



---

Samenvatting – Summary in Dutch

## SAMENVATTING

Dit proefschrift beschrijft de ontwikkeling van een interactieve webtool, *DEbeslisgids*, die casemanagers helpt bij het ondersteunen van gezamenlijke besluitvorming in zorgnetwerken van mensen met dementie. De ontwikkeling van *DEbeslisgids* was onderdeel van een groter onderzoeksprogramma naar gezamenlijke besluitvorming in zorgnetwerken van mensen met dementie. Dit onderzoeksprogramma vond plaats tussen 2010 en 2014.

**Hoofdstuk 1** beschrijft de achtergrond en de doelen van deze studie. Het aantal mensen met dementie stijgt wereldwijd. Dementie kenmerkt zich, ongeacht de oorzaak van het dementiesyndroom, door een voortgaande cognitieve achteruitgang die tot een toenemende afhankelijkheid leidt van mantelzorgers en professionals. Leven met dementie is niet gemakkelijk. Niet voor de persoon die dementie heeft, maar ook niet voor diens mantelzorgers. Beiden moeten niet alleen leren omgaan met de bijbehorende symptomen, maar ook met het publieke stigma dat aan dementie kleeft. De negatieve beelden en ideeën in de maatschappij over dementie resulteren eerder in sociale uitsluiting en isolement dan in het ondersteunen van mensen met dementie bij het vasthouden van hun persoonlijkheid. Hoewel negatieve aspecten domineren, neemt de aandacht voor de positieve aspecten van het zorgen voor mensen met dementie toe.

Na de diagnose dementie leven mensen nog gemiddeld 6 – 10 jaar. Gedurende het grootste deel van die periode wonen de meeste mensen met dementie thuis wat in overeenstemming is met hun wens. Toch blijkt opname in een zorginstelling uiteindelijk soms onvermijdelijk te zijn. Het nemen van een beslissing hierover is een van de vele en moeilijke beslissingen die mensen met dementie en hun naasten moeten nemen. Het betrekken van mensen met dementie bij beslissingen over hun eigen situatie is niet vanzelfsprekend. Mantelzorgers en professionals hebben de neiging mensen met dementie te beschermen, en voor hen te beslissen in plaats van met hen. Dit doen ze met de beste bedoelingen, maar het doet geen volledig recht aan mensen met dementie. Onderzoek laat zien dat mensen met dementie hun wensen en voorkeuren goed kunnen uiten, zelfs in de verder gevorderde stadia van dementie. Mensen met dementie willen daarnaast zo lang mogelijk betrokken worden in besluitvorming.

Gezamenlijke besluitvorming is een benadering die patiënten ondersteunt bij besluitvorming in samenwerking met hun professional. Gezamenlijke besluitvorming komt voort uit de klinische praktijk maar is nu ook vastgelegd in de Nederlandse Zorgstandaard Dementie als de wenselijke manier om beslissingen te nemen in de context van dementie. De Zorgstandaard Dementie vormt de basis voor ondersteuning die door casemanagers wordt aangeboden aan mensen met dementie en hun

mantelzorgers. Casemanagers vinden het echter lastig om gezamenlijke besluitvorming in zorgnetwerken van mensen met dementie te faciliteren. Gezamenlijke besluitvorming in de klinische praktijk wordt vaak ondersteund door beslishulpen, op papier of via internet. Vergelijkbare beslishulpen voor de dementie context zouden casemanagers kunnen ondersteunen bij het faciliteren van gezamenlijke besluitvorming. Dit soort tools zijn echter niet beschikbaar ondanks het feit dat in het afgelopen decennium de ontwikkeling en het gebruik van ICT-tools binnen de dementie context zijn gestegen.

