that you think are most important to do yourself in and around the house? That really suit you

2. How have these activities changed for you due to dementia?

3. Write down one of the most important tasks for each couple or person on a flipchart.

Break (5 min)

3 Self-reliance

1. Introduction about self-reliance

- What do you think of with this word?
- When you look at the tasks you have just written down, what makes those activities important to you?
- Why is it annoying when you can no longer perform this task independently?
 - How do you feel about this?
 - Can you describe that?

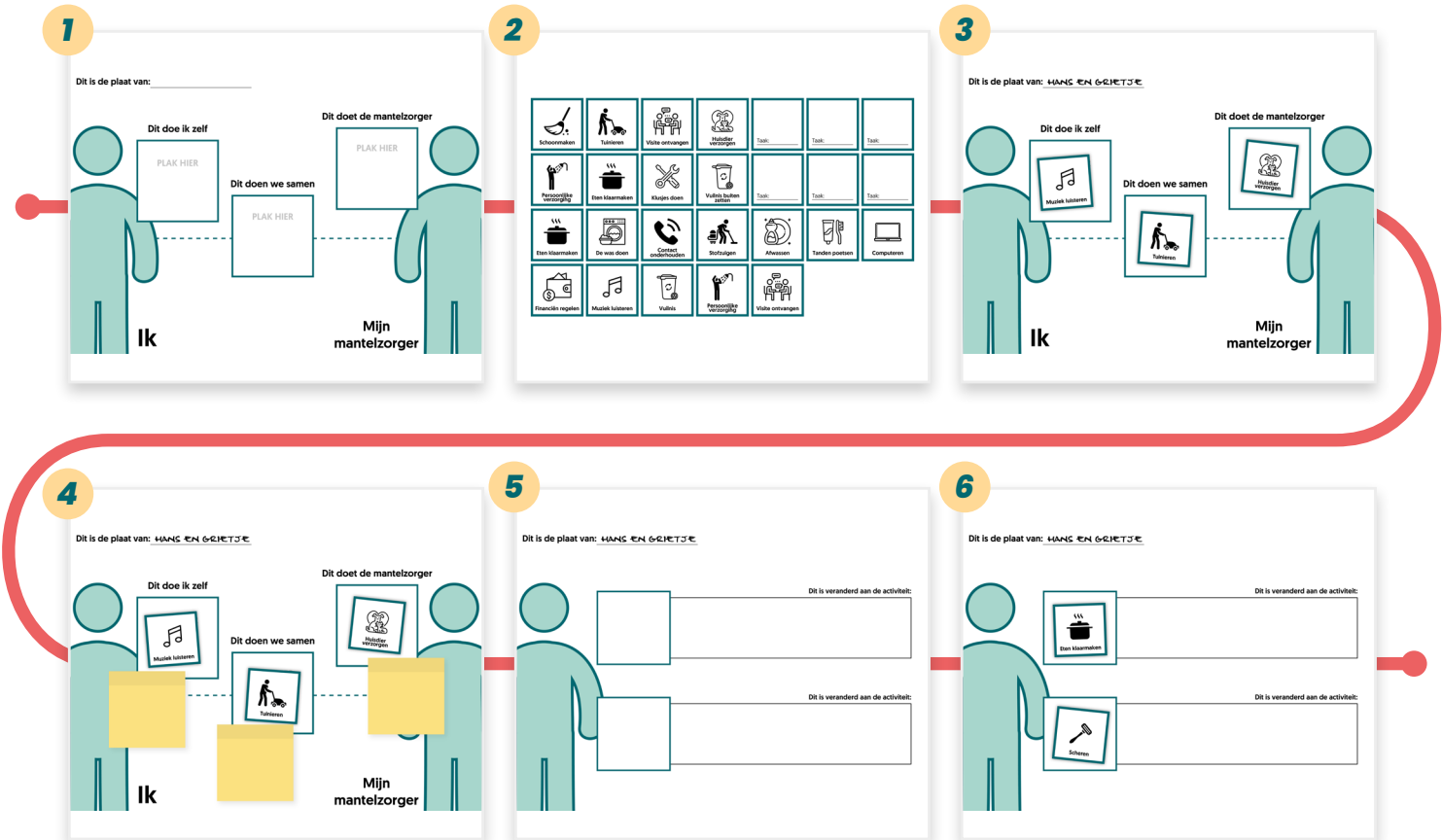


Figure 35: Order of sheets used during the focus group

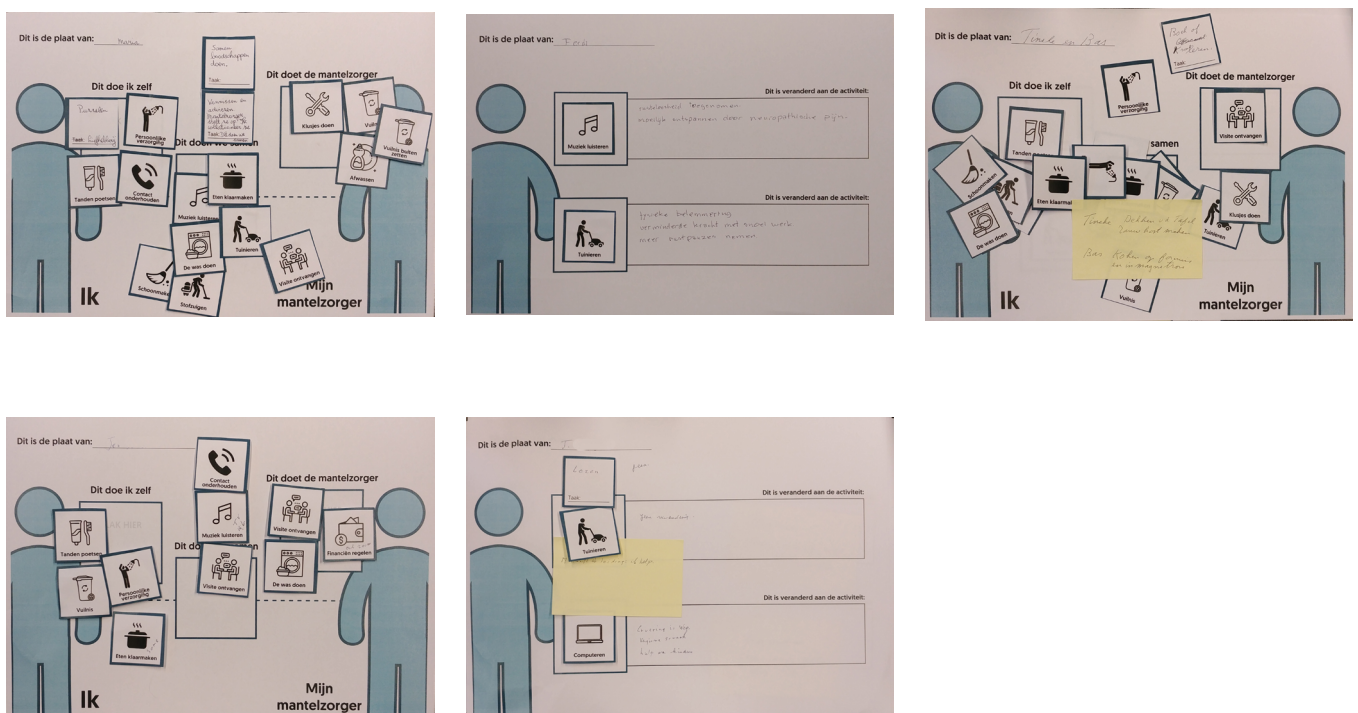


Figure 36: Examples of results from the focus group.

