

Appen dices

creating room for anticipatory grief:

enabling adult children to reflect on
the impact of having a parent living
with dementia

Master thesis by
Maureen Sanchez de Bouvé

list of appendices

4	01 Design brief	58	12 Brainstorm sessions
12	02 Project planning	70	13 Co-reflections
14	03 Research questions	78	14 Co-creations
16	04 Generative in-depth sessions	84	15 Interactions tests
26	05 In-depth interview sessions	90	16 Tests
32	06 Analysis of care circles	102	17 Overview of gathered research and design insights
39	07 Podcasts & documentaries	106	18 User tests
42	08 Dementia manners		
43	09 Alzheimer Café visit - Roosen & Borst		
46	10 Acknowledgement survey		
51	11 Process of the journey of the child		

Each research or design activity is conducted in Dutch, therefore most appendices are written in Dutch.

APPROVAL PROJECT BRIEF

To be filled in by the chair of the supervisory team.

chair Marieke Sonneveld date - - signature _____

CHECK STUDY PROGRESS

To be filled in by the SSC E&SA (Shared Service Center, Education & Student Affairs), after approval of the project brief by the Chair. The study progress will be checked for a 2nd time just before the green light meeting.

Master electives no. of EC accumulated in total: _____ EC

YES all 1st year master courses passed

Of which, taking the conditional requirements into account, can be part of the exam programme _____ EC

NO missing 1st year master courses are:

List of electives obtained before the third semester without approval of the BoE

name _____ date - - signature _____

FORMAL APPROVAL GRADUATION PROJECT

To be filled in by the Board of Examiners of IDE TU Delft. Please check the supervisory team and study the parts of the brief marked **. Next, please assess, (dis)approve and sign this Project Brief, by using the criteria below.

- Does the project fit within the (MSc)-programme of the student (taking into account, if described, the activities done next to the obligatory MSc specific courses)?
- Is the level of the project challenging enough for a MSc IDE graduating student?
- Is the project expected to be doable within 100 working days/20 weeks ?
- Does the composition of the supervisory team comply with the regulations and fit the assignment ?

Content: APPROVED NOT APPROVED

Procedure: APPROVED NOT APPROVED

comments

name _____ date - - signature _____

Improving anticipatory grief for loved ones of a person with dementia project title

Please state the title of your graduation project (above) and the start date and end date (below). Keep the title compact and simple. Do not use abbreviations. The remainder of this document allows you to define and clarify your graduation project.

start date 12 - 09 - 2022 end date 03 - 04 - 2022

INTRODUCTION **

Please describe, the context of your project, and address the main stakeholders (interests) within this context in a concise yet complete manner. Who are involved, what do they value and how do they currently operate within the given context? What are the main opportunities and limitations you are currently aware of (cultural- and social norms, resources (time, money,...), technology, ...).

More than 250.000 people suffer with dementia in the Netherlands. This amount will double the next decennia as a consequence from the increasing aging in our society and increasing life expectancy. Therefore, everyone will experience dementia in their environment at some point; one in five people will get dementia. For women, it is even one in three. Dementia is part of our society.

Patients and their loved ones often experience anticipatory grief when learning of a diagnosis of dementia. Saying goodbye and mourning starts long before you lose your loved one to death, this is anticipatory grief. Your loved one becomes less and less like the person one once was and you can have less and less contact with this person.

Actually, the development of dementia is an ongoing accumulation of various kinds of loss, which affects the anticipatory grief. Loss for the person with dementia, the partner, the children or other members of their social circle. Step by step they say goodbye to:

- the person they loved as they knew, a changing personality;
- the well-known role pattern;
- equality and reciprocity in the relationship;
- mutual support;
- social interactions;
- the ability to plan their own schedule;
- a shared future;
- and so on..

However, a lot of studies concentrate on dementia patients. When it comes to the loved ones, the main concerns are frequently how to manage the dementia patient or how to prepare for and provide care for the disease's later stages. Less research has been done on how to handle the emotional personal process of anticipatory grief.

This graduation project will contribute to the Design for End Of Life Lab which explores how design can contribute to the quality of life in its last stage. The lab's research and design focus not only on the person facing end of life, but will take into account the social context such as friends, family, formal and informal care-givers.

space available for images / figures on next page

introduction (continued): space for images



image / figure 1: Watching my grandpa change from a big teddy bear into a frail and vulnerable little man.



image / figure 2: Designed a conversation tool using generative tools and co-creation to discuss a loaded topic.

PROBLEM DEFINITION **

Limit and define the scope and solution space of your project to one that is manageable within one Master Graduation Project of 30 EC (= 20 full time weeks or 100 working days) and clearly indicate what issue(s) should be addressed in this project.

As soon as a diagnosis with dementia on your loved one is made, you begin to consider practical issues, such as setting up the care, making decisions, adjusting their home and become an informal caregiver, as well as more positive considerations, like having fun or making the most of the situation. Although the emotional grieving process has already begun at this moment, it receives little attention due to these circumstances.

The loss of your loved one to dementia causes feelings that are comparable to a grieving process after the death of a loved one. These feelings are often not recognized as grief. As a result, people may sometimes wonder why they react in a certain way. Those around them do not understand their grief either: 'Isn't your loved one still there?' The anticipatory grieving process is not socially well accepted and understood.

This graduation project will focus on the loved ones around the patient with dementia. How do they experience an anticipatory grief process? How can design help them go through this emotional process? How can you prepare on the process, decisions or good-byes that is ahead of you?

ASSIGNMENT **

State in 2 or 3 sentences what you are going to research, design, create and / or generate, that will solve (part of) the issue(s) pointed out in "problem definition". Then illustrate this assignment by indicating what kind of solution you expect and / or aim to deliver, for instance: a product, a product-service combination, a strategy illustrated through product or product-service combination ideas, ... In case of a Specialisation and/or Annotation, make sure the assignment reflects this/these.

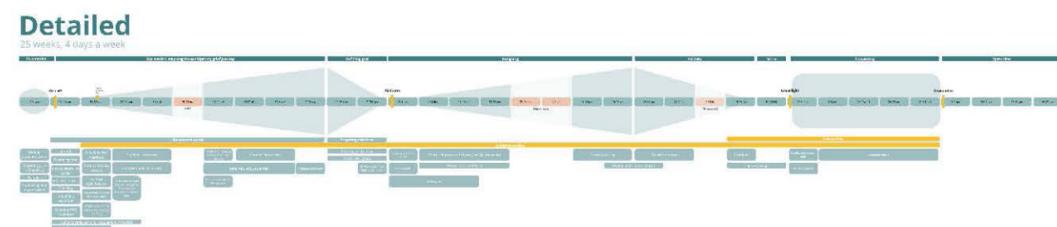
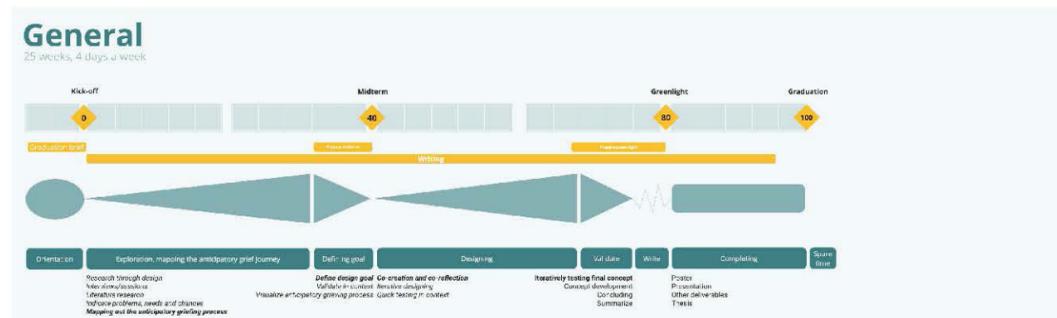
Researching the anticipatory grieving process by diving into the context of the people around someone with dementia. Finding needs and chances and iteratively design for these.

I will deliver a visualized overview of an anticipatory grieving process – including needs and chances - and a concept design what will improve the quality of grieving of the loved ones before losing their loved one to death.

PLANNING AND APPROACH **

Include a Gantt Chart (replace the example below - more examples can be found in Manual 2) that shows the different phases of your project, deliverables you have in mind, meetings, and how you plan to spend your time. Please note that all activities should fit within the given net time of 30 EC = 20 full time weeks or 100 working days, and your planning should include a kick-off meeting, mid-term meeting, green light meeting and graduation ceremony. Illustrate your Gantt Chart by, for instance, explaining your approach, and please indicate periods of part-time activities and/or periods of not spending time on your graduation project, if any, for instance because of holidays or parallel activities.

start date 12 - 9 - 2022 3 - 4 - 2022 end date



Throughout this research I will map out the journey of an anticipatory grieving process of the loved ones around the patient with dementia, indicate needs, wants and chances to design for. Research through design within the context, using methods such as context mapping, co-creation sessions, co-reflections and depth interviews, will fill up this first diamond of the project.

Within the second phase of the project, after defining a design goal for a focus group, I will iteratively design for these found needs and chances. This will often brought back to the context of the user, to test its validity and feasibility.

Within the detailed planning I took in account the weeks I would not spend on my graduation (4 weeks in total). Since I believe that taking some time off is necessary for both productivity and creativity—as well as since the subject is personally loaded.

For this project I set up a Notion workplace and I will often make use of Miro.

MOTIVATION AND PERSONAL AMBITIONS

Explain why you set up this project, what competences you want to prove and learn. For example: acquired competences from your MSc programme, the elective semester, extra-curricular activities (etc.) and point out the competences you have yet developed. Optionally, describe which personal learning ambitions you explicitly want to address in this project, on top of the learning objectives of the Graduation Project, such as: in depth knowledge a on specific subject, broadening your competences or experimenting with a specific tool and/or methodology, Stick to no more than five ambitions.

Two main reasons resulted in setting up this graduation project. Last semester I gained a lot of experience in the social design field with my internship at 'Afdeling Buitengewone Zaken'. One of the projects I contributed to was a project for the Dutch government, about the 'ANW' - surviving dependants' benefit – financial support from the government when your partner dies. We spoke with about 15 widows and widowers about their grieving process, needs for financial support and how they think the ANW could improve. Intense, but extremely valuable depth interviews which got me thinking. Everyone has to deal with loss at some point in their lives, yet mourning in the Dutch culture has a social expiration date "it's been a year isn't it?", people do not know how to support a grieving person "oh you should just start dating again!", or people do not give themselves once the space to mourn "life just goes on!". How is this possible? Well, for only 100 days, this question seemed a little too big. This leads me to my second motivational story, which is to focus on this social problem.

In 2021 I lost my grandfather after a long Alzheimer's process. As the partner, children and grandchildren, we saw our (grand)pa slowly change into a very vulnerable man who behaved like a child. Every time I went to see him, he had undergone some sort of change—he began to forget things, hurt himself, the jokes had changed, he occasionally acted inappropriately, he had left the house, etc. Although initially we might have laughed about it, it is actually very upsetting to witness someone suffering from such a degrading illness. At the point he did not recognized me or other people in my surroundings anymore, I felt lost. I observed my family arranging everything for Grandpa's care but, most importantly, not pausing to express their grief. Or even talk about it...

With knowledge and experience from subjects such as 'Creative Facilitation' and 'Context Mapping Skills' and my social design internship at 'Afdeling Buitengewone Zaken' in my pocket, I am looking forward - with positive energy - to tackle this important social problem.

Personal learning ambitions

- From the initial topic to the final design concept, I am in charge of and lead my own project—there is no client or set of predetermined requirements. After years of gathering a lot of knowledge and carrying out projects with a certain framework (from clients or the course rubric), I am curious what it is like to create this framework myself.
- What is the influence of my personal story and experience with this topic on this project? How can I as a designer be objective, with bringing in my own thoughts as well? I would like to reflect weekly on this personal process according to my project progress about grieving.
- Interviewing people with emotional pain or grief, to learn how to conduct these kinds of conversations well.
- Learning about grief!
- Setting up a network, how do you approach people for a collaboration? How do you convince individuals or organizations of the significance of your research and the value of them being involved? How do you keep in touch?

FINAL COMMENTS

In case your project brief needs final comments, please add any information you think is relevant.

03 research questions

An overview of used research question throughout the project is presented.

Understand: dementia

- What does dementia mean?
- What does the dementia disease process entail?
- What impact does dementia have on the person who has it and their loved ones?
- How can you recognize the symptoms of dementia?
- How do you deal with a person who has dementia?

Understand: social circles

- Who provides care for the parent with dementia?
- Who cares about the adult child of a parent with dementia?
- What are the differences and similarities between these social circles?
- What role does formal care play in both social circles?

Understand: grief

- What is grief?
- What place does grief have in our society?
- How do people cope with loss?
- What is anticipatory grief?
- How is anticipatory grief related to dementia?
- What is the impact of losing a parent?

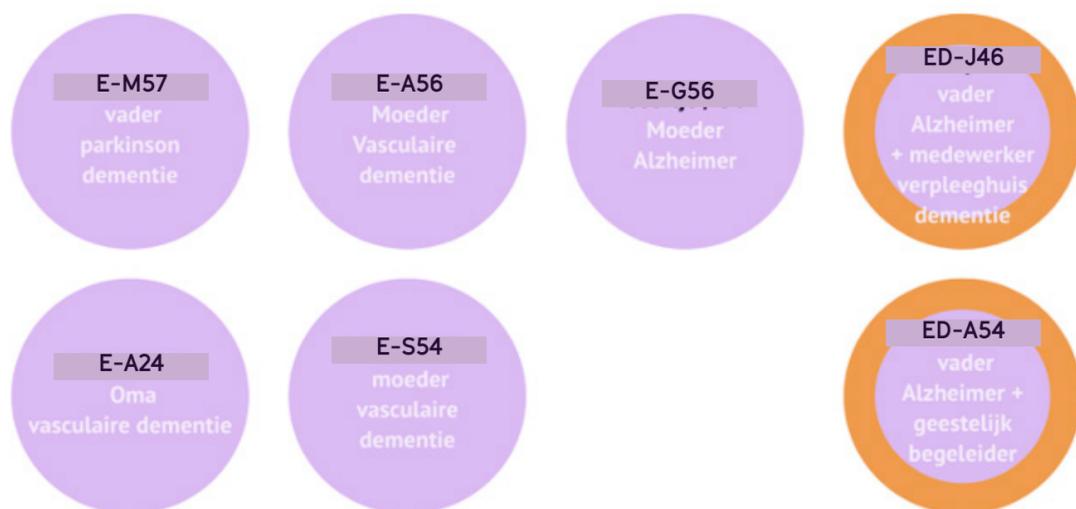
Explore

- How do you encourage adult children to learn?
- How can you become aware of your losses?
- How can you gain knowledge about dementia?
- How can you gain knowledge about grief?
- How can knowledge about dementia help understanding?
- How can you raise awareness about the impact of dementia?

04 generative in-depth sessions

04A Set-up

The generative sessions included 5 participants whose (grand)parents were dealing with a specific type of dementia, as well as 2 participants who had a parent with dementia and were professionals with experience working with people with dementia (figure FIXME).



Each session included a bulletin board on which the participant's experiences were mapped to time (Figure FIXME). This was done with prods, string and cards with words. In addition, social constellations were made with wooden puppets and also cards with words. An interview script was used for handholding, an audio recording was made for data processing and some more additional test materials supported the questions. The script and these materials can be found on the following pages.

Set-up of generative sessions



Interview sessie Ervaringsdeskundige

Naam:
Situatie:
Datum:
Locatie:

Introductie [5 min]

Voor mijn afstudeer project aan de Master Design for Interaction ben ik onderzoek aan het doen naar anticiperende rouw, het in kleine stapjes verliezen van een dierbare voordat je diegene aan de dood verliest. In het specifiek bij een diagnose van dementie. Ik ben erg blij dat je tijd voor me hebt vrijgemaakt, dit is enorm waardevol voor mijn project. Ik ben namelijk van mening dat je niet kan ontwerpen voor een mens, zonder de mens en haar beleving te betrekken in dit ontwerpproces. Vandaar mijn master richting ook, ontwerpen vanuit de behoefte van de mens.

De eerste fase van mijn afstudeeronderzoek, is het in kaart brengen met ervaringsdeskundige en dementie experts van het rouw proces bij leven, vóór de dood. Wat komt hier bij kijken? Welke behoeftes liggen er in het rouwproces? In hoeverre komt het rouwproces van de dementerende overheen als met die van de dierbare? Hoe ervaringen mensen anticiperende rouw? Welke factoren hebben invloed op rouw? En ga zo maar door, om daar meer inzicht in te krijgen hou ik deze weken verschillende interviews en sessies zoals hier met jou.

Na deze eerste fase bepaal ik een ontwerprichting, en wil ik graag samen met de doelgroep de kwaliteit van levend rouwen verbeteren. Wellicht dat ik weer terug zou willen komen bij jou, maar daar kunnen we het na dit interview ook even kort over hebben.

Mijn interview bestaat uit drie rondes, verkennen, dementeren en rouwen, ik begeleid je er graag door heen. Daarnaast wil ik graag gezegd hebben dat niks fout is, dat ik graag van jou leer. Ook ben ik geen expert dementie, ik heb me er weliswaar de afgelopen twee weken in verdiept, maar mocht ik het niet bij het rechte eind hebben hoor ik dit heel graag!

We hebben een uur gepland, is dit voor jou een strak schema? Dan weet ik over er eventueel ruimte is voor een beetje uitloop.

Mochten er vragen of opdrachten bij zitten waar jij je niet bij op je gemak voelt, het liever niet over hebt of geen antwoord op weet, is dat ook goed. Geef het vooral aan!

Ik neem het interview graag op, omdat ik alleen ben en dan goed kan terug luisteren wat er gezegd is. Ook neem ik af en toe een foto, die zou ik kunnen gebruiken voor mijn verslaglegging. Is dit oké voor jou? Ik doe dit alleen met toestemming en ze kunnen ook geanonimiseerd worden.

- toestemmingsformulier

Verkennen [20 min]

In deze ronde zou ik graag alles over jou situatie te weten komen. Hiervoor kunnen we dit blad gebruiken. >

> Naam dierbare op kaart zetten

Ik zou graag twee opstellingen willen maken, eerst met uw dierbare in het midden van de cirkel en daarna die van jou. >

Partner / huisarts / burea / kinderen / ouders / vrienden / verpleegkundige / kleinkinderen / zorgspecialisten / collega's / gezin / familie / broers zussen



Ik heb hier een aantal houten poppetjes die verschillende personen, organisaties of betrokkenen kunnen vertegenwoordigen. Er zijn al een aantal kaartjes die we kunnen gebruiken, maar ook genoeg lege kaartjes om zelf in te vullen. Je kan de algemene kaartjes ook nog opsplitsen (vb kinderen > zoon/dochter)

- 1) Wie staan er om de dementerende heen op dit moment?
- 2) Wie zorgen er voor hem/haar?
 - a. Welke soorten zorg zijn er?
 - b. Heb jijzelf contact met zorg stakeholders?
- 3) Hoe ziet u zichzelf ten opzichte van de dementerende? Hoeveel tijd brengt u door? Waar gaat dit contact over? Hoe vaak hebben jullie contact?

> FOTO NA OPSTELLING

- 4) Hoe vindt je deze opstelling? Wat zou er beter kunnen? Je
 - a. Wat vind je van de huidige zorg?
 - b. Wat vind je van de huidige sociale kring?

> FOTO NA OPSTELLING

- 5) En als je jou zelf verplaatst naar het midden, wie staan er
 - a. Met wie deel jij je verhaal over je dierbare?
 - b. Hoe steunen mensen jou?
 - c. Hoe wordt jij het liefst gesteund?

> FOTO NA OPSTELLING

- 6) Wat zou een idealere opstelling zijn?

> FOTO NA OPSTELLING

Dementie [15 min]

In deze ronde kom ik graag te weten hoe dementie zichtbaar is bij jou dierbare. Hiervoor kunnen we dit prikbord gebruiken met daarop de tijdlijn.

- 1) Hoe was het moment van diagnose? Wat ging er toen door je heen?
- 2) Is jou uitgelegd wat dementie is?
- 3) Vallen daar fases onder?

Ik heb twee setjes kaartjes die dementie in verschillende fases onder verdelen, 3 of 4 fases.

- 4) Herken je een van deze twee sets met fases? Welke andere manieren ken jij om dementie uit te leggen?

