

Projectplan overzicht (deel 1)

Algemeen

Naam umc	Universitair Medisch Centrum Groningen
Projectleider + email	Marco Boonstra, m.d.boonstra@umcg.nl
Titel activiteit	E-health ondersteuning voor dialysepatiënten met lage gezondheidsvaardigheden
Programmathema	Digitale interactie
Werkplaats	Competenties en vaardigheden
Draagt bij aan de volgende deliverables -zie programma-	<ol style="list-style-type: none"> 1. Modellen die de regierol van de patiënt en kwaliteit van zorg versterken (zoals Shared decision making, 'value based healthcare', 'positieve gezondheid') zijn in de uitwerking van dit programma geïmplementeerd en opgeschaald. 2. Ontwikkeling, evaluatie en implementatie van e-Health instrumenten zoals app's, games en/of wearables in samenwerking met bedrijven en start-up's. 3. Een blauwdruk voor scholing en onderwijs ter bevordering van e-Health competenties en vaardigheden bij zorgprofessionals.

Projectinhoudelijk

<p>Uitdaging of probleemstelling</p> <p>Ongeveer een derde van de nierpatiënten heeft geringe gezondheidsvaardigheden of lage health literacy (LHL) en worstelt met het vinden, begrijpen en toepassen van informatie over de ziekte en behandeling. Zij hebben te maken met lastige behandelkeuzes, ingewikkelde informatie en grote impact van de behandeling op het leven. LHL heeft voor deze patiëntengroep grote gevolgen, zoals een snellere achteruitgang van de nieren, meer psychische klachten, verminderde zelfregie, meer risico's op onveilige situaties en een lagere kwaliteit van leven (Cavanaugh 2010; Devraj 2009; Green 2013; Lora 2011; Wright 2011). Er is vrijwel geen onderzoek gedaan naar interventies voor chronische nierpatiënten met als doel om de nadelige gevolgen van LHL te voorkomen.</p> <p>Uit het EU FP7 IROHLA project (www.irohla.eu en http://healthliteracycentre.eu/) blijkt dat voorlichtingsmateriaal, websites en ICT-applicaties vaak onvoldoende aansluiten bij consumenten en patiënten met LHL (EU report, december 2015). Dit heeft te maken met de aangeboden informatie maar ook de wijze waarop de informatie vaak wordt aangeboden (tekstueel/getallen/grafieken). Patiënten vinden de informatie niet begrijpelijk, hebben behoefte aan andere informatie of hebben moeite met de navigatie. Een belangrijke conclusie was dat sterkere betrokkenheid van patiënten met LHL in de ontwikkeling en evaluatie van ICT-applicaties noodzakelijk is om het gebruik en de effectiviteit van dergelijke applicaties te verbeteren.</p>
<p>Aanleiding van het project</p> <p>Patiënten met een chronische nierziekte zijn door de vele facetten rondom hun ziekte een interessante doelgroep om te onderzoeken op welke manier e-health geschikt te maken is voor alle chronische patiënten met LHL. E-health biedt kansen om patiënten met LHL te ondersteunen. Canadees onderzoek toonde bijvoorbeeld onlangs aan dat een smartphone-app de gezondheid van nierpatiënten kan verbeteren. De patiënten konden vier zaken bijhouden en delen met de arts: bloeddruk, medicatie, symptomen en laboratoriumuitslagen en dit leidde tot een verbetering van de gezondheid (https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27173169).</p> <p>Echter, over de invloed van LHL bij nierpatiënten op het gebruik van EPD's of e-health is weinig bekend. Er is onvoldoende kennis aanwezig hoe we patiënten met LHL kunnen ondersteunen om informatie uit e-Health systemen te begrijpen en te interpreteren, zodat ze het kunnen aanwenden voor hun eigen zorg- of ziekteproces. Het is bijvoorbeeld nog onduidelijk of patiënten met LHL in staat zijn om informatie uit zelfmetingen of het EPD te duiden en deze vervolgens aan te wenden voor het managen van hun eigen gedrag c.q. gezondheid. Om chronische nierpatiënten met LHL te laten profiteren van e-Health en dit efficiënt in te zetten is het essentieel om inzicht te krijgen in 1) hun behoeften en ervaringen ten aanzien van e-health 2) hoe e-health hierop kan inspelen en aan welke</p>