Focus group 2

Goal

The goal of the second focus group was to discuss the desired journey to refine the steps taken in the process and to discuss the possibilities of errorless learning with the informal caregivers.

Method

Within the 45 minute meeting, the informal caregivers were taken apart to discuss a printed version of the desired journey, which is displayed in *Figure 37*. Five informal caregivers and one geriatrician participated in the discussion. During this discussion each participant was given a printed desired journey and a sheet with the basic procedure was discussed, as seen in *Figure 37*. Questions were asked about the steps taken in the journey and discussed in the group, as seen in the scheme on the right.

Results

Insights were gathered about when people would be open for a method like errorless learning and how to receive this information and from who. They expect to receive this information at first in the shape of a folder or flyer from a GP or neurologist, but would not be open to start with the method shortly after diagnosis. The participants would like a professional caregiver to be involved to show them the way.

Discussion

Again, time was the limiting factor during the discussion, as only the first few steps and the basic procedure have been discussed.



Figure 37: Used materials during the focus group

Step 1 – First contact point

- Where do you expect to receive information about the opportunity to learn things together?
 - Alzheimer's Café?
 - Case manager?
 - Email?
 - Alzheimer's Fund?
 - General practitioner

Step 2 – Getting in touch with the therapist

- Have any of you ever had contact with an occupational therapist?
- What did he or she do?
- How do you expect to get in touch with someone who knows more about this?

Step 3 – Analyze which tasks you would tackle

- How do you like to discuss this?
 - Why is this difficult or not?

Step 4 – Be informed about errorless learning

- How would you prefer to be informed about how it works?
 - Information package?
 - Email?
 - Website?
 - Application?
 - By means of videos?

Step 5 – Preparation: preparing the activity

- Do you prefer to do this yourself or do you think you need help with this?

Step 6 – Preparation: making a step-by-step plan

- How would you draw up a step-by-step plan yourself?
- Would you like to use this during practice?
- What would you think of a tool with which you can make a step-by-step plan?

Step 7 – Initiate to practice

- How would you do this?
- Do you initiate this when it occurs and you think about it?
- Do you plan this in advance?

Step 8 – Start practicing

- Switch to the page with steps for error-free learning

Step 9 – Evaluating the exercise

- Do you prefer to evaluate this yourself?
- Do you prefer to do this together?
 - Do you think this can cause discussion?

Step 10 – Plan for the next time

Appendix 8: Case study - home visits

During the explorative research, two couples of whom the partner lived with Alzheimer's disease, were visited in the home situation three times.

Goal

The goal of this research was to experience the process of errorless learning from the beginning up to the first learning sessions. This gave me, as the designer, the opportunity to experience what an informal caregiver might experience while applying errorless learning. This way, needs and wishes from the person with dementia and their informal caregivers could be explored.

Method

Each couple has been visited three times. In the first visit, relevant and meaningful tasks within the home environment have been discussed according to the interview guide on the next page. These meetings were recorded and semi-transcribed. In this first meeting, two tasks were chosen to practice.

For each task, a step-by-step plan was made, as seen on the next page, and discussed with the couple. Small adjustments were done to the devices, like using a sticker to indicate which button to press. These plans have been practiced in the second and third meeting. The partner was sent an instruction after the second meeting on how they could practice the task together. These consisted of rules from the basic procedure.

The practiced tasks were turning on the television, using a digital radio and using a mobile phone to call the partner.

Outcome

This approach created insights in the importance of the guidance of a professional caregiver, as choosing the right task is not easy and should be done with care. It created insights on how to approach the person with dementia during the learning process, as the instructions sent to the informal caregiver were seen as childish according to the person with dementia.

It showed that setting up a step-by-step plan is an iterative process, which should be done by watching how someone performs the task.

The subject that practiced turning on the radio still does it every morning, although it was only practiced twice. Both the informal caregiver and person with dementia experience this a pleasant outcome. The subject who practiced turning on the tv and using the mobile phone both kept practicing and improved in both tasks.

Interview guide first home visit

Introduction

- Who am I?
- What am I doing?
- What is the goal?

Valuable activities

- What do you like to do together?
- How do you do this together?
- Can you tell why you like to do this?
- What makes it a pleasant experience?

Frustrating activities

- Can you think of activities that have provoked frustration during the past week?
 - Why does this cause frustration?
- Are there things in the house that you don't like doing at all?

Solutions at home

- In which smart ways do you solve certain problems together?
- Have you come up with something to perform certain tasks?
- Is there anything you think of: if this could be solved, it would be great?
 - From the perspective of the caregiver and the person with dementia
- Maybe a childish example: What if a fairy came along, what would you wish for?
- What is the best support for you in carrying out activities?

Equipment at home

- In the past week, has there been a time when you had trouble handling a device you wanted to use?
- Have you come up with smart solutions together to continue using certain devices?

Learning with dementia

- Do you feel that you have learned new things since dementia?
- Are you still doing certain things, but in a different way?

Division of tasks

- Has something changed in the division of labor? For example, that you have switched tasks, because that suits you better at the moment?

Other

- What is very important for you to take into account when something is made for people with dementia?
- Would you like to take a look with me to take up a certain task again?

Second home visit research setup

During the second visit, tasks were practised with the person living with dementia. The informal caregiver could watch how this was done. The step-by-step plans are described below

Introduction

Today we are going to practice a task, with the aim that it can be carried out again without help. We do this by practicing the task by going through the same steps each time.

As I have said in the e-mail, this is also a learning process for me. So I am not trained for this and I cannot 100% guarantee that it will work, but I will do my best to do so. The reason I do this is to see what insights I can gain by helping you learn a task.

First I want to analyze the task with you and discuss the step-by-step plan so that you agree on how to do it.

Subject 1

Switch on TV

1. Grab the remote control and press the Green button to turn on the TV and see if it turns on.
2. Grab the remote control and press the Blue button to turn on the TV box and look at the TV to see if something appears.
3. Press the power button to turn the TV off.

Answer the phone

1. Grab the phone and flip it open.
2. Press the green button twice in succession
3. Bring the phone to your ear and wait until the phone rings and someone answers.

Subject 2

Turn on the radio

1. Open the cabinet door and take the remote control.
2. Press the Green On / Off button on the remote control and see if the radio turns on.
3. If not. On the radio, press the button with the Blue sticker and look at the screen on the radio.
4. Press the button with the blue sticker until DAB+ appears.



