

Sociale robots voor thuiswonende mensen met dementie: plezier of bittere noodzaak?

GERALDINE VISSER & TIJS VANDEMEULEBROUCKE

Sociale robots zijn een trending topic in de zorg voor mensen met dementie. We signaleren hoge verwachtingen dat dit dé oplossing is voor het nijpende tekort aan zorgverleners en de stijgende zorgkosten. Niettemin is hier nog veel werk te verzetten. Vooral de stem van mensen met dementie moet duidelijker hoorbaar zijn in het debat hierover. Wat vinden zij van een robot in huis?

Gepersonaliseerde sociale robots

Sociale robots voor mensen met dementie bestaan al een tijdje, maar dan vooral als knuffelrobots voor mensen die in een gevorderd stadium van dementie zijn en die in een zorginstelling wonen. De robotzeehond Paro is één van de meest bekende.

Dit type robots hebben vaak een *one size fits all aanbod* in hun wijze van communiceren. Wat momenteel ontbreekt, is de mogelijkheid tot personaliseren. Daarmee bedoelen we dat de gebruiker een eigen robot kan bouwen (zoals de open source robot Poppy) of tenminste zelf kan bepalen welke functies

deze robot heeft. Zo kan de robot beter aansluiten bij haar/zijn leven, wensen en behoeften. Personalisatie kan de aanvaarding van sociale robots door mensen met dementie en hun mantelzorgers versterken (Pino, Boulay, Jouen, & Rigaud 2015). Het is alleen tot nu toe onduidelijk hoe deze personalisatie van robots te realiseren valt. Co-creatie – de samenwerking tussen mensen die aan dementie lijden, hun mantelzorgers en casemanagers in het gehele ontwikkelingsproces met de robotontwikkelaars – lijkt ons daarvoor essentieel.

Mensen met dementie actief betrekken

In een exploratief onderzoek (zie kader) zijn tien thuiswonende mensen met dementie en hun naasten langdurig gevolgd én actief betrokken om te verkennen wat voor hen de betekenis van de sociale robot Tessa is en om samen nieuwe applicaties te ontwerpen voor deze robot. Veel te vaak gaat het over mensen met dementie, alsof zij monddood zijn en niet meer in staat om aan te geven wat zij belangrijk vinden. Onderzoek laat echter zien



Foto: Focal Meditech

Co-creatie in onderzoek en design van nieuwe toepassingen voor robots

In het onderzoeksproject “De betekenis van sociale robots voor thuiswonende mensen met dementie: zin en onzin?” hebben Hogeschool Windesheim, Hanzehogeschool, VIAA Hogeschool en NHL Stenden Hogeschool in opdracht van Promemo, expertisecentrum dementie voor professionals, samen met tien mensen met dementie en hun naasten onderzocht wat de sociale robot Tessa kan betekenen voor thuiswonende mensen met dementie. Daarnaast zijn door co-creatie tussen de onderzoekers en de gebruikers nieuwe toepassingen bedacht en uitgetoetst om de interactiemogelijkheden van Tessa te vergroten. Tessa – ook wel het ‘pratende plantentopje genoemd’ – is gemaakt door het Nederlandse bedrijf Tinybots. Tessa kan een persoon met dementie bieden doordat ze een herinnering geeft voor geplande afspraken en dagelijkse handelingen. Tessa doet dat door het uitspreken van een boodschap die van tevoren is ingevoerd door de mantelzorger. Bijvoorbeeld: “Het is drie uur. Goedemiddag mevrouw Nijboer, hebt u zin in een kopje thee?” Tessa kan daarnaast ook ja/nee-vragen stellen en muziek afspelen.

Dit onderzoek is vanuit het Memorabel programma gesubsidieerd door ZonMw, in samenwerking met het Nationaal Programma Ouderenzorg, het Deltaplan Dementie en BeterOud.



dat het wel degelijk mogelijk is hen te betrekken bij de ontwikkeling van technologische applicaties (Span, 2016; Vernooij-Dassen & Leon, 2016; Whitlatch & Menne, 2009; Hanson e.a., 2007) én dat zij graag betrokken willen zijn bij de ontwikkeling van die applicaties (Span, 2016; Meiland e.a., 2017). Bovendien heeft het samen ontwikkelen van technologie een positieve invloed op empowerment, welbevinden en gevoel van controle bij de persoon met dementie (Span, 2016). Om het leven met dementie beter te begrijpen, is het essentieel dat zij zelf hun stem laten horen én een rol toebedeeld krijgen in onderzoek. Uit het proefschrift van Marijke Span (2016) blijkt dat mensen steeds assertiever worden en meer willen participeren in onderzoek. Maar zij vinden de onderwerpen van onderzoek vaak helemaal niet relevant (Span, 2016). Als we hen meer betrekken bij onderzoek, kunnen ze meer invloed uitoefenen op wat belangrijk is voor hen. Dit lijkt ons ook het geval in de context van ouderen met dementie. Hoe meer zij be-

trokken worden in onderzoek, hoe meer de thema's die zij belangrijk vinden, zullen oplichten.