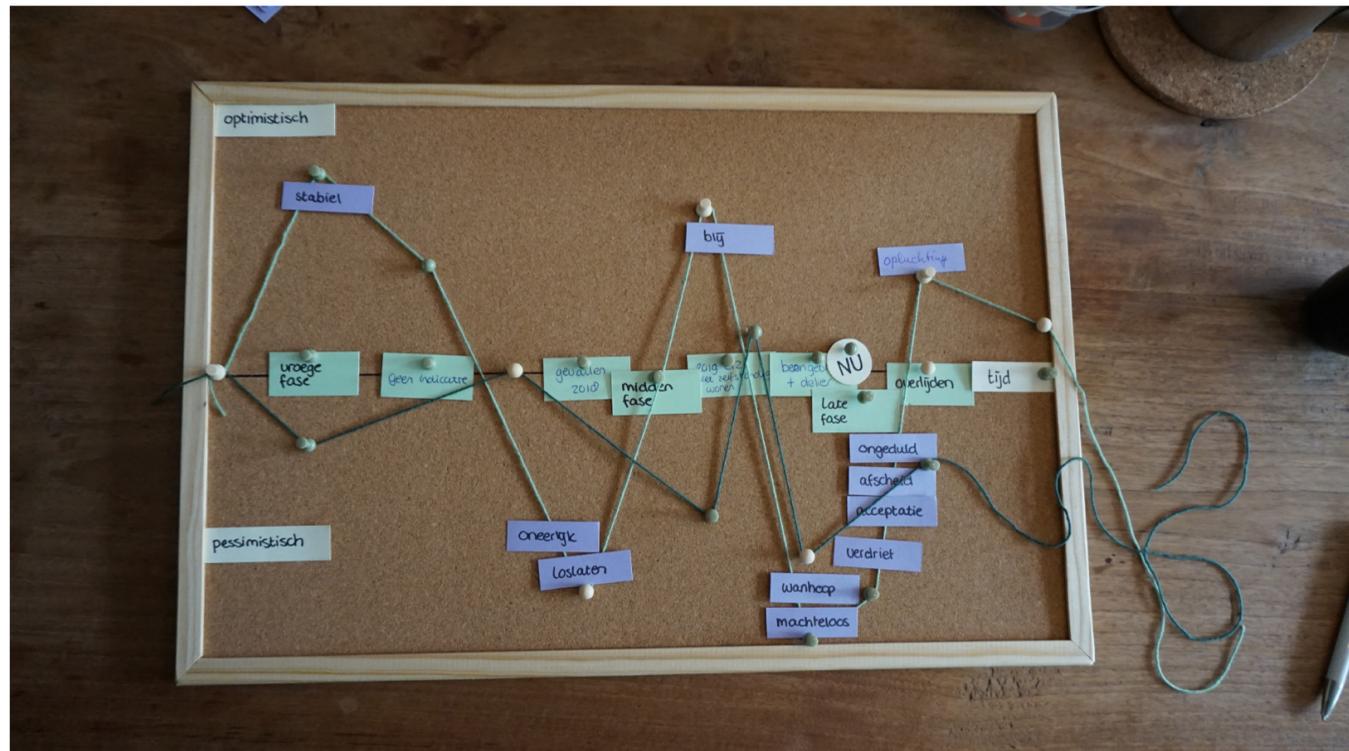
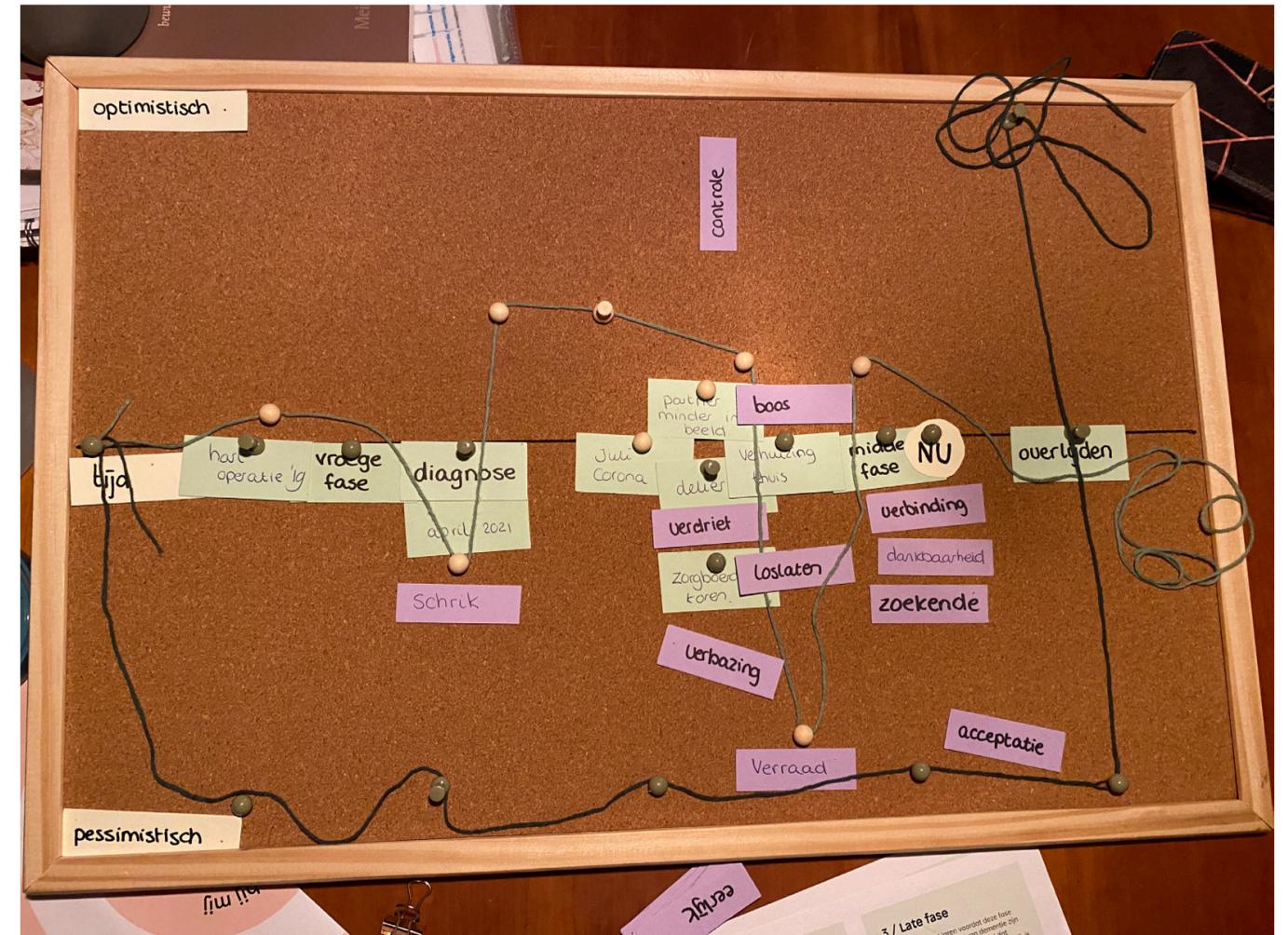
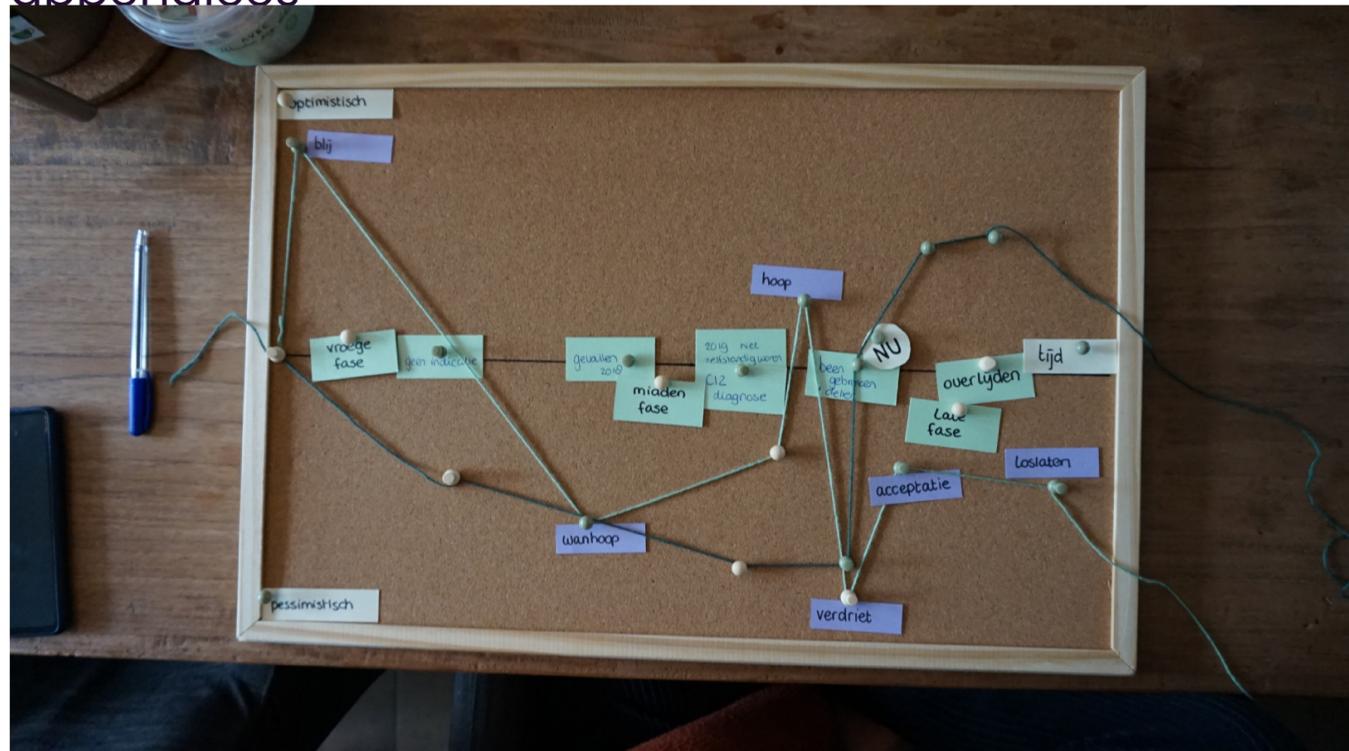
Kunnen we samen op de tijdlijn de diagnose, het nu en de fases onderverdelen voor jou dierbare? Jouw persoonlijke praktische situatie.

- 5) Welke symptomen herken jij bij jouw dierbare?
- 6) Hoe gaat de dierbare met zijn dementie om? Hebben jullie het daar samen over?
- 7) Hoe zie jij je rol tijdens het dementie proces?
- 8) Hoe denk je dat de dementerende jouw rol ziet?

Diagnose / Nu / Overlijden / Vroege fase / Midden fase / Late fase / Bedreigde Ik-beleving / Verdwaalde Ik-beleving / Verborgene Ik-beleving / Verzonken Ik-beleving



appendices



05 in-depth interview sessions

05A Set-up

The interview sessions included 6 participants were professionals with experience working with people with dementia (figure FIXME).

D-K57
Casemanager
dementie

D-J25
Afstudeerder
Design Academy
conversation tool
dementia

D-B49
Welzijnsmedewerker
ontmoetingscentrum
dementie /
verzorgende
kleinschalig wonen

D-T59
Coordinator en
medewerker
dementie
dagbehandeling

D-P52
Verpleegkundig
specialist
dementie

D-M34
Mantelzorg
consulent
maatjeZ

In-depth interviews with dementia experts were conducted both online and physically, validating insights from the generative sessions and other previous in-depth interviews. The physical interviews were an adaptation of the generative sessions and thus using the same materials. The online sessions are semi-structured and adapted both to the phase with accompanying questions of the study and to the expertise of the interviewee. In figure FIXME is an example of a semi-structured interview with a informal carecounselor, in which findings from the generative sessions were discussed.

The collage displays various components of the interview sessions:

- Korte recap - interview VIVA!**: A summary sheet with bullet points and a table for recording responses.
- Intro afstuderen & eerste reacties**: A sheet for recording initial reactions and questions.
- Rouwen als kind van een ouder met dementie**: A complex diagram with multiple columns and rows, likely representing a conceptual model or data collection tool.
- Anticiperend afscheid / acceptatie ziekte**: A sheet with questions and a table for recording responses.
- Conceptual Diagram**: A large diagram showing the flow from 'Oude situatie' to 'Nieuwe situatie' through 'Acceptatie ziekte', 'Ruimte om ziekte & verlies van oude ouder', and 'Ruimte voor ander contact', leading to 'Nieuwe vormen van contact' and 'Liefde'. It also includes 'Positieve kanten dementie'.
- Ruimte voor ander contact**: A sheet with questions and a table for recording responses.

Set-up of online in-depth interview

Interview sessie Dementie deskundige

Naam:
Functie:
Datum:
Locatie:

Introductie [5 min]

Voor mijn afstudeer project aan de Master Design for Interaction ben ik onderzoek aan het doen naar anticiperende rouw, het in kleine stapjes verliezen van een dierbare voordat je diegene aan de dood verliest. In het specifiek bij een diagnose van dementie. Ik ben erg blij dat je tijd voor me hebt vrijgemaakt, dit is enorm waardevol voor mijn project. Ik ben namelijk van mening dat je niet kan ontwerpen voor een mens, zonder de mens en haar beleving te betrekken in dit ontwerpproces. Vandaar mijn master richting ook, ontwerpen vanuit de behoefte van de mens.

De eerste fase van mijn afstudeeronderzoek, is het in kaart brengen met ervaringsdeskundige en dementie experts van het rouw proces bij leven, vóór de dood. Wat komt hier bij kijken? Welke behoeftes liggen er in het rouwproces? In hoeverre komt het rouwproces van de dementerende overheen als met die van de dierbare? Hoe ervaringen mensen anticiperende rouw? Welke factoren hebben invloed op rouw? En ga zo maar door, om daar meer inzicht in te krijgen hou ik deze weken verschillende interviews en sessies zoals hier met jou. Na deze eerste fase bepaal ik een ontwerprichting, en wil ik graag samen met de doelgroep de kwaliteit van levend rouwen verbeteren. Wellicht dat ik weer terug zou willen komen bij jou, maar daar kunnen we het na dit interview ook even kort over hebben.

Mijn interview bestaat uit drie rondes, ik begeleid je er graag door heen. Daarnaast wil ik graag gezegd hebben dat niks fout is, dat ik graag van jou leer. Ook ben ik geen expert dementie, ik heb me er weliswaar de afgelopen twee weken in verdiept, maar mocht ik het niet bij het rechte eind hebben hoor ik dit heel graag!

We hebben een uur gepland, is dit voor jou een strak schema? Dan weet ik over er eventueel ruimte is voor een beetje uitloop.

Mochten er vragen of opdrachten bij zitten waar je je niet bij op je gemak voelt, het liever niet over hebt of geen antwoord op weet, is dat ook goed. Geef het vooral aan!

Ik neem het interview graag op, omdat ik alleen ben en dan goed kan terug luisteren wat er gezegd is. Ook neem ik af en toe een foto, die zou ik kunnen gebruiken voor mijn verslaglegging. Is dit oké voor jou? Ik doe dit alleen met toestemming en ze kunnen ook geanonimiseerd worden.

- toestemmingsformulier

Verkennen [15 min]

In deze eerste ronde zou ik graag jou en jouw functie willen leren kennen.

Ik
Naam:
Geslacht:
Leeftijd:
Woonplaats:
Werk:
Functie:

Ik zou eerst graag een opstelling willen maken waarbij we jou in het midden van de cirkel zetten. Wie staan er om jou heen in het werk?

Ik heb hier een aantal houten poppetjes die verschillende personen, organisaties of betrokkenen kunnen vertegenwoordigen. Er zijn al een aantal kaartjes die we kunnen gebruiken, maar ook genoeg om zelf in te vullen.

- 1) Kan je me uitleggen wat jouw functie inhoudt?
- 2) Met wie werk jij samen? Wie kom je tegen tijdens je werk? Wie pleeg je wel eens raadt?
- 3) Hoe zie jij jezelf ten opzichte van de dementerende? Welke rol neem jij in?

> FOTO NA OPSTELLING

- 4) In welk opzicht zou deze opstelling beter kunnen?

> FOTO NA OPSTELLING

We zetten nu de dementerende in het midden. Zou je een beeld kunnen schetsen hoe zijn/haar omgeving er uit zit indien deze persoon bij jullie in beeld is?

- 5) Wie staan er om de dementerende heen?
- 6) Hoe zou dit beter kunnen?
- 7) Kent u zelf iemand in uw persoonlijke omgeving die lijdt aan dementie?

Dementie [15 min]

In deze ronde kom ik graag te weten hoe dementie zichtbaar is bij jullie. Hiervoor kunnen we dit prikbord gebruiken met daarop de tijdlijn.

- 1) Hoe komt iemand met dementie bij jullie binnen?
- 2) Hoe houden jullie het zorgplan van de patiënt bij?
- 3) Onderscheiden jullie fases in dementie?

Ik heb twee setjes kaartjes die dementie in verschillende fases onder verdelen en die ik voor leg aan verschillende mensen, deze hebben 3 of 4 fases.

- 4) Herken je een van deze twee sets met fases? Welke andere manieren ken jij om dementie uit te leggen?
- 5) Is dementie te voorspellen?
- 6) Moet je op een bepaalde manier bevoegd zijn om met dementerende te mogen werken?
- 7) Hoe moet je volgens jou het beste omgaan met een dementerende?

Diagnose / Nu / Overlijden / Vroege fase / Midden fase / Late fase / Bedreigde ik-beleving / Verdwaalde ik-beleving / Verborgen ik-beleving / Verzonken ik-beleving

Indien zelf ervaring:

- 1) Hoe was het moment van diagnose? Wat ging er toen door je heen?
- 2) Is jou uitgelegd wat dementie is?
- 3) Vallen daar fases onder?

Ik heb twee setjes kaartjes die dementie in verschillende fases onder verdelen, 3 of 4 fases.

- 4) Herken je een van deze twee sets met fases? Welke andere manieren ken jij om dementie uit te leggen?

Kunnen we samen op de tijdlijn de diagnose, het nu en de fases onderverdelen voor jou dierbare? Jouw persoonlijke situatie.

- 5) Welke symptomen herken jij bij jouw dierbare?
- 6) Hoe gaat de dierbare met zijn dementie om? Hebben jullie het daar samen over?
- 7) Hoe zie jij je rol tijdens het dementie proces?
- 8) Hoe denk je dat de dementerende jouw rol ziet?

06 analysing data

06A Circles of care

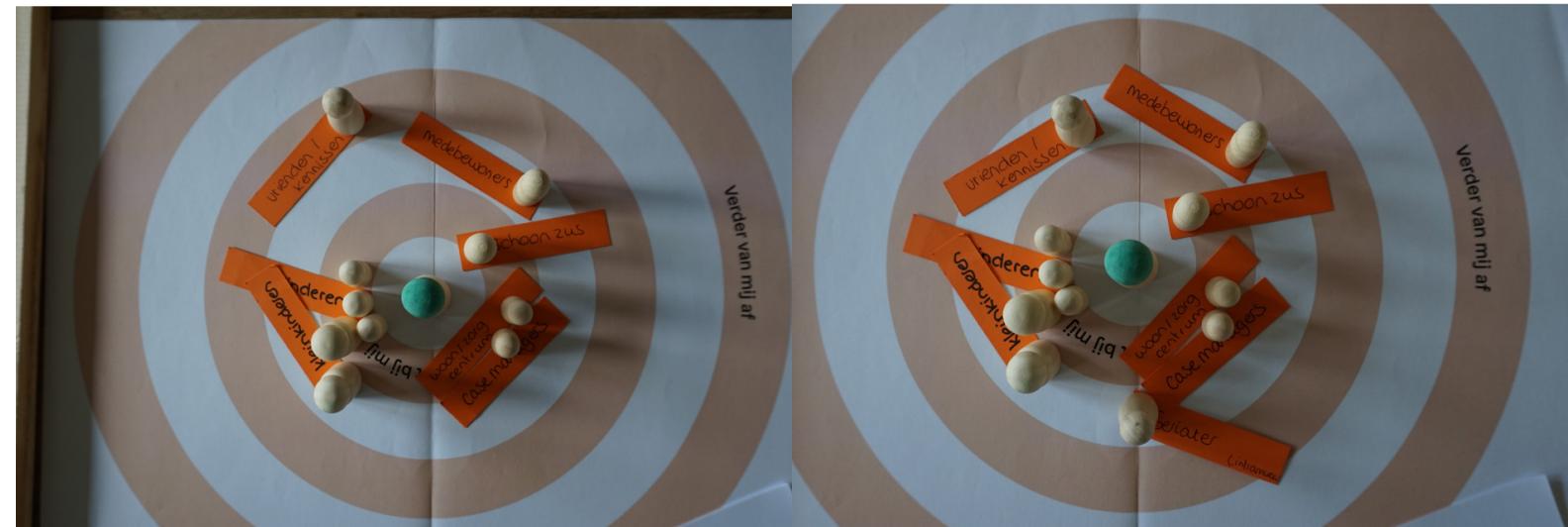
During both the generative sessions and in-depth interviews, care circles around the person with dementia and around a loved one were discussed. First, the current situation was drawn up, followed by an evaluation of how it could be improved. Some examples can be found in the pictures on the following pages. Then you will find an analysis of all the data combined.

The orange figure represents the loved ones, the green figure represents the person with dementia.



Current social circles: around loved one

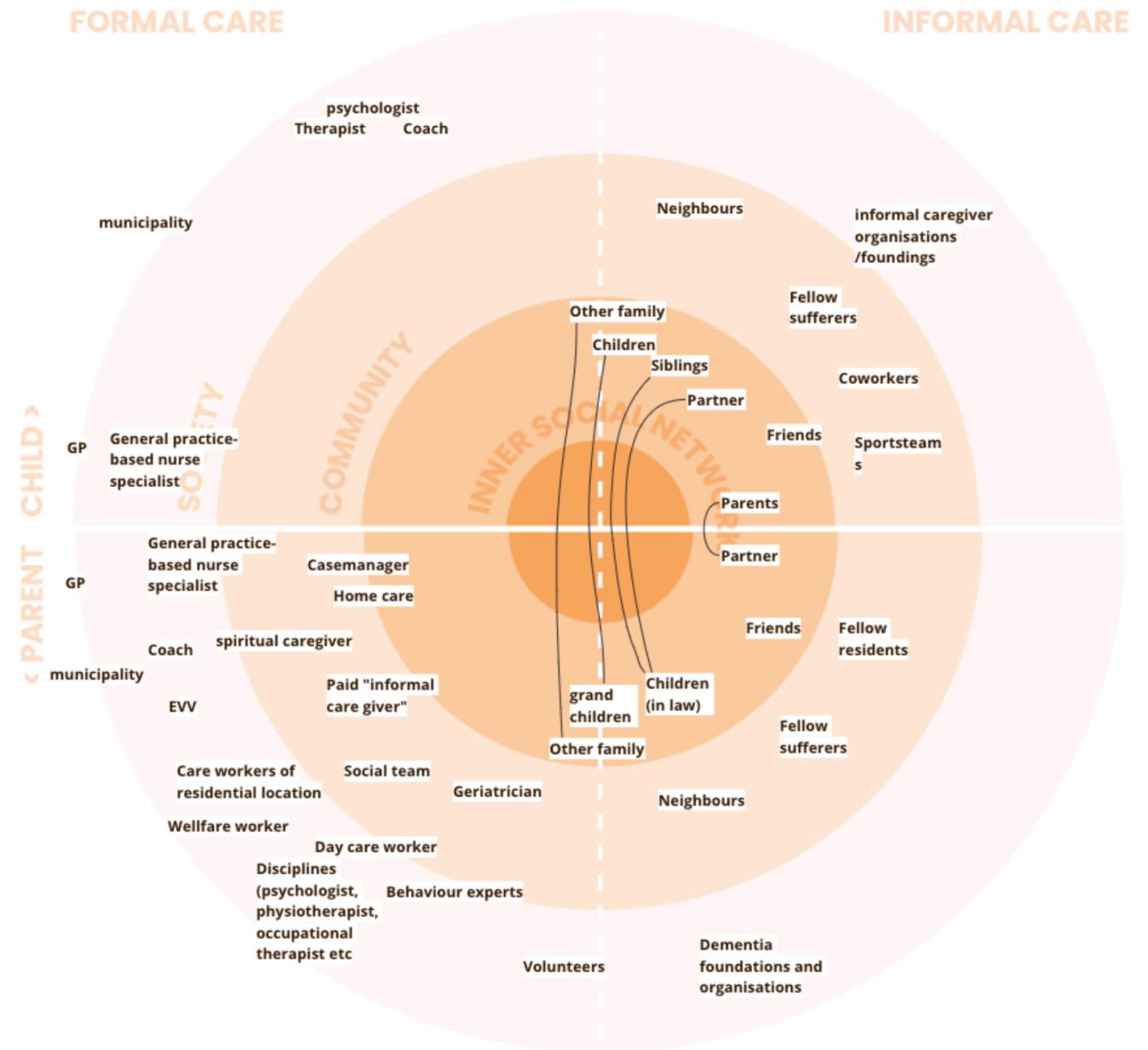
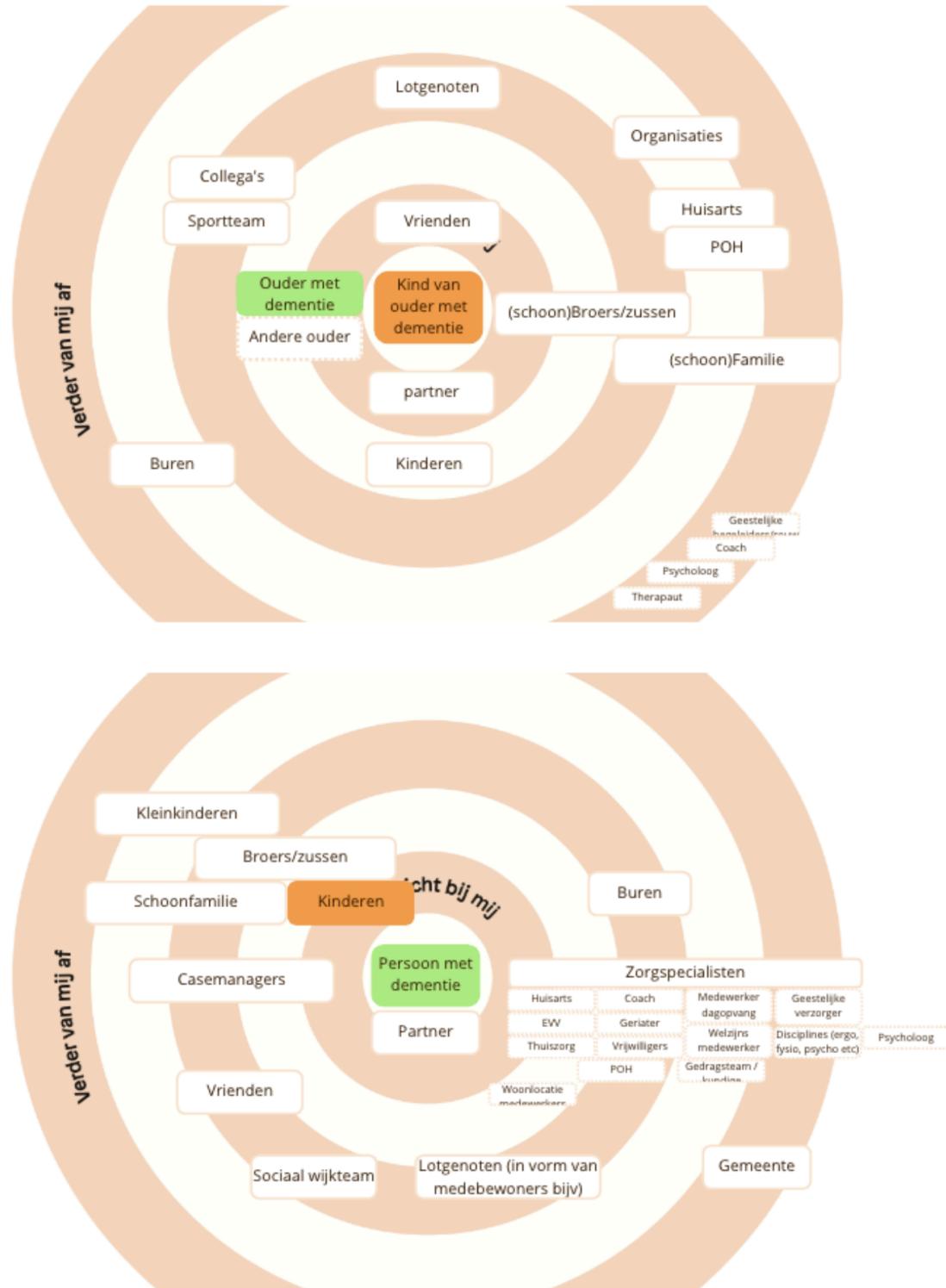
Desired social circles: around loved one



Current social circles: around person with dementia

Desired social circles: around person with dementia

appendices





6B Empathising with the data

In both sessions, notes were taken and an audio file was recorded. These were analyzed, and the main insights and interesting quotes were written on a Miro board to create an overview of the experiences. This step was useful in discovering the phenomenon (Chapter 3).