Appendix 9: Caregiver strategies

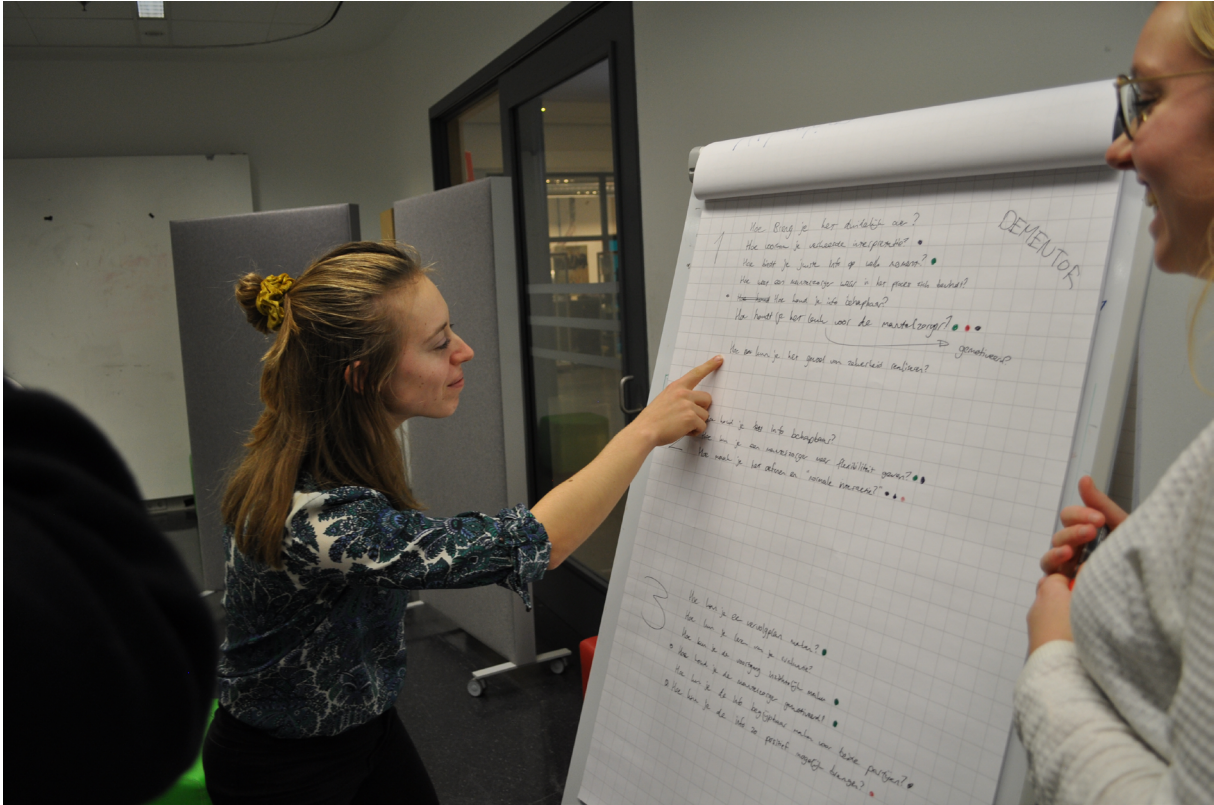
In the multiple interviews the caregiver strategies of informal caregivers came forward as a crucial factor for cooperating on something like errorless learning. In general, three caregiver strategies could be distinguished: the nurturing, supporting and non-adapting (de Vugt et al., 2004). These three strategies can be summarized according the paper by de Vugt et al (2004).

- The **nurturing strategy** could be described as a 'parent-child-approach', where the person with dementia is no longer seen as equal and constantly taken by the hand. They feel responsible for most daily household tasks and try to protect the person with dementia. In this strategy the informal caregiver takes over many tasks from the person with dementia.
 - Informal caregivers who use a **supporting strategy** put effort in adapting to the functional abilities of the person with dementia and allowing them to do as many things as possible. The person with dementia is only assisted when needed and is openly discussing their support. They tend to be patient by adopting a calm and cautious attitude. They support the person with dementia in undertaking physical social or household activities.
 - The **non-adapting caregiver** is characterized by a lack of understanding of the person with dementia and has trouble accepting the situation. The person with dementia is approached with impatience, irritation or anger. Behavioral problems are often managed by ignoring or confronting the person with dementia.
- The supporting strategy would be the ideal strategy in applying errorless learning in the home situation as it focuses on what is still possible and intervene whenever their partner needs their help. However, it is possible to guide the nursing and confronting caregivers towards the supporting role, with the needed guiding and insights on the behavior of people with dementia.



Appendix 11: Generative session

Tijd	Taak	Details	Resultaat	Tijdsduur
18.15 – 18.35	Presentatie	Zijn er mensen die dit een beladen onderwerp vinden? Dan helpen we dat de wereld uit zodat iedereen op een lijn zit.		20 min
18.35 – 18.45	HKJ's definiëren	In groep bedenken welke HKJ's passen bij de benoemde kansen of problemen. - 5 min brainstormen over HKJ's (Post-its) - 5 min definiëren	5 HKJ's	10 min
18.45 – 18.50	Shedding the known	Schrijf de ideeën op die nu al in je hoofd springen.	X-aantal ideeën	5 min
18.50 – 19.10	HKJ's invullen	5 rondes: - 3x Vul de HKJ in zoals normaal - Wat zouden de slechtste ideeën zijn voor dit probleem? - Pak de slechtste ideeën van je voorganger en draai ze om naar een goed idee.	Heel veel ideeën	20 min 6 min 3 min 3 min
19.10 – 19.20	Clusteren	Bedenk een aantal categorieën waar de ideeën in passen en plak ze daarin (analoog, digitaal, mantelzorger-gericht, PmD-gericht)	Ideeën geclusterd	10 min
19.20 – 19.35	PAUZE	PAUZE	PAUZE	15 min
19.35 – 19.50	Ideeën combineren	Kies een aantal post-its die je interessant vindt en bedenk daar nieuwe ideeën bij of werk ze iets verder uit. Kijk hierbij naar de ontwerprichtingen en houdt deze in gedachten. Presenteer de ideeën kort aan elkaar.	Gefilterde ideeën	15 min 10 min 5 min
19.50 – 19.55		Vorm duo's. Ga langs met post-its en schrijf op hoe je de goede eigenschappen van het idee beter kunt maken en de slechte eigenschappen minder slecht	Geoptimaliseerde ideeën	5 min
19.55 – 20.00	Dot voting	Zet drie stippen op de ideeën die je het leukst of interessantste vindt. Maak duo's en kies daarna welk idee je verder mee wil gaan.	Drie ideeën	5 min
20.00 – 20.30	Uitwerken tot concepten	Hoe ziet het concept eruit? Wat is ervoor nodig? Welke naam krijgt het?	Uitgewerkte ideeën	30 min
20.30 – 20.40	Poster maken		Gevisualiseerd concept	10 min
20.40 – 20.50	Poster presenteren		Uitgewerkt concept	10 min



Appendix 12: Screens interface



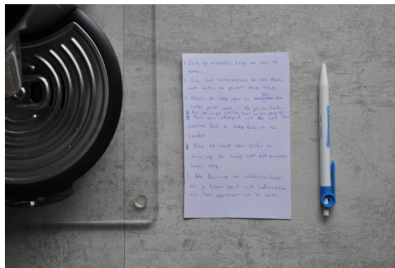
SCAN OR
CLICK ME

Een stappenplan maken

Deze pagina laat zien hoe een stappenplan gemaakt kan worden om een taak of activiteit te oefenen. Hierop kunnen de verschillende stappen duidelijk worden weergegeven in tekst en in beeld. Wanneer je van plan bent iets te gaan oefenen en daarvoor een stappenplan wilt maken is het aan te raden om dit eerst te bespreken met een zorgprofessional. Een zorgprofessional kan helpen een realistisch en doeltreffend stappenplan op te stellen. Raadpleeg de pagina voor [zorgprofessionals bij foutloos leren](#) om te kijken wie bij u in de buurt hiermee kan helpen.