ICT-tools kunnen bruikbaar zijn omdat men ze op een zelf gewenst tijdstip kan bezoeken en omdat alle gegevens en activiteiten worden opgeslagen. Deze voordelen kunnen ook gelden voor dementienetwerken omdat het ook de betrokkenheid van mantelzorgers op afstand bij besluitvorming mogelijk zou kunnen maken. Veel nieuwe tools zijn echter niet geïmplementeerd omdat ze niet aansluiten bij de capaciteiten van de eindgebruikers. Een mogelijke reden hiervan zou het gebrek aan betrokkenheid van eindgebruikers kunnen zijn bij de ontwikkeling van de tool. In de dementie context richten onderzoekers zich tijdens de ontwikkeling meestal op mantelzorgers en professionals in plaats van op mensen met dementie. Dit onderzoek beoogt daarom een interactieve webtool op maat te ontwikkelen in samenspraak met alle eindgebruikers: casemanagers, mantelzorgers en mensen met dementie.

**Hoofdstuk 2** presenteert de resultaten van een systematische literatuurstudie naar de betrokkenheid van mensen met dementie bij de ontwikkeling van ondersteunende ICT-applicaties. Het betrekken van mensen met dementie bij het ontwikkelproces en in onderzoek is niet vanzelfsprekend, ondanks de toename van ondersteunende ICT-applicaties voor hen. Inclusie van mensen met dementie in het ontwikkelproces van gebruiksvriendelijke en ondersteunende ICT-applicaties is waarschijnlijk in het bijzonder nuttig om de kwaliteit van die applicaties te verbeteren en zo mensen met dementie te helpen. Het doel van deze studie richtte zich op het verkrijgen van inzicht in de betrokkenheid van mensen met dementie bij de ontwikkeling van voor hen ondersteunende ICT-applicaties. De studie richtte zich in het bijzonder op de fase, de methode, de rol en de impact van hun betrokkenheid op de kwaliteit van de ICT-applicatie en op de persoon met dementie. Een systematische literatuurstudie is uitgevoerd in verschillende databanken: Cochrane Library, PubMed, PsychInfo, EMBASE en CINAHL. Publicaties tot en met juli 2011 zijn geselecteerd die aan de volgende inclusiecriteria moesten voldoen: een ontwikkelproces van een ICT-applicatie waarbij mensen met dementie betrokken waren. De BMJ checklijst is gebruikt om de kwaliteit van de geïncludeerde publicaties te beoordelen. De zoekstrategie resulteerde in 893 potentieel relevante publicaties. Deze publicaties zijn achtereenvolgens gescreend op titel, samenvatting en volledige tekst. Daarnaast zijn referenties in deze publicaties handmatig gescreend. Dit resulteerde uiteindelijk in 26 geïncludeerde publicaties.

Deze publicaties hadden betrekking op 15 ICT-programma's. Mensen met dementie bleken voornamelijk betrokken te zijn geweest in de eerste fasen van de classificatie van Brender over ontwikkelfasen: de explorerende en de technische ontwikkelfase. De meest gebruikte methoden om mensen met dementie te betrekken in het ontwikkelproces betroffen: interviews, observaties en gebruikerstesten. In de meeste publicaties waren mensen met dementie veel meer betrokken in de rol van studie object en informant dan in de rol van medeontwerper. Wanneer mensen met dementie echt betrokken werden, gaven ze de onderzoekers en ontwerpers bruikbare feedback en waardevolle aanbevelingen betreffende het ontwikkelen van gebruiksvriendelijke en ondersteunende ICT-applicaties. Mensen met dementie vonden het leuk om mee te doen aan het ontwikkelproces en om nieuwe vaardigheden te leren. Daarnaast leek het meedoen aan het ontwikkelproces volgens sommige onderzoekers empowerend te werken voor sommige mensen met dementie. Teneinde waardevolle, gebruiksvriendelijke en ondersteunende ICT-applicaties te ontwikkelen die de kwaliteit van leven van mensen met dementie vergroot is hun betrokkenheid bij alle fasen van het ontwikkelproces van groot belang.

