

Naam: dr. Thomas Engelsma

Promotie: Amsterdam UMC/Universiteit van Amsterdam, eHealth Living & Learning Lab Amsterdam

Promotor: prof. dr. Monique Jaspers

Co-promotor: dr. Linda Dusseljee-Peute

Periode: 2019-2024

Titel proefschrift: Mind the Design: Optimizing the design of digital health technologies for people living with dementia

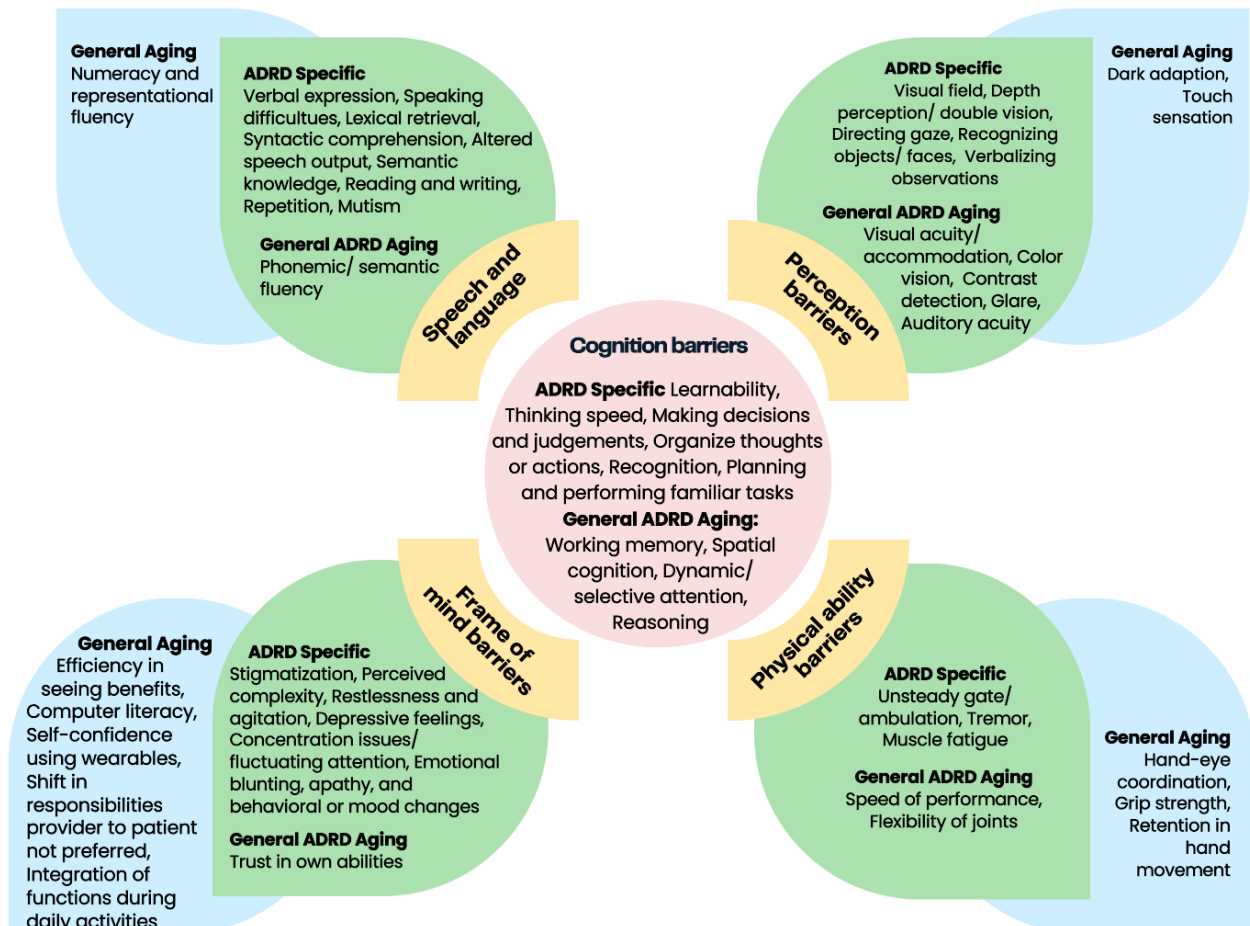
Zien wat belemmert, ontwerpen wat helpt: naar gebruiksvriendelijke technologie voor mensen met dementie