1. Stappen in kaart brengen

Doorloop (samen) eerst alle stappen van de taak en schrijf deze een voor een op zoals de persoon met dementie deze uit zou voeren. Wanneer alle stappen in kaart gebracht zijn, kijk dan of bepaalde stappen samengevoegd kunnen worden in één beschrijving. Dit kan wanneer de stappen zo klein of logisch zijn dat ze samen genomen kunnen worden. Schat hierbij zelf in hoe ver je hierin kunt gaan. Bij twijfel kun je kijken naar enkele [voorbeelden van stappenplannen](#).



Stappen opschrijven op papier.

Een goede instructie heeft een logische titel, heldere beschrijvingen en duidelijke foto's. Als voorbeeld wordt het oefenen van koffiezetten gebruikt om aan te geven wat je het beste kunt doen om een goed stappenplan op te stellen.

2. Instructies schrijven

Geef de te oefenen taak een duidelijke titel die de handeling goed omschrijft. Zo kan er op elk moment verwezen worden naar wat er wordt geoefend. In het voorbeeld is dat 'Koffiezetten'.

Gebiedende wijs

Bij het geven van instructies is de boodschap het duidelijkst wanneer deze gegeven worden in de gebiedende wijs. Beschrijf de instructies daarom altijd in de gebiedende wijs.

Goed ✓ "Pak de kopjes uit de kast"

Fout ✗ "Je kan nu de kopjes uit de kast pakken"

Duidelijke boodschap

Een korte boodschap blijft bij mensen met dementie beter hangen dan een lange beschrijving. Gebruik daarom korte instructies die duidelijk aangeven wat er gedaan moet worden. Beschrijf hierin wat er in de stap gebeurt en beschrijf de te gebruiken voorwerpen of handelingen.

Goed ✓ "Zet het koffiezetapparaat aan door op de rode knop te drukken"

Fout ✗ "Zet het apparaat aan"

Gebruik daarnaast bij het beschrijven zo veel mogelijk woorden die voor de persoon met dementie bekend of vertrouwd zijn. Wees hierbij consistent in het taalgebruik en het benoemen van objecten of handelingen.

Titel per stap

Geef elke stap een titel die de stap goed omschrijft. Maak deze zo kort mogelijk, zoals *Waterreservoir vullen*, *Kopje plaatsen* of *Koffiezetapparaat aanzetten*.

Testen van het stappenplan

Om te kijken of het stappenplan op deze manier werkt, is het aan te raden om deze een keer te testen met de persoon die de taak zal gaan oefenen. Wanneer blijkt dat sommige stappen niet goed gaan, kunnen deze vervolgens aangepast worden.

3. Foto's maken

Wanneer de stappen duidelijk zijn beschreven, kan er bij elke stap een foto gemaakt worden die de stap goed weergeeft. Bedenk welk element uit de stap het belangrijkste is om weer te geven en vast te leggen.

Smartphone

Over het algemeen kan een smartphone tegenwoordig prima

Gebruik daarnaast bij het beschrijven zo veel mogelijk woorden die voor de persoon met dementie bekend of vertrouwd zijn. Wees hierbij consistent in het taalgebruik en het benoemen van objecten of handelingen.

Titel per stap

Geef elke stap een titel die de stap goed omschrijft. Maak deze zo kort mogelijk, zoals *Waterreservoir vullen*, *Kopje plaatsen* of *Koffiezetapparaat aanzetten*.

Testen van het stappenplan

Om te kijken of het stappenplan op deze manier werkt, is het aan te raden om deze een keer te testen met de persoon die de taak zal gaan oefenen. Wanneer blijkt dat sommige stappen niet goed gaan, kunnen deze vervolgens aangepast worden.

3. Foto's maken

Wanneer de stappen duidelijk zijn beschreven, kan er bij elke stap een foto gemaakt worden die de stap goed weergeeft. Bedenk welk element uit de stap het belangrijkste is om weer te geven en vast te leggen.

Smartphone

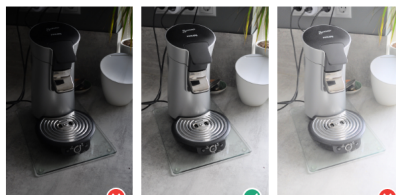
Over het algemeen kan een smartphone tegenwoordig prima foto's maken. Het is dus veelal niet nodig om een fotocamera te gebruiken wanneer er een smartphone ter beschikking is, maar het mag wel. Houd bij het fotograferen de telefoon zo veel mogelijk horizontaal. Dit zorgt voor een beter resultaat in het uiteindelijke stappenplan.



Horizontaal fotograferen

Licht en scherpte

Zorg dat er voldoende licht is wanneer de foto's genomen worden. Een goed belichte foto geeft meer detail weer, wat voor duidelijkere foto's zorgt. Probeer daarom foto's te maken bij daglicht of gebruik een lamp om de handeling beter te verlichten. Pas wel op voor te veel licht, want dit kan ervoor zorgen dat bepaalde details niet meer zichtbaar zijn. Bekijk ook altijd of de foto scherp is wanneer deze is genomen.



Te donker

Goed licht

Te licht

Oogpunt van de gebruiker

Maak foto's vanuit het oogpunt van degene die de handeling zal gaan uitvoeren. Zo komt de afbeelding zo veel mogelijk overeen met wat er in het echt te zien is. Soms maakt het in beeld brengen van een persoon of een hand het doel van de foto duidelijker. Handen kunnen bijvoorbeeld zaken aanwijzen die belangrijk zijn bij het uitvoeren van een stap.



Hand in beeld om de handeling te verduidelijken

Opgeruimde foto's

Vervijder zo veel mogelijk onnodige materialen uit het beeld van de foto, zodat het duidelijk is waar de nadruk op ligt in de foto.



Opgeruimde foto

Rommelige foto

Fotogallerij

Sleep de foto naar de gewenste stap



+ Afbeelding invoegen van computer

Koffiezetten

Weergave grootte



Normaal



Groot



Extra groot

1

Waterreservoir pakken



Pak het waterreservoir van de achterkant van de koffiemachine.

X



4

Apparaat aanzetten



X



2

Waterreservoir vullen



Vul het waterreservoir met kraanwater.

X



5

Titel toevoegen..

Sleep foto hier naartoe

X



3

Waterreservoir terug



Plaats het waterreservoir terug in de achterkant van de koffiemachine.

X



+

Stap toevoegen

Koffiezetten

1

Waterreservoir pakken



Pak het waterreservoir van de achterkant van de koffiemachine.

2

Waterreservoir vullen



Vul het waterreservoir met kraanwater.