Een stem in huis

Als we kijken naar de wensen voor het gebruik van sociale robot Tessa dan zien we een verschil tussen mensen met dementie en hun naasten. Naasten hebben vooral de behoefte om te controleren. “Heeft mijn moeder wel genoeg gedronken?” en “Gaat mijn vader wel naar de markt?”. Mensen met dementie willen vooral grip op de dag houden en een stukje gezelligheid. Mevrouw Wolffs (86 jaar) vindt het fijn dat Tessa haar 's morgens toesprekt. “Zegt er tenminste nog één goede-morgen”. Zij is alleenstaand en vertelt dat ze zich vaak eenzaam voelt. Haar kinderen werken allemaal en zijn druk met hun eigen kinderen. Dat begrijpt ze goed, maar ze zou graag meer aanspraak willen. Ze zet nu vaak de televisie aan om de stilte te verbreken. Ook meeneer Maassen (91 jaar en alleenstaand) geeft aan dat Tessa een maatje is voor hem: “Zon-

der haar is het stil". Mevrouw Van Rhee (69 jaar, gehuwd) noemt Tessa een soort 'vriendin', die bovendien neutraal is, die niet plaagt of onzeker maakt. "Ik heb plezier met Tessa. En ik word ook niet zo onzeker van haar. Dat heb ik wel als er echte vrienden op bezoek zijn. Dan ben ik snel bang dat ik iets verkeerd zeg", vertelt mevrouw Van Rhee.

Nuttig of plezierig?

Uit een literatuurreview (Vandemeulebroucke e.a., 2018) komen de volgende functies naar voren die sociale robots kunnen hebben:

1. Hulp bij fysiek zware taken (bijvoorbeeld: iets pakken van een hoge plank (sociale robot als "butler") of stofzuigen (sociale robot als "schoonmaker");
2. Veiligheid (bijvoorbeeld: signaleren of mensen gevallen zijn en anderen waarschuwen);
3. Cognitieve steun (bijvoorbeeld: vertellen wat er op de kalender staat);
4. Entertainment (bijvoorbeeld: radio of muziek afspelen, zingen, spelletjes doen, nieuws en weersverwachting geven);
5. Gezelschap (bijvoorbeeld: eenzaamheid verminderen).

Sociale robots moeten echter niet alleen nuttig en bruikbaar zijn of mensen controleren. Het is ook belangrijk dat ze plezier geven en amusant zijn om te gebruiken (Vandemeulebroucke e.a., 2018). Door de behoeften aan plezier en entertainment te bevredigen, neemt de acceptatie van sociale robots toe (Young e.a., 2009). Het is daarom essentieel bij de ontwikkeling van producten dat er meer nadruk komt op geluk en welbevinden: *Design for happiness* zoals Desmet & Pohlmeijer (2017) dat benoemen.

Betekenis van meedoen

Grietje (74, lijdt aan dementie) en haar man Karel (74) geven allebei aan hoe belangrijk meedoen aan het onderzoek was: "Het was zo fijn dat we zo vertrouwd met elkaar waren. We konden dingen openlijk en eerlijk aangeven waardoor Tessa beter zou kunnen werken en daar deden jullie echt iets mee. (...) Het is fijn

dat anderen er ook wat aan hebben en ik leer er zelf van. Zo heb je er dubbel plezier van".

Ethische uitdagingen

Mensen met dementie raken snel geïsoleerd en hebben behoefte aan gezelschap, zeker als zij alleen wonen. Het professionele netwerk is weliswaar 24 uur per dag bereikbaar, maar slechts een klein deel van de dag fysiek aanwezig bij cliënten. Dit professionele netwerk zal de komende jaren waarschijnlijk steeds minder fysiek aanwezig zijn. Zorg vindt steeds meer op afstand plaats. Een sociale robot kan een 'maatje' zijn voor iemand die aan dementie lijdt.