Steeds meer mensen leven met dementie en dat roept een belangrijke vraag op: hoe kunnen we zorgen dat zij zich ondersteund voelen, in contact blijven met anderen en zo zelfstandig mogelijk hun leven kunnen leiden? Digitale gezondheidstechnologie, vanaf nu gewoon 'technologie', kan daar een waardevolle rol in spelen. Denk aan apps die helpen herinneren, draagbare sensoren, videobellen met zorgverleners, platforms voor sociale interactie of hulpmiddelen voor mentale stimulatie. Deze toepassingen beloven niet alleen praktische ondersteuning, maar ook meer regie, verbondenheid en levenskwaliteit voor zowel mensen met dementie als hun naasten. Echter, de grote variabiliteit in symptomen van dementie vormt grote uitdagingen voor het ontwerpen van technologie op een manier dat deze gebruiksvriendelijk is voor deze doelgroep. Door deze verschillen zien we dat wat voor de één wel werkt, niet per se werkt voor de ander. Om dit verder te onderzoeken, heb ik mij in mijn proefschrift gericht op het systematisch benaderen van deze uitdaging. Het doel: potentiële barrières in het gebruik van technologie, specifiek mobiele gezondheidstechnologie (mHealth) voor mensen met dementie, identificeren en vertalen naar concrete, evidence-based ontwerpprincipes en richtlijnen.

Ontwikkelen van het MOLDEM-US-raamwerk

Aan het begin van mijn promotieonderzoek hebben we een scoping review uitgevoerd naar barrières in het gebruik van mHealth door mensen met milde cognitieve stoornissen (MCI) of dementie. Deze studie combineert wetenschappelijke gebruiksvriendelijkheidstudies met klinische literatuur uit het dementieveld, waar werd gekeken naar dementie-gerelateerde klachten die de gebruiksvriendelijkheid van individuele technologieën (aan de hand van casestudies) negatief hebben beïnvloed. De resultaten hiervan zijn geanalyseerd en waar van toepassing toegevoegd aan het al bestaande MOLD-US-raamwerk, ofwel *MHealth for OLder adults – Usability*. Dit raamwerk is oorspronkelijk ontworpen om barrières voor het gebruik van mHealth voor ouderen in kaart te brengen. MOLD-US is dus uitgebreid tot MOLDEM-US, ofwel *MHealth for OLder adults with DEMentia – Usability*. In dit raamwerk staan 53 potentiële barrières voor het gebruik van mHealth, ervaren door ouderen met MCI of dementie, gecategoriseerd in vijf hoofddomeinen: cognitie, waarneming, fysieke vermogens, gemoedstoestand, en spraak & taal (afbeelding 1). Dit uitgebreide raamwerk biedt een





Afbeelding 1. MOLDEM-US-raamwerk.

theoretisch gefundeerd overzicht van de uitdagingen die mensen met dementie (kunnen) ervaren tijdens het gebruik van mHealth en vormt de basis voor het verdere onderzoek in mijn proefschrift.

Expert input op het MOLDEM-US-raamwerk

Omdat de barrières in het MOLDEM-US-raamwerk gebaseerd zijn op individuele studies waar mensen met MCI of dementie aan hebben deelgenomen, wilden we op hoger niveau inzichten verkrijgen in de ervaringen van experts. Zij zien immers in hun dagelijkse praktijk meerdere mensen die leven met dementie en kunnen geïnformeerde uitspraken doen over hoe symptomen van dementie kunnen leiden tot barrières in het gebruik van technologie en hoe dit kan verschillen per persoon. Ongeveer vijftig experts uit verschillende domeinen, waaronder geriatrie, neurowetenschap, thuiszorg en (wijk)verpleegkunde, werd gevraagd wat zijn zien als