3

Waterreservoir terug



Plaats het waterreservoir terug in de achterkant van de koffiemachine.

4

Apparaat aanzetten



Druk op de middelste knop.

5

Deksel openen



Doe de klep van de koffiemachine open.

5

Koffiepad in de houder



Pak een koffiepad en plaats deze in de houder met de platte kant naar boven.

Pagina-indeling

Hoe groot wilt u het afdrukken?



Normaal



Groot



Extra groot

Wat wilt u weergeven?



Titel



Foto



Beschrijving

Afdrukken

Opslaan als pdf

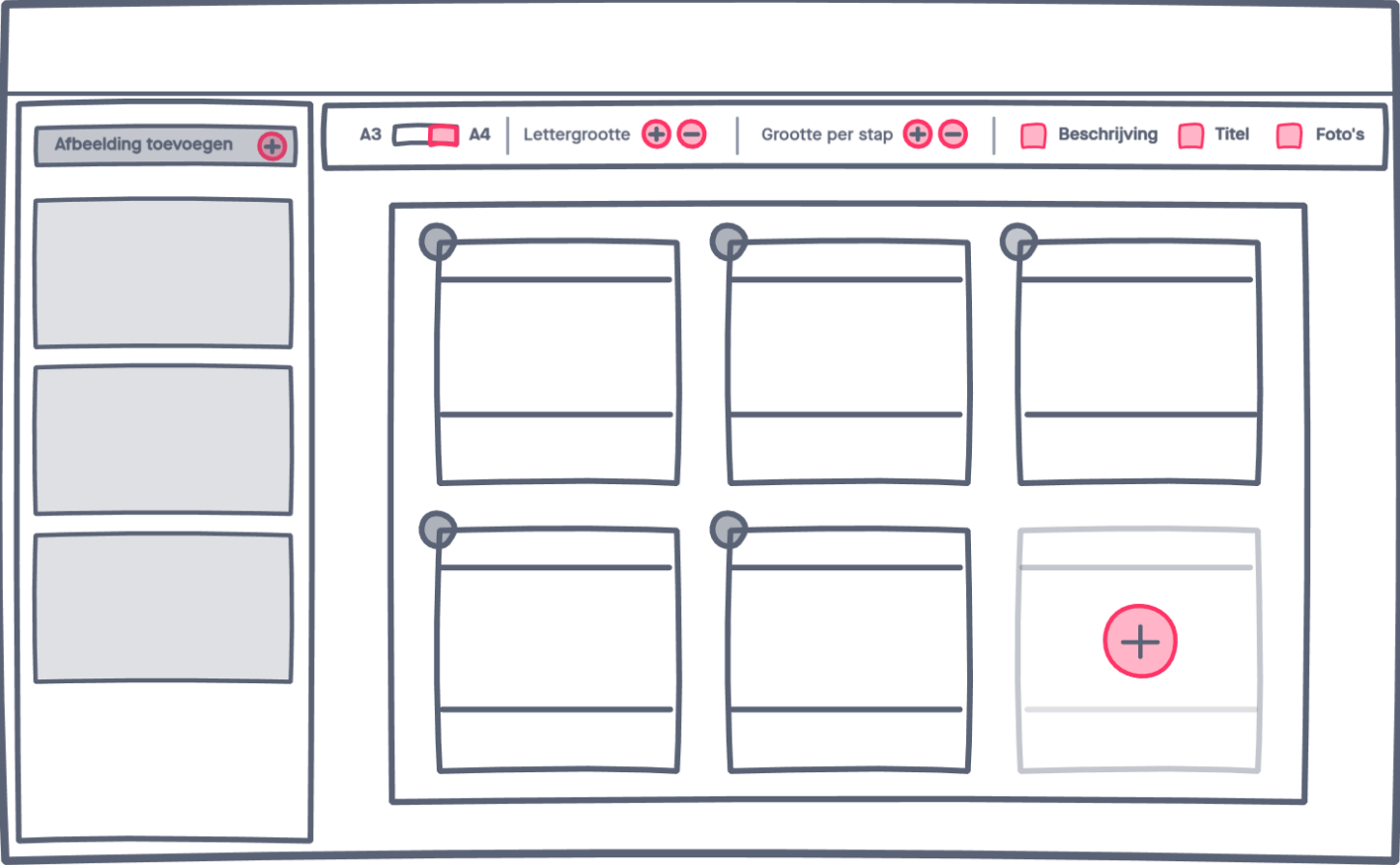
Pagina 1 van 2

< 1 van 2 >

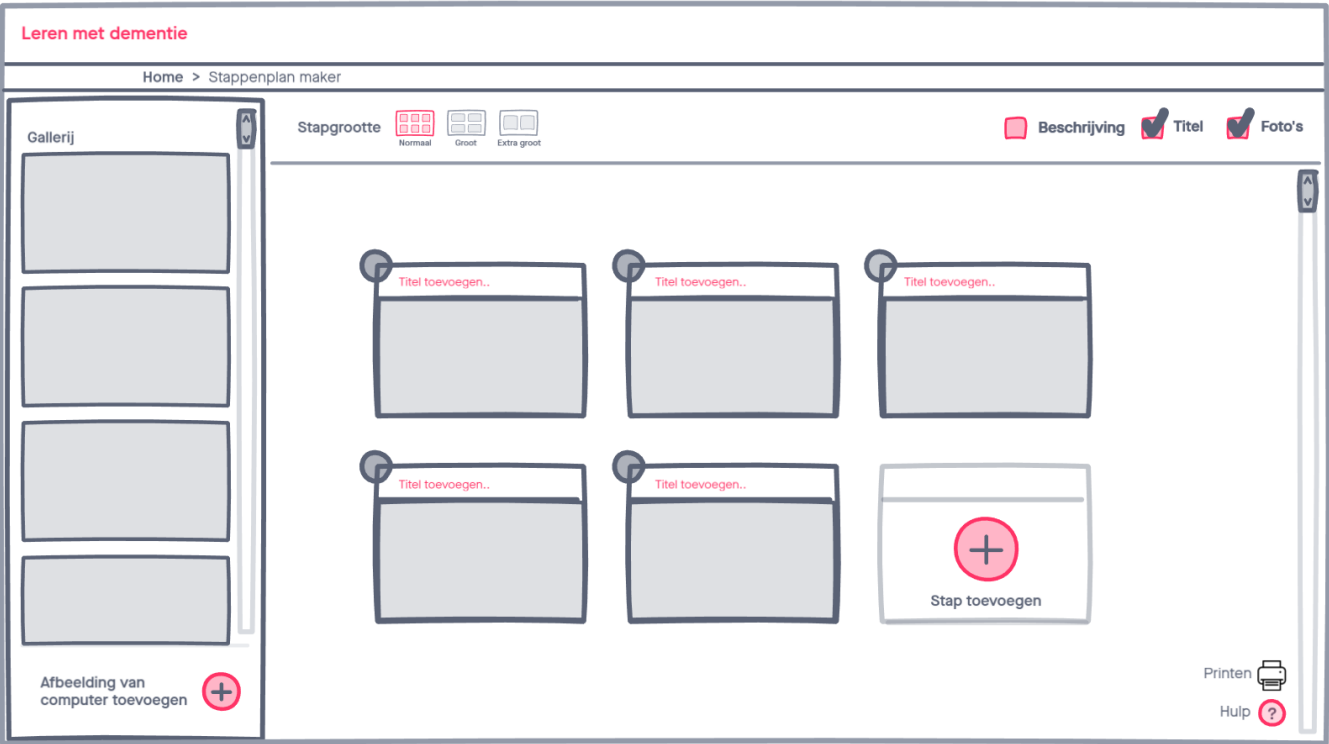
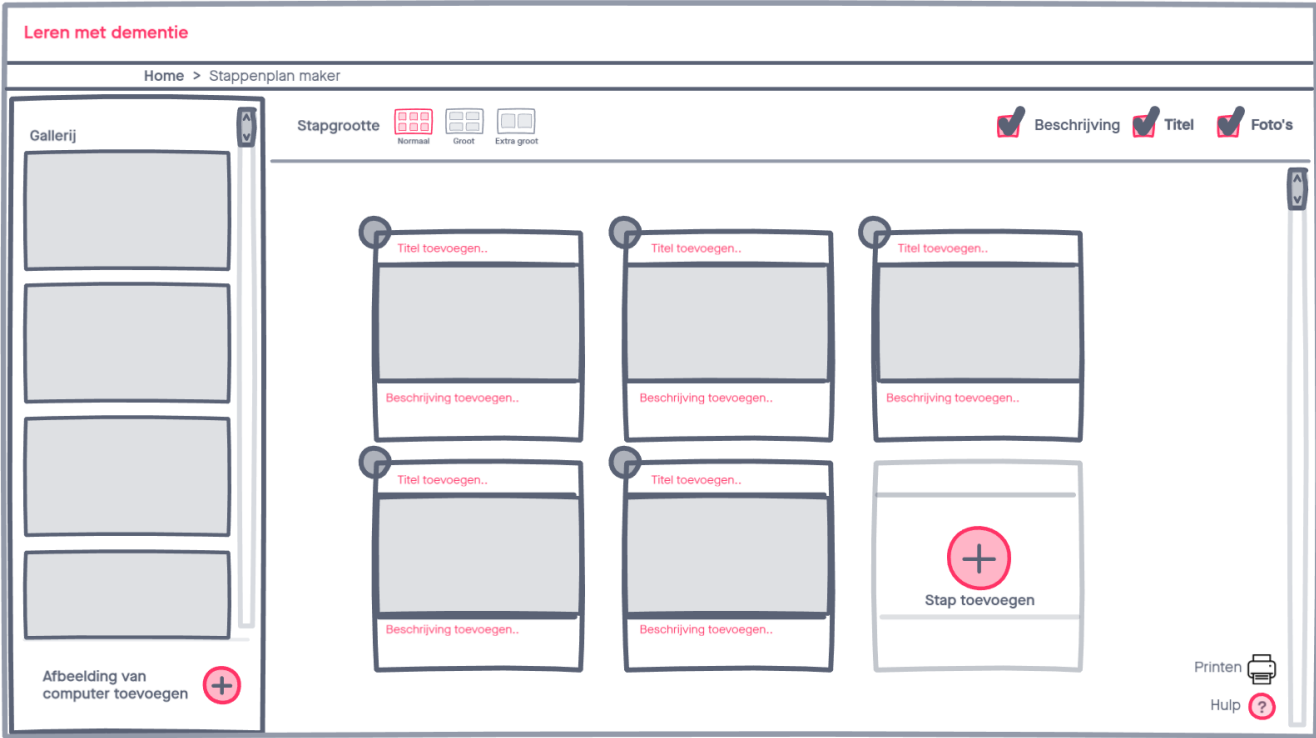
+ Afbeelding van computer

Appendix 13: Wireframe iterations

Iteration 1



Iteration 2



Iteration 3

Leren met dementie

Home > Stappenplan maker

Fotogallerij

Sleep de foto naar de gewenste stap

Afbeelding van computer toevoegen

Koffiezetten

Titel toevoegen..

Beschrijving toevoegen..

Titel toevoegen..

Beschrijving toevoegen..

Titel toevoegen..

Beschrijving toevoegen..

Titel toevoegen..

Beschrijving toevoegen..

Titel toevoegen..

Beschrijving toevoegen..

+

Stap toevoegen

Printen

Hulp

Voorbeeldweergave

Koffiezetten

Titel

Beschrijving

Titel

Beschrijving

Titel

Beschrijving

Titel

Beschrijving

Titel

Beschrijving

Titel

Beschrijving

1/2

Vervolg op volgende pagina >

Pagina-indeling

Hoe groot wilt u het afdrukken?

Normaal

Groot

Extra groot

Wat wilt u weergeven?

☒

Titel

☒

Foto

☒

Beschrijving

Afdrukken

Opslaan als PDF

146

Appendix 14: Desired journey

Leren met dementie

Grip krijgen op wat voor u belangrijk is