voorwaarden toepassingen moeten voldoen, 3) hoe patiënten vervolgens de informatie in e-health toepassingen gebruiken en toepassen en 4) wat de invloed is op de gezondheid van de patiënt. Deze kennis kan bijdrage aan het bevorderen van patiëntgerichte zorg en het succesvol ontwikkelen en implementeren van e-Health voor alle patiënten met een chronische ziekte.

Het Dialyse Centrum Groningen ontwikkelt momenteel een prototype e-Health en heeft rekening gehouden met de wensen van patiënten. Uit interviews met patiënten bleek dat zij uitleg van en inzage in medische waarden en behandelplan wenselijk vonden. Daarnaast wilde patiënten ook zelf kunnen monitoren, vooral dieet en vochtinname, gewicht en symptomen/emoties, om dit mee te kunnen nemen naar polibezoeken. Naast patiënten zijn ook zorgprofessionals betrokken. Aan hen is gevraagd aan te geven welke problemen zij tegenkomen in de zorgverlening en hoe-e-Health hierbij kan ondersteunen.

In januari 2017 is het prototype klaar en is vervolgonderzoek nodig om kennis op te doen over het aansluiten van e-Health op de behoeften van patiënten met lage HL. Nierpatiënten zijn een belangrijke doelgroep om de relatie van e-Health en LHL te onderzoeken, omdat hun ziekte en behandeling veel zelfmanagement vraagt op het gebied van leefstijl, medicatie, therapie en fysieke gezondheid. Daarnaast kunnen klinische waarden (creatinine, albumine, bloeddruk), gemeten door de dialysemachine, gecombineerd worden met meer kwalitatief onderzoek over kwaliteit van leven en zelfmanagement om het effect van een e-Health toepassing meetbaar te maken. Patiënten met een nierziekte zijn een goede modelgroep om inzicht te verkrijgen in de relatie tussen LHL en e-health bij patiënten met een chronische ziekte vanwege onder de probleemstelling beschreven redenen.

Doelstelling van het project

Dit project wil kennis vergaren over de behoeften en wensen van patiënten met een chronische nierziekte ten aanzien van e-health door:

- In kaart te brengen welke eisen, behoeften en wensen patiënten met LHL hebben ten aanzien van e-health.
- Een bestaand prototype e-health voor nierpatiënten door te ontwikkelen in samenspraak met en gebaseerd op ervaringen van patiënten met LHL en professionals
- In kaart te brengen op welke manier LHL-patiënten e-health gebruiken en aan welke voorwaarden e-health moet voldoen voor deze groep
- De effecten van dit prototype op de adoptie van e-health door de patiënt te meten

Deze kennis wordt vertaald in een advies voor de ontwikkeling van e-Health systemen in bredere zin, aansluitend bij de grote groep patiënten met lage gezondheidsvaardigheden.

Het beoogde projectresultaat (zo concreet mogelijk beschrijven, opgedeeld in deelresultaten)

Het project geeft door middel van de afname van vragenlijsten en interviews inzicht in de **behoefes** van nierpatiënten met lage HL met betrekking tot e-Health. Deze behoeftes worden in kaart gebracht voor zij met het prototype in aanraking komen (voormeting). Dit geeft kennis over:

- Welke dossierinformatie patiënten in een e-Health portaal willen zien.
- Welke metingen zij zelf willen verrichten in een e-Health portaal en wat ze nodig hebben om deze te begrijpen
- Op welke wijze een portaal visueel aantrekkelijk en gebruiksvriendelijk kan worden ingericht.