barrières tot het gebruik van technologie voor mensen met dementie. Dit werd hen gevraagd zonder dat ze het MOLDEM-US-raamwerk hadden gezien. De kwalitatieve bevindingen werden naast het MOLDEM-US-raamwerk gelegd om de volledigheid en relevantie van het raamwerk te beoordelen. De barrières genoemd door de experts werden allemaal teruggevonden in het MOLDEM-US-raamwerk en bieden daarmee een eerste bevestiging van de volledigheid van het raamwerk. Naast een kwalitatieve vragenlijst werden de barrières in het MOLDEM-US-raamwerk met behulp van een online Delphi-studie gekwantificeerd op impact en frequentie, waarbij experts op basis van hun praktijkervaring beoordeelden in hoeverre elke barrière het gebruik van mHealth beïnvloedt en hoe vaak zij dit zien voorkomen binnen de doelgroep. Na twee Delphi-rondes werd consensus bereikt. Uiteindelijk werden 26 barrières geïdentificeerd die zowel de hoogste impact hadden als het meest fre-

quent voorkwamen, met name binnen het domein 'gemoedstoestand' (frame of mind). Voorbeelden hiervan zijn de ervaren complexiteit, moeite met het inzien van voordelen, verminderd vertrouwen in eigen kunnen, onrust en agitatie, en moeite met concentratie. Ook cognitieve aspecten werden gezien als hoog impactvol en frequent, zoals moeite met het leren van nieuwe dingen, een verminderd werkgeheugen en redeneervermogen, en problemen met het ordenen van gedachten, plannen en het uitvoeren van vertrouwde taken. Deze inzichten helpen onderzoekers en ontwikkelaars om scherp te krijgen welke ontwerpuitdagingen echt om actie vragen. Zo kunnen keuzes in het ontwerpproces bewuster en gericht worden gemaakt.

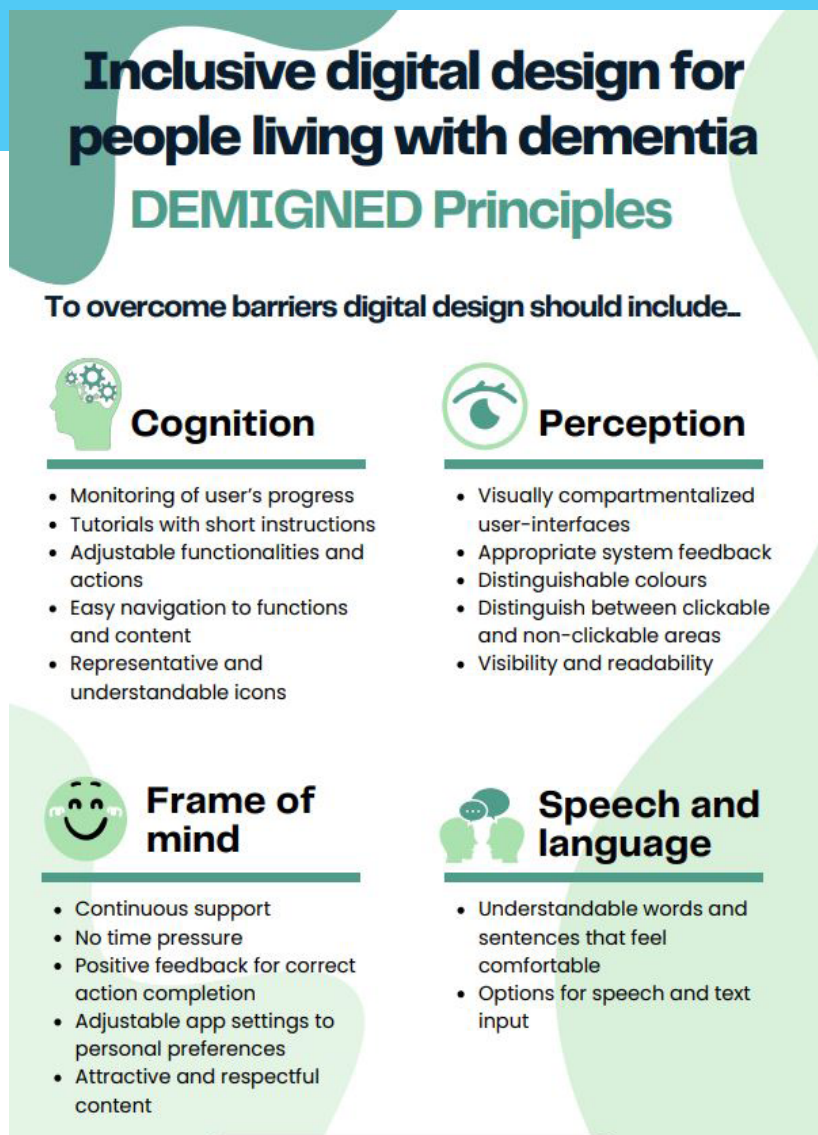
Ontwikkeling van de DEMIGNED-ontwerpprincipes