07 podcasts & documentaires

Listening to these podcasts and watching these shows was a **sensitizing activity** for me. By diving into real-life experiences and being confronted with the impact of dementia on our society, I was able to develop greater empathy while conducting my research. I have listed the episodes and watched the shows on these pages, along with some notes that I took during them.

7A TV, DOCUMENTAIRES & FILMS

Roosen en Borst: Zoektocht van Adelheid Roosen en Hugo Borst naar de omgang met dementie. Alle afleveringen via: https://www.npostart.nl/roosen-borst/VPWON_1305127

The Father: The Father is een fascinerend portret van een man die zijn grip op de realiteit aan het verliezen is. via https://www.pathe-thuis.nl/film/33911/the-father?gclid=Cj0KCQjww4-hBhCtARIsAC9gR3YumNdfnL5Q6DVKzIQeXVagOlxOyN4VKAVOKZxZP20JFCvpNCoVSSsaAoOJEALw_wcB

Restaurant Misverstand: serie Een aantal relatief jonge mensen met dementie worden gevolgd. Zij gaan onder leiding van chef-kok Ron Blaauw als restaurantmedewerker aan de slag. Geen van allen heeft ervaring in de horeca. Via <https://www.kijk.nl/programmas/restaurant-misverstand>

Gezichten van Dementie: Portretserie over mensen met dementie en hun geliefden. Via: https://www.npostart.nl/gezichten-van-dementie/POW_03302642



Adelheid Roosen & Hugo Borst in hun serie over dementie.

08 dementia manners

Talk about the past
It follows from the second dementia law that it is good to talk with the parent about the time before the dementia damaged the brain. Talk about childhood, youth, holidays, go back down the memory lane.

Don't ask questions
The first dementia law shows that there is no point in asking the parent with dementia questions about this morning, yesterday or the day before. The same goes for questions about the future, since the parent no longer manages to remember appointments. There is a good chance that the parent will not remember the answer to such questions; questions about the here and now are possible.

Prevent discussion
As knowing-memory is impaired, logic in the parent's brain branches off. Gaps appear in the memory. Therefore, being right in a discussion hardly makes sense.

Steer the mood
Seeing a certain action sets the same nerve cells in action in the observer as in the acting person, this also applies to emotions. These mirror neurons form a neurological basis for empathy and thus also for steering a mood. Steer the mood of someone with dementia by, for example, entering the room smiling broadly.

Be aware of non-verbal communication
Since a person with dementia can no longer properly process the content of communication, they pay all the more attention to non-verbal communication such as facial expression, posture, voice volume and tone. So it is crucial to pay attention to these forms of communication.

Anger is often another feeling
Dementia patients eventually experience

only the most fundamental emotions as their brains continue to deteriorate. As a result, other emotions may lie behind anger. Supporting feelings softens the situation.

Try not to ask for a logical story
Talking to someone with dementia often becomes a puzzle because logic is missing. People with dementia also need to be listened to, so don't ask questions but listen carefully. Perhaps an underlying logic will be discovered by itself.

Be patient
A person with dementia works best at his or her own pace, even if it is slower than someone without dementia. This applies both in actions and communication.

Respond to feelings
However the brain is so affected that verbal communication deteriorates, the emotional life is not affected. Respond to the emotions behind the often illogical story.

Use humor
Because it signifies that we have something in common and reduces tension, humor serves as a bonding agent in relationships. Humor can be hurtful, so using it when interacting with someone who has dementia is risky. So use humor consciously.

Do not criticize or correct
Because dementia removes the control over impulses and emotions, feelings can come to the surface in all their unadulterated purity. Postpone criticism, or make any necessary corrections discretely.

Don't test
Avoid putting your loved one with dementia in a situation where he or she may fail. Don't ask for confirmation of knowledge or recognition, be ahead of it.

Admit fault
Even if there is no fault, be ready to accept responsibility or offer justifications when something goes wrong. This clears the air and avoids an argument.

Distract
In some situations, distracting the person with dementia works, to pull the person out of their feelings or to avoid answering.

Don't surprise
Once dementia progresses, there is a gradually increasing need for routine and structure. An unexpected change in these habits is therefore confusing.

Make the person with dementia feel useful
Persons with dementia are no longer capable of performing complicated activities, but can often still perform simple routine activities. This gives them a purpose and makes them feel useful.

Show love
Needs for love, affection and intimacy remain; they hardly ever lose that language. Give a hug, kiss or hold hands. Give compliments.

Join the fantasy
Logic is lacking in the brain of someone with dementia, they often supplement this with their own fantasised stories. Listen to these creative fantasy stories with admiration.

Dose stimuli
Due to damaged brain cells, information takes longer to process. Overload occurs when there are too many stimuli at once. Preferably no more than 1 stimulus at a time.

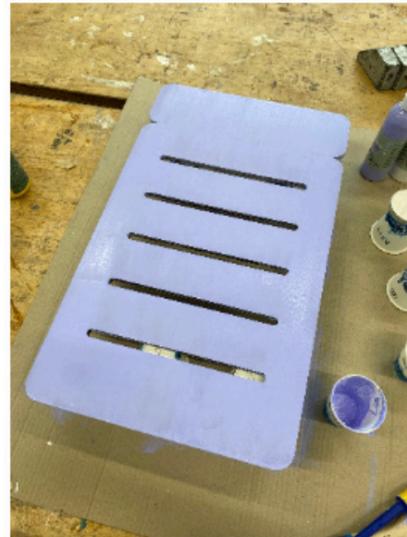
Use music
Inferring from memory types, rhythmic memory often remains intact. Make use of the magical effect of music as much as possible.

Keep talking
Keep talking even if there is no longer the same reciprocity in communication. The recognition of the voice is reassuring and familiar to the person with dementia.

09 Alzheimer cafe visit Roosen & Borst

9A BUILDING CONVERSATION PIECE

A conversation piece is created in order to engage visitors in conversation. It is a wooden tool fitting in a tote bag. It is easy in use and grabs attention.



appendices

Preparing visit to Alzheimer Cafe:

1. **Ik voel me (op een nieuwe manier) verbonden met mijn ouder met dementie** > Wanneer voel jij je verbonden? Welke momenten? > Is dat nu anders dan voor de dementie?
2. **Ik kan invoelen wat dementie met mijn ouder doet** > Hoe komt dat? > Wanneer begreep je wat dementie is? > Wat of wie is daar voor nodig?
3. **Ik vind steun bij mijn ouder met dementie** > nee; Zou je dat wel willen? > Waar vind je nog meer steun? > Wat is het belangrijkste om gesteund te worden?
4. **Ik omarm de dementie** > Wat brengt dementie jou? > Is dat veranderd door het proces heen? > Wat was er nodig om de dementie te omarmen?
5. **Ik rouw om mijn ouder met dementie** > Wat is rouw voor jou? > Heb je ruimte om te rouwen? > Vind je rouw belangrijk? > Wat heb je nodig om te rouwen?



9B Visit Alzheimer Cafe December 12

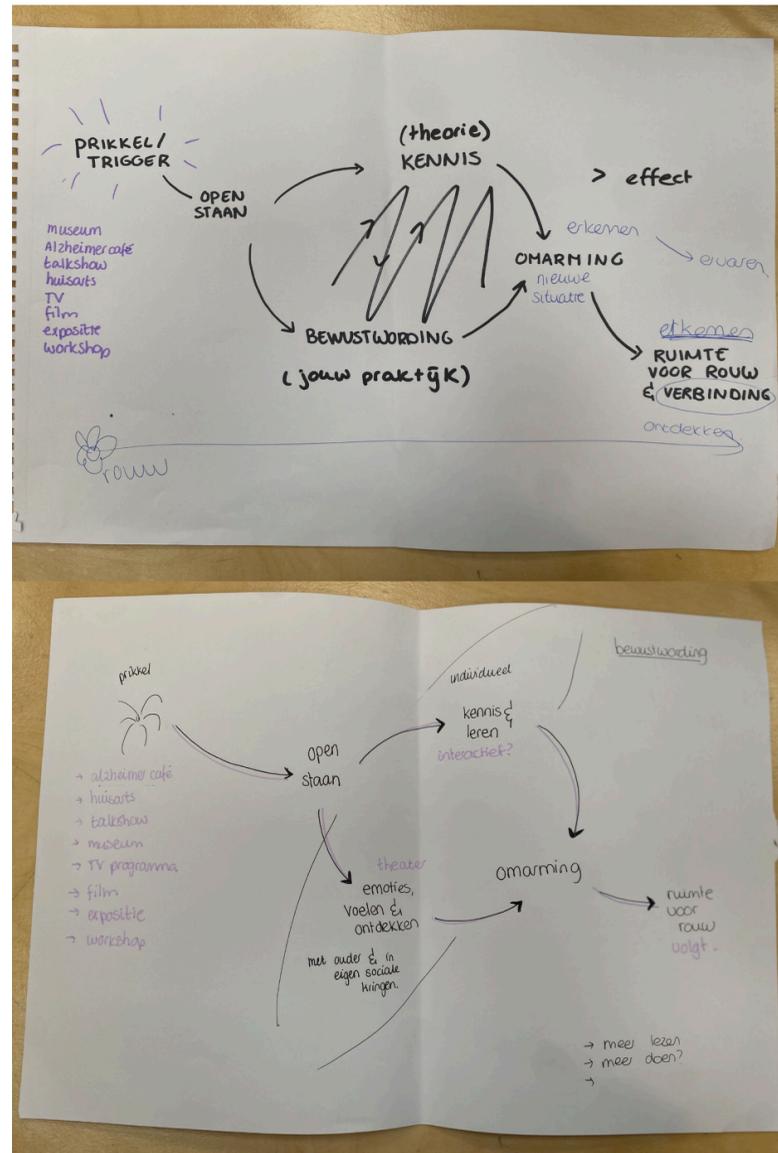
The visit of a Alzheimer Cafe resulted in many valuable conversations. The photos on this page demonstrate an impression of this evening, notes are lost.



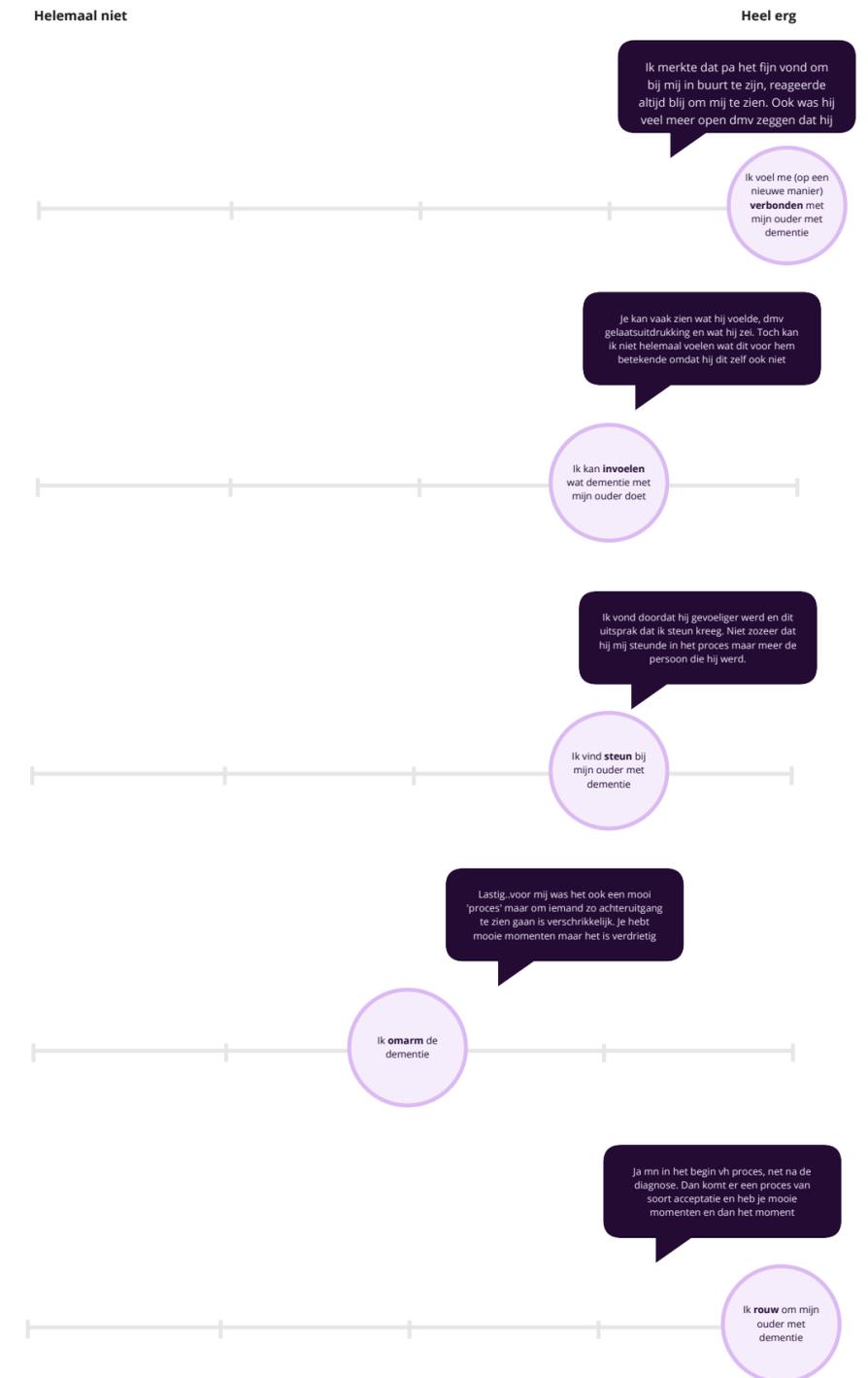
10 acknowledgement survey

A phenonem is found after analysing the data of the generative in-depth sessions and in-depth interview sessions. In order to validate this phenonem, this is discussed with fellow students and an online survey is set up for the participants already spoken to.

The results are shown on the following pages.