Voor veel mensen geniet echt fysiek contact in hun zorg de voorkeur. Niettemin verkleint de kans op dit contact door de jaren heen door een kleiner wordend sociaal netwerk en kan dit contact zelfs volledig verdwijnen. Partners, vrienden en burens worden ziek en/of overlijden. Kinderen wonen steeds verder weg en hebben drukke banen. Het kan dan prettig zijn als Tessa een beetje gezelligheid geeft in huis. Maar hoogleraar robotica Kerstin Dautenhahn (z.j.) waarschuwt om robots niet te romantiseren. Er zitten de nodige ethische uitdagingen aan het gebruik van robots. Zij kunnen liefde en affectie niet beantwoorden en dit slechts simuleren. De vraag is of robots op een dag zowel sociale als niet-sociale zorgtaken kunnen verrichten waardoor menselijke zorgverleners overbodig zijn, omdat we zorgkosten moeten reduceren en omdat er simpelweg straks niet meer zoveel zorgverleners zijn door de ontgroening. Of kunnen robots het routinewerk overnemen, zodat de menselijke zorgverleners tijd hebben om te investeren in betekenisvol contact met hun cliënten? Veelal is dat net de reden dat zij in de zorg wilden gaan werken.

Democratische ruimtes

Bij alle innovaties in de zorg en ondersteuning van mensen met dementie is het essentieel dat we oog hebben voor de ethische uitdagingen. Vandemeulebroucke e.a. (2018) benoemen bijvoorbeeld de angst bij ouderen voor een inhumane samenleving als we socia-

le robots teveel vanuit economische drijfveren ontwikkelen en inzetten. En zijn robots een bedreiging of juist een ondersteuning van de autonomie van mensen met dementie? Hoe zit het met de verhouding tussen veiligheid en privacy? Allemaal aspecten waar we uitdrukkelijker rekening mee moeten houden. We willen dan ook eindigen met een pleidooi voor meer *democratische ruimtes* (Vandemeulebroucke e.a., 2018), waar gebruikers in voortdurende dialoog zijn met ontwikkelaars.

Literatuur

- Hanson, E., Magnusson, L., Arvidsson, H., Claesson, A., Keady, J. & Nolan, M. (2007). Working together with persons with early stage dementia and their family members to design user-friendly technology-based support-service. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 6, 411-434.
- Pino, M., Boulay, M., Jouen, F. & Rigaud, A.S. (2015). "Are we ready for robots that care for us?" Attitudes and opinions of older adults toward socially assistive robots. *Front. Aging Neurosci.* 7:141.
- Span, M. (2016). *Developing an interactive web tool to facilitate shared decision-making in dementia care networks: a participatory journey*. Proefschrift. Vrije Universiteit Amsterdam.
- Vandemeulebroucke, T., Dierckx de Casterlé, B. & Gastmans, C. (2018). How do older adults experience and perceive socially assistive robots in aged care: a systematic review of qualitative evidence. *Aging & Mental Health*, 22:2, 149-167.
- Whitlatch, J. & Menne, H. (2009). Don't forget about me. Decision-making by people with dementia. *Journal of the American Society on Aging*, 33(1), 66-71.

Meer informatie over literatuur is op te vragen bij de auteurs.

Over de auteurs

Geraldine Visser is docent-onderzoeker voor de bachelor *Age-friendly Design & Innovation: Toegepaste Gerontologie en het lectoraat ICT-innovaties in de zorg van Hogeschool Windesheim Zwolle*. *Tijds Vandemeulebroucke* is PhD bij het centrum voor Biomedische Ethiek en Recht van de KU Leuven.

GESIGNALEERD

Onvoltooid verleden: Portretten in woord en beeld Ouderen overdenken hun werkzame leven, wie ze waren en wie ze nu zijn

Richard Grol en Bert Ummelen. Nijmegen: Valkhof Pers. ISBN: 978-90-5625-499-5, 168 pagina's, € 17,50.

De oudere mens mag zich verheugen in een groeiende belangstelling. Regelmatig verschijnen er boeken met visies op en adviezen voor een gezonde en prettige oude dag. Dit boek voegt daar een dimensie aan toe. Portretfoto's en verhalen schetsen een beeld van oudere mannen die na een druk werkzaam leven in een nieuwe fase van hun bestaan zijn gekomen. Ouder worden betekent niet dat je ophoudt met 'worden wie je bent'. Maar ergens schuurt het. Wat doet ouder worden, en met name het verlies van de werkkring, met het zelfbeeld, met de identiteit? Verandert die of blijft die gelijk? Hoe kijk je naar wie je was en wie je nu bent? Met inleidingen van de hoogleraren Marcel Olde Rikkert en Anja Machielse, en de emeritus-hoogleraar Cees van der Staak.