**Hoofdstuk 3** gaat in op het inventariseren van de gebruikerswensen en -eisen voor de inhoud van de webtool die casemanagers faciliteert bij het ondersteunen van gezamenlijke besluitvorming in zorgnetwerken van mensen met dementie. Gebaseerd op de resultaten van de systematische literatuurstudie uit hoofdstuk 2 is een iteratieve, participatieve studie uitgevoerd met behulp van meerdere methodieken. Achtereenvolgens zijn 50 semigestructureerde interviews met eindgebruikers (mensen met dementie, mantelzorgers, casemanagers en andere professionals), acht focus-groepgesprekken met eindgebruikers en experts, een consultatie van dementiedeskundigen, en twee multidisciplinaire workshops uitgevoerd. De inhoudsanalyse van de data resulteerde in twee sets van gebruikerseisen voor de interactieve webtool. De eerste set gebruikerseisen had betrekking op zorg en welzijn gerelateerde onderwerpen rondom besluitvorming bij dementie. De meest belangrijke onderwerpen waren: zorg, dagelijkse activiteiten, mobiliteit, veiligheid, toekomst, financiën, wonen en sociale contacten. De tweede set gebruikerseisen richtte zich op aanvullende wensen en voorkeuren van de eindgebruikers, zoals: betrokkenheid van de persoon met dementie in besluitvorming, inzicht in de geschiedenis van eerdere besluitvorming, anticiperen op mogelijke toekomstige problemen en beslissingen, en de mate van zelfmanagement en behoud van autonomie van mensen met dementie. De twee sets gebruikerseisen vormden de basis voor de verdere ontwikkeling van de interactieve webtool.

**Hoofdstuk 4** beschrijft de studie naar de issues waarmee rekening gehouden moet worden bij het ontwerpen van een gebruiksvriendelijk ontwerp van een interactieve

webtool die gezamenlijke besluitvorming faciliteert in zorgnetwerken van mensen met dementie. De studie richtte zich op het achterhalen van ontwerp-issues en de unieke bijdrage van mensen met dementie aan het ontwerp. De gebruikte dataverzamelingmethodieken waren achtereenvolgens: zes afzonderlijke focusgroepsessies met mensen met dementie, mantelzorgers en casemanagers; een 'cognitive walkthrough' met onderzoekers en gebruikerstesten met casemanagers, ouderen, mantelzorgers en mensen met dementie. De achterhaalde ontwerp-issues waren: een prettig schermontwerp gebaseerd op harmonieuze kleuren, het gebruik van duidelijke en uniforme knoppen in de gehele interface, het gebruik van meerkeuzevragen met smileys als antwoordmogelijkheden, een wegklapbare menubalk die standaard ingeklapt is voor mensen met dementie en uitgeklaapt voor mantelzorgers maar die naar eigen keuze aangepast kan worden, en een *chat*-functie waarmee alle betrokken eindgebruikers met elkaar in gesprek kunnen blijven. De specifieke en gedetailleerde bijdrage van de betrokkenen met dementie richtte zich op hun focus op het hier en nu, de nauwkeurigheid van het taalgebruik en de grafische lay-out. De bijdrage van mensen met dementie aan het ontwerp van het prototype van de webtool was uniek. Sommige andere betrokkenen twijfelden aan het nut en de bruikbaarheid van de tool voor mensen met dementie.

**Hoofdstuk 5** rapporteert over de veldstudie met het prototype van de interactieve web tool, *DEbeslisgids*, die gezamenlijke besluitvorming faciliteert in dementiezorgnetwerken. Deelnemers aan de veldstudie gebruikten *DEbeslisgids* op een tablet. *DEbeslisgids* heeft drie functies: een *chat*-functie voor een gemakkelijke communicatie tussen netwerkleden, een *samen beslissen*-functie om stap voor stap nemen van een beslissing, en een individuele mening-functie over acht dementie gerelateerde levensdomeinen. Het doel van de veldstudie was het verkrijgen van inzicht in de gebruiksvriendelijkheid van *DEbeslisgids*, de gebruikersacceptatie en -tevredenheid, en in de mening van deelnemers over *DEbeslisgids* betreffende besluitvorming. In een veldstudie van vijf maanden zijn vier dementiezorgnetwerken met in totaal 19 deelnemers geïnccludeerd. De onderzoeksgegevens zijn verzameld op basis van gestructureerde interviews, observaties en informatie die deelnemers in *DEbeslisgids* hebben gegeven. De gestructureerde interviews vonden plaats aan het begin, halverwege en aan het einde van de veldstudie met mensen met dementie, mantelzorgers en casemanagers. De vier observaties van de huisbezoeken van de casemanagers focusten op de reacties en het gebruik van *DEbeslisgids* van de deelnemers. De resultaten van de veldstudie lijken uit te wijzen dat de gebruiksvriendelijkheid van de *chat*-functie en de individuele mening-functie voldoende was voor de casemanagers en de meeste mantelzorgers. Oudere deelnemers, met en zonder dementie, hadden enige moeite met het gebruik van de tablet en *DEbeslisgids*. De *samen beslissen*-functie bood nog niet genoeg houvast en instructie voor alle deelnemers. De gebruikersinterface

