



Het projectplan

Inleiding

Elk umc heeft 4 projectplannen opgesteld binnen de drie programmathema's om aan het einde van het e-Health programma de beoogde deliverables te bereiken. De activiteiten die door de Stuur-en Spiegelgroep ook wel genaamd "Brainlab" een positief oordeel hebben ontvangen moeten worden uitgewerkt volgens een vast format. Het format waarborgt het eenduidig vastleggen van de voortgang en evaluatie van het project.

Projectplan overzicht (deel 1)

Het formulier maakt de doelen en randvoorwaarden van het project inzichtelijk. Daarbij zal de gegeven informatie (deels) gebruikt worden om op de nfu-ehealth website de pagina voor het betreffende projectplan in te richten.

Template SMART model projectplan (deel 2)

Het SMART model heeft als doel het gesteld project verder geconcretiseerd en meetbaar gemaakt. Daarbij hoort ook de opstellen van een globale planning (roadmap) van het project, weergegeven op pagina 4.

NB.

De eerste tranche projectfinanciering wordt pas beschikbaar gemaakt als het projectplan volledig is ingevuld en is goedgekeurd.

Het projectplan zal als basis dienen voor de tussentijdse projectevaluaties.

Projectplan overzicht (deel 1)

Algemeen

Naam umc	VUmc
Projectleider + email	<p>Prof. dr. Jaap Oosterlaan, directeur Follow Me programma VUmc en AMC, ad interim projectleider (j.oosterlaan@amc.nl).</p> <p>Overige projectleden:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Prof. dr. Hans van Goudoever, voorzitter divisie III VUmc en divisie C/E Vrouw/Kind AMC. - Prof. dr. Job van Woensel, hoofd PICU AMC. - Renée de Ruiter, projectmedewerker Follow Me programma VUmc en AMC.
Titel activiteit	Communicatieplatform kind / ouders voor nazorg en follow-up programma PICU
Programmathema	Digitale Verbondenheid
Werkplaats	Werkpakket 1 UMC Portalen
Beoogde deliverables	<p>Draagt bij aan de algemene deliverables van het NFU e-Health project 1, 3, 4, 5 en 8.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Kansen en bedreigingen van digitalisering voor de gezondheidszorg; 3. Positionering van dit project in wetenschappelijke en populaire pers; 4. Voorwaarden en condities rondom inzage en downloaden van medische gegevens ; 5. Interoperabiliteit tussen ziekenhuisinformatiesystemen en het PGD; 8. Regierol van de patiënt en kwaliteit van zorg.

Projectinhoudelijk

Uitdaging of probleemstelling
<p>Uit de vakliteratuur en onze eigen ervaring blijkt dat informatie over de mogelijke gevolgen van ziekte en behandeling voor patiënten van groot belang kan zijn met oog op geruststelling, preventie, vroeg-signalering, en gedeelde besluitvorming. Hier richten we ons op de informatievoorziening aan ouders van kinderen die opgenomen zijn geweest op de intensive care afdeling (Pediatric Intensive Care Unit; PICU) en op de betrokken kinderen zelf, indien zij de leeftijd van 12 jaar hebben bereikt (wanneer we hier spreken over patiënten, dan refereren we naar zowel ouders als kinderen van 12 jaar en ouder). We maken onderscheid tussen (1) algemene informatie relevant voor kinderen die opgenomen zijn geweest op de PICU (bijvoorbeeld: informatie over mogelijke consequenties van langdurige intubatie) en (2) patiënt-gebonden informatie (bijvoorbeeld: informatie over de beperkte inspanningstolerantie van een kind). De informatievoorziening heeft niet alleen betrekking op medische aspecten, maar is breder en omvat tevens informatie over het psychosociaal functioneren en informatie welke van belang kan zijn voor het functioneren op school.</p>
Aanleiding van het project
<p>Binnen het Vrouw-Kind Centrum VUmc en AMC wordt momenteel het Follow Me programma geïntroduceerd dat voorziet in een uniform nazorg en follow-up programma voor diverse topreferente patiëntengroepen. Met Follow Me geven we een belangrijke impuls aan de kwaliteit van de nazorg en follow-up van onze topreferente patiënten. Het uniformeren van de follow-up faciliteert kwaliteitsverbetering op basis van patiëntrelevante (medische) uitkomstmaten en</p>

wetenschappelijk onderzoek waarmee we zorginnovatie en kwaliteitsverbetering een structurele plaats geven in de patiëntenzorg. Begin 2017 zal het programma worden geïmplementeerd voor alle kinderen die opgenomen worden op de PICU.