Tijdens testsessies worden de **ervaringen** van nierpatiënten met lage HL tijdens het gebruik van de e-health-toepassing in kaart gebracht met behulp van interviews en vragenlijsten. Dit geeft informatie over:

- De manier waarop patiënten een e-Health portaal gebruiken.
- Mogelijkheden om e-Health intuïtief in te richten en problemen op het gebied van computer literacy te overkomen.
- Het effect van een prototype e-health, waarmee patiënten een portaal kunnen uitproberen op de adoptie van e-health.

Op basis van deze informatie krijgen we inzicht in de discrepanties en overeenkomsten tussen de behoeftes en ervaringen van patiënten met LHL en mensen met adequate gezondheidsvaardigheden. Tijdens de testsessies ontstaat ook inzicht wat nodig is om een e-Health portaal aan te laten sluiten bij de bij de vaardigheden van patiënten met LHL. De vragenlijsten, interviews en testsessies geven ook inzicht in discrepanties en overeenkomsten tussen de behoeften van patiënten enerzijds en de professional anderzijds.

Binnen het EU FP7 IROHLA project zijn twee vragenlijsten ontwikkeld die we zullen gebruiken. De E-Health Needs Assessment Questionnaire (ENAQ) is te gebruiken om behoeften van patiënten met lage HL in kaart te brengen. The Evaluative Questionnaire for E-Health Tools (EQET) is bruikbaar om te bepalen of een toepassing toegankelijk is voor patiënten met een lage HL. Met deze vragenlijsten worden belangrijke domeinen onderzocht zoals gebruikersgemak, navigatie, motivatie voor gebruik, mogelijkheden om te communiceren met anderen, aansluiting bij persoonlijke wensen en doelen en begrijpelijkheid van de informatie. Daarnaast wordt gebruik gemaakt van de eHeals, een vragenlijst om de e-health vaardigheden van patiënten te bepalen.

In de tweede fase wordt een interventie ontwikkeld volgens de principes van human centered design / design thinking. Deze interventie bevat interactieve elementen om de patiënten te leren hoe zij navigeren en wat de meerwaarde van e-health kan zijn. De testsessies zullen worden geanalyseerd om te zien hoe patiënten met lage gezondheidsvaardigheden een e-health portaal gebruiken. Daarbij wordt ze gevraagd volgens de 'thinking out loud' methode te vertellen wat ze van het gebruik vinden, hoe ze op het design reageren en waar ze vastlopen. Dit geeft inzicht in gebruiksgemak en begrijpelijkheid. Een E-health Adoption and Acceptance questionnaire, die meermaals wordt afgenomen, brengt in kaart of de adoptie en acceptatie van patiënten ten opzichte van e-health verandert (voor en na gebruik en bij meermaals gebruiken).

Dit onderzoek leidt tot een adviesrapport over belangrijke voorwaarden om e-Health meer te laten aansluiten bij patiënten met LHL. Deze resultaten zijn in te zetten bij het ontwikkelen van e-Health tools en systemen (op andere afdelingen) van het UMCs en zijn van belang voor onderwijs.

De afbakening (scope) van het projectresultaat

Dit project richt zich op dialysepatiënten met chronisch nierfalen boven de 18 jaar met LHL. Patiënten met cognitieve problemen worden geëxcludeerd.

Scope is het vaststellen van behoeften en ervaringen van deze doelgroep met betrekking tot e-Health aan de hand van een voormeting, een ontwikkeld prototype, doorontwikkeling van dit prototype en het onderzoeken van de effecten van het prototype.