moet daarnaast versimpeld worden. Met betrekking tot de gebruikersacceptatie en –tevredenheid vonden bijna alle gebruikers de gemakkelijke manier van communiceren in de *chat*-functie, het bespreekbaar maken van lastige onderwerpen en de mogelijkheid tot het geven van individuele meningen prettig. Met betrekking tot besluitvorming gaven vooral mantelzorgers en casemanagers aan dat *DEbeslisgids* hen hielp bij het structureren van gedachten. Zij gaven aan dat zij zich meer betrokken voelden en meer informatie over dagelijkse zaken deelden dan voor het gebruik van *DEbeslisgids*. Concluderend zagen de meeste deelnemers, ongeacht hun gebruik van de tool, de meerwaarde van *DEbeslisgids* en waren zij van mening dat *DEbeslisgids* waardevol voor besluitvorming was. De *chat*-functie leek daarbij een krachtig onderdeel te zijn om deelnemers te helpen om zich op een constructieve manier met elkaar te verbinden. Een dergelijke verbondenheid is voorwaardelijk voor het samen nemen van beslissingen.

**Hoofdstuk 6** beschrijft de betrokkenheid van mensen met dementie, de meest kwetsbare groep eindgebruikers, in de ontwikkeling van *DEbeslisgids*. Het betrekken van eindgebruikers in het ontwikkelproces is nodig voor het ontwikkelen en verbeteren van de kwaliteit van gebruiksvriendelijke en ondersteunende ICT-applicaties. Het betrekken van mensen met dementie in onderzoek, ontwerp en ontwikkeling is echter niet vanzelfsprekend. Deze studie beoogde het betrekken van mensen met dementie tijdens het ontwerp en de ontwikkeling van *DEbeslisgids* (fase, rol en impact) nauwkeurig en kritisch te beschrijven. Het ontwikkeltraject van *DEbeslisgids* is daarbij gebruikt als casestudie met een secundaire analyse van de data die zijn verzameld van mensen met dementie in semigestructureerde interviews (n=23), vier focusgroepen (n= 18), drie gebruikerstesten (n=3), en een veldstudie (n=4). Daarnaast zijn gegevens uit het logboek van de onderzoekers gebruikt. De ontwikkelfasen van het Center for eHealth Research and Disease Management (CeHRes) roadmap en de rollen van de participatieladder voor patiënten van Abma zijn gebruikt voor het analyseren van de manier waarop mensen met dementie hebben geparticipeerd in de ontwikkeling en het ontwerp van *DEbeslisgids*. De resultaten suggereren dat mensen met dementie in verschillende rollen in vier van de vijf fasen van de CeHRes roadmap betrokken zijn geweest: tijdens de contextual inquiry fase in de rol van onderzoekssubject, tijdens de value specification fase in de rol van informant en tijdens de ontwerp en operationalisatie fase als informant en adviseur. De deelnemers vonden het leuk om nieuwe vaardigheden te leren, ze wilden nuttig zijn door zo lang mogelijk bij te dragen aan onderzoeksactiviteiten, en ze wilden bijdragen aan een betere kwaliteit van leven van toekomstige mensen met dementie. Onderzoekers werden zich meer bewust van het belang van het opbouwen van een vertrouwensrelatie met mensen met dementie en het belang van het geven van voldoende tijd zodat mensen met dementie zich kunnen uiten. Concluderend waren mensen met dementie betrokken in de meeste fasen van