Om ontwerpprincipes op te zetten voor het ontwikkelen van technologie voor mensen die leven met dementie is gestart met een verkennende literatuurstudie waarin ontwerpkeuzes uit eerder onderzoek worden gebundeld die de gebruiksvriendelijkheid van mHealth-toepassingen voor mensen met milde cognitieve achteruitgang (MCI) of dementie bevorderen. Door thematische analyses hebben we deze keuzes kunnen linken aan vier categorieën uit het MOLDEM-US-raamwerk: cognitie, perceptie, gemoedstoestand en spraak en taal. We vonden zeventien terugkerende thema's. Binnen de categorie cognitie bleek het belangrijk om geheugensteunen te bieden, duidelijke uitleg te geven, personalisatie mogelijk te maken en consistente navigatiestructuren te hanteren. Op het gebied van perceptie werd het belang onderstreept van gestructureerde schermhoud, continue zichtbaarheid van systeemfeedback, kleurgebruik en visuele of auditieve steuntjes. Wat betreft gemoedstoestand droegen gemakkelijke toegang tot ondersteuning, tijdsoriëntatie, positieve feedback, personalisatie en anti-stigmatiserend ontwerp bij aan betere gebruiksvriendelijkheid. Tot slot bleek in de categorie spraak en taal het gebruik van eenvoudige

taal, expliciete terminologie en ondersteuning voor tekst-naar-spraak- en spraak-naar-tekst-functies bij te dragen aan gebruikersgemak. Door voort te bouwen op deze thematische basis zijn de terugkerende thema's geformaliseerd in de DEMIGNED-principes (afbeelding 2). De naam DEMIGNED komt voort uit de termen: 'designed', 'mind' en 'dementia'. Elk principe is vergezeld door praktische richtlijnen voor implementatie, allen voortkomend uit de wetenschappelijke literatuur. Afbeelding 3 laat zien hoe we dit hebben gedaan voor de categorie 'frame of mind' (gemoedstoestand). Dit helpt niet alleen duidelijk te maken wat ontwerpers en ontwikkelaars kunnen nastreven, maar ook hoe deze op concrete manieren bereikt kunnen worden.

Gebruik van DEMIGNED in de praktijk

Om het gebruik van de DEMIGNED-principes te evalueren, hebben we ze toegepast tijdens de evaluatie van een informatieve mobiele website voor bezoekers van



Afbeelding 2. Overzicht DEMIGNED richtlijnen.

Frame of mind

Continuous support

- Ensure continuous support, for instance through a helpdesk. This can be initiated through the action bar or a panic button
- Implement mechanisms to recover from errors smoothly, such as an undo button

No time pressure

- Allow ample time to respond or react to improve acceptability and prevent stress
- Timers should count up instead of down
- Provide orientation to time
- Implement time-based triggers to ensure recognition of tasks that should be completed in a recurrent interval

Positive feedback for correct action completion

- Provide failure-free content
- Allow to set goals and receive rewards to increase feelings of success
- Confirm correct steps to complete an action
- Provide brief encouragements during task completion

Adjustable app settings to personal preferences

- Pre-set difficulty levels of functionalities based on educational and cognitive level
- Adjust or customize features to individual's needs and wishes
- Implement functionality adaptations as a series of options to enhance accessibility
- Implement personalized privacy settings

