

Involvement of people *with* dementia *in* developing *an* interactive IT-application



5th European Nursing Congress, 4-7 October 2016, Rotterdam, The Netherlands

Marijke Span (m.span@windesheim.nl), M. Hettinga, L. Groen-van de Ven, J. Jukema, M. Vernooy-Dassen, J. Eefsting, C. Smits

Introduction

- Participation of people with dementia is not self-evident (Dupuis et al 2011; von Kutzleben et al 2012)
- People with dementia can express their needs and preferences, even in advanced stages of dementia (von Kutzleben et al 2012; Whitlatch, 2009)
- Shared decision-making involves people in decision-making (Elwyn et al. 1999; 2010)
- Decision-making in dementia is complex (Livingston et al. 2010; Smebye et a. 2012; Wolfs et al. 2012)
 - multiple participants
 - different capacities and interests
 - many decisions
- Development of the *DecideGuide* to support involvement of people with dementia

What is the *DecideGuide*?

An interactive web tool (prototype) that case managers can use in facilitating shared decision making in care networks of people with dementia (www.debeslisgids.nl).

Chat



Deciding together



Individual opinion



Eight dementia related *topics*



Chat

Menu sluiten ☰



Annie Brikkers

🏠 Beginpagina

❓ Hoe gaat het?

💬 Berichten

🗳 Samen beslissen 6

👤 Zorgnetwerk

Angelogd als
Annie Brikkers

✖ Uitloggen

Berichten

Empty message input field.

Smiley icons: ☺, ☻, ☹.

Send button: ⚡ Verzend bericht

Frits Brikkers schreef 4 minuten geleden
We hebben gister gezellig met de familie buiten gegeten. Was erg leuk!



React button: ↗ reageer op dit bericht

Marijke Span schreef 3 minuten geleden
wat is het dan mooi in de tuin hè?
3 minuten geleden door Marijke Span

Marijke Span schreef 3 minuten geleden
Dat ziet er heel erg goed uit!

React button: ↗ reageer op dit bericht

Annie Brikkers schreef 8 minuten geleden
ja, het is warm, maar niet zo warm als een paar jaar geleden hoor.

Terug naar beginpagina

Stoppen en uitloggen

Deciding together

Samen beslissen over...

Wonen Wat is er aan de hand? ▾

De heer en mevrouw hebben hun huis te koop staan. Ze zijn naar een andere woonvorm



Wonen en huishouden

   ✉ ➡ Verzend bericht

 Frits Brikkers schreef nu net

Ik help Annie wel en als we er niet uitkomen dan hoor je van ons

 Marijke Span schreef 1 minuut geleden

Dag Annie,
Sorry voor de onduidelijkheid. Als je op het huisje klikt dan komen er vragen tvoorschijn die over het onderwerp wonen gaan. Zou je die vragen willen beantwoorden?
groet, Marijke

Terug naar beginpagina Stoppen en uitloggen

Individual opinion

Hoe gaat het?

Het is vandaag donderdag 8 mei

Goedenavond mevrouw Brikkers

Hoe gaat het nu met u?

 goed

 redelijk

 niet goed

Hoe komt dat?

U kunt op dit vak tikken om uw toelichting te schrijven.

Opslaan en verder gaan

Individual opinion: questionnaire

Menu sluiten ☰
Hoe gaat het met wonen en huishouden

Beginpagina
Hoe gaat het?
Berichten

Samen beslissen 7
Zorgnetwerk

Wilt u voorbeelden krijgen over Wonen?

 ja
 nee

Hoe redt u zich met:

De grootte van uw huis


goed

redelijk

niet goed

Het traplopen


goed

redelijk

niet goed

De stilte in en om uw huis


goed

redelijk

niet goed

De drukte in en om uw huis





Vorige vraag
Terug
Volgende vraag

Aim *and* RQ

Aim:

Describing participation of people with dementia in the development of the *DecideGuide*

RQ:

How did people with dementia participate in the development of the *DecideGuide* (phase and role)?

What was the impact of their participation (on tool and on themselves)?