Doelstelling van het project





Deze projectaanvraag is gericht op het optimaliseren van de informatievoorziening aan ouders en kinderen (12+) die opgenomen zijn geweest op de PICU. Daartoe wordt een portaal ontwikkeld waarin hoogwaardige informatie ter beschikking wordt gesteld over de gevolgen van veelvuldig aangeboden behandelingen op de PICU. Tevens zullen in dit portaal de resultaten van nazorg en follow-up consulten ter beschikking worden gesteld aan ouders en kind. Hiermee beogen we de informatievoorziening te optimaliseren en bij te dragen aan geruststelling, preventie, vroeg-signalering, en gedeelde besluitvorming. Binnen het portaal zal de mogelijkheid worden gecreëerd contact te zoeken met een speciaal voor de nazorg en follow-up verantwoordelijke verpleegkundige. Deze beantwoordt vragen en brengt indien nodig ouders in contact met andere zorgprofessionals uit het team dat verantwoordelijk is voor de nazorg en follow-up.

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

1. Samenstelling bibliotheek van hoogwaardige informatie over de gevolgen van veelvuldig aangeboden behandelingen op de PICU, zoals langdurige beademing, hypothermie en toepassing van specifieke geneesmiddelen zoals benzodiazepinen. De bibliotheek bevat empirische literatuur voorzien van een toegankelijk geschreven samenvatting, informatie geschreven door experts, en geaggregeerde resultaten uit het eigen nazorg en follow-up programma. Een vast staflid is verantwoordelijk voor het regelmatig actualiseren van de informatie in de bibliotheek.
2. Definiëren van de bij follow-up vast te leggen gegevens op basis waarvan terugkoppeling zal plaatsvinden aan patiënten en zorgverleners. Hiertoe zal een werkgroep worden ingericht waaraan zullen deelnemen: vertegenwoordigers van het patiëntenperspectief en alle bij de nazorg en follow-up betrokken disciplines (PICU intensivist en verpleegkundige, psychosociale afdeling, KNO-arts, kindercardioloog, kinderhematoloog en kinderlongarts). Vertegenwoordigers van patiëntenbelangen zullen deel uitmaken van de werkgroepen om het perspectief van ouder en kind te verankeren. Onderdeel van deze stap is een behoefteanalyse onder een groep van 20 ouders en kinderen (12+).
3. Voor de terugkoppeling aan patiënten zal gebruik worden gemaakt van toepassingen en innovaties op My Chart. MyChart is onderdeel van het onlangs in het VUmc geïntroduceerde elektronisch patiëntendossier (EPIC). Op basis van de in stap 2 gedefinieerde terug te koppelen nazorg en follow-up gegevens wordt de inrichting van het Follow Me portaal binnen MyChart gerealiseerd.
4. Pilot met het gebruik van het Follow Me portaal in MyChart bij een groep van 20 gebruikers (ouders en kinderen 12+). Als onderdeel van deze fase van het project worden gebruiksgegevens gemeten. Bij kinderen en ouders wordt de tevredenheid met het portaal gemeten middels een 10-punts VAS-schaal. Waardering wordt gemeten middels custom made vragenlijst waarbij aandacht voor gebruikersgemak, kwaliteit informatie, en vormgeving en structuur van de website. Tevens worden telefonische enquêtes uitgevoerd om te inventariseren in welke mate de terugkoppeling beantwoordt aan de doelstellingen geruststelling, preventie, vroeg-signalering, en gedeelde besluitvorming. Ook bij zorgprofessionals wordt de tevredenheid met het portaal geëvalueerd. Doel is op basis van de ervaringen van deze pilot eventuele aanpassingen te doen in de inrichting van MyChart.
5. Op grond van de opgedane ervaringen zal een draaiboek worden ontwikkeld dat als basis kan dienen om voor de introductie van Follow Me portaal voor andere patiëntengroepen. Dit draaiboek is ook voor derden beschikbaar.
6. Verslaglegging. Naast het draaiboek maakt een beschrijving van de resultaten van het tevredenheidsonderzoek onder kinderen en ouders en onder zorgprofessionals deel uit van de verslaglegging.