Deze visual geeft het proces weer van een mogelijk scenario van de toepassing van de evidence-based leermethode foutloos leren voor mensen met dementie en hun mantelzorgers in de thuissituatie.

Foutloos leren

Foutloos leren is een leermethode voor mensen met dementie waarbij een waardevolle activiteit of taak gekozen wordt en deze op een gestructureerde manier geoefend wordt. De methode wordt ingezet bij het (opnieuw) leren van dagelijkse taken, activiteiten en handelingen. Het doel van de leermethode is om de zelfstandigheid van mensen met dementie te bevorderen om zo lang mogelijk betekenisvolle activiteiten te kunnen blijven uitvoeren. Hierbij wordt een activiteit opgedeeld in logische stappen, waarbij van belang is om het maken van fouten te voorkomen, zodat enkel de juiste stappen bekijken.

Doel

Het doel van deze desired journey is om een mogelijk scenario te schetsen en deze bespreekbaar te maken. Dit kan op verschillende vlakken: op basis van de stappen die genomen worden in het proces, de emoties en gedachten die ervaren worden en op basis van het voorstel van een platform om foutloos leren toe te passen in de thuissituatie.

Leren met dementie is een conceptvoorstel waarbij mantelzorgers via een (digitaal) platform bekend worden met foutloos leren en betrokken worden in het leerproces. Zo kunnen zij samen met een

De uitkomsten van deze desired journey zijn gebaseerd op interviews, focusgroepen en case studies met onderzoekers, personen met dementie en mantelzorgers. De Emoties & gedachten zijn een interpretatie naar aanleiding van het onderzoek.