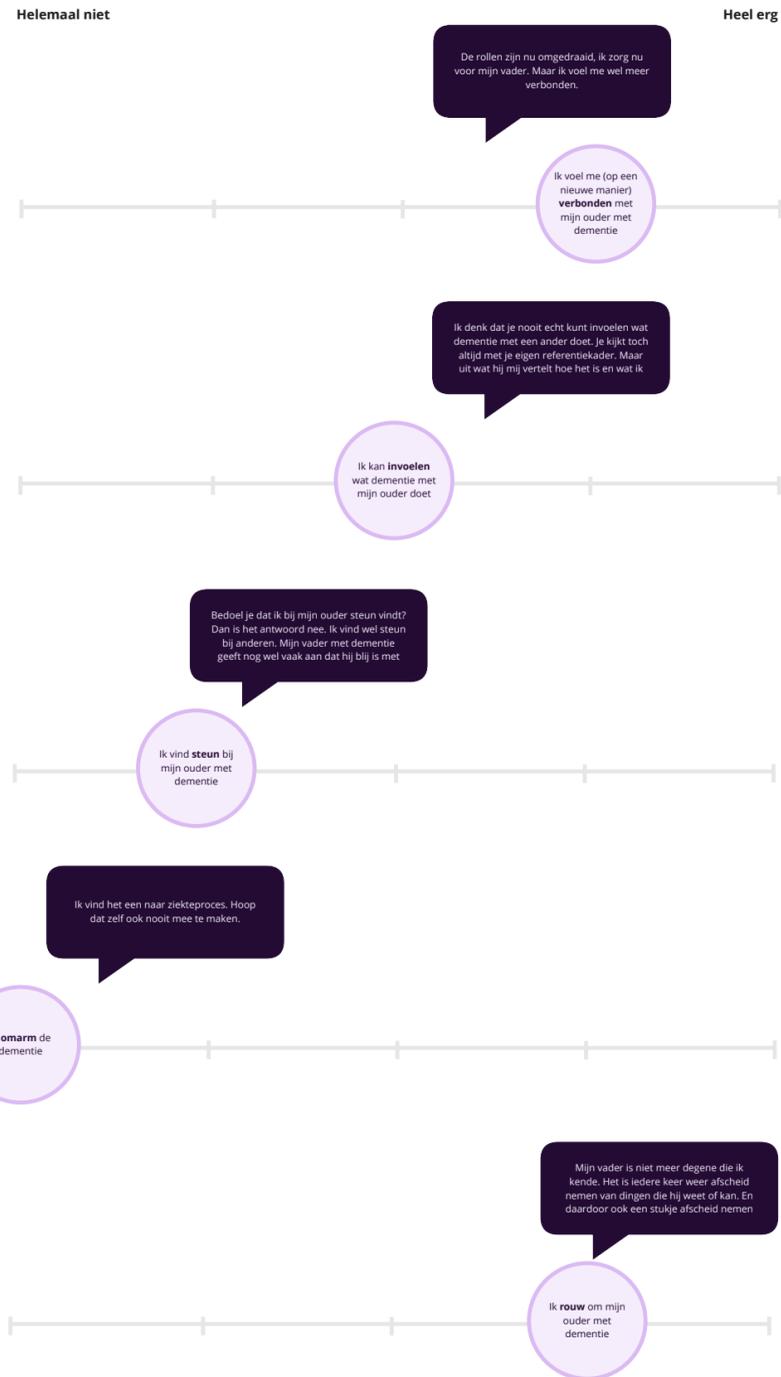


ED-J46 , vader Alzheimer + medewerker verpleeghuis dementie

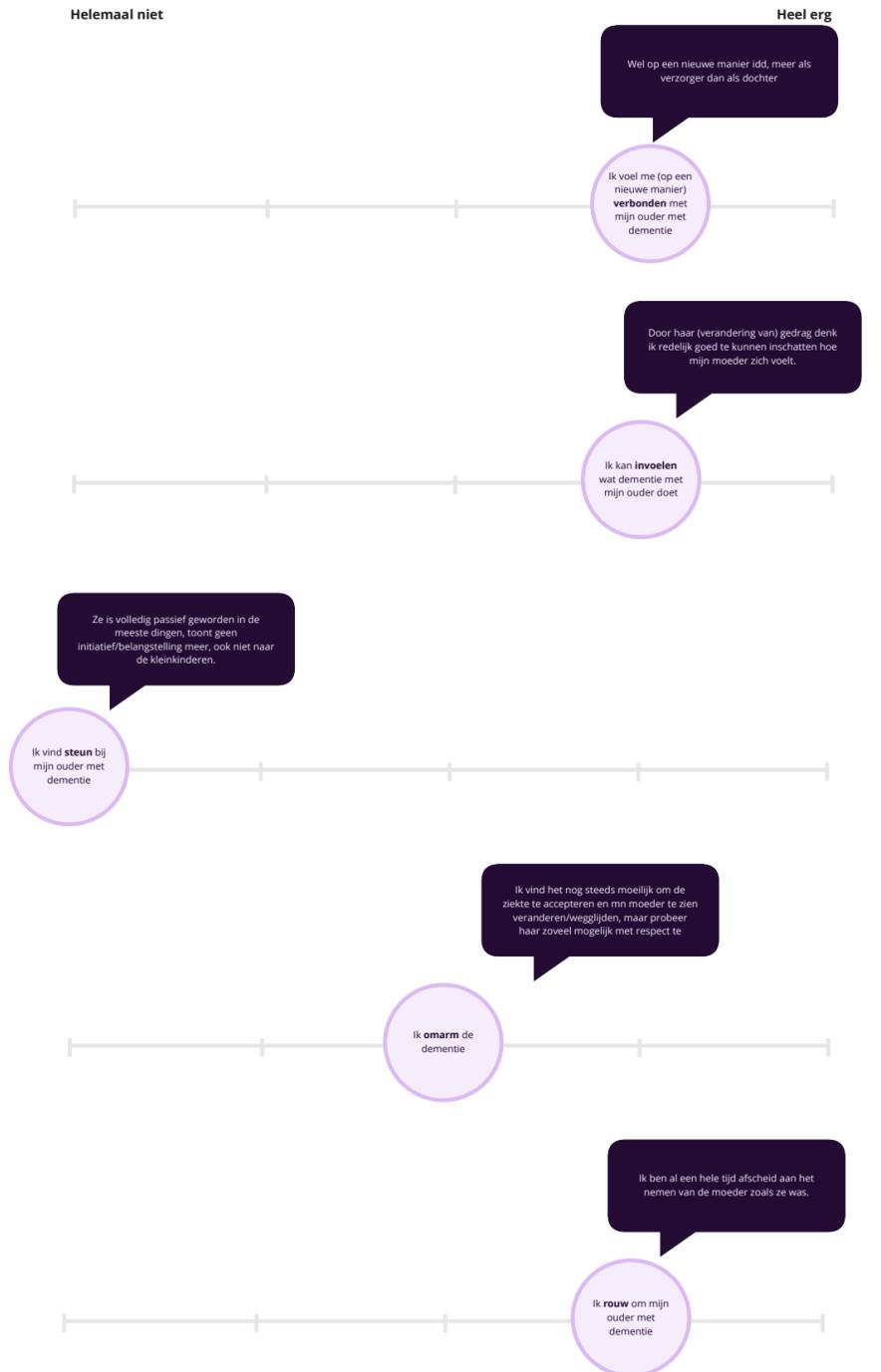


appendices

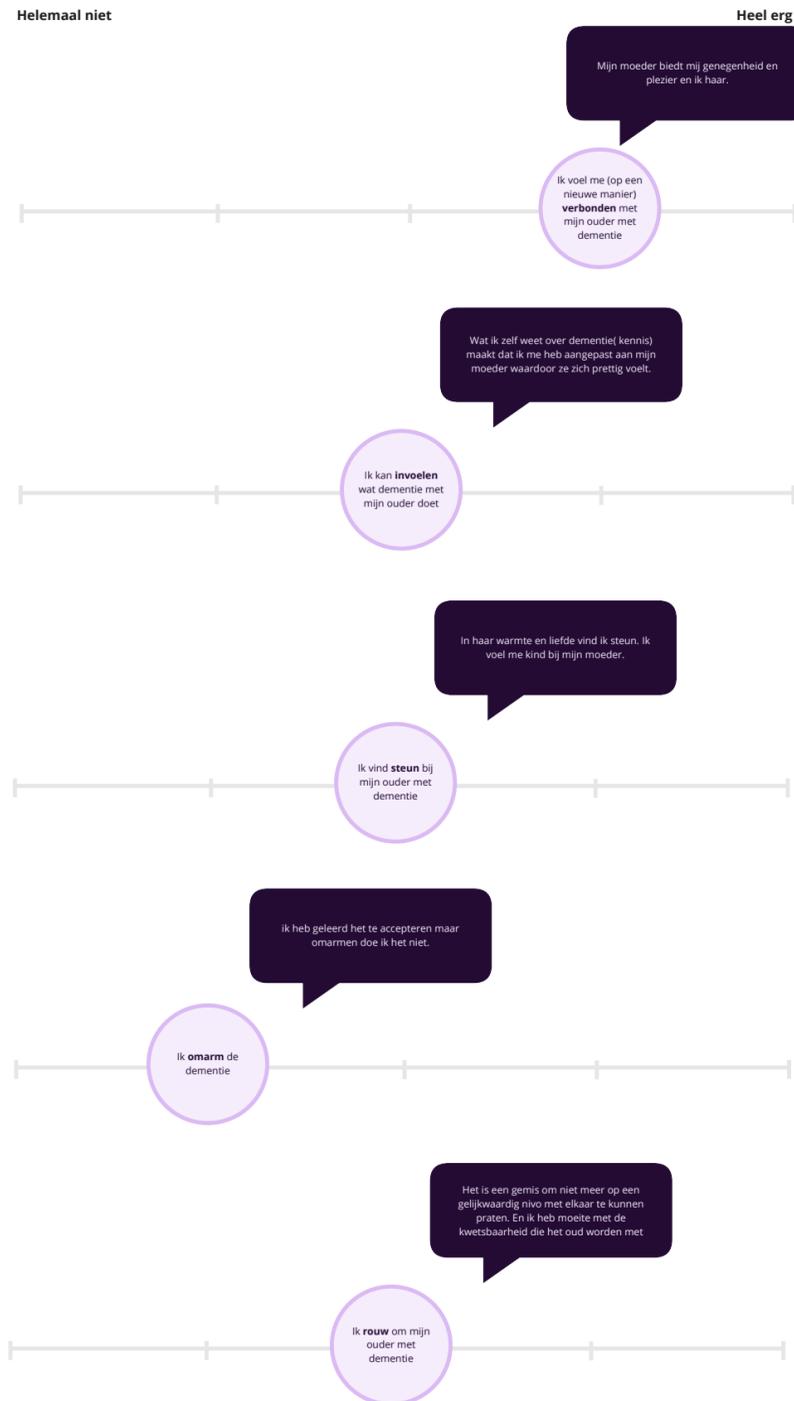
E-M57, vader Parkinson



E-A56 Moeder Vasculaire dementie

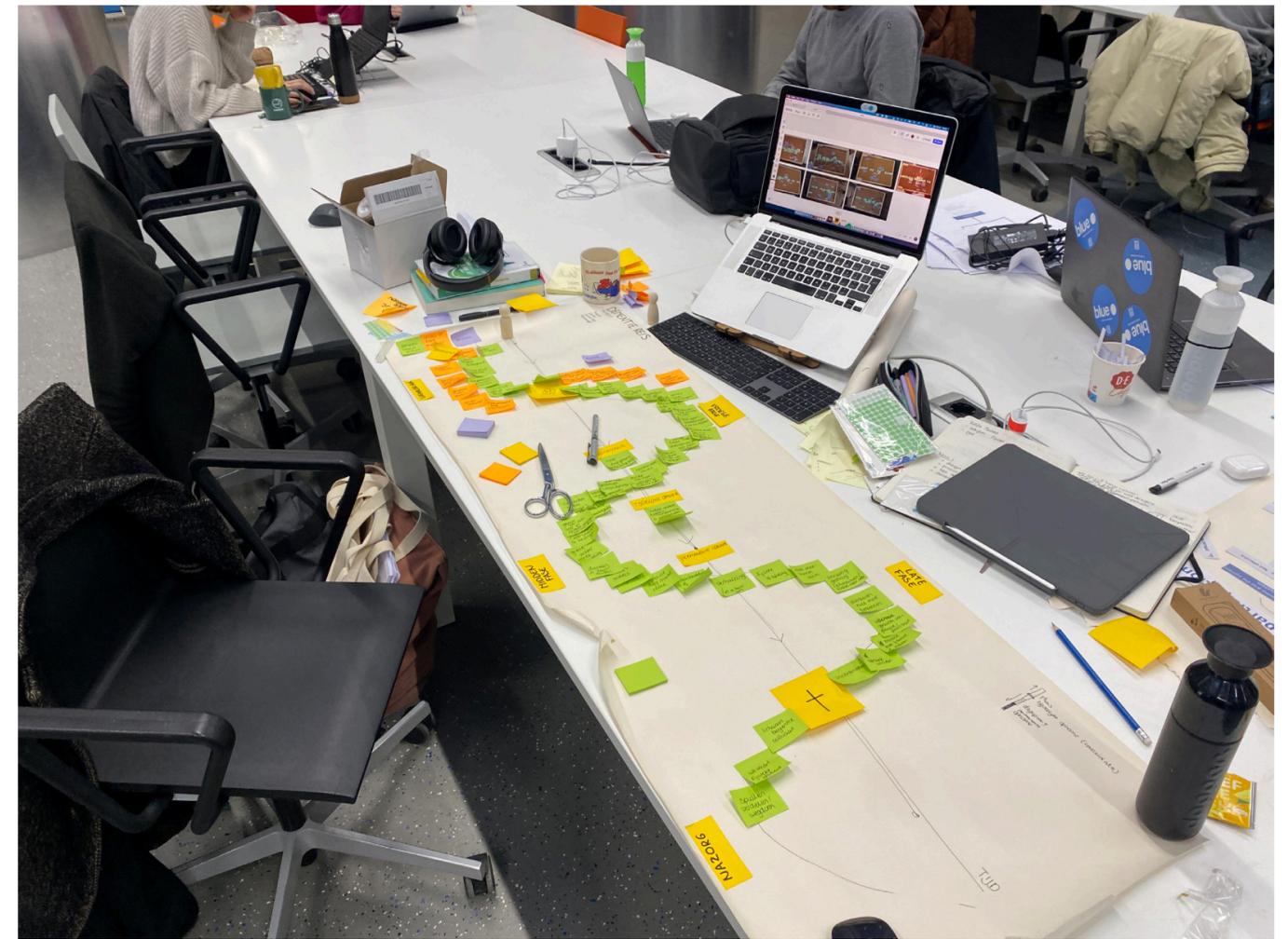


E-G56 , moeder Alzheimer



11 process journey of the child

To analyse all the data from the generative sessions and interviews, a 'journey of the child' was created as a basis. All data was passed around, clustered and brought together in the journey. Some photos of the process.



Koppelen aan rouwtaak: insights related to grief

Opportunities for design (grief related)

Experienced emotions and feelings

Awareness and dealing with anticipatory grief

Changes and their effects on me as a child

Changing parent due to dementia

Needs of parent with dementia

Child is not aware of grief

I feel insecure, out of control and worried, but I am also certain that it is part of aging.

My parent is noticeable aging

Control, autonomy and competence

Creating awareness and knowledge about the early symptoms of Dementia

Child is not aware of grief

I observe my parents' forgetfulness and give support when needed

My parent is becoming increasingly forgetful

Supporting loved ones around the person with dementia with addressing the sensitive topic.

Child is not aware of grief

I have a choice to make, addressing it or not, I am seeking for the right thing to do.

My parent shows a few small changes in behaviour

Supporting loved ones around the person with dementia with discussing all the relevant topics that comes with dementia.

Child is not aware of grief

I feel insecure but relieved to share my thoughts, also I feel compassionate.

I have to discuss a sensitive topic with my parent.

My parents is confronted with the worrying signals coming from their social environment

The impact it will have on the child can be explained by a simple analogy, but it frequently doesn't sink in.

I feel relate d and a bit anxious

I support my parent through the formal care appointments.

I support my parent through the formal care appointments.

My parent has to undergo a few tests at a formal care institution.

My parent has to contact a formal care institution, often the General Practitioner

Clear information

Aging

The parent is aging and first signs of dementia are arising

I feel relate d and a bit anxious

I support my parent through the formal care appointments.

My parent has to undergo a few tests at a formal care institution.

Support

Offering more understandable and appropriate information

I am shocked, anxious and insecure about what is coming.

I am told that my parent has a brain disease dementia.

My parent is diagnosed with dementia.

Clear information

Diagnose

Changing the way how a care plan is set up

Child is often not involved in care plan

I am overwhelmed and it feels strange to make choices for my parent.

I have to make choices for my parent.

A care plan may be drawn up for my parent if necessary.

Supporting the child with tools to express themselves towards their parent

There is no room for grief.

There is no room for grief.

I feel out of control, misunderstood and not taken seriously

My parent denies having dementia

understanding about dementia

providing preventive insight into informal care in dementia

There is no room for grief.

There is no room for grief.

I see my parent struggle and getting lost, I spend more time and slowly providing more care

My parent is losing short term memory

There is no room for grief.

There is no room for grief.

As my parent's confusion grows, I watch him more closely when we are together.

My parent is losing sense of place and time.

Sharing light moments for your grief and taking care of yourself is being a relationship with the parent.

Grief is getting less attention

I hate to see my parent suffer like this, I feel helpless to this illness

My parent loses his or her (voluntary) work

Offering more understandable and appropriate information

Grief is not shared with parent

I feel less room for myself in this situation although I am thankful to be able to do this for my parent. But I do feel for balance.

My parent loses control of their own agenda.

Offering more understandable and appropriate information

Grief is not shared with parent

I feel less room for myself in this situation although I am thankful to be able to do this for my parent. But I do feel for balance.

My parent loses the ability of making independent decisions.

Early dementia

The first stage of living with dementia begins after dementia is diagnosed.

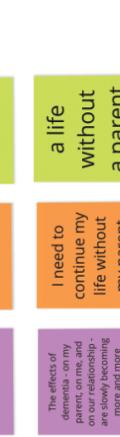
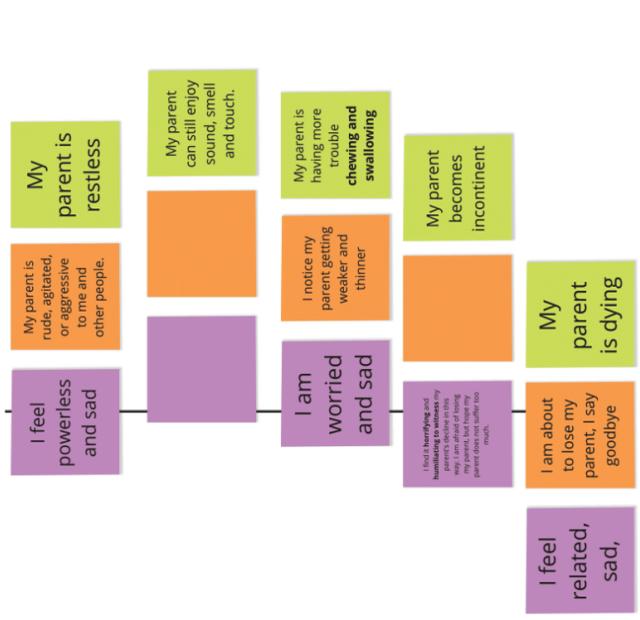
Middle dementia

As the effects of dementia become more obvious significant, more support required.



Late dementia

The parent who has dementia is totally dependent on others, and their physical condition is also getting worse and worse.

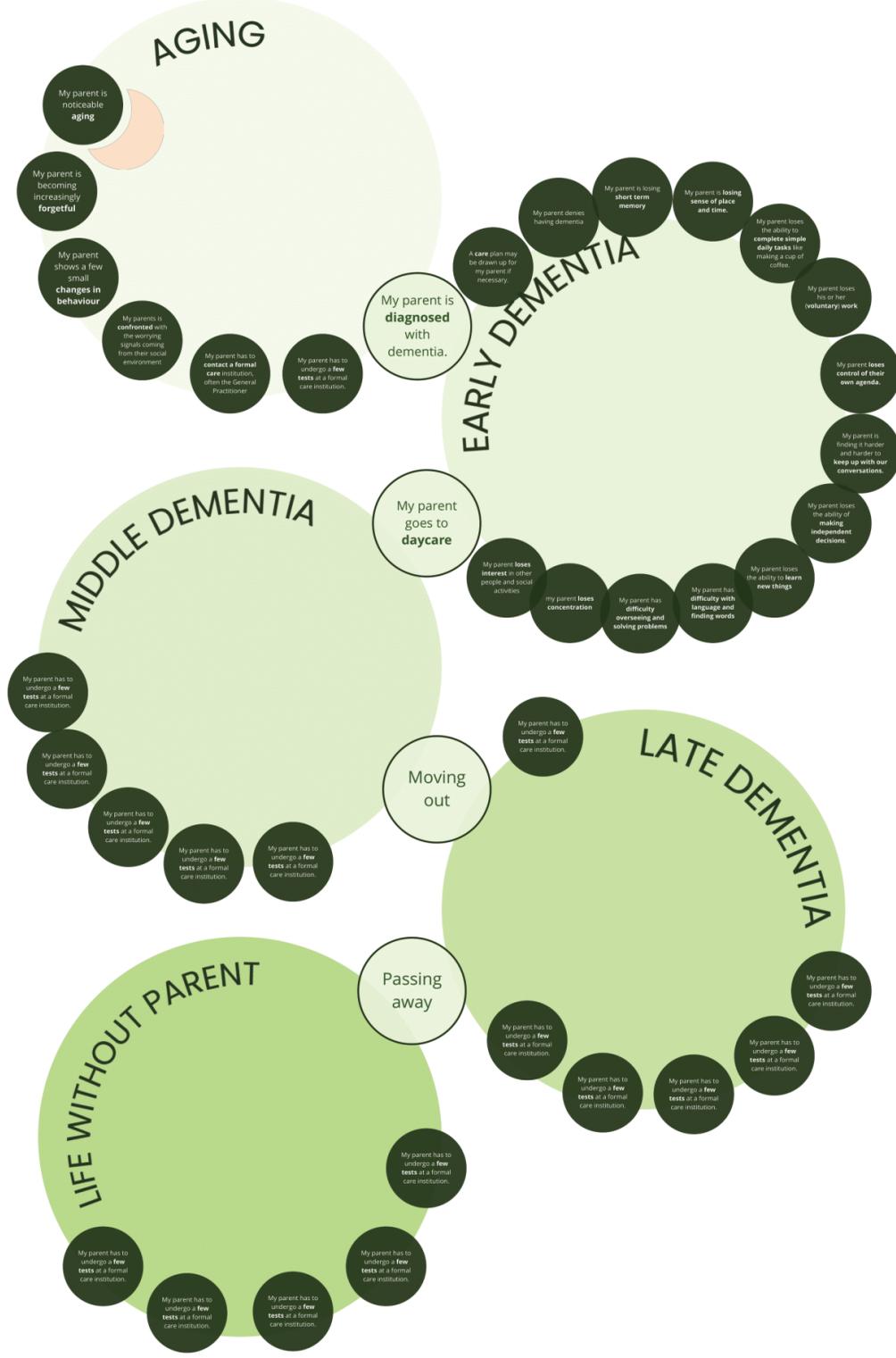


Create moments during the process of dementia to cherish after death

Create instruments that allow for this realization earlier in the process (being to death)

Aftercare

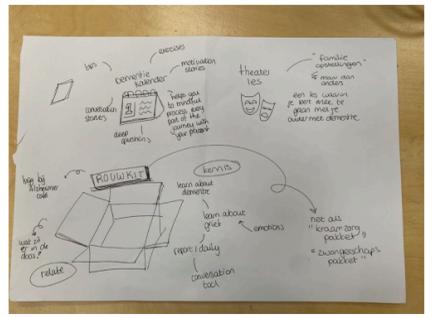
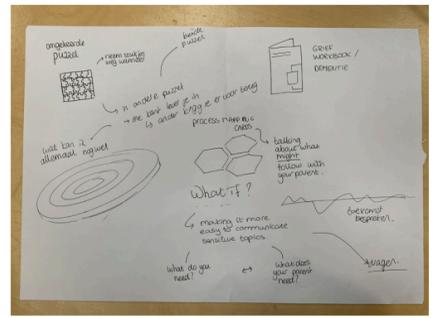
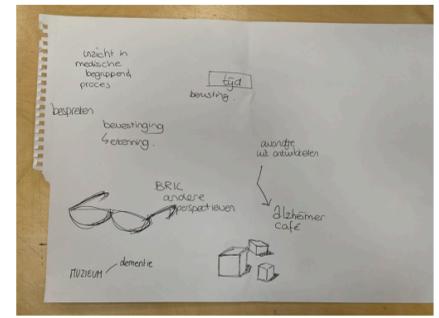
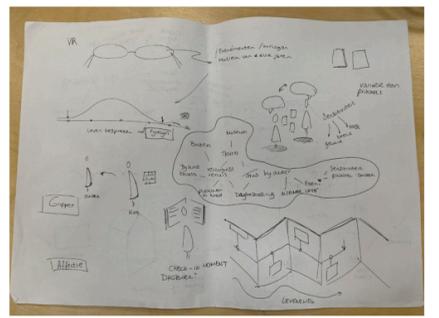
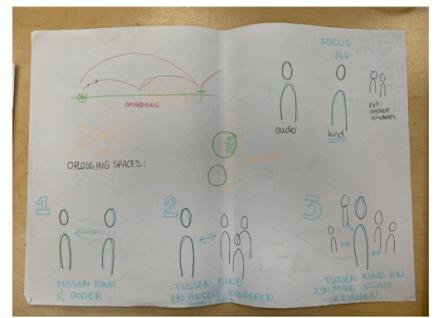
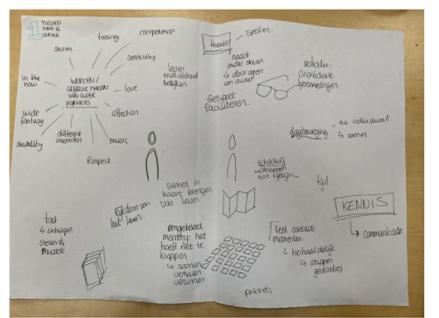
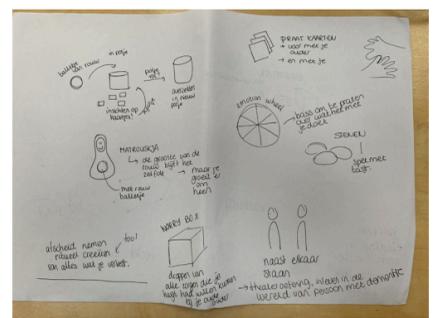
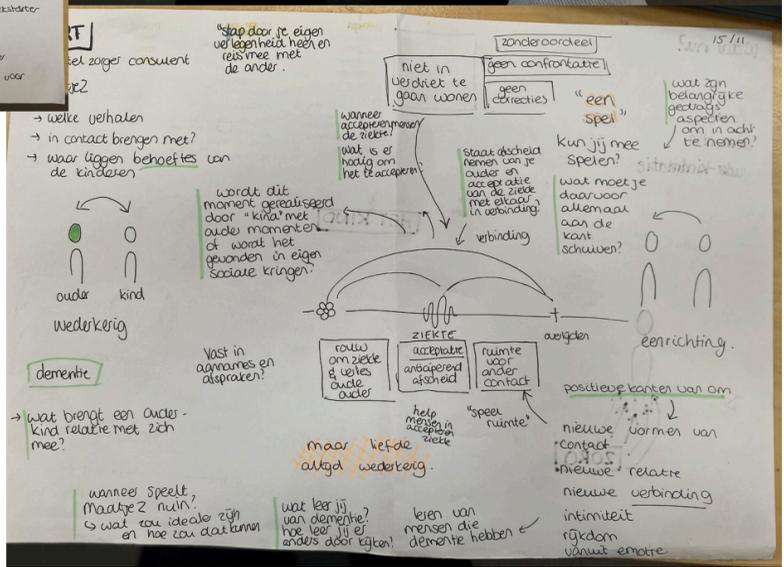
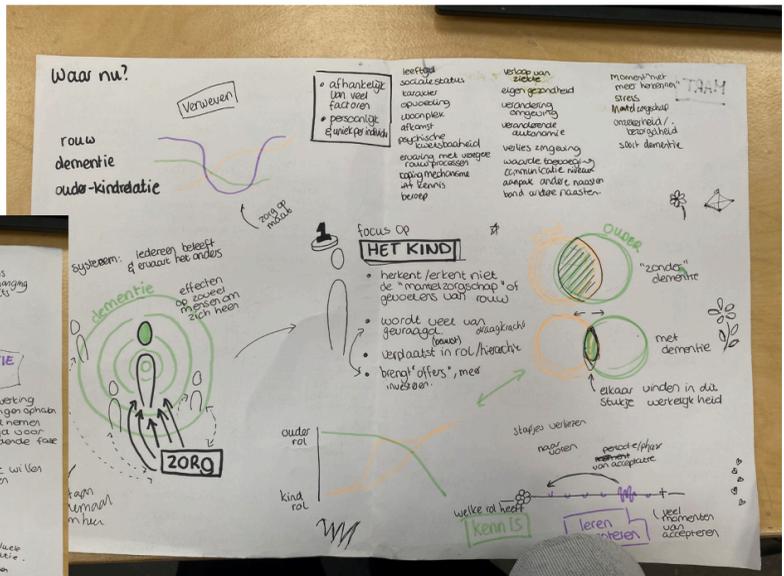
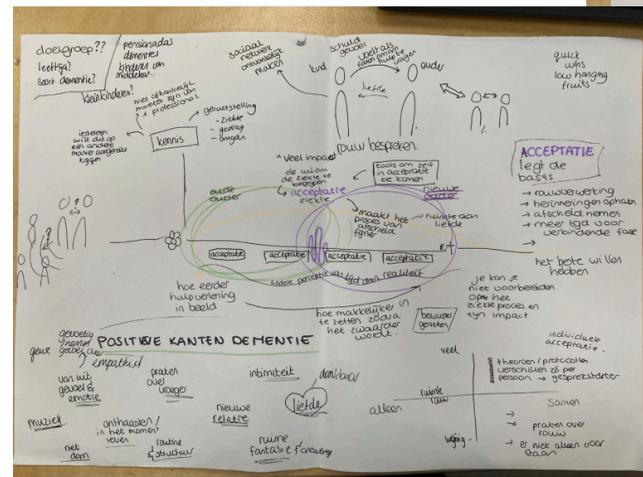
The parent with dem lost to death, the chi navigate through a g process in his or her without the parent.



12 brainstorm sessions

12A Start of ideation
 In order to generate ideas, a recap is visualized in order to provide myself an overview of the project's status.

12B Individual brainstorming
 Several individual brainstorm sessions are held to generate ideas within the design goal direction. An impression of these generated ideas is shown on this page.



appendices

12C Brainstorm session with fellow students

The help of fellow students was enlisted multiple times during the generation of ideas. A structured creative session was held with five participants. The plan and results are briefly presented.



Brainstorm sessie plan - 6 december 2022

Nina / Elke / Anniek / Anna / Maureen
Vijf mede studenten

1 Opwarmertje [10 minuten]

- HKJ iets accepteren?
- HKJ afscheid nemen van iets was er nog is?
- HKJ ruimte maken voor rouw?
- HKJ verbinding creëren tussen twee personen?
- HKJ een gesprek aan gaan over rouw?

2 Toelichting project [5 minuten]

Miro > meenemen in verhaal

3 Open Brainstorm Acceptatie [15 minuten]

Doel: Concrete ideeën om data op te halen tijdens Alzheimer Café komende maandag

Welke data?

Acceptatie: herkennen ze zich hier in?

Wat was er nodig om 'de ziekte' te accepteren?

Wat hadden ze nodig gehad? Wat miste er?