Dit project kan starten vanaf 1 maart 2017. Dan is er een prototype opgeleverd dat getoetst kan worden met patiënten met chronisch nierfalen. Het vervolgonderzoek richt zich op bovenstaande projectresultaten en vindt plaats op dialyse-afdelingen van Dialyse Centrum Groningen. Patiënten worden aan de hand van de score op een korte e-health literacy screener geïnccludeerd. Vervolgens zal aan de hand van testsessies, interviews en vragenlijsten eerst bepaald worden of het prototype voldoet of bijstelling nodig heeft, aansluitend op de behoeften van de patiënt. Tijdens vervolgonderzoek kan een groep patiënten met lage HL vervolgens het prototype in gebruik nemen en worden vergeleken met een groep met adequate e-health vaardigheden. Uitkomstmaten zijn een adoptievragenlijst, gebruikersdata-analyse van testsessies en het beoordelen van geluidsopnames tijdens de testsessies volgens de principes van thinking out loud.

De effecten van het project

Het project geeft in eerste instantie inzicht in behoeften en wensen van chronische nierpatiënten met LHL met betrekking tot e-Health en hoe deze patiëntengroep e-Health gebruikt voor het vergaren van informatie en het toepassen van deze informatie op de gezondheid. Dit geeft aanknopingspunten en voorwaarden om toepassingen geschikter te maken voor LHL-patiënten en een chronische nierziekte. Daarnaast biedt het project inzicht in het effect van een e-Health prototype op de adoptie van e-health van patiënten met lage HL, vergeleken met patiënten met adequate vaardigheden. Een al lopend project binnen het DCG biedt inzicht in wensen en behoeften van nierpatiënten en medewerkers van het DCG.

De opgedane kennis kan breder worden ingezet om de informatievoorziening binnen e-Health systemen beter af te stemmen op de vaardigheden van de eindgebruiker. De resultaten kunnen worden ingebracht bij het aanpassen c.q. verbeteren van al bestaande en ontwikkelde systemen. Daarnaast kan de opgedane kennis worden ingezet voor het evalueren of toetsen van projectopzetten, grafische schetsen van e-Health, prototypen en beoogde functionaliteit voor e-Health doeleinden.

De gebruikers van het projectresultaat

Eindgebruikers van e-Health systemen (kwestbare groepen, laag opgeleiden, patiënten met LHL), e-Health ontwikkelaars, zorgprofessionals en beleidsbepalers.

De randvoorwaarden






- Voldoende inclusie van patiënten voor de pilotstudie binnen het DCG. Dit wordt haalbaar geacht omdat het DCG een patiëntenpopulatie van ruim 210 patiënten heeft.
- Een financiële bijdrage om doorontwikkeling van het prototype mogelijk te maken voor nierpatiënten met LHL en voldoende ondersteuning van het onderzoek (o.a. aanstelling onderzoeksmedewerker en uitbreiding van de aanstelling van de onderzoeker bij DCG).

Projectrisico's

- Voldoende deelname van patiënten aan het onderzoek
- Voldoende financiën voor de doorontwikkeling van het prototype. Er is voldoende budget voor de doorontwikkeling maar het is nu niet te voorzien of er substantiële wijzigingen nodig zijn. Indien nodig zullen we met de deelnemers en ontwikkelaars nagaan hoe we binnen de mogelijkheden toch de belangrijkste aanpassingen kunnen doen.
- Het vertalen van de resultaten naar werkbare interfaces in e-Health systemen om informatie uit te wisselen.

SMART model (deel 2)