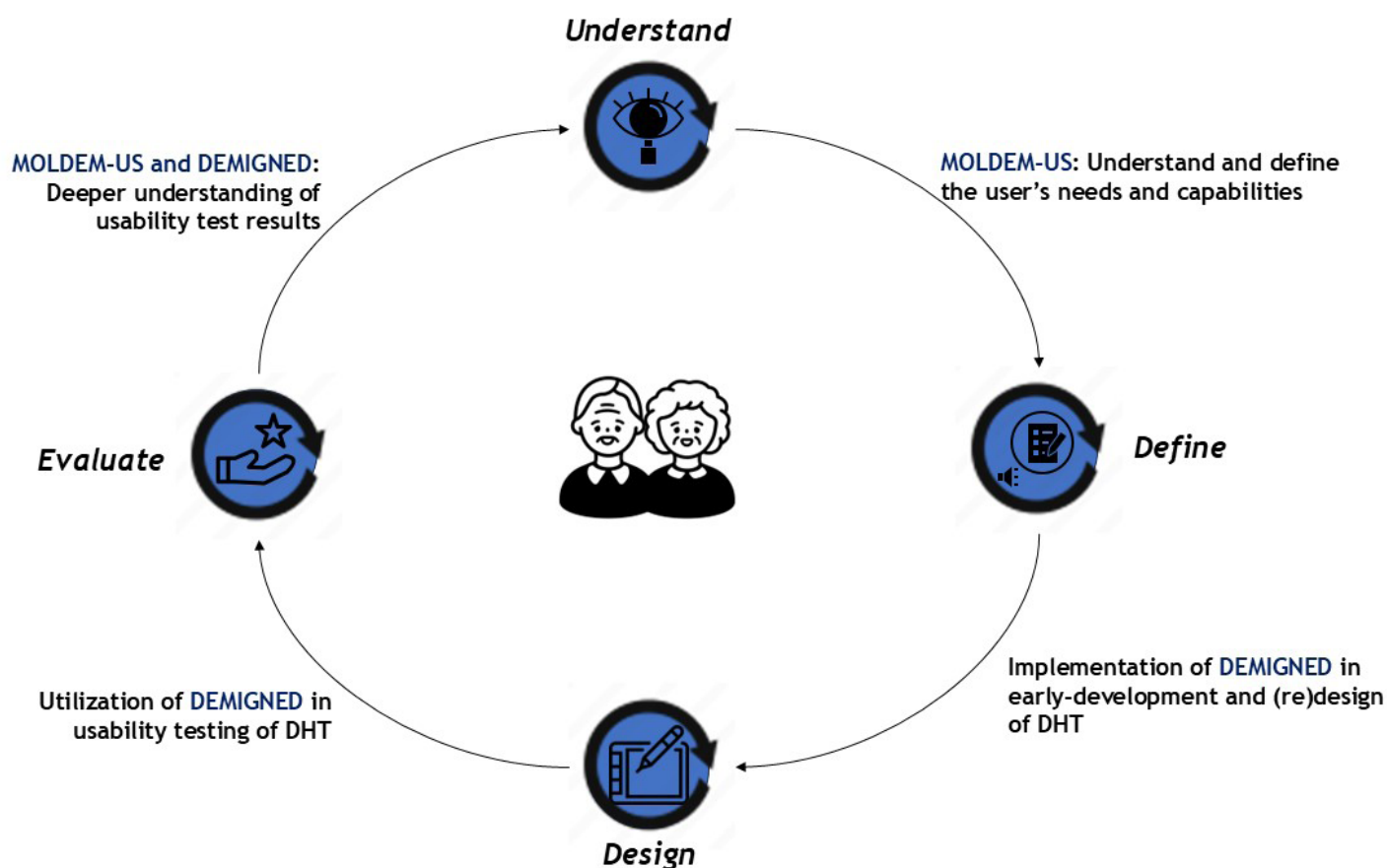
Attractive and respectful content

- Language should be appropriate, taking into account age- and (health) literacy-appropriateness
- Prevent stigmatization
- Use colours in the interface design and graphics to attract interest

Afbeelding 3. Voorbeeld DEMIGNED Frame of Mind (FoM).