Waar kunnen ze deze acceptatie 'vinden'? (sociale kringen/onderling gesprek/professionele zorgverleners)

Een aantal eisen:

Veilig kunnen antwoorden (sensitief onderwerp)

Kinderen van ouders met dementie

Mobiel

Subtiel / informeel

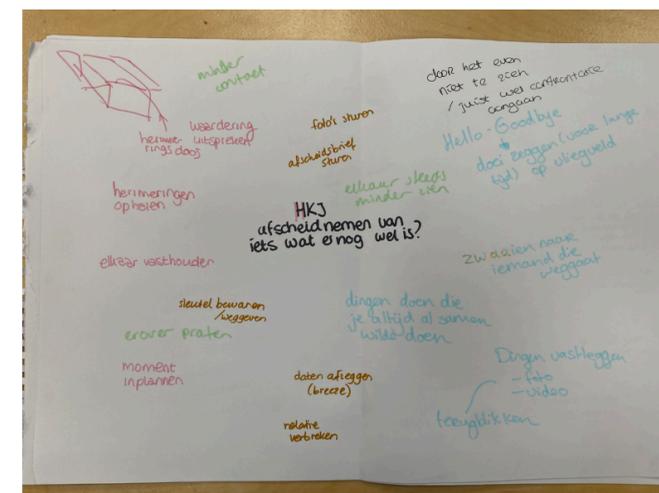
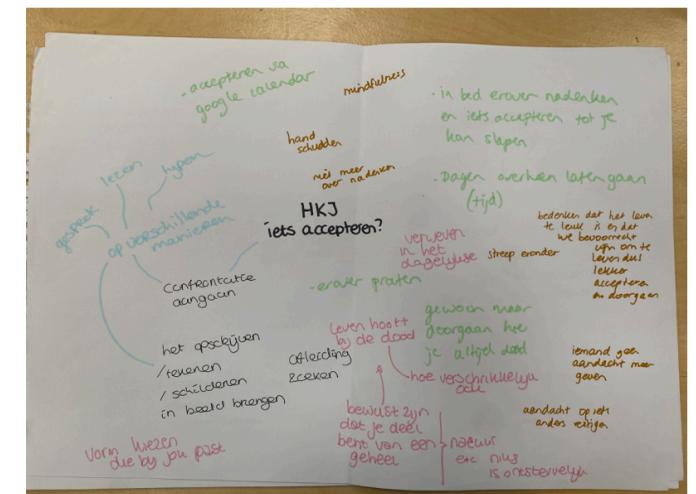
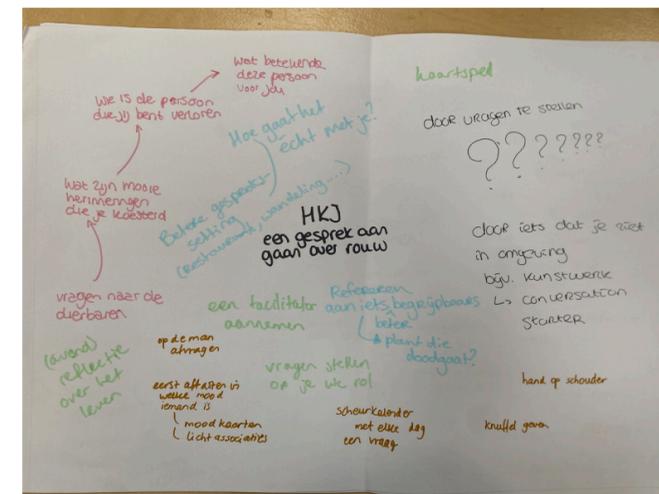
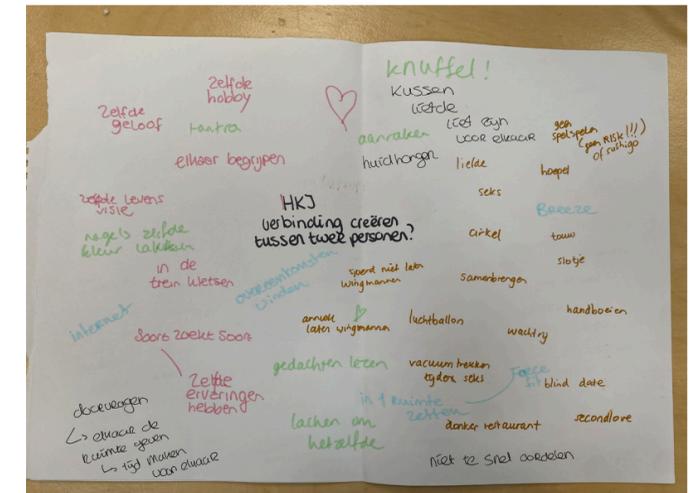
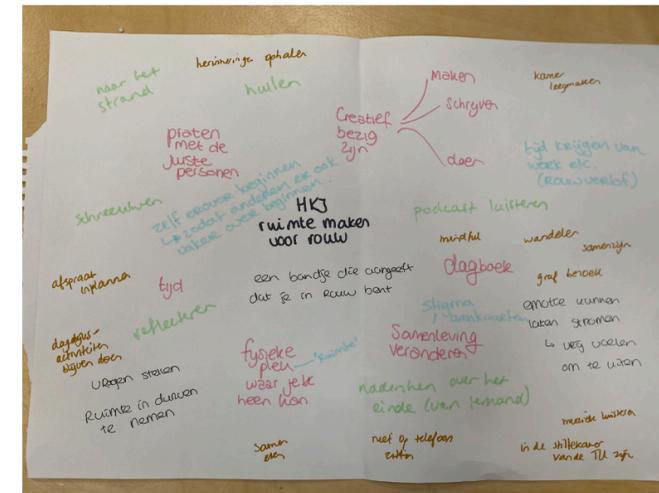
Aantrekkelijk & toegankelijk

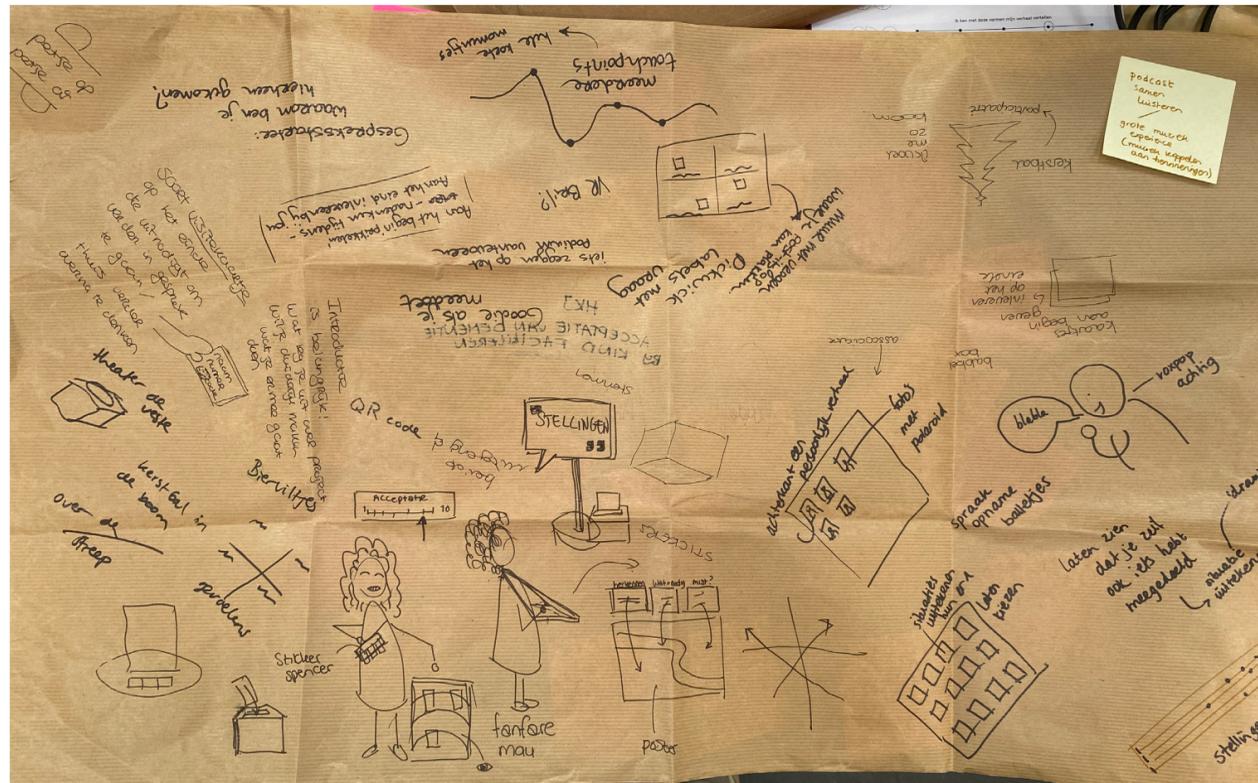
4 Brainstorm Positieve kanten [15 minuten]

Positieve kanten van dementie op kaarten. Deze kaarten stimuleren creativiteit om ideeën te verzinnen binnen het ontwerpdoel.

5 Aanvullen ideeën [5 minuten]

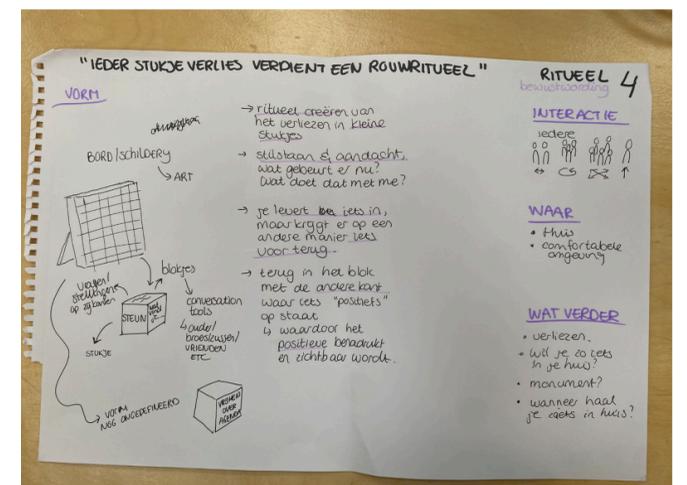
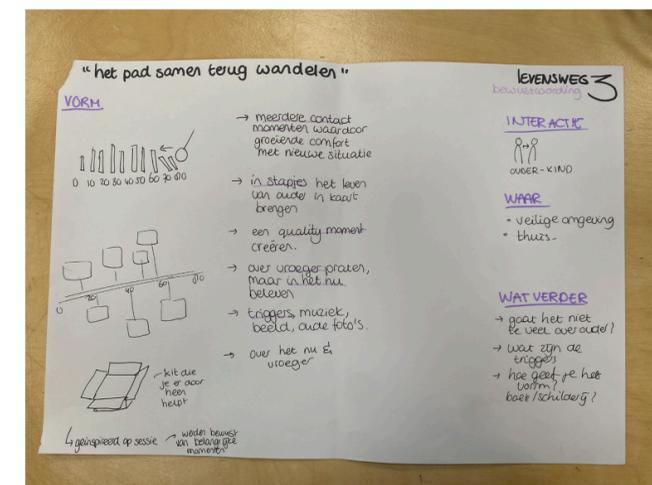
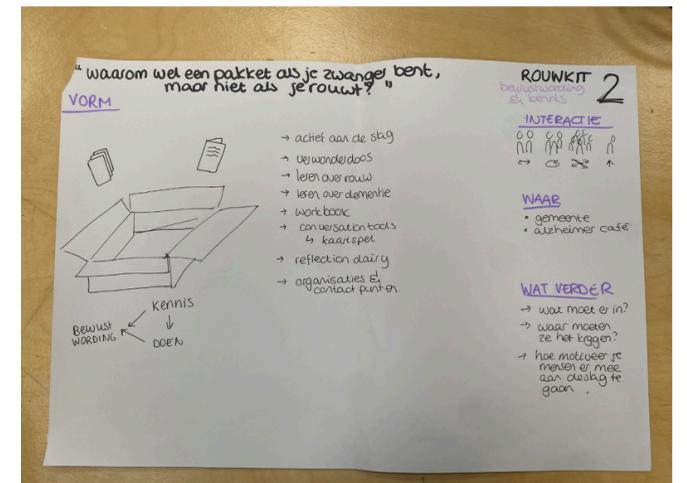
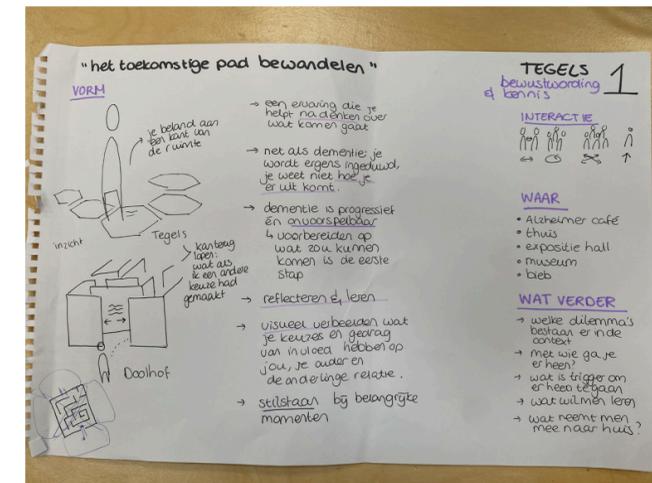
Na 5 minuten de HKJ's er naast liggen en door brainstormen.





12D Four idea directions

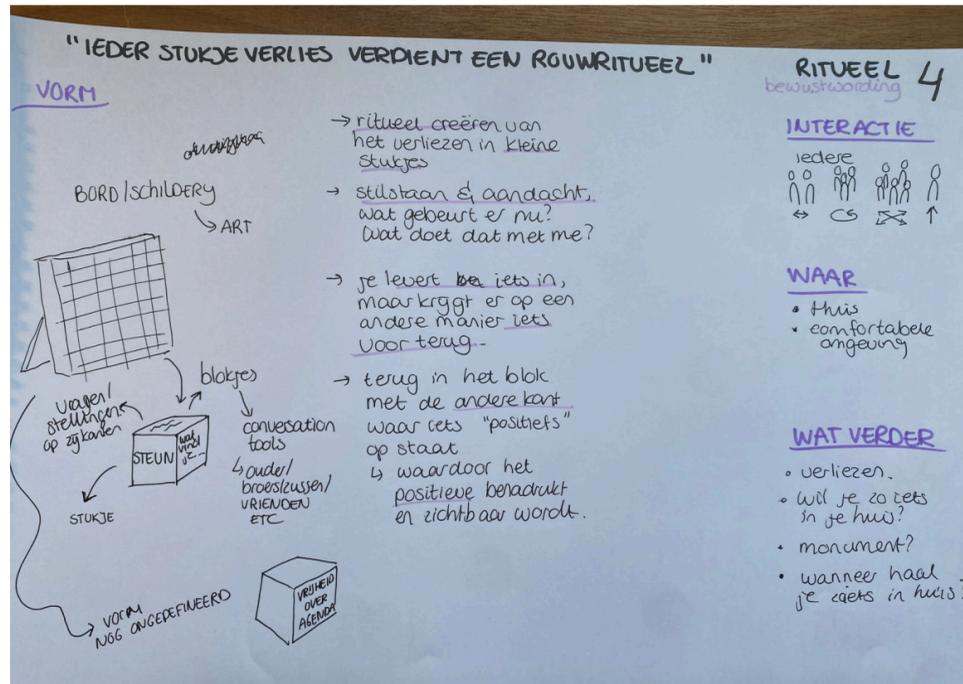
These brainstorm and creative sessions led to the creation of four design directions. These four design directions are explored during a group brainstorm activity with Nina and Anna.



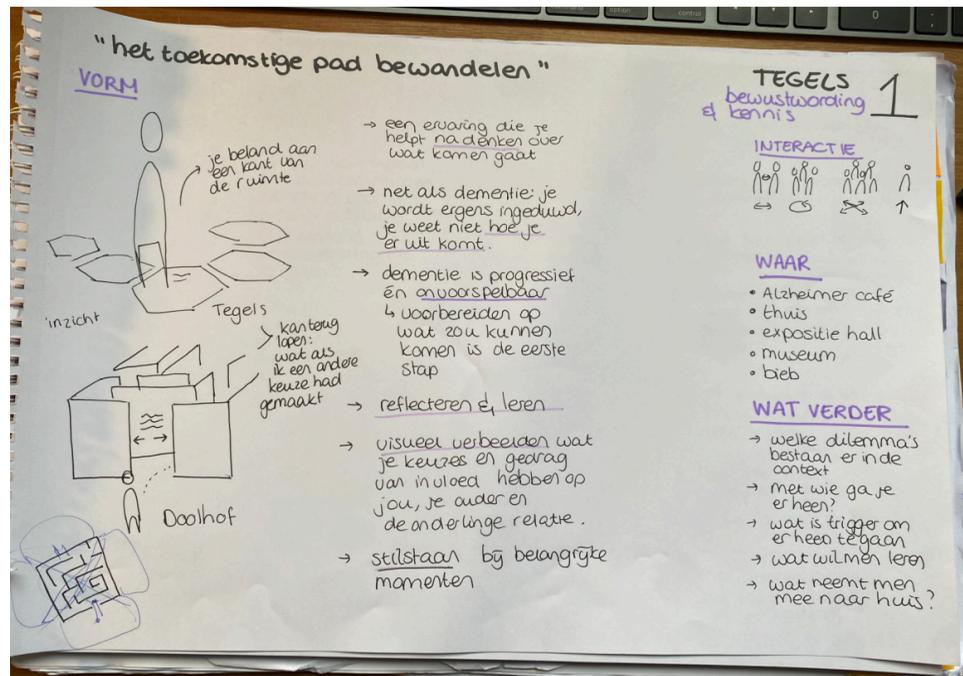
appendices

12E Two prototypes

Two of the design directions are translated in two prototypes in order to test the interactions and qualities.



Idea two: a grief ritual for every loss



Idea one: future path

appendices

Elements of these prototypes are based on the research data. The content of these prototypes are presented on these two pages.

Idea one: future path



Idea two: a grief ritual for every loss

Vorm

Datum

Hoe merk je het verlies?

Kun je het verlies toe laten?

Welke gevoelens roept dit verlies bij je op?

Wat is de impact van dit verlies op jullie relatie?

Wat zou je ouder hebben gewild voor jou toen hij of zij nog geen dementie had?

Plaats na het invullen van dit blad, de vorm omgekeerd terug op het bord. Schrijf een aspect wat je nu extra koestert aan jullie relatie op.



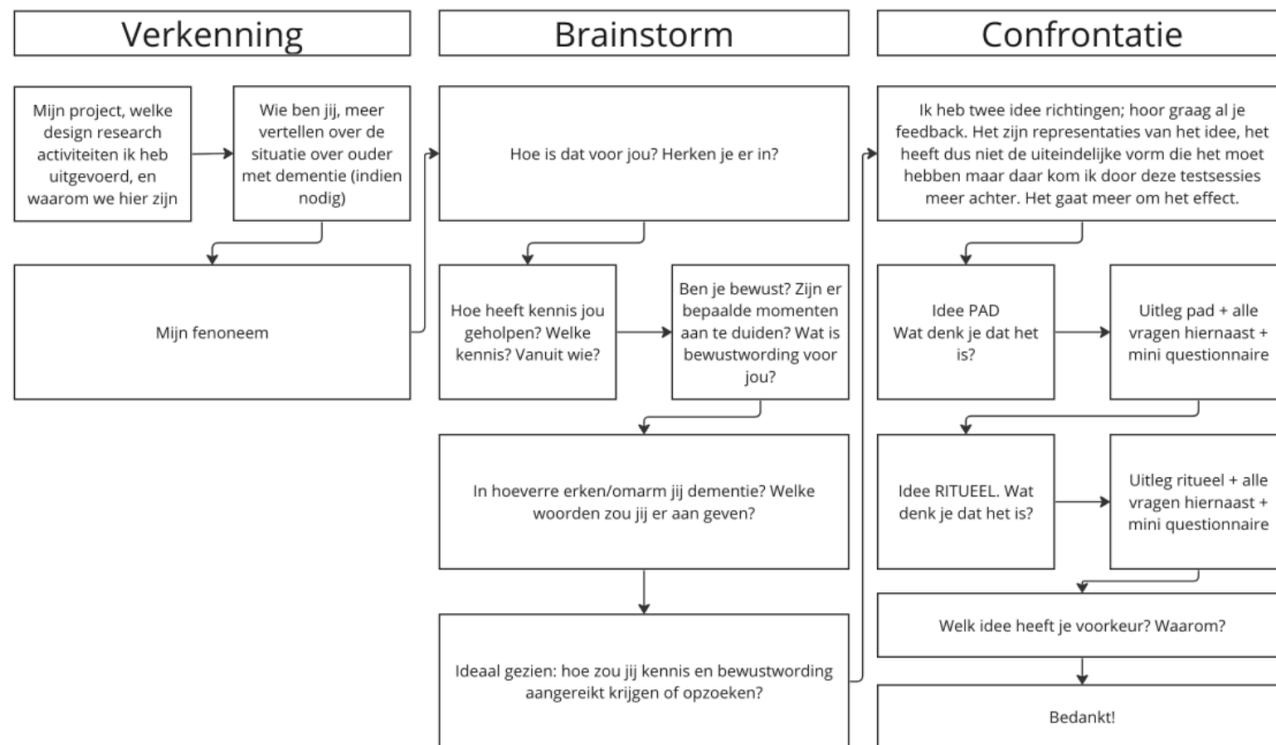
13 co-reflections

13A Set-up, method and participants

A co-reflection method was used to test the two prototypes with six participants. See the figure below for the method, the upcoming pages for the results for each participant. A concluding graph will follow thereafter.

The participants:

- E-M57
- E-A25
- E-A24
- 3 fellow students who knew someone with dementia



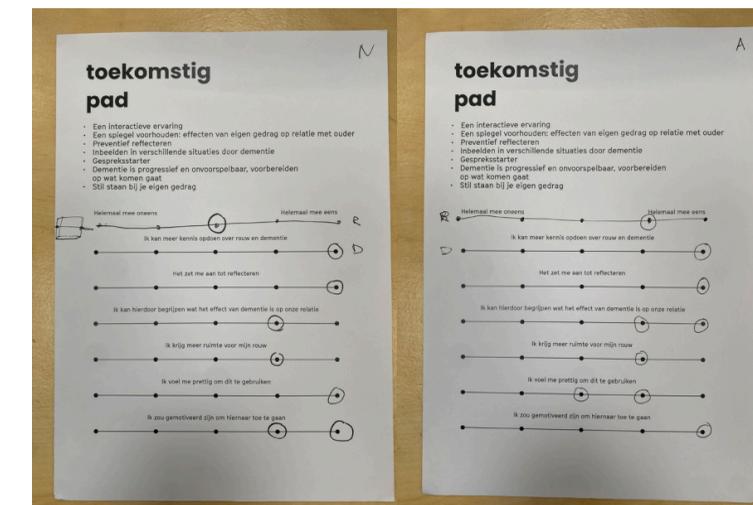
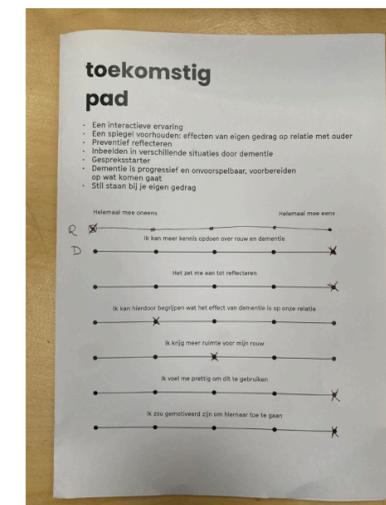
13B Insights

Idea one: future path



- In plaats van er is geen goed of fout: "er is **geen wenselijk antwoord.**"
- Niet ergens in een ruimte belanden maar **dwalen**, niet koppelen aan persona's
- **Moment achteraf** bieden voor gesprek of reflectie
- Het mag best een **ontdekking** zijn, dwalen door de ruimte
- Het **aanzetten tot reflectie** werkt erg goed
- Fijn: **mede bezoekers niet of nauwelijks mee kunnen kijken** met jouw keuzes.
- De keuze vrijheid **met wie en hoe** je deze ruimte binnen gaat.
- **Rouw** mag meer naar voren komen
- Het **effect op je eigen relatie** mag zichtbaar worden.
- Meerdere **zintuigen**: audio!

- Het moet **geen persoonlijke aanval** komen; "je gedrag is slecht". Bevestiging dat je gedrag met een gezond brein kan kloppen, maar met een dement brein een andere aanpak eist.
- Hoe voorkom je sociaal wenselijk antwoord? Door **eerst zelf te laten nadenken** over de situatie voordat je de keuzes krijgt.
- **Meerdere zintuigen** bevestigd: misschien ook textuur en beeld; met nieuwe ogen ergens naar kijken.
- Kan ook op **hele andere locaties** als een vorm van **campagne**, op het station, in de bieb, in wachtruimtes etc.
- Een **beleving** alsof je **in het huis van een persoon met dementie** staat, dat de situaties echt nagemaakt zijn. Dat je moet handelen naar de situatie.
- Er moet genoeg ruimte zijn om **er even uit** te kunnen stappen.
- **Samen** er door heen opent een gesprek.



appendices



- Iedereen heeft een andere **copingsmechanisme**; dus de opties moeten misschien wel uit meer dan twee bestaan. Of elementen zodat je je kan vinden in meerdere.
- **Donkere ruimte**, projecties, intimiteit en rust.
- **Stadia's van dementie** verwerken in verschillende ruimtes, dat je niet gelijk overvallen wordt.
- "Het voelt als een les om mijn gedrag aan te passen op mijn ouder" -> het moet niet te belerend zijn, maar echt inzicht geven over.

- Tot **de verbazing wekken** in een situatie door het heel realistisch te maken en dan te laten reflecteren
- Het is **drempel verlagend** voor een gesprek met iemand in jouw persoonlijke kringen; als diegene mee geweest is in zo'n ervaring.
- Het kan breder getrokken worden (in de toekomst) naar überhaupt **ouder worden**.
- Thuis in **spelvorm** als gespreks begeleiding.

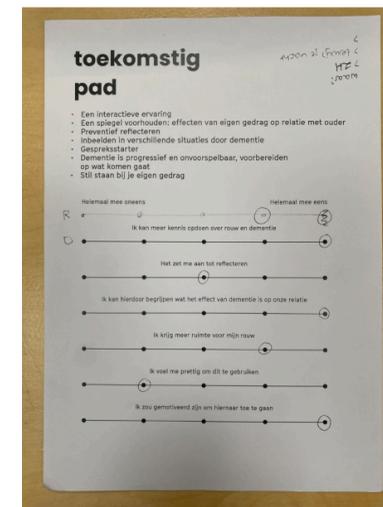


- **Niet te veel afleiding** in de ruimte
- **Audio** zou versterken; wel **verschil tussen vrouwelijke en mannelijke stem**; zodat je het in kan beelden dat het je eigen moeder of vader is.
- **Alle opties laten zien** en ontdekken; wat als ik dit doe wat is dan het effect? En wat als ik anders had gehandeld?