Versie 3.0

 <p>Specific</p>	<p>SPECIFIEK</p> <ul style="list-style-type: none"> - Omschrijf het doel eenduidig en concreet: - Wat wilt u ermee bereiken? - Wie zijn erbij betrokken? - Waar wordt het uitgevoerd / zichtbaar? 	<p>In kaart brengen wat de behoeftes en ervaringen zijn van nierpatiënten met LHL in het Dialyse Centrum Groningen. In samenwerking met deze patiënten, zorgverleners, ontwikkelaars en onderzoekers wordt vervolgens bepaald wat de implicaties zijn voor de doorontwikkeling van een e-health prototype. Bepalen van het effect van het prototype op e-health adoptie van de patiënten met LHL.</p>
 <p>Measurable</p>	<p>MEETBAAR</p> <ul style="list-style-type: none"> - Onder welke meetbare / observeerbare voorwaarden of vorm is het doel bereikt? - Wat wordt waaraan uitgegeven? - Hoe toetst u of uw doel bereikt is (evaluatie-instrument)? 	<p>Fase 1: Nierpatiënten met LHL worden geïncludeerd met de eHeals (e-health literacy screener) Geïncludeerde patiënten worden geïnterviewd (in groep of individueel) over hun behoeften wat betreft e-health. De door IROHLA ontwikkelde vragenlijsten worden meegenomen. Fase 2: Aan de hand van de behoeften wordt een e-health prototype ontwikkeld en getest. Hierbij wordt het effect van het prototype op adoptie (vragenlijst) en usability getest (gebruiksdata en geluidsopnames)</p>
 <p>Attainable</p>	<p>ACCEPTABEL, AMBITIEUS</p> <ul style="list-style-type: none"> - Waarom de keuze voor deze activiteit? - Realistische planning wat betreft middelen, mensen, tijdslijnen aangeven - Onderzoek draagvlak gewenst 	<p>Het vergroten van de kennis omtrent de relatie tussen HL en e-Health zal bijdragen aan een betere aansluiting van ontwikkelde systemen bij gezondheidsvaardigheden van gebruikers. Hierbij wordt vooral personele inzet verwacht bij de uitvoering van het onderzoek. Binnen DCG is er draagvlak voor dit onderzoek.</p>
 <p>Relevant</p>	<p>RELEVANT, REALISTISCH</p> <ul style="list-style-type: none"> -Hoe draagt het doel bij aan de 'deliverables' van het e-Health programma? -Hoe ondersteunt de activiteit de NFU of lokale visie op het thema e-Health? 	<p>Exploratie van de invloed van HL bij nierpatiënten, om op deze manier informatie binnen e-Health systemen beter te laten aansluiten op de vaardigheden van de eindgebruiker. Daarnaast het creëren van awareness voor het onderwerp e-health literacy bij de ontwikkeling van e-Health systemen.</p>
 <p>Time Based</p>	<p>TIJDGEBONDEN</p> <ul style="list-style-type: none"> - Beschrijf de projectplanning in tijdsvakken met hierin de te bereiken doelen / eindpunten van de activiteit, en wanneer deze gehaald zijn (uiterlijk Q4- 2018). 	<p>Voor maart 2018 is getoetst welke behoeften nierpatiënten met LHL hebben met betrekking tot e-Health en is een passend prototype voor deze doelgroep ontwikkeld. Voor oktober 2018 is wordt het effect van het prototype op adoptie (vragenlijst) en usability getest (gebruiksdata en geluidsopnames). In het laatste kwartaal van 2018 wordt een advies(rapport) geschreven met aanbevelingen.</p>

Projectplan samengevat: Het is onduidelijk welke behoeften en wensen patiënten met LHL hebben met betrekking tot e-health en hoe e-health deze kwetsbare groep kan ondersteunen. Dit project borduurt voort op een prototype e-health voor dialysepatiënten, samengesteld met input van patiënten en professionals. Eerst wordt dit prototype geschikt gemaakt voor patiënten met LHL. Vervolgens wordt getoetst of e-Health invloed heeft op klinische uitkomsten, zelfregie en kwaliteit van leven.

Projectplanning (deel 2)

<i>Toegankelijkheid patiëntportaal vergroten</i>	2016			2017				2018			
	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4
Vorbereiding	X	X	x								
Ontwikkeling prototype											
Onderzoek											
Fase 1: Behoeften en ervaringen LHL patiënten inventariseren en prototype aanpassen.					X	X	X				
Fase 2: Testsessies met prototype								X	X	X	
Uitwerking adviesrapport met richtlijnen											X