een geheugenpoli. Deze studie is uitgevoerd met behulp van twee usability evaluatiemethoden: een expert usability studie in de vorm van een heuristische evaluatie, en een gebruikersevaluatie via 'think-aloud'-sessies met daadwerkelijke bezoekers van de geheugenpoli. Deze groep werd gerepresenteerd door mensen met subjectieve cognitieve achteruitgang, MCI of een beginnende vorm van dementie. Het doel van deze studie was om te vergelijken welke potentiële gebruiksvriendelijkheidsproblemen experts konden identificeren door de interface van de website te analyseren aan de hand van de DEMIGNED-richtlijnen, met de daadwerkelijk ervaren problemen tijdens het gebruik van de website door bezoekers van de geheugenpoli. Uit de analyses bleek dat 50 procent van de gebruiksvriendelijkheidsproblemen die experts identificeerden met behulp van de DEMIGNED-principes, ook daadwerkelijk werden ervaren door gebruikers. Omgekeerd werd 80 procent van de keren dat een probleem werd ondervonden door een bezoeker van de geheugenpoli, eveneens herkend door experts tijdens de heuristische evaluatie. Dit geeft aan dat DEMIGNED niet alleen theoretisch onderbouwd is, maar ook daadwerkelijk inzicht geeft in praktische gebruiksproblemen. Daarnaast hopen we dat de resultaten van studies zoals deze worden ingezet voor het verder verfijnen van de DEMIGNED-principes en richtlijnen. Omdat de richtlijnen voortkomen uit bestaande kennis, is het belangrijk dat ze regelmatig worden bijgewerkt op basis van nieuwe inzichten. Tijdens de studie in mijn proefschrift kwam al een belangrijke bevinding naar voren: het gebruik van de zoekfunctie op



Afbeelding 4. De (vereenvoudigde) fasen van mensgericht ontwerpen: begrijpen, definiëren, ontwerpen en evalueren.

de website sloot niet altijd aan bij het mentale model van de gebruiker. Wanneer die aansluiting ontbreekt, ondervinden mensen moeite met het vinden van informatie, terwijl dit juist hun voorkeursstrategie bleek om informatie te vinden. Dit was nog niet verwerkt in een van de richtlijnen en draagt daarmee dus bij aan de verdere verfijning ervan.

Conclusie

Het MOLDEM-US-raamwerk en de DEMIGNED-principes vormen praktische, evidence-based hulpmiddelen om (onderzoek naar) het ontwerp en de evaluatie van technologie, zoals mHealth, voor mensen die leven met dementie te verbeteren. Beide hulpmiddelen kunnen worden toegepast binnen de (vereenvoudigde) fasen van mensgericht ontwerpen: begrijpen, definiëren, ontwerpen en evalueren (afbeelding 4).

Mensgericht ontwerpen draait om het verdiepen in de behoeften, gedragingen en ervaringen van een groep eindgebruikers, om van daaruit helder te formuleren welk probleem moet worden aangepakt. Het MOLDEM-US-raamwerk ondersteunt in de vroege fasen van dit proces door systematisch in kaart te brengen welke barrières mensen met dementie kunnen ervaren. Door gebruikerseisen te koppelen aan deze barrières, krijgen ontwerpers, onderzoekers en ontwikkelaars beter inzicht in waarom bepaalde knelpunten ontstaan en welke ge-

bruikers daar het meest door worden geraakt. Dit maakt het mogelijk om ontwerpkeuzes gericht te prioriteren. Daarnaast kan het raamwerk ook gebruikt worden om data uit usability studies te analyseren en een meer diepgaand begrip te krijgen waarom een bepaald probleem zich voordoet. In de ontwerp- en evaluatiefasen bieden de DEMIGNED-principes een praktische vertaling van toepasbare richtlijnen naar het inclusief ontwerp. Ze kunnen ondersteunen bij het sturen van beslissingen rond interactie en interfaceontwerp, het vroegtijdig signaleren van potentiële gebruiksvriendelijkheidsproblemen met behulp van heuristische evaluaties, en (net zoals MOLDEM-US) ondersteunend zijn tijdens het analyseren van usability data. Zo ondersteunen ze het volledige iteratieve proces van HCD, waarbij continue evaluatie met eindgebruikers nog steeds centraal staat om te borgen dat oplossingen daadwerkelijk aansluiten bij hun wensen en mogelijkheden.

Met dit onderzoek hopen we bij te dragen aan de ontwikkeling van warme technologie: digitale oplossingen die niet alleen functioneel zijn, maar écht aansluiten bij het leven, de behoeften en waardigheid van mensen die leven met dementie. Technologie moet ondersteunen zonder te overheersen, verbinden in plaats van vervangen. Door barrières inzichtelijk te maken en ontwerpprincipes te bieden, wil ik met mijn proefschrift een stap zetten richting betekenisvolle en mensgerichte innovaties.