Idea two: a grief ritual for every loss



- Speelt in op een ander moment in mijn ontwerp doel; de **ruimte voor rouw**
- Gaat **meer in op rouw** dan op dementie
- Iets **eenmaligs**
- **Niet permanent in huis**; te confronterend
- Het hele proces van dementie past niet; net als dit; het **schuurt**.
- **Hout** fijn en geaard materiaal; geen andere kleuren of materialen.
- Het is een **intensieve reis naar binnen**; moet je wel kunnen.
- Je moet **een blokje niet terug zetten**; je neemt afscheid van dat blokje. Misschien een nieuw blokje.



appendices

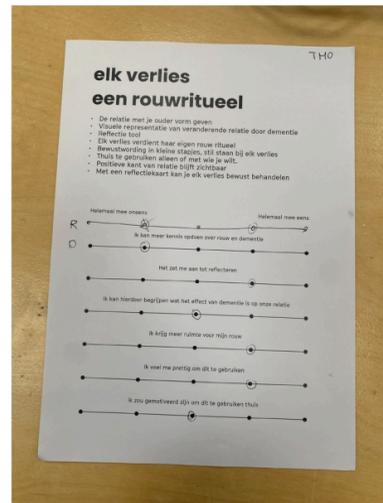


- Moeilijk voor te stellen in **welke context** dit gebruikt zou willen worden.
- Ook ruimte voor **negatieve begrippen**; pijn en verdriet etc. Die kunnen ook veranderen.
- **Zelf kiezen** wat de grote en kleine blokken zijn.
- Iemand moet je hier in **begeleiden**, kost anders veel intrinsieke motivatie.
- Mogelijkheid tot dit **lenen** van een zorg professional of verzorgingstehuis.
- Beeld wordt te persoonlijk. Juist de **abstractie** van de woorden werkt.
- Behoefte aan meer **verdiepende info** (voornamelijk dementie)
- Verschillende houtsoorten; de **begrippen categoriseren**

- Mist begeleidende vragen; een **handleiding of speelkaarten** nodig?
- Wilt alles in elkaar puzzelen.
- Continu zichtbaar is te confronterend.
- **Grotere drempel** om aan te starten. Er moet al een openheid zijn geweest.
- **Grote vormen kunnen hangen aan kleinere vormen**: bij steun hangt samen met bellen, gesprekken en emoties.
- **Geen rand?** Limiteert het uitbouwen, alsof je rouw een kader heeft.
- Thuis moet safe space blijven; **waar** doe je dit?

- De abstracte termen maakt het mogelijk om ze zelf te **interpreteren** op je eigen situatie.
- **Bewustwording** wat je verliezen zijn.
- **Niet alleen**; vergt veel van jezelf.
- **Gesprekstool**
- **Niet schrijven**; maar praten. Zou je het namelijk terug lezen?

- Moeilijk om je er helemaal in te dompelen, **kost veel tijd en energie**.
- **Grote drempel**
- **Meer begeleiding**

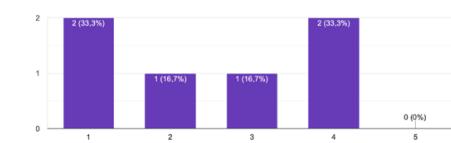


appendices

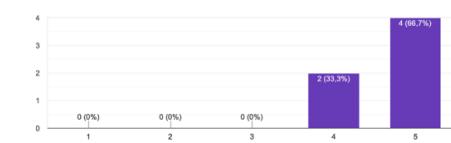
Idea one: future path

Idea two: a grief ritual for every loss

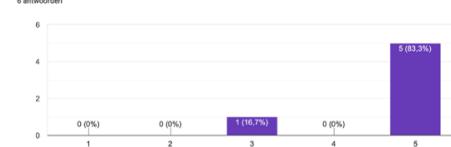
Ik kan meer kennis opdoen over rouw



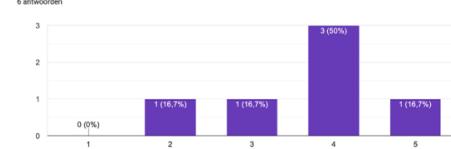
Ik kan meer kennis opdoen over dementie



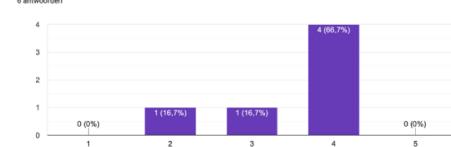
Het zet me aan tot reflecteren



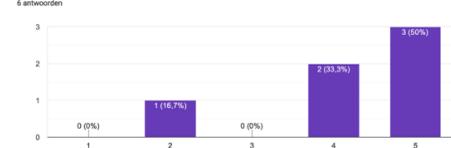
Ik kan hierdoor begrijpen wat het effect van dementie is op onze relatie



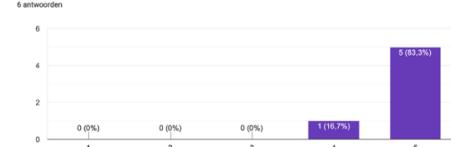
Ik krijg meer ruimte voor mijn rouw



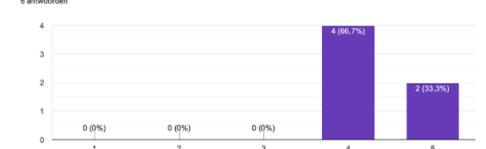
Ik voel me prettig om dit te gebruiken



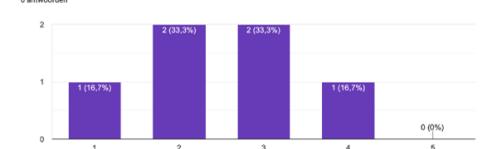
Ik zou gemotiveerd zijn om hiernaar toe te gaan



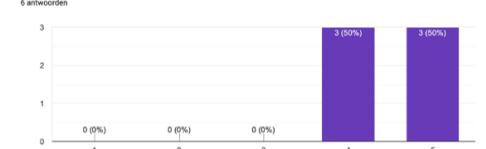
Ik kan meer kennis opdoen over rouw



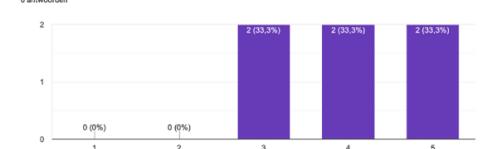
Ik kan meer kennis opdoen over dementie



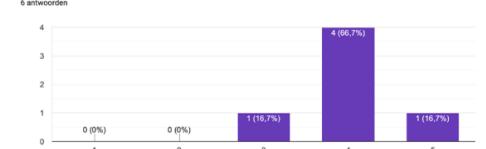
Het zet me aan tot reflecteren



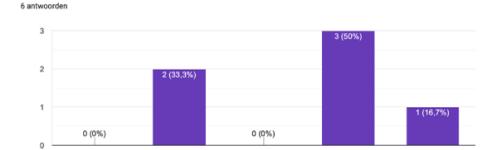
Ik kan hierdoor begrijpen wat het effect van dementie is op onze relatie



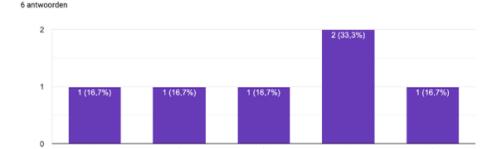
Ik krijg meer ruimte voor mijn rouw



Ik voel me prettig om dit te gebruiken



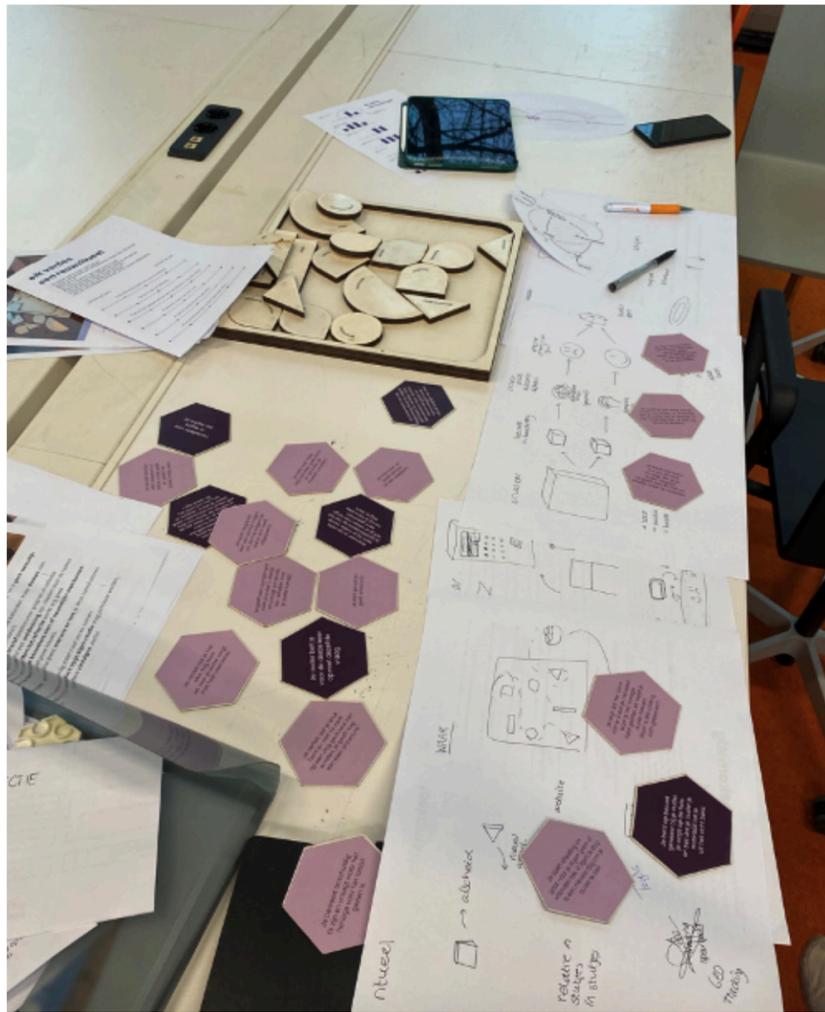
Ik zou gemotiveerd zijn om dit te gebruiken thuis



14 co-creations

14A Co-creations with fellow students

After evaluating the two ideas, both concepts were found to have valuable aspects. Together with two fellow students, a brainstorm was conducted to explore possible new concepts that incorporate these aspects.



While participants were being recruited for co-creation sessions, prototypes were also developed. These prototypes and their functionality are explained in this appendix.

Deelnemers creatieve sessie gezocht!

Dementie: rouw & verbinding

Hoi! Ik ben Maureen, ik studeer momenteel af aan de TU Delft in de master Design for Interaction met een project over anticiperende rouw en dementie. Ik ben de afgelopen weken gedoken in de wereld van dementie, haar dierbaren en de onoverkomelijke rouw die er bij komt kijken. Nu wil ik gaan kijken wat kinderen van ouders met dementie nodig hebben om minder weerstand te hebben - tegen de ziekte en elkaar - en zo meer onderlinge verbinding te creëren. Zo kan er nog een mooie nieuwe vorm van relatie zijn met je ouder, ook al is die anders dan voor de dementie. Hiervoor ben ik nu gestart met mijn ontwerpfase. Ontwerpen kan alleen niet zonder de uiteindelijke doelgroep, dus ik heb jou nodig!

Wie heb ik nodig? Mensen waarvan een ouder dementie heeft.

Wat heb ik van jou nodig? Ongeveer 1-1,5 uur van je tijd en jouw unieke perspectief op de situatie en jouw persoonlijke verhaal.

Wat gaan we doen? Een creatieve co-reflectie sessie. Dit houdt in dat we samen kijken naar jouw situatie en mijn gevonden uitdaging. We zoeken naar kansen en oplossingen in een brainstorm. Daarna sluit ik af met het voorleggen van mijn eerste ideeën, waar jij je mening over mag delen.

Wanneer? De sessies zullen plaatsvinden in eind januari en begin februari. Via de link kun je specifieke data en tijden vinden.

Waar? Een locatie waar het voor jou het gemakkelijkst en/of comfortabelst is om af te spreken, ik ben flexibel.

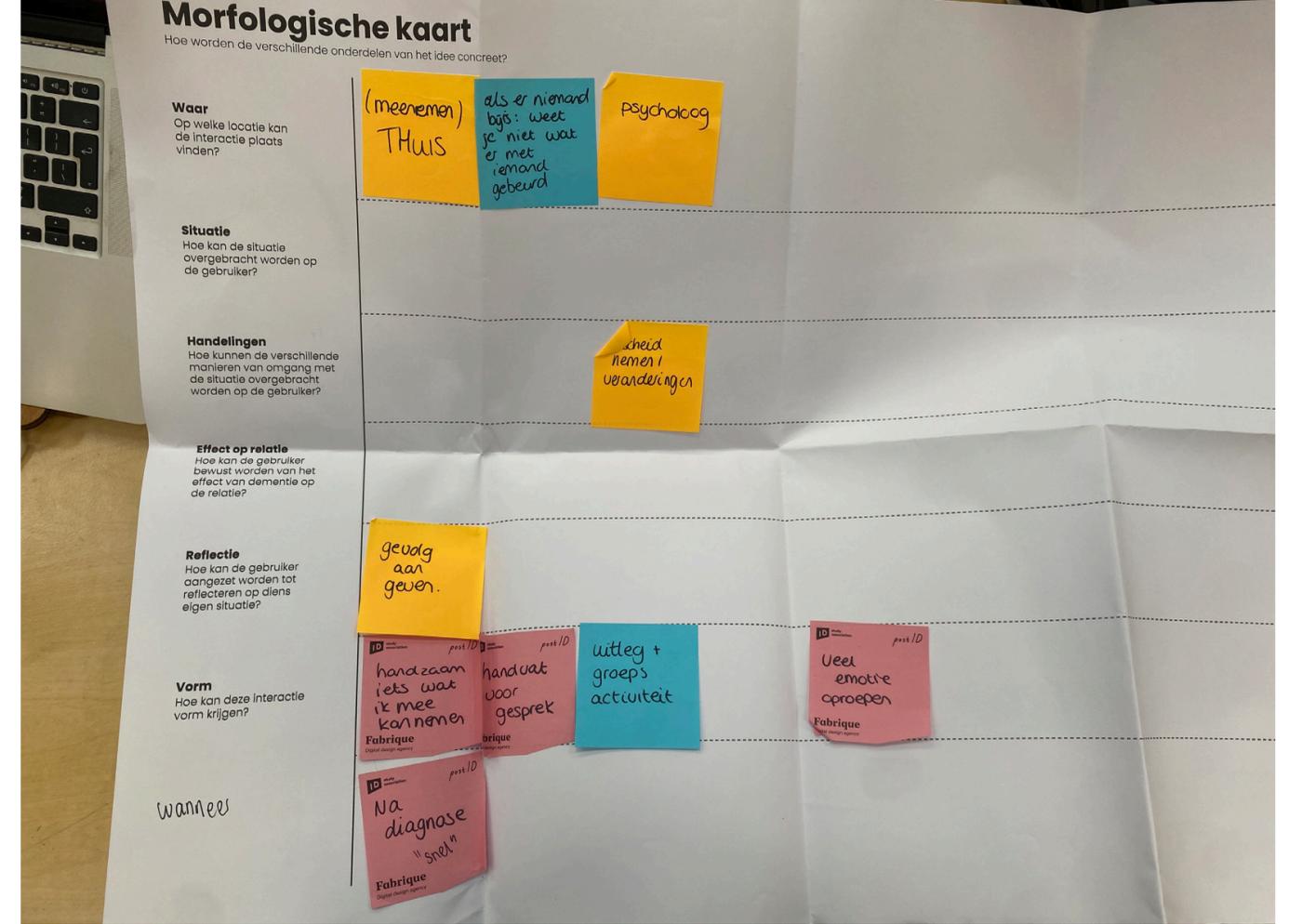
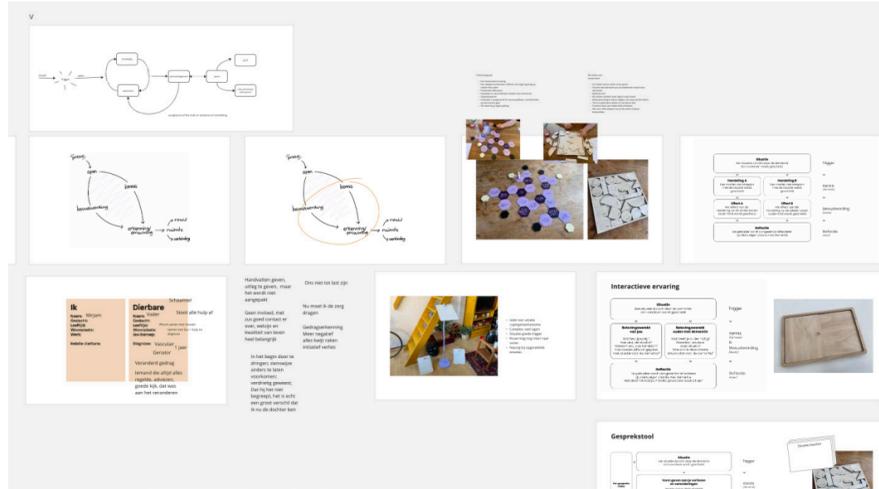
Benieuwd naar mijn project en wil je helpen? Boek een plekje via de link of neem contact met mij op via m.m.sanchezdeboeve@student.tudelft.nl.

Ik kijk er naar uit om je te ontmoeten! - Maureen

appendices

14B Co-creations with experience experts and dementia experts

One co-creation was held with D-T62 (Case Manager for Dementia) and took place in a residential care facility for people with dementia (figure 43). A second co-creation took place online with ED-M51 (an activity facilitator for people with dementia and mother diagnosed with Alzheimer's). A third group co-creation (figure 43) took place with four previous participants from the understanding phase, E-G56 (mother Alzheimer's), ED-J45 (father Alzheimer's † & employee nursing home dementia), D-T59 (coordinator and day care worker) and D-B49 (welfare worker meeting center dementia and caregiver small-scale living dementia).



appendices

14C PROTOYPES

Door de verschillende co-creaties heen is het concept meerdere malen geïtereerd. Drie van deze iteraties zijn ook fysiek geprototyped.

1 Interactieve ervaring

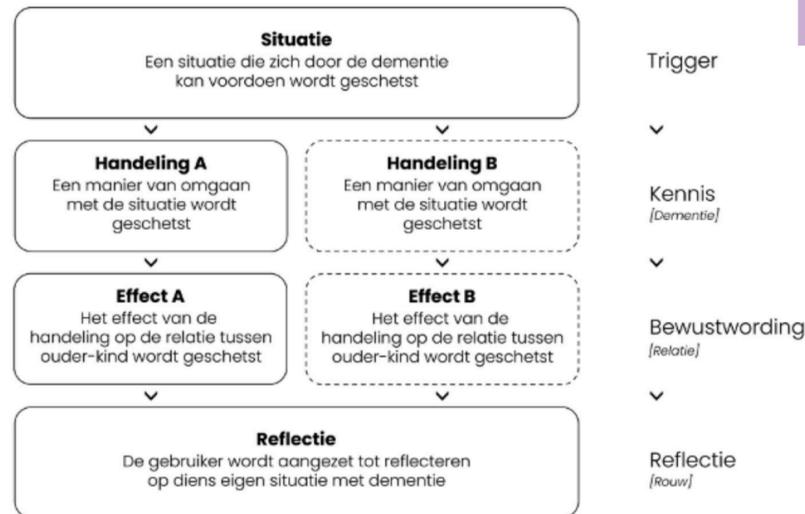
Op de middelste hoge paal wordt een ervaring geschetst die de bezoeker mogelijk kan meemaken door een dierbare die leeft met dementie. Op de grond worden twee manieren van handelen gegeven, een logische natuurlijke handeling en een nieuwe bij dementie passende handeling. De bezoeker kiest en ziet het effect van de handeling op de middelste paal. Hierdoor kan de bezoeker reflecteren op hoe te handelen in een situatie.

2 Belevingswereld

Het tweede concept is ook een ervaring waar een bezoeker heen kan gaan. Een situatie wordt geschetst op het voorste houten blad. Door te schuiven met het blad kan de bezoeker heen en weer bewegen tussen de belevingswereld van de dierbare met dementie en zijn of haar eigen belevingswereld. Op deze manier biedt het de bezoeker reflectie op wat de impact is van dementie op de manier van beleven.

3 Gesprekstoel

Het derde concept is een duidelijke combinatie van de twee ideeën. De tastbare blokken met woorden worden gebruikt om te reflecteren op de ervaringen die aangereikt worden door middel van kaarten.



1 Interactieve ervaring



2 Belevingswereld



Gesprekstoel



3 Gesprekstoel



15 interaction tests

The concept is tested and iterated through two interaction tests: a semi-structured test with fellow students to gain insight into interactions (figure 35). A second test involved a participant E-D54 who has a mother who has Alzheimer's (figure 46). The key insights are listed below which, together with those gathered earlier, lead to the final design.

Ervaring kaart

De horloge van je ouder is kwijt, je ouder beschuldigt jou terwijl je er niks mee te maken hebt.

Wat doet zo'n ervaring met jou?

Welke veranderingen in jullie relatie merk je in deze ervaring op?

Hoe zou je omgaan met zo'n situatie?

Je ouder maakt zijn eigen werkelijkheid compleet. In zijn werkelijkheid heeft hij niet zelf het horloge ergens neer gelegd, dus moet jij het wel gedaan hebben. Ontkennen werkt in dit geval averechts, doordat je ouder dan geconfronteerd wordt met het feit dat zijn werkelijkheid niet klopt. Aflelden of mee gaan zoeken zou in dit geval de rust behouden.

Ervaring kaart

Je ouder komt geïrriteerd en boos terug van de dagbesteding. Een verhaal vol gaten wordt aan jou verteld en je begrijpt het niet.

Wat doet zo'n ervaring met jou?

Welke veranderingen in jullie relatie merk je in deze ervaring op?

Hoe zou je omgaan met zo'n situatie?

Dementie tast het korte termijn geheugen aan. Je ouder is niet meer in staat om informatie langer dan 30 seconde vast te houden. De informatie die in het korte termijn geheugen binnenkomt kan niet meer worden overgebracht naar het lange termijn geheugen. Het heeft dus weinig zin om je ouder meer informatie van de dag te vragen. Heb het over wat er nu gebeurd, ga mee in het gevoel en neem het serieus zonder de logica proberen te achterhalen.

Ervaring kaart

Je ouder ziet jou aan als zijn of haar moeder.

Wat doet zo'n ervaring met jou?

Welke veranderingen in jullie relatie merk je in deze ervaring op?

Hoe zou je omgaan met zo'n situatie?

Het geheugen van jouw ouder rolt naar achteren op. Eerst worden de meest recente jaren weggevaagd en daarna de ouders. Hierdoor herkent hij of zij steeds minder van de laatste jaren. Zo ook wie jij bent. In feite leeft hij 20, 30, 40 jaar terug in de tijd.

Ervaring kaart

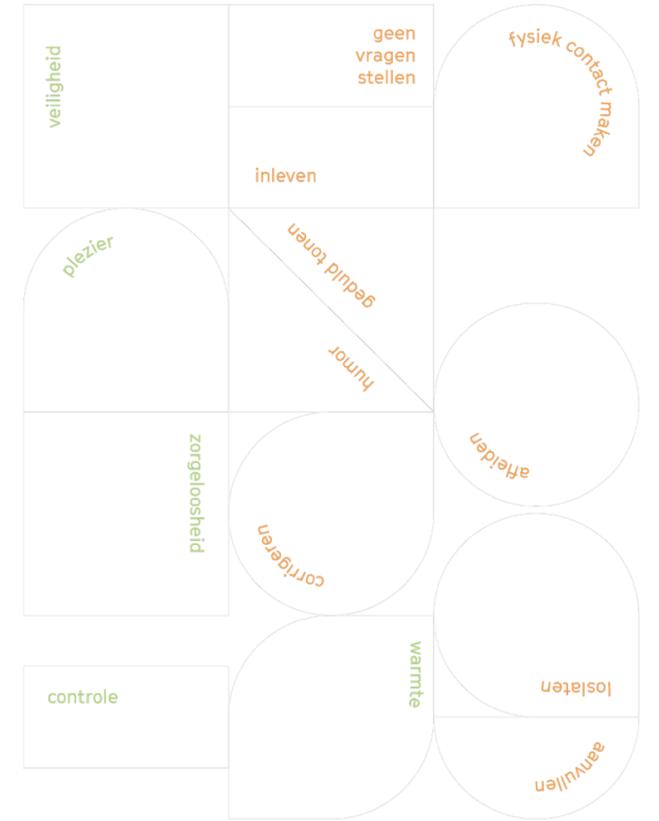
Je ouder zet koffie voor jullie in soepkommen.

Wat doet zo'n ervaring met jou?

Welke veranderingen in jullie relatie merk je in deze ervaring op?

Hoe zou je omgaan met zo'n situatie?

Je ouder kan steeds minder goed de voorwerpen linken aan de functie of het woord. Wil je haar of hem corrigeren, dan word je ouder geconfronteerd met wat hij of zij niet meer weet of kan. Dit kan een pijnlijke reactie veroorzaken. Zolang het veilig blijft, laat het gebeuren en gebruik wellicht humor om de situatie te verlichten voor jullie beide.



New stickers to modify an earlier prototype into the new concept.



Naam: _____
Leeftijd: _____
Datum: _____

Naam ouder: _____
Leeftijd ouder: _____
Type dementie: _____
Duur ziekte op dit moment: _____

Materials used during the interaction tests.