<p>Verder draagt dit project bij aan de volgende algemene deliverables van het NFU e-Health project: 1, 3, 4, 5 en 8:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Kansen en bedreigingen van digitalisering voor de gezondheidszorg; 3. Positionering van dit project in wetenschappelijke en populaire pers; 4. Voorwaarden en condities rondom inzage en downloaden van medische gegevens ; 5. Interoperabiliteit tussen ziekenhuisinformatiesystemen en het PGD; 8. Regierol van de patiënt en kwaliteit van zorg.
<p>De afbakening (scope) van het projectresultaat</p> <p>Het project beperkt zich tot kinderen opgenomen op de PICU die in aanmerking komen voor nazorg en follow-up als onderdeel van het Follow Me programma:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Patiënten 0-18 jaar, tevoren gezond, onverwacht op PICU - Patiënten 0-18 jaar, en ≥ 5 dagen geïntubeerd en/of traumatische intubatie - Patiënten 0-18 jaar, en ≥ 5 dagen invasieve beademing - Patiënten 6 weken post a terme -18 jaar, en ≥ 24 uur cardiostimulantia b - Patiënten 0-18 jaar, en centraal veneuze lijn tijdens PICU opname - Patiënten 0-18 jaar, en tijdens PICU opname sepsis, meningitis, hypoxie, (status na) reanimatie, hypoglykemie, delier, en/of toediening van sedativa en/of opiaten <p>Afhankelijk van de indicatie gelden wordt een vast stramien van nazorg en follow-up aangeboden op 3 maanden, 1 jaar en 6 jaar na ontslag.</p>
<p>De effecten van het project (bv het project kan inhaken op..., het project kan opgeschaald worden...)</p> <p>Het is de bedoeling de beschreven informatievoorziening geleidelijk aan te bieden aan alle patiënten die onder het Follow Me programma gaan vallen. Momenteel worden voorbereidingen getroffen om het programma te implementeren voor kinderen die opgenomen worden op de afdeling IC Neonatologie, een operatie hebben ondergaan in verband met congenitale afwijkingen, evenals voor kinderen die geboren zijn uit zwangerschappen die tot stand zijn gekomen met fertiliteitsbevorderende behandelingen.</p> <p>Het project kan dienen als proof of concept voor andere doelgroepen en andere ziekenhuizen.</p>
<p>De gebruikers van het projectresultaat</p> <p>Ouders en kinderen (12+), zorgprofessionals betrokken bij de nazorg en follow-up van PICU-patiënten.</p>
<p>De randvoorwaarden</p> <p>Voor het project zal een beleidsmedewerker en research nurse worden ingezet. Andere randvoorwaarden betreffen de medewerking van zorgprofessionals betrokken bij nazorg en follow-up PICU (toegezegd), programma EVA in verband met inrichting MyChart (toegezegd), staf lid verantwoordelijk voor regelmatig actualiseren bibliotheek, en financiële middelen voor het bekostigen van de aanstelling van de projectmedewerker.</p>
<p>Projectrisico's</p> <p>We anticiperen geen belemmeringen voor succesvolle uitvoering van dit project.</p>

Template SMART model projectplan

 Specific	<p>SPECIFIEK</p> <ul style="list-style-type: none"> - Omschrijf het doel concreet - Wat willen we bereiken? - Wie zijn erbij betrokken? - Waar gaan we het doen? 	<p>Dit project beoogt de inrichting van een portaal voor ouders van kinderen die opgenomen zijn geweest op de intensive care afdeling van het VUmc (Pediatric Intensive Care Unit; PICU). Het portaal omvat hoogwaardige informatie en de resultaten van nazorg en follow-up consulten. Betrokkenen zijn zorgprofessionals, programma EVA in verband met inrichting MyChart en vertegenwoordigers patiëntenbelangen.</p>
 Measurable	<p>MEETBAAR</p> <ul style="list-style-type: none"> - Onder welke meetbare/observeerbare voorwaarden of vorm is het doel bereikt? - Hoe toets je of je doel bereikt is? 	<p>Tijdens de pilot maakt 80% van de doelgroep (ouders en kinderen 12+) gebruik van het portaal en waardeert het portaal gemiddeld met ten minste een 8 (schaal 1-10). Ook door zorgprofessionals wordt het portaal gemiddeld met ten minste een 8 gewaardeerd.</p>
 Attainable	<p>ACCEPTABEL, AMBITIEUS</p> <ul style="list-style-type: none"> - Waarom? - Mogelijk wat betreft middelen, mensen, tijd - Draagvlak gewenst 	<p>Het voorgesteld project past in de ambities van het VUmc met MyChart. Medewerking van alle betrokkenen is verzekerd.</p>
 Relevant	<p>RELEVANT, REALISTISCH</p> <ul style="list-style-type: none"> - Waarom ga je dit doen? - Hou het realistisch: niet te hoog, niet te laag gestelde doelen 	<p>Uit de vakliteratuur en onze eigen ervaring blijkt dat informatie over de mogelijke gevolgen van ziekte en behandeling voor patiënten van groot belang kan zijn met oog op geruststelling, preventie, vroeg-signalering, en gedeelde besluitvorming. De omschreven doelen zijn realistisch en worden ingebed in grotere projecten zoals het Follow Me programma waardoor haalbaarheid verzekerd is.</p>
 Time Based	<p>TIJDGEBONDEN</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tijdsplanning of limiet wordt beschreven 	<p>Het beschreven project wordt uitgevoerd in de periode Q4 2016 - Q4 2018.</p>

Projectplan samengevat:

Dit project beoogt de inrichting van een portaal voor ouders van kinderen die opgenomen zijn geweest op de intensive care afdeling (Pediatric Intensive Care Unit; PICU). Het portaal omvat hoogwaardige informatie en de resultaten van nazorg en follow-up consulten. Hiermee beogen we bij te dragen aan geruststelling, preventie, vroeg-signalering, en gedeelde besluitvorming.



Projectplanning