Persoon met dementie

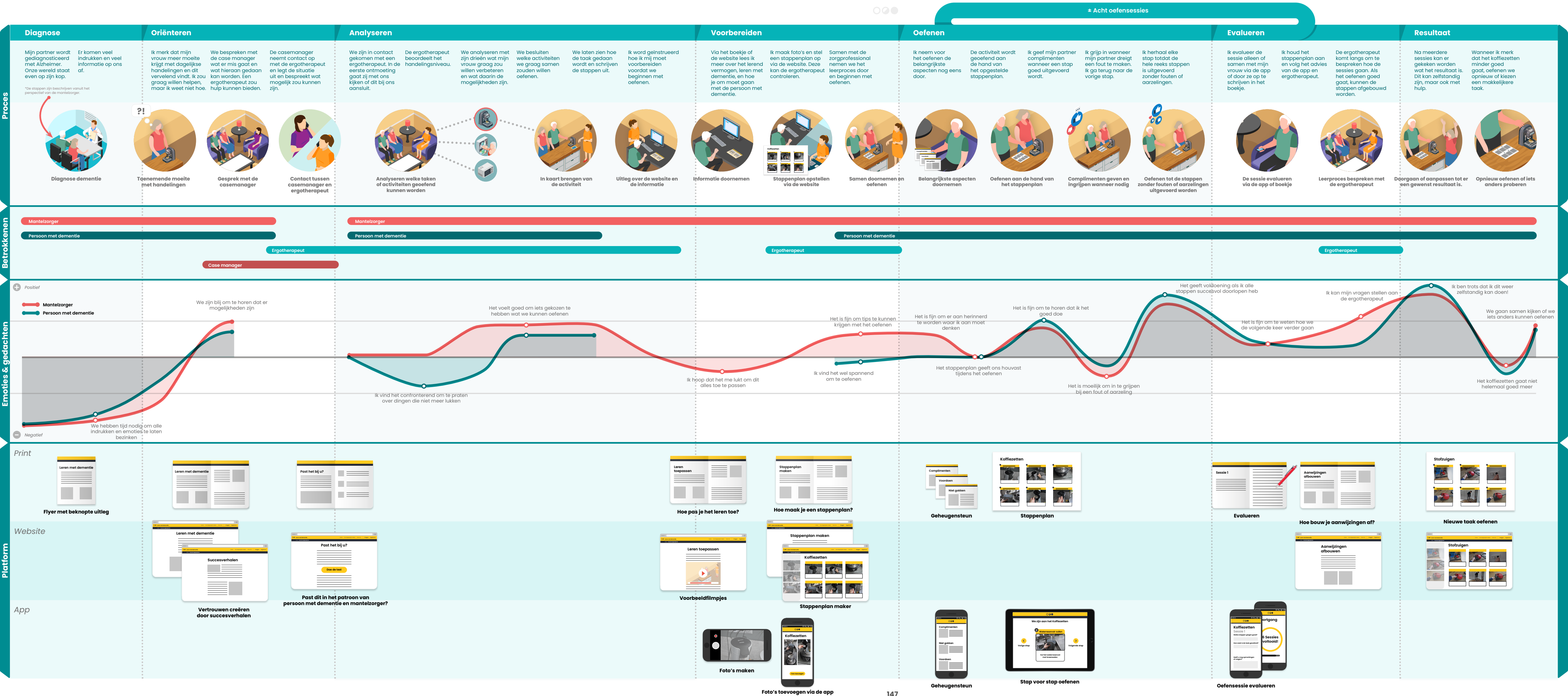


Ergotherapeut

Mantelzorger



Casemanager



Appendix 15: Step-by-step plans

Koffiezetten

1

Waterreservoir pakken



Pak het waterreservoir van de achterkant van de koffiemachine.

2

Waterreservoir vullen



Vul het waterreservoir met kraanwater.

3

Waterreservoir terug



Plaats het waterreservoir terug in de achterkant van de koffiemachine.

4

Apparaat aanzetten



Druk op de middelste knop.

5

Deksel openen



Doe de klep van de koffiemachine open

6

Pad in de houder



Pak een koffiepads en plaats deze in de houder met de platte kant naar boven.

7

Deksel sluiten



Sluit de klep van de koffiemachine.

8

Kopje pakken



Pak een kopje en zet deze midden op het rooster.

9

Linker knopje drukken



Druk op de linkerknop, met één kopje, wanneer het lampje is gestopt met knipperen.

Stofzuigen

1 Stofzuiger pakken



Pak de stofzuiger uit de kast.

2 Snoer uittrekken



Trek het snoer uit de stofzuiger.

3 Stekker in stopcontact



Pak de stekker en doe deze in het stopcontact.

4 Stofzuiger aanzetten



Druk op de grijze knop om de stofzuiger aan te zetten

5 Vloer stofzuigen



Stofzuig de vloer.

6 Stofzuiger uitzetten



Druk op de grijze knop om de stofzuiger uit te zetten

7 Stekker uit stopcontact



Trek de stekker uit het stopcontact.

8 Snoer inrollen



Trek aan het snoer om het snoer in te laten rollen.

9 Stofzuiger terugzetten



Zet de stofzuiger terug in de kast.

Tanden poetsen

1 Tandenborstel pakken



Pak de tandenborstel en de tandpasta.

2 Tandpasta



Doe een beetje tandpasta op de tandenborstel.

3 In mond doen



Doe de tandenborstel in de mond.

4 Aanzetten



Druk met de duim op de knop terwijl de tandenborstel in de mond zit.

5 Tanden poetsen



Poets de tanden.

6 Uitzetten



Druk met de duim op de knop terwijl de tandenborstel in de mond zit.

7 Mond spoelen



Spoel de mond met water en spuug het uit in de wasbak.

8 Afspoelen



Spoel de tandenborstel af met water.

9 Terugzetten



Zet de tandenborstel en tandpasta terug.

Appendix 16: Scenario validation focus group



Gesprek casemanager / ZTB'er

In het gesprek met casemanager legt Albert uit dat er steeds meer mis gaat en dat ze daar graag wat aan zouden willen. In overleg besluiten ze contact op te nemen met een ergotherapeut



Eerste kennismaking

Albert heeft een afspraak gemaakt met een ergotherapeut die kennis heeft van *leren met dementie*. Ze komt langs bij hen.



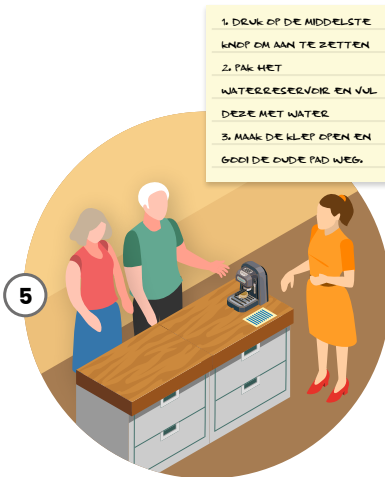
Is dit wat voor ons?

Er volgt een gesprek tussen Albert, Eline en de ergotherapeut. In dit gesprek gaat de ergotherapeut na of *leren met dementie* past bij Albert en Eline.



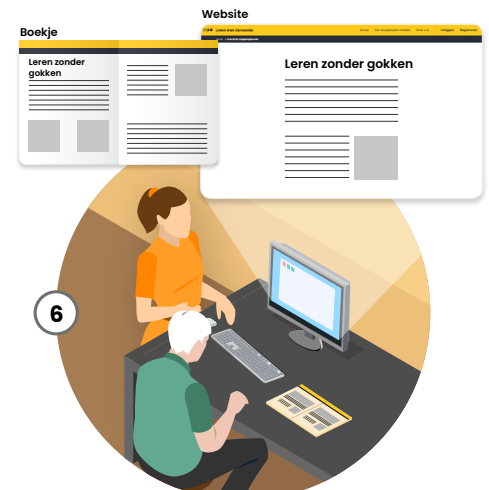
Geschikte taak kiezen

Daarna achterhaalt de ergotherapeut wat Eline graag weer zou doen en wat zij belangrijk vindt. Ze besluiten dat ze gaan oefenen met koffiezetten, omdat Eline graag koffiezet voor mensen die op bezoek komen.