Helemaal mee oneens Helemaal mee eens

Ik kan meer kennis opdoen over rouw en dementie



Toelichting:

Ik kan meer kennis opdoen over rouw



Toelichting:

Het zet me aan tot reflecteren



Toelichting:

Helemaal mee oneens Helemaal mee eens

Ik kan hierdoor begrijpen wat het effect van dementie is op onze relatie



Toelichting:

Ik krijg meer ruimte voor mijn rouw



Toelichting:

Ik voel me prettig om dit te gebruiken



Toelichting:

Ik zou gemotiveerd zijn om dit te gebruiken



Toelichting:

Ruimte voor rouw

- Drie stappen: verkennen / testen interactie / co-reflectie
- Je mag altijd stoppen wanneer je wilt
- Je hoeft geen antwoord te geven op een vraag
- Ik maak wat foto's; akkoord?
- Ik neem een geluidsopname, alleen om zelf terug te luisteren
- Bedankt voor je tijd!

Naam: _____
Leeftijd: _____
Naam ouder: _____
Type dementie: _____
Datum: _____
Plaats: _____

Verkennen

Zelf voorstellen
Mijn project context in het kort
Jouw verhaal horen

Wie ben jij en kan je wat over je ouder vertellen? _____

Hoe is en hoe was jullie band? _____

Wat voor impact heeft de dementie op jou? _____

Wat mis je door de dementie? _____

Hoe wordt jij gesteund? _____

Rouw je? _____

Hoe merk je dat je rouwt? _____

Kan je het daar over hebben met je ouder? _____

Testen interactie

Gaat om interactie _____

Alle feedback welkom _____

Er is geen goed of fout _____

Ik ben of je casemanager van je ouder, of iemand in je persoonlijke kring _____

Ik geef toelichting over het idee na het testen _____

Ook volgt er een korte evaluatie formulier _____

Daarna gaan we aan de hand van wat vragen kijken welke aspecten van dit concept wel of niet werken _____

Wat is je eerste indruk? _____

Wanneer zou je dit willen gebruiken? _____

Co-reflectie

3/4

Nu ben ik benieuwd naar de verschillende aspecten in dit idee

Algemeen:

In welke vorm zie jij deze interactie voor je?

Welke materialen?

Verschil in houtkleur genoeg?

Met wie zou je dit willen doen?

Hoe zou je hier aan willen komen?

Ervaringen:

Welke ervaringen triggeren?

Kan jij nog ervaringen noemen die jou een bepaald inzicht hebben gegeven?

Hoe uitgebreid moet zo'n ervaring toegelicht worden?

Toelichtingen:

Een situatie in zo'n ervaring ontstaat door de dementie.

In hoeverre moet de kennis van dementie er in verwerkt worden?

Wat mis je nog?

Hoe wil je deze kennis aangereikt krijgen?

Results of the interaction test with E-D54

Leertijd: 55
Datum: 14 kb

Leertijd ouder: 05
Type dementie: Alzheimer
Duur ziekte op dit moment: ongeveer 2015-2022 maar daarvoor al vermeden

Helemaal mee oneens | Helemaal mee eens

Ik kan meer kennis opdoen over rouw en dementie

Toelichting: Ja, de datter maar inzichtelijk waar je nu te maken hebt. Gevoelens krijgen in fysiek beeld

Ik kan meer kennis opdoen over rouw

Toelichting: Weet ik niet goed, wel inzicht in je eigen gevoelens. Maar die hebben met andere betrekking op rouw

Het zet me aan tot reflecteren

Toelichting: Jazeker je moet een naderen voorzet je het gekke woord vindt het meest passende. En waarom dat het meest passende is

Caroline x Marleen

Helemaal mee oneens | Helemaal mee eens

Ik kan hierdoor begrijpen wat het effect van dementie is op onze relatie

Toelichting: Ik denk dat het zeker kan helpen bij meer begrip

Ik krijg meer ruimte voor mijn rouw

Toelichting: Weet ik niet, dat helpt toch redelijk. Misschien kan je dat pas echt als iemand er niet meer is. Kous home n. zou voorvullende vorme en Madra

Ik voel me prettig om dit te gebruiken

Toelichting: Ja, het is toegankelijk en veilig

Ik zou gemotiveerd zijn om dit te gebruiken

Toelichting: Ja, ik denk wel dat het fijn is als er regelmatig is als je + voor het werk doet. Daarna zou je het ook met andere kunnen doen

Co-reflectie

4/4

Nu ben ik benieuwd naar de verschillende aspecten in dit idee

Emoties:

Welke emoties zijn nodig om jouw gevoel uit te drukken?

Welke vorm zou dit moeten krijgen volgens jou?

Ben je meer bewust van wat dementie met jou doet op gebied van rouw?

Veranderingen:

Wat veranderd er in jouw relatie?

Wat mis je op dit vel aan veranderingen?

Wat verlies je aan je relatie?

Omgaan: Wat vind je van deze laag?

Hoe zou deze vraag gesteld moeten worden?

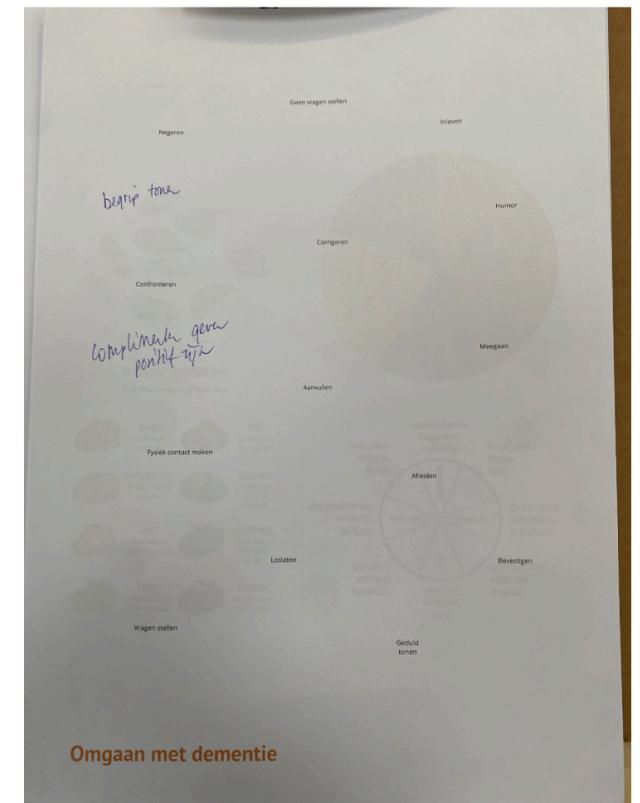
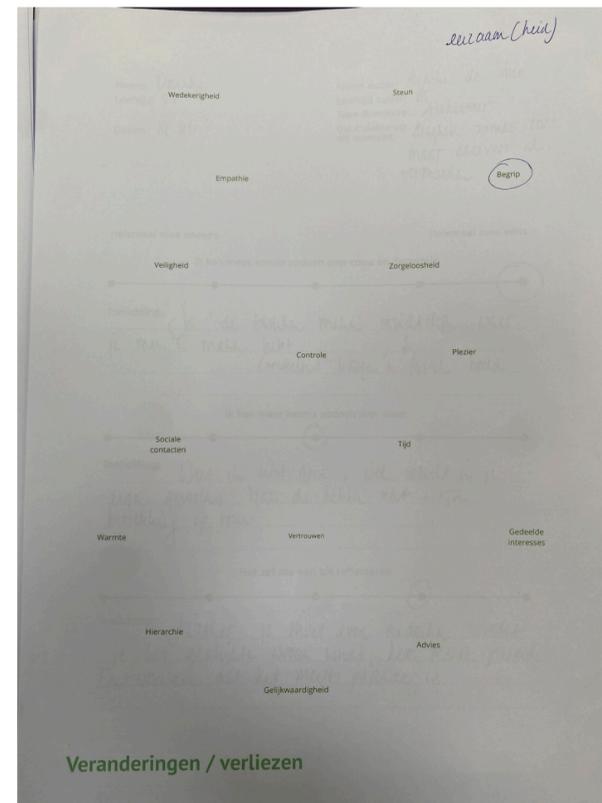
Conclusies:

Is dit de juiste opbouw?

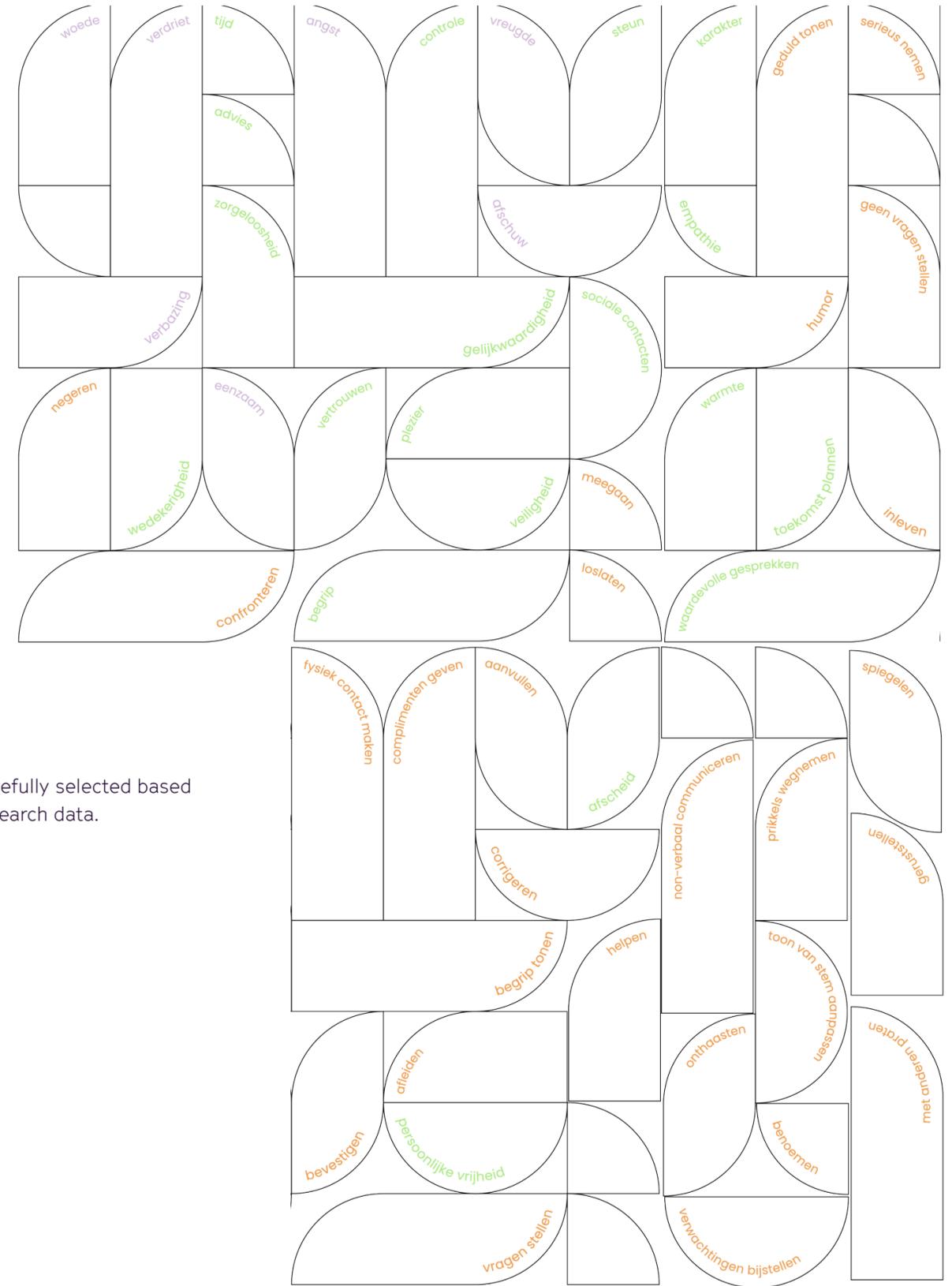
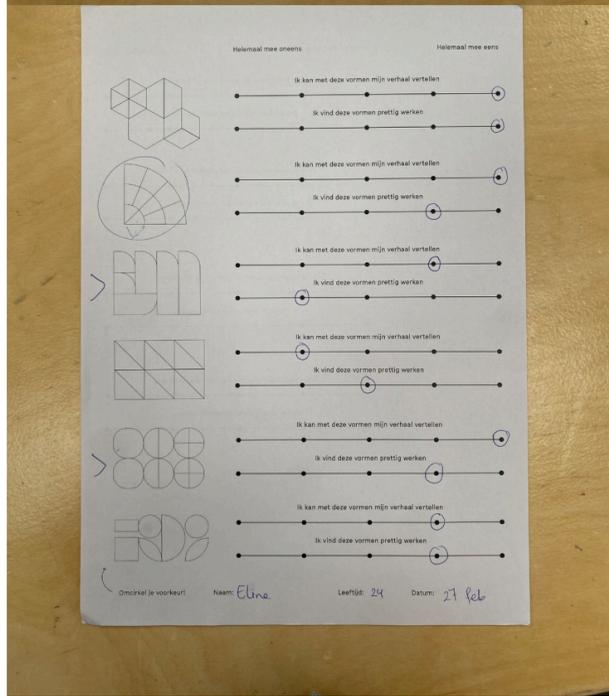
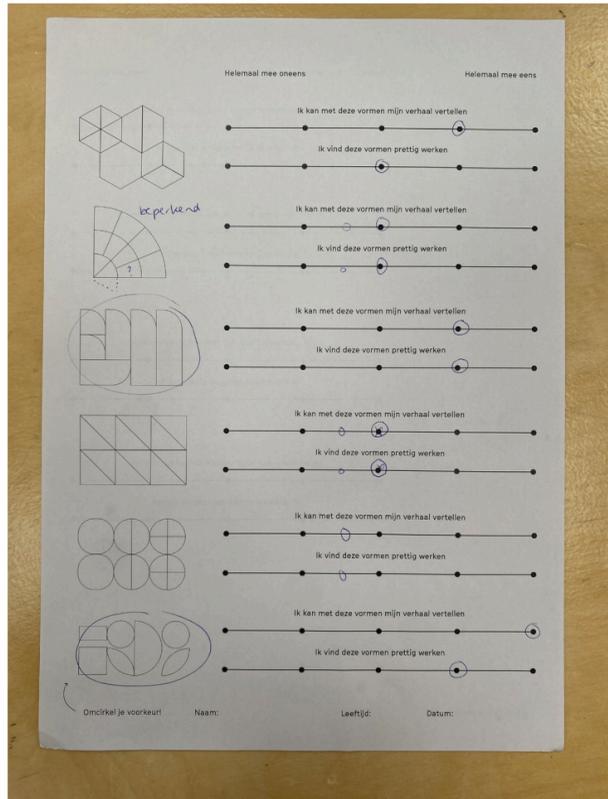
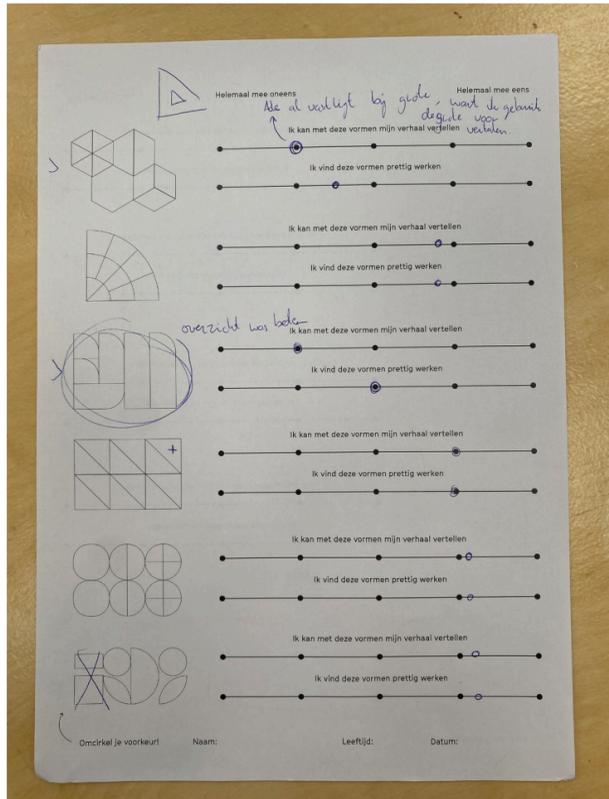
Wat zou je nog willen verbeteren?

Wat mis je nog op de ervaring kaarten?

Zijn de vragen volgens jou juist geformuleerd?



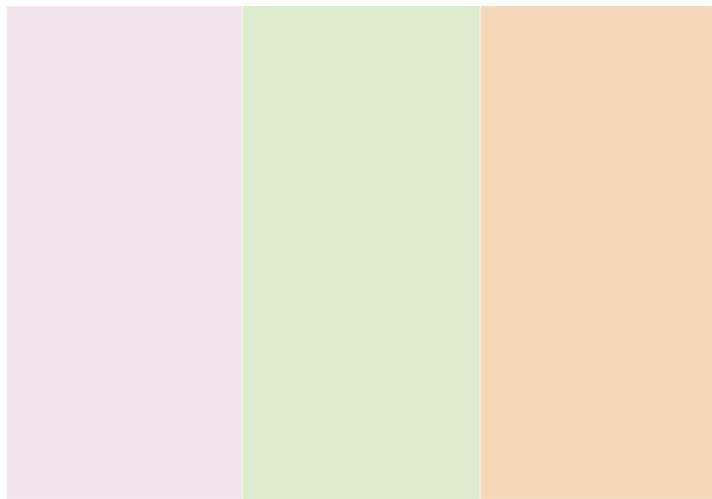
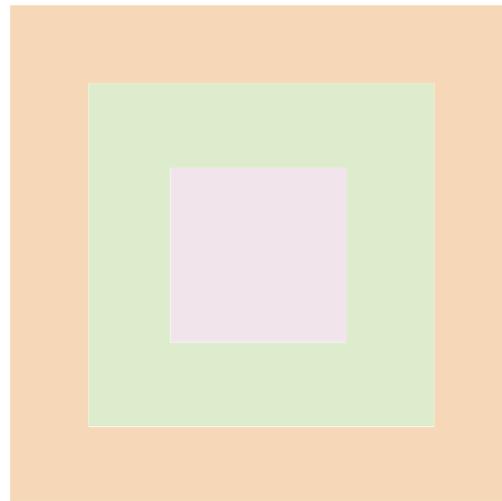
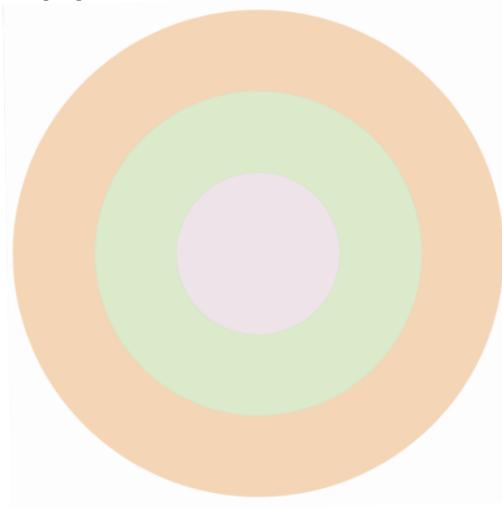
appendices



WORDS

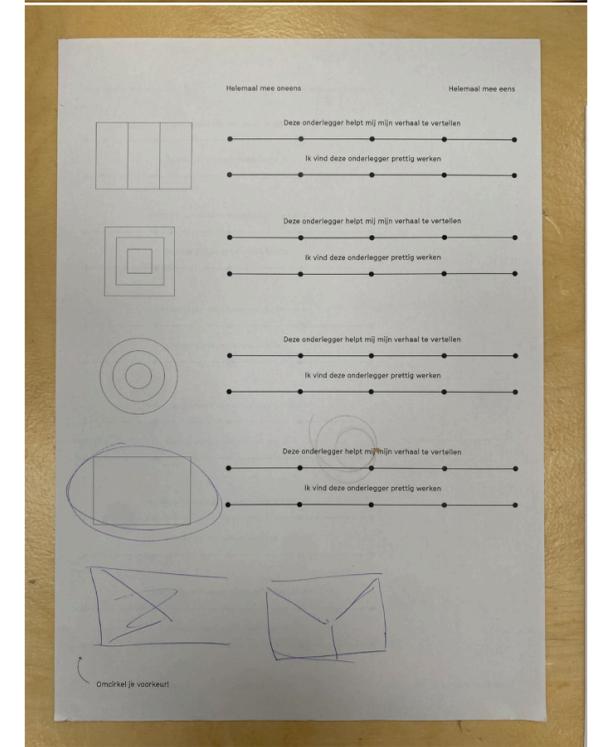
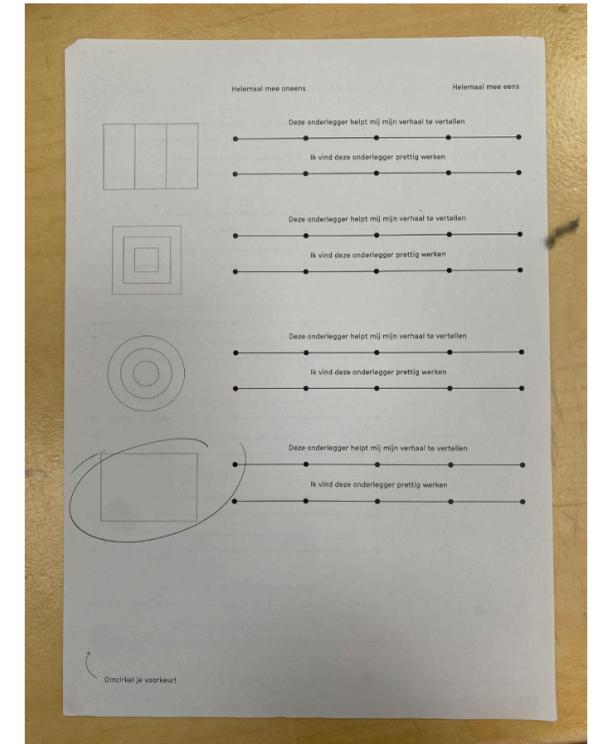
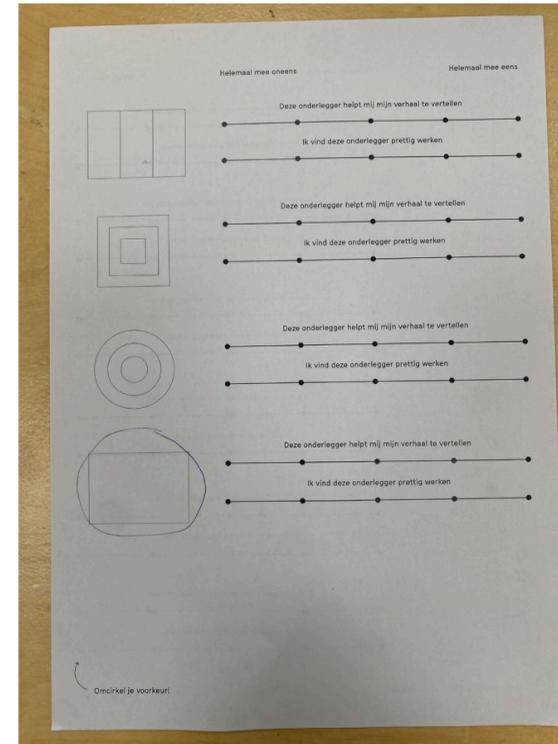
Words are carefully selected based on gained research data.

appendices



16B EXPLORATION BOARD

Different versions of the exploration boards are discussed and explored with three fellow students. Results are on the right.



appendices

16C EXPERIENCE CARDS

Together with experience and dementia experts ED-J46 the content of the experience cards are online co-created. The content of each card is listed in the table on the following pages, divided in three stages: early dementia, middle dementia and late dementia.