het ontwerp en de ontwikkeling en het design van *DEbeslisgids*, voornamelijk in de rol van informant en adviseur. Het blijkt dat deze rollen haalbaar zijn voor sommige mensen met dementie bij de ontwikkeling van ICT-applicaties met verschillende eindgebruiker groepen. Participatie in andere rollen moet verder onderzocht worden. De feedback van sommige mensen met dementie leerde onderzoekers dat het belangrijk voor mensen met dementie is om van betekenis te zijn voor anderen en om iets terug te kunnen doen. Het betrekken van mensen met dementie in onderzoek, ontwerp en ontwikkeling kan daarom mogelijk bijdragen aan hun sociale inclusie.

**Hoofdstuk 7** geeft een samenvatting van de belangrijkste resultaten en conclusies, en methodologische overwegingen. Daarnaast wordt de relevantie voor de wetenschap, de maatschappij en de dementiepraktijk bediscussieerd. Tot slot worden aanbevelingen gegeven voor toekomstig onderzoek (bijv. beslissen over het betrekken van gebruikers in een vroeg stadium en het belang van individuele sessies met mensen met dementie om hun bijdrage tot zijn recht te laten komen), voor de praktijk in zorg en welzijn (bijv. aandachtig en sensitief zijn voor persoonlijke meningen, wensen en waarden van de verschillende netwerkliden en voor de eigen percepties over de wederkerige capaciteiten van mensen met dementie) en voor het onderwijs in zorg en welzijn (bijv. focussen op het overbruggen van de kloof tussen zorg- en welzijnsprofessionals).

De resultaten van dit proefschrift dragen bij aan de informatie en kennis over het betrekken van eindgebruikers met verschillende capaciteiten en belangen bij het ontwikkelen van ondersteunende ICT-applicaties. De studies in dit proefschrift dragen ook bij aan de trend om communicatie in de zorg te ondersteunen, in het bijzonder door een tool te ontwikkelen die de communicatie rondom besluitvorming over zorg- en welzijngerelateerde beslissingen ondersteunt. De resultaten van dit proefschrift hebben ook maatschappelijke relevantie. De mensen met dementie die betrokken waren in deze studie waren goed in staat tot het geven van commentaar en feedback, en dus tot het iets teruggeven aan de mensen om hen heen. Het meedoen in onderzoek draagt daarmee mogelijk bij aan hun sociale inclusie. Daarnaast blijkt uit de veldstudie dat de *chat*-functie een krachtig instrument kan zijn voor het faciliteren van de interactie tussen netwerkliden resulterend in een betere verbinding tussen hen. Een dergelijke verbinding is nodig voor het gezamenlijk nemen van beslissingen. De resultaten van de veldstudie wijzen er ook op dat het gebruik van *DEbeslisgids* behulpzaam was bij het structureren van gedachten.

Aanbevelingen voor verder onderzoek richten zich op het verbeteren van *DEbeslisgids*. Om *DEbeslisgids* robuuster en gebruiksvriendelijker te maken voor ouderen moeten de interface en de *samen beslissen*-functie vereenvoudigd worden. Het toevoegen van 'nice to have's' zoals een agenda, (geheugen)spelletjes en een notificatie voor nieuwe activiteiten in *DEbeslisgids* vergroten mogelijk het gebruik

van *DEbeslisgids*. De aangepaste *DEbeslisgids* zou daarnaast niet alleen een waardevolle tool kunnen zijn voor het faciliteren van gezamenlijke besluitvorming in zorgnetwerken van mensen met dementie. De tool zou ook een goed trainingsinstrument kunnen zijn in het onderwijs aan studenten in zorg- en welzijnopleidingen, om hen zo meer vertrouwd te maken met de stappen van gezamenlijke besluitvorming in de dementiecontext. Tot slot zou toekomstig onderzoek zich ook moeten richten op de effecten van het gebruik van de aangepaste *DEbeslisgids* in de dementiepraktijk.