Methods

Iterative participatory design

- Semi-structured interviews (n=23)
- 4 focus group interviews (n=18)
- Individual usability tests (n=3)
- Pilot study including 4 persons with dementia and their care network (total n=19)

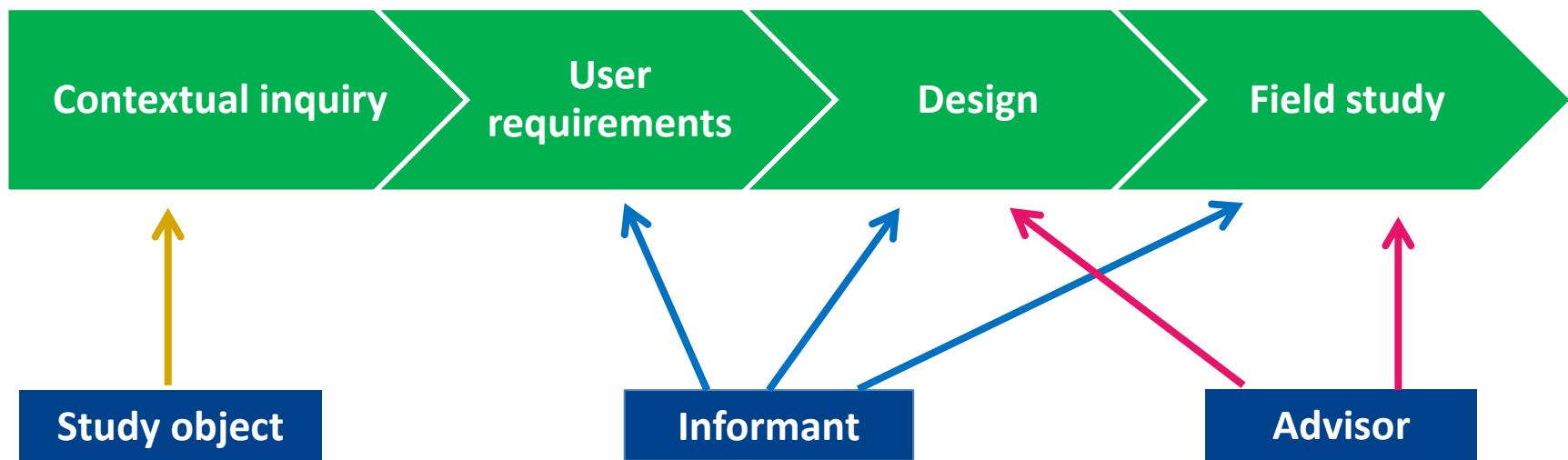
Content analysis and framework analysis:

- CeHRes roadmap for phases (van Gemert et al 2011),
- Abma's participation ladder for roles (Abma et al 2014).



Results: *involvement*

Phases



Roles

WWW.WINDESHEIMINTERNATIONAL.NL

Results: *impact participation*

On DecideGuide

Content



Design



On people with dementia



Take *home* message

Caring for older people, how can we do the right things right?

- People with dementia can participate meaningfully as information provider and advisor: unique feedback
- Meaningful participation takes time
- People with dementia want to be of significance for others
- Participating in research: opportunity to reciprocate



References

- Span et al.(2014). *Towards an interactive web tool that supports shared decision making in dementia: identifying user requirements*. International Journal On Advances in Life Sciences, 2014 no 3&4, p. 338-349.
- Span et al (2014). *An interactive web tool to facilitate shared decision making in dementia: design issues perceived by caregivers and patients*. International Journal On Advances in Life Sciences, 2014 no 3&4, p. 107-121.
- Span M, Smits C, Jukema J, Groen-van de Ven L, Janssen R, Vernooij-Dassen M, Eefsting J and Hettinga M (2015). *An interactive web tool for facilitating shared decision-making in dementia-care networks: a field study*. *Front. Aging Neurosci.* 7:128. doi: 10.3389/fnagi.2015.00128
- Span M. (2016). *Developing an interactive web tool to facilitate shared decision-making in dementia care networks: a participatory journey* (Doctoral dissertation). ISBN 978-94-6259-983-3

Thank you *for* your attention!



Results: *impact*

Four themes

1. Influence on content and design *DecideGuide*
2. Motivation to participate
3. Time investment
4. Balance between challenge and concern



WWW.WINDESHEIMINTERNATIONAL.NL