nr	Stage	Situatie	Toelichting	Omgang	Omgang	Omgang
001	VROEG	Je ouder zet koffie in een soepkom	Je ouder kan steeds minder goed de voorwerpen linken aan de functie of het woord.	Corrigeer je ouder niet. Het is vaak goed bedoeld maar daarmee bevestig je dat je ouder het niet meer zelf kan.	Bied je hulp aan in plaats van het overnemen, of doe het samen op een rustig tempo en met geduld .	Spiegel het gedrag door rustig voor te doen en je ouder mee te nemen zonder te corrigeren.
002	VROEG	Je ouder ontkent demencie te hebben	De mate waarin mensen met demencie besef hebben van hun ziekte, verschilt. Je ouder kan zich sterk bewust zijn van de problemen of juist helemaal niet.	Als je ouder geen besef heeft van de problemen, ga mee in de beleving dat er niks aan de hand is tot zover dat kan.	Corrigeren heeft geen zin, zorgt vooral voor conflict. Geef het tijd, wees geduldig , totdat je ouder zelf meer tot besef komt.	Laat de situatie los en drink uit een soepkom.
003	VROEG	Je ouder vergeet afspraken met jou	Om je aan afspraken te kunnen houden moet je besef van tijd hebben. Maar tijd is een abstract begrip waarop je ouder geen vat heeft door de demencie.	Benoem de afspraak en wees er eerbij over, maar op een ruste kalme toon .	Soms helpt het om met behulp van beelden of geluid een afspraak levendig te houden. Laat een briefje in huis achter of stuur een geluidsopname om je ouder gerust te stellen .	
004	VROEG	Je ouder verteld een verhaal die je niet begrijpt	Demencie lost het korte termijn geheugen aan, waardoor er geen onthouding is in herinneringen voor je ouder. Er kan ook taalgebruik en woorden verliest opgevuld met eigen gemaakte waarheden om te verhalen.	Hou het probleem bij jezelf benoem dat jij het niet begrijpt en met je ouder.	Je moet eigenlijk zo min mogelijk vragen stellen , want niet vragen is er altijd een risico dat ze falen. Je kan ze niet antwoorden met weeten. Je kan beter praten over onderwerpen die je in het moment ziet.	Probeer je ouder op haar gemak te stellen of leid je ouder af met een ander onderwerp of bijvoorbeeld iets te eten of te drinken.
005	VROEG	Je ouder is een object kwijt en beschuldigt jou	Achterdochtig gedrag is een van de vroege symptomen van demencie. Omdat je ouder situaties niet goed meer kan inschatten, raakt je ouder in de war. Er wordt vergeeten waar ze spullen worden neergelegd en herkent mensen niet meer. Dat maakt je ouder soms argwanend en achterdochtig.	Benoem het probleem en neem het serieus. Maar corrigeer niet en laat de schuld in het midden. Ga niet in discussie, maar bevestig haar ongerustheid over het object.	Niet fantasie camoufleert je ouder het gevoel aan te fröugen. In je ouder's beleving is die fantasie werkelijkheid. Probeer je in te leven in die belevingswereld.	Probeer je te realiseren dat je ouder niet bewust achterdochtig is en laat je gevoel los . Ga op zoek naar de oorzaak van het gedrag, zodat je kunt kijken of daarin een mogelijkheid zit om het wantrouwen te verminderen.
006	VROEG	Je ouder belt je voor de zoveelste keer op met dezelfde vraag	Demencie leidt vaak tot repetitief gedrag. Je ouder blijft maar "zoeken" in dezelfde laf of stelt voortdurend dezelfde vraag. Omdat je ouder het vergeeten is dat de vraag al is gesteld.	Negeer het feit dat het de zoveelste keer is, maar benoem evenwel dat je julle niet er over geluid hebben zonder er een punt van te maken. Ste gerust door op een rustige toon antwoord te geven.	Mischien is het: repeterende gedrag. Het gevoel van verveling of te veel energie. Geef je ouder dan vaker iets te doen of leid af (afleiden)	Probeer je te realiseren dat je ouder niet bewust achterdochtig is en laat je gevoel los . Ga op zoek naar de oorzaak van het gedrag, zodat je kunt kijken of daarin een mogelijkheid zit om het wantrouwen te verminderen.
007	VROEG	Je ouder wilt niet naar de huisarts	Een bezoek aan de huisarts kan een hoge drempel zijn voor jouw ouder die daar misschien wel te horen krijgt dat het demencie is. Maar voor iedereen is het uiteindelijk prettiger om te weten wat er aan de hand is, ook als het om iets anders blijkt te gaan dan demencie.	Praat met anderen in je omgeving over wat je ouder niet naar de huisarts wilt. Wellicht kunnen anderen het rustig aankunnen en je ouder met het gedrag confronteren .	De toon van je stem is enorm van belang wanneer je toch het gesprek wilt voeren. Het is belangrijk dat je ouder de stem van je ouder niet hoort. Het is belangrijk dat je ouder de stem van je ouder niet hoort. Het is belangrijk dat je ouder de stem van je ouder niet hoort.	Praat vooraf zelf met de huisarts over je zorgen, confroneer je ouder niet in het bijzijn.

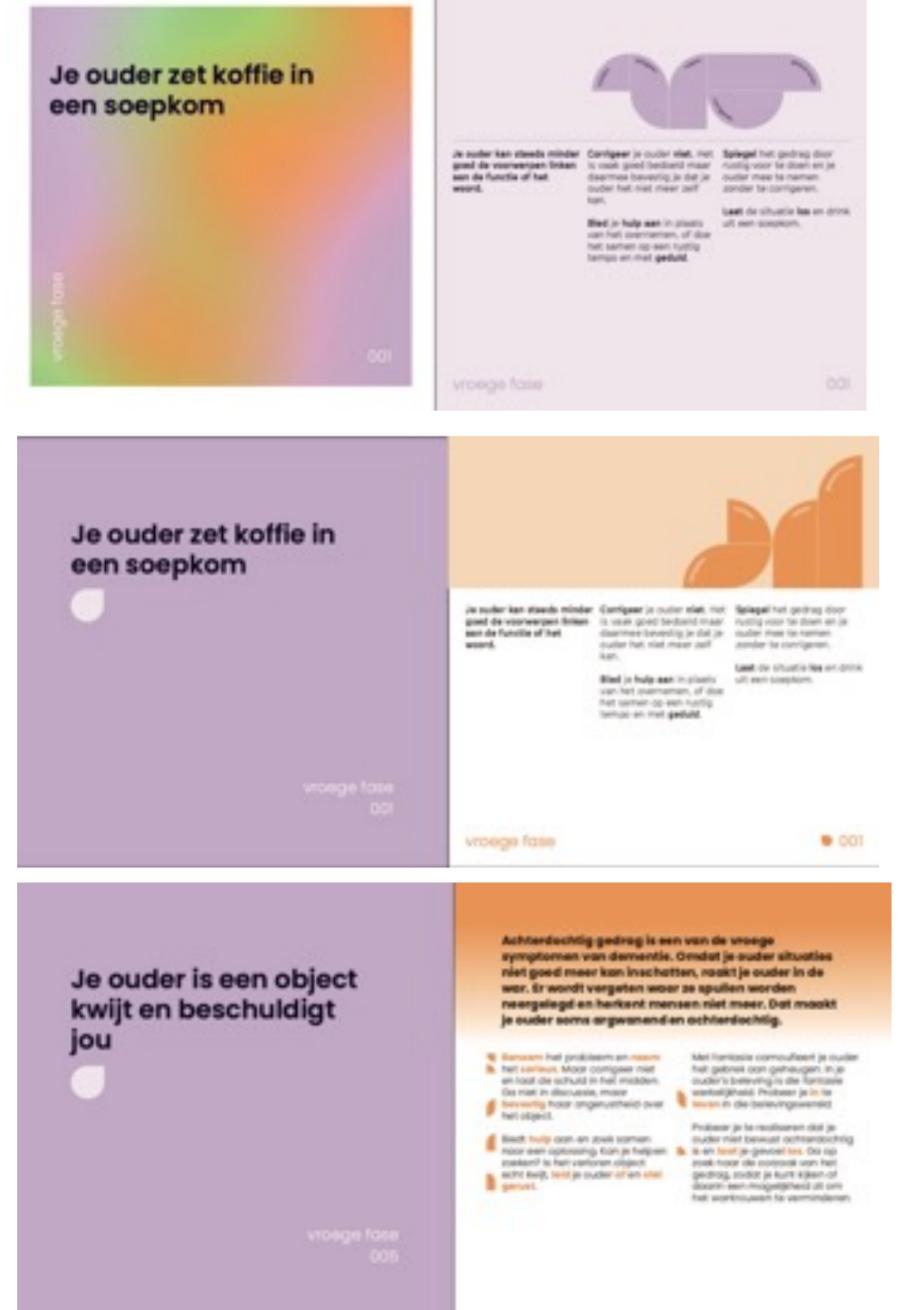
008	MIDDEN	Jouw ouder verteld dat je nooit langskomt	Een brein met demencie is niet meer in staat om informatie langer dan 30 seconden vast te houden en wordt daardoor niet meer overbrecht naar het lange termijn geheugen. Hierdoor wordt het voor je ouder lastig te onthouden wat er in de recente weten is gebeurd.	Probeer samen geduldig herinneringen op te halen waaruit blijkt dat je wel eens langskomt. Zie je dat bliemette op tafel, die heb ik van de week voor je meegebracht."	Schiet niet in de verdediging, de toon van je stem heeft grote impact op je ouder met demencie.	Leid je ouder af met bijvoorbeeld een kopje koffie of wandeling en stel gerust .
009	MIDDEN	Je ouder is boos en onrustig	Je ouder met demencie kan zich niet altijd meer goed uiten en impulsen beheersen. Dit kan leiden tot bozig, onrustig of zelfs agressief gedrag.	Zorg voor een rustige, dagelijkse routine met voldoende beweging. Dat is belangrijk voor het gevoel van veiligheid en geborgenheid van je ouder.	Hou de hand vast, maak fysiek contact maken, kijk of je jouw ouder op die manier weer bereikt.	Leid je ouder af met bijvoorbeeld een kopje koffie of wandeling en stel gerust .
010	MIDDEN	Je ouder toont ongewoon gedrag samen met jou in de winkel	Je ouder met demencie kan zich niet altijd meer goed uiten en impulsen beheersen. Dit kan leiden tot bozig, onrustig of ongewoon gedrag.	Probeer zo ver dat kan mees te gaan in de beleving van je ouder en je in te leven in je ouder's werkelijkheid. Wellicht met een knipoog naar de omgeving.	Lieg niet tegen je ouder maar verkleed je reacties met humor .	
011	MIDDEN	Je ouder toont geen interesse in jou	Lusteloosheid, apathie, een totaal gebrek aan interesse en initiatief: het is kenmerkend gedrag jouw ouder in ontwikkelende demencie proces. Als kind kun je door het moeizame contact, de afgevlakte emoties en de desinteresse nog maar weinig met je naaste delen.	Van je ouder krijg je steeds minder waardering voor wat je allemaal doet, maak daarom genoeg tijd voor jezelf .	Praat er over met anderen , niet je ouder op aanspreken , het is de demencie die de desinteresse veroorzaakt niet jouw ouder zoals je die gekend hebt.	Als je ouder een moment heeft waarop die juist wel interesse toont, bevestig dan dat je die interesse erg fijn vindt. Benadruk het positieve.

012	MIDDEN	Je ouder raakt verdoofd buiten huis	Door demencie verliest je ouder het besef van ruimte en tijd. Daardoor kan je ouder makkelijk binnen en buitenshuis vertwalen.	Stel je ouder gerust en ga mee in de beleving dat het verveeld is om het verdoofd te raken. Laat de schuld van het verdoofd in het midden, benoem dat het niet gek is om te verdoofd te raken omdat er veel veranderd is aan de straat.	Help je ouder door vaste routes aan te leren en vaak samen te lopen, zorg voor duidelijke herkenningpunten.	
013	MIDDEN	Je ouder heeft meer zorg nodig en jij moet daar over mee beslissen	Voor het uitvoeren van medische behandelingen is altijd toestemming nodig van de patient. Maar er komt een moment dat je zelf met demencie niet meer in staat is zelf zorgbeslissingen te maken. Dan sta jij voor een keus.	Leef je in de belevingswereld van je ouder en vind een omweg naar de dagbesteding die voor je ouder wel vertrouwd en veilig voelt.	Zorg voor een band met vertrouwen, maak fysiek contact en stel gerust , zodat je ouder zich minder angstig en onzeker voelt. Dat geeft je ouder vertrouwen dat jij de problemen voor je ouder zult oplossen.	
014	MIDDEN	Je ouder wilt niet naar de dagopvang	Dagbesteding kan structuur en een plezierige en zinvolle invulling geven aan de dagelijkse gang van zaken van je ouder met demencie. Tegelijkertijd krijg je zo meer tijd voor jezelf. De zorg voor je ouder kan met dagbesteding één of meerdere dagdelen per week worden overgenomen. Maar je ouder kan dat anders ervaren, omdat voelt als het inleveren van een stukje autonomie en vrijheid.	Leef je in de belevingswereld van je ouder en vind een omweg naar de dagbesteding die voor je ouder wel vertrouwd en veilig voelt.	Bouw dagopvang langzaam op, heb geduld . Ga bijvoorbeeld eerst samen koffie drinken en start met een dagdeel.	
015	MIDDEN	Je ouder herkent eigen naasten niet meer	Naarmate de demencie vordert, krijgt je ouder meer moeite met het herkennen van gezichten. Je ouder raakt namen kwijt en kan die niet meer in het geheugen terugvinden.	Confronteren met het feit dat je ouder gezichten niet meer herkent, zijn heel pijnlijk. Het vergeten wordt ervaren als falen. Als je zorgzaam en begripvol opsteekt, zal je ouder blijven proberen zich namen en gezichten te herinneren.	Merk je dat je ouder in een gesprek niet op een naam kan komen, help door deze dan in het gesprek te laten vallen of vertel haar de naam waar ze niet op kan komen.	
016	MIDDEN	Je ouder en jij raken elkaar kwijt tijdens gesprekken	Demencie kan de communicatie tussen jou en je ouder op allerlei manieren bemoeilijken. Je ouder kan problemen krijgen met taal en spraak. Informatie verwerken wordt ook steeds ingewikkelder en het gaat veel langzamer.	Stel je verwachtingen bij van een gesprek met je ouder, praat met je ouder zou willen bespreken.		

appendices

017	LAAT	Je ouder ziet jou voor als zijn of haar eigen ouder	Doordat het geheugen van je ouder oprikt naar achteren, omdat het is aangestast door de dementie, worden eerst de meest recente jaren weggeveegd. Hierdoor kan het zijn dat je ouder denkt te leven in de tijd van bijvoorbeeld 20, 30 of 40 jaar terug.	Probeer er in mee te gaan en vraag naar de ouder van je ouder en wat diegene bekende voor je ouder. Ga in op het gevoel en niet op de feiten.	Merkt de ouder twijfel is of jij wel je ouders ouder bent? Probeer voorzichtig te spiegelen en start met simpele vragen.	Maak fysiek contact en benut non-verbale communicatie, de liefde blijft voelbaar en je ouder zal herkenning vinden in je stem en je lichaamstaal.			
018	LAAT	Je ouder raakt fysiek af	In de laatste fase van de ziekte verwordt je ouder ook lichameeljk. Slikken en lopen lukt vaak niet meer, je ouder kan incontinent worden of bedlegerig.	Probeer je gevoel tijdens het moment met je ouder los te laten, maar focus op bijvoorbeeld fysiek contact maken.	Praat met anderen over wat het zien afkaken van je ouder met jou doet.	Ook al kan iemand zich in deze fase niet meer goed uiten, je ouder reageert nog wel op gerechtigheid en een geruststellende stem.	Leid je ouder af. Je ouder kan genieten van geuren, geluiden, muziek of het aaien van een huisdier.		
019	LAAT	Je ouder kan nauwelijks meer praten	Naarmate de dementie verder vordert is de gebruikelijke communicatie met woorden soms niet meer goed mogelijk.	Houd een hand vast, maak fysiek contact maken, kijken of je jouw ouder op die manier weer bereikt. Behoefte aan geborgenheid en liefde blijft.	Blijf zelf praten tegen je ouder, de herkenning van jouw stem kan veiligheid en vertrouwen geven.	Blijf benoemen wat je zelf doet, voorkom verrassingen voor je ouder.	Naarmate de ziekte vordert, wordt lichaamstaal belangrijker. Je ouder raakt gevoeliger voor hoe je iets zegt en minder voor wat je zegt. Omgekeerd is deze non-verbale communicatie voor jou een hulpmiddel om te weten hoe je ouder zich voelt en wat je ouder je probeert te vertellen.		
020	LAAT	Je ouder ziet en beleeft dingen die er niet zijn	Naarmate de dementie vordert, neemt de kans op waanbeelden en hallucinaties toe. Je naaste ziet of hoort dingen die er niet zijn.	De waren en hallucinaties zijn voor je ouder de werkelijkheid. Het heeft daarom geen zin om het tegen te spreken of te ontkennen wat je ouder ziet of hoort. Probeer mee te gaan in haar beleevingswereld en haar gevoelens te bevestigen.	Denk vooral niet: het is nu eenmaal zo. Als het gedrag zorgelijk blijft, kan het nodig zijn om (tijdelijk) medicatie in te zetten of een huisarts te bezoeken. Raadpleeg dementie.nl.				
021	LAAT	Je ouder overlijdt aan de gevolgen van dementie	Zoals ieder dementie proces uniek is, is elk rouwproces ook. Een manier van omgaan met het verlies van een ouder bestaat niet. Iedereen rouwt op zijn of haar eigen manier.						

The graphic design of the cards are explored



appendices

16D QUESTIONCARD

To support the conversationpartner, additional questions are collected on a card:

Algemeen

Kan je me daar meer over vertellen?
Waarom?
Hoe komt dat?

1 Gevoelens

Hoe voelde dat voor jou?
Wat vind je het moeilijkste?
Kun je me meer vertellen over hoe je je voelt?
Hoe zou je de situatie anders willen zien?
Kan je me meenemen in jouw ervaring?
Wat is jouw grootste angst en waarom?
Waar ben je het meest dankbaar voor?

2 Veranderingen

Kun je beschrijven wat voor impact dit op jou heeft gehad?
Op welke manier heeft dit jouzelf veranderd?
Welke veranderingen zijn het meest opvallend en waarom?
Welke impact hebben deze veranderingen op jullie relatie?
Op welke manier is het veranderd?
Op welke manier heeft deze ervaring jouw manier van denken veranderd?
Welke positieve veranderingen merk je?

3 Omgaan

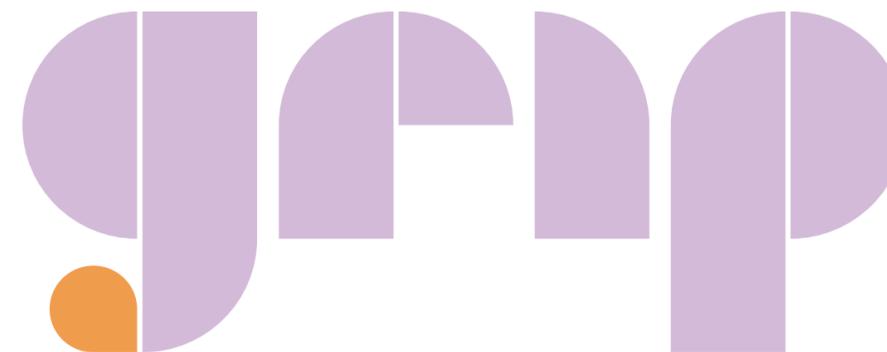
Hoe heb je geleerd er mee om te gaan?
Denk je dat anderen jouw reactie op deze situatie zouden begrijpen?
Hoe zou je willen dat anderen jouw ervaring begrijpen?
Wat zou je de volgende keer anders willen doen?
Op welke manieren heb je steun gevonden tijdens deze ervaring?
Hoe zou jij gesteund willen worden?
Wat is het belangrijkste wat je hebt geleerd van deze situatie?



16E CONCEPT NAME AND GRAPHIC DESIGN

To support the conversationpartner, additional questions are collected on a card:

grip op veranderingen door dementie, ruimte voor rouw



17 overview of gathered research and design insights

17A Research insights

- i. Alzheimer's disease is primary focus of this project.
- ii. Alzheimer's disease has three phases, early, middle and late.
- iii. Dementia causes many losses and changes for the adult child.
- iv. Dementia is unique to the individual and unpredictable.
- v. There are many coping mechanisms and dementia manners.
- vi. Dementia also has a significant impact on the person's loved ones.
- vii. The experienced social support is depending on who you meet.
- viii. The variety of care providers is perceived as overwhelming and unknown.
- ix. Formal caregivers are seeking for more tools to pay attention to and support loved ones.
- x. Loved ones around someone who has dementia each uses a different coping mechanism. If this difference in way of coping is not acknowledged and accepted, it complicates collaboration, mutual support and room for grief.
- xi. Grief can take many different forms.
- xiii. Loss is an inherently existential and essential human experience and loss experiences contributes to the personal growth as human beings.
- xiv. Both positive and negative emotions play a significant role in grief.
- xv. Grieving for a parent who has dementia is an ambiguous loss, one is grieving for someone who is still alive but is deteriorating gradually in small steps.
- xvi. The child must not only adapt to these accumulation of multiple losses that dementia brings, but also in its own behavior and interactions with the parent.
- xvii. The child can use two types of coping mechanisms: acceptance or avoidance of the situation. It is crucial to allow adult children for anticipatory grief in the early stages of dementia. Talking with others, seeking for information and receiving social support are aspects of allowing to this anticipatory grief.

17B Design insights

- A//* Sharing this experience with others in your immediate environment was seen as something very valuable, it lowered the threshold to a follow-up conversation.
- B//* The experiences prompt the user to reflect on their own similar experiences.
- C//* When making decisions about how to handle a parent who has dementia, there is no right or wrong response. This is so situation and person dependent, it should not judge the user.
- D//* The scenarios and options should not be laid out as flow charts, the answers are not sequential, and the user shouldn't be guided to a persona in particular area of the room. Once more, this imposes a lot of presumptions and places the user in a pigeonhole.
- E//* One must first be forced to think before emphasizing dementia-friendly manners in order to avoid socially acceptable responses.
- F//* Because situations are greatly influenced by the stage of dementia a person is experiencing, it is important to take this into account when creating an experience.
- G//* Feelings and emotions may be highlighted a little more, the theory surrounding dementia is now the main focus.
- H//* This idea literally creates and gives space for grief on the table and its emotions and feelings.
- I//* The abstract forms of wood fit the image of dementia, it chafes and does not fit into its own reality.
- J//* The simplicity and not too many steps are strong. The fact that the words already have a form does not bother.

appendices

K// Words speak to one's own personal imagination and interpretation, image on the other hand is too personal and already fills in.

L// This concept mainly deals with abstract ideas and emotions, so it still lacks knowledge about dementia.

M// It is still too open to actually work with it, it needs more guidance.

N// It was not felt nice to have this as a permanent object in a house, it should rather be something you pick up now and then to start a conversation.

O// The concept also needs room for negative aspects and feelings, they belong there too.

P// Aspects and feelings are mixed up, there is a need to categorize these words.

Q// Reflection and discovery is quite something personal that you like to do in an intimate setting, therefore the form in which a conversation can be held using a tool is more in keeping with the purpose as opposed to a publicly accessible experience.

R// It is a sensitive topic in which many emotions will be stirred up. From an expert perspective, the importance of guidance - professional or otherwise - in this stirring up was emphasized.

S// An experience as a trigger helps the user recall to personal experiences.

T// From the professional side, such as the case manager, there is a need to have more tools to start a conversation with loved ones of their clients. Especially to move past the surface and gain a little more understanding of the more profound layers of their experience and grief.

U// Something handy that can be passed around, borrowed or purchased is a low barrier to use.

V// Although an interactive experience sounds like something impressive, the threshold is perceived to be too high to go there. The people who would visit this place are already interested in learning more about dementia and grief.

W// In the prototypes around an interactive experience, too many layers were incorporated so it was perceived as too complex. The purpose was lost sight of.

Interaction tests

X// This tool can also be used to get more in tune with other family members about dealing with the parent with dementia. The tool can be used in multiple ways.

Y// By dividing it into layers, a situation becomes understandable.

Z// Grasping the wooden words, gives feeling to it and certain emotions become tangible.

AA// Allowing the user to select an experience card works well, it gives control over the subject.

BB// Grief does not even need to be emphasized; that will come later.

CC// Several accompanying questions may be asked per layer, to further explore depth.

DD// On the one hand the wooden board gives a grip, on the other hand it limits the user. This needs to be tested.

EE / Iteration and careful word selection are required regarding the blocks.

FF / The way one receives it matters!

GG // The shapes should not be too hard or too diverse, curves give a softness to the blocks.

HH // The shapes should not initiate that there is only one solution, preventing users from puzzling. The shapes should not limit the user.

II // The words should avoid judgments, but rather have a generality that allows the adult child to use them for their own interpretation.

JJ// An exploration board should provide both freedom for the user to place the blocks according to their own interpretation, as well as guidance.

KK// While some users may find guidance helpful, others may feel constrained by a board; providing multiple options

may be necessary.

LL// It is important to keep this exploration board as simple as possible and avoid initiating linear or value judgments.

MM// The questions can be the same for each card, so they can be separated from the card itself.

NN// The experience should be written briefly and concisely, so that there is not too much room for interpretation.

OO// The explanation and knowledge about dementia in the situations can be presented in the form of possible ways of dealing with the situation.

PP// Both conversation participants must have the same expectations and goals for the conversation.

QQ// The conversation partner of the adult child needs a backup support to bring the conversation to deeper levels.

18 user validation tests

The methods used are the same of the interactions tests (appendix 15).

The participants:

- E-I62
- E-A24
- Fellow student