Stappen opschrijven

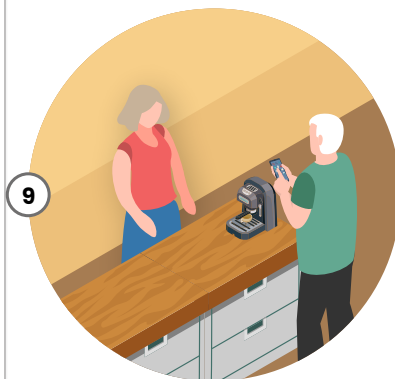
Ze bekijken welke stappen de taak bevat en hoe Eline deze stappen zelf zou uitvoeren. Deze stappen schrijven ze een voor een op.



Informatieboekje of -website

De ergotherapeut laat Albert zien waar hij alle benodigde informatie kan vinden om het leren in te zetten en hoe je een stappenplan kunt maken.

Koffiezetten



Stappenplan maken

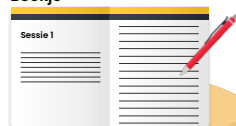
Albert maakt foto's van het koffiezetten die aansluiten bij de stappen zoals ze die hadden opgeschreven.



Eerste keer oefenen

Albert begint met het toepassen van het leren waarbij de ergotherapeut toekijkt en tips geeft. Hierna oefenen ze door tot Eline de stappen een aantal keer doorlopen heeft.

Boekje



Oefensessie evalueren

De ergotherapeut laat Albert zien hoe hij de oefensessie kan evalueren. Hier wordt gekeken naar wat goed en minder goed ging.



Plannen van oefenen

Samen bespreken ze wanneer Albert en Eline het beste kunnen oefenen en wanneer de ergotherapeut weer terugkomt om te kijken hoe het gaat. Daarna gaat ze weer weg.



Doorgaan met oefenen

De dagen en weken erna oefent Albert het koffiezetten met Eline en evalueert elke sessie. Als Albert vragen heeft of opmerkingen heeft kan hij dat noteren en bespreken in de volgende afspraak.

Website



Bezoek ergotherapeut

De ergotherapeut komt na vier oefensessies weer langs om te bespreken hoe het gaat en of het leerproces goed verloopt. Zo nodig geeft zij enkele tips of adviezen over hoe ze het beste kunnen doorgaan met oefenen.



Aanwijzingen afbouwen

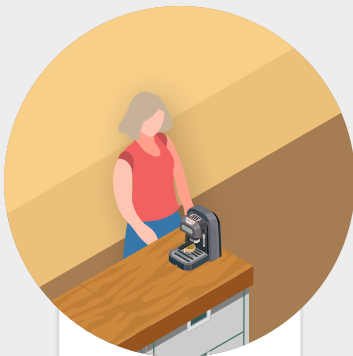
Na het gesprek met de ergotherapeut bleek dat de aanwijzingen afgebouwd kunnen worden, omdat het oefenen goed gaat. Albert neemt de informatie door.



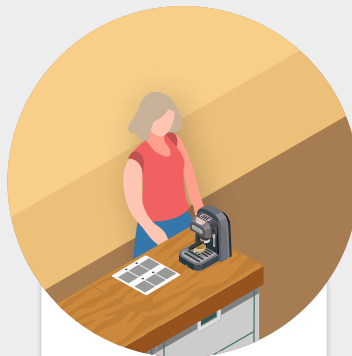
Oefenen met minder aanwijzingen

Albert en Eline gaan door met oefenen, maar Albert geeft nu minder aanwijzingen dan eerst.

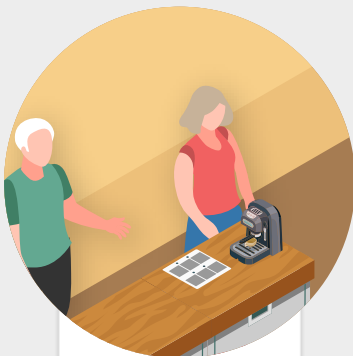
Mogelijke resultaten



Geheel zelfstandig



Zelfstandig, met hulp van het stappenplan



Zelfstandig met hulp



Er wordt gekeken of het anders kan

18



Aangepast stappenplan



En daarna..

Een aantal maanden later gaat het koffiezetten niet helemaal goed meer. Albert kijkt wat hij kan aanpassen zodat het langer goed kan gaan.

Appendix 17: Real life example analysis

To improve the learning experience, cues or tools could be used to make the learning procedure clearer and easier to understand for the person with dementia. It could also help in coping with a situation better. Through analyzing 63 real-life cases described in research, the book *Errorless learning in dementia* (De Werd et al., 2013), the book *(Op)nieuw geleerd, oud gedaan* (Dirkse & Kessels, 2011) and online videos, different cues have been identified.

This is done by analyzing which learning method was used, the result of the intervention, which tools were used during learning and by noting any interesting effects. A selection is made of the most interesting examples.

Manual

A step-by-step plan with or without pictures can be used during the learning process as a memory aid in different ways. For the person with dementia it could be used as a guide for certain tasks or activities. For the person teaching a person with dementia it helps in being consistent and could eventually replace the instructor.

These manuals could either be a written procedure, a manual with printed photos or a drawn set of instructions.

Stickers

Stickers can be used to clarify certain aspects of a task, such as highlighting the most important buttons on devices with different colors. Colored stickers and stickers with words could also help as a memory aid to indicate the location of certain objects, such as drawers in a kitchen or the location of the toilet.

Colors can also be used to make associations between corresponding objects, such as putting a red sticker on the door lock to indicate

that the red key should be used to open the door.

Positive association

When people with dementia show difficult and obstructive behavior in certain situations, it can help to link positive associations to distract the patient from the task or activity he or she has trouble with. This could help in performing the task with less effort.

- A man with dementia became aggressive towards the professional caregiver when being bathed or dressed. By putting on an apron with a photo of a baby on it, his attention was drawn to the baby which he did not want to hurt.
- A woman refused to take a shower, because she had a bad experience while showering and became anxious. The professional caregiver distracted this anxiety by making the association of stomping through water puddles as a kid. By practicing this, she gradually developed a positive association with taking a shower.

Route

Following a route is an often-seen procedure that is practiced with people with dementia where different aids are used to support patients or caregivers.

- A GPS can be used to check whether someone is following the right route to prevent people from being lost and to prevent (informal) caregivers from being worried.
- Visual cues can be used on the route, such as recognizable things put on the doors in care homes.
- Navigation software can be taught to get someone from A to B.

Smartphone or tablet

By teaching someone how to use the camera function of a smartphone or tablet, he or she could make pictures of events during the day. The photo gallery can then be used as a memory aid for the person with dementia to recall what he or she has experienced earlier. This is also a good way for family and friends as a conversation starter.

Learning with dementia:
(re)learning meaningful activities for
people living with dementia

Master thesis | Max van Manen