

SLOTMANIFESTATIE NFU PROGRAMMA E-HEALTH

PROfeel

Dr. Sanne Nijhof, kinderarts
Merel Nap-van der Vlist, arts-onderzoeker



Disclosure belangen spreker

Geen (potentiële) belangenverstrengeling	Geen belangenverstrengeling
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties ¹	NA
• Sponsoring of onderzoeksgeld² • Honorarium of andere (financiële) vergoeding³ • Aandeelhouder⁴ • Andere relatie, namelijk...⁵	• NA • NA • NA • NA



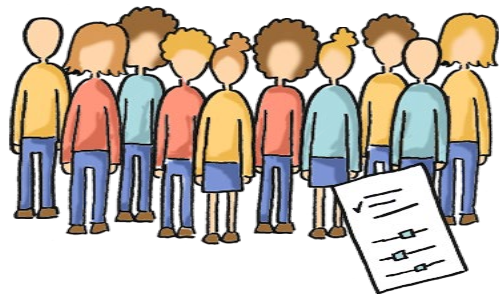
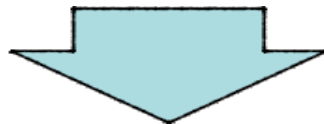
“Ik blijf toch wel meegaan, want ik wil niet als enige van mijn vriendinnen thuisblijven omdat ik moe ben door mijn CF. Ik wil niet zo snel iets opgeven door mijn CF zeg maar. Dat vind ik stom, dus dat wil ik niet.”

“Ik wil wel zo normaal mogelijk zijn, maar als het niet meer gaat dan heb ik ook weleens af en toe van: waarom denkt iedereen dat zo makkelijk gaat? Dat denk ik ook vaak, omdat mensen niks aan mij zien.”

pediatricians
patients
rheumatologist
pulmonologist



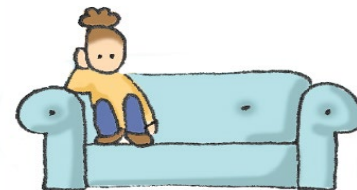
psychologist
oncologist
physiotherapist
qualitative researcher



PROactive KLIK
Cohort study
Questionnaires
Clinical parameters



Qualitative research
Semi-structured interviews



PROfeel
Smartphone app



Fysiek

Gezondheid is meer dan afwezigheid van ziekte...

WHO



Fysiek



Sociaal



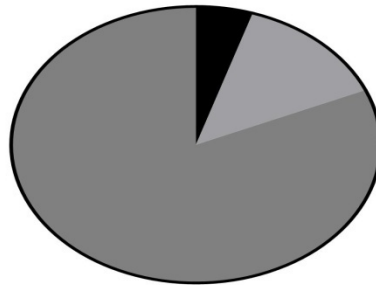
Mentaal

Wat is normaal?



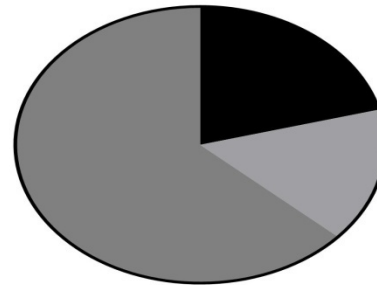
Tieners zijn vaak meer moe
Gewone moeheid gaat vaak vanzelf weer over

Norm population



Total=502

Chronic diseases

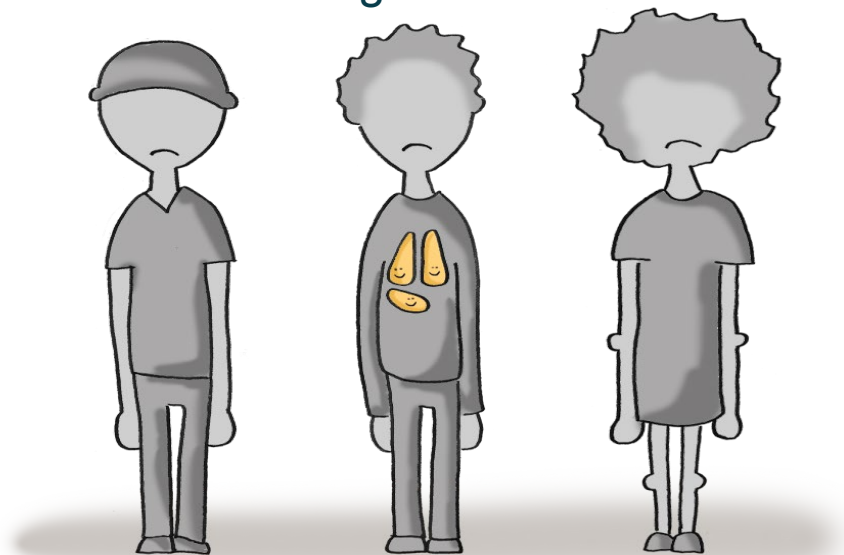


Total=440

- Severely fatigued (-2SD)
- Not severely fatigued
- Fatigued (-1SD)

Wat weten we tot nu toe?

Vermoeidheid is vaak niet zo sterk gecorreleerd met ziekte-activiteit



Nijhof et al., Arthritis Care Res, 2015

Nap-van der Vlist et al., Journal of Cystic Fibrosis, 2018

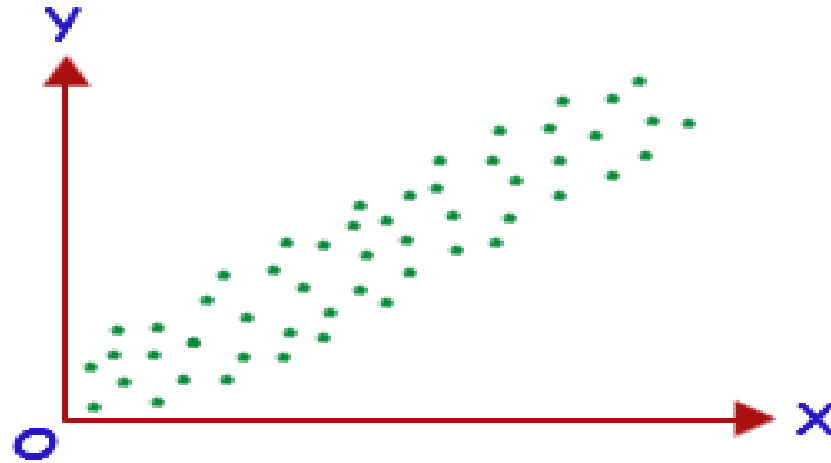
Menting et al., Health Psychology, 2018

PROfeel: naar een oplossing op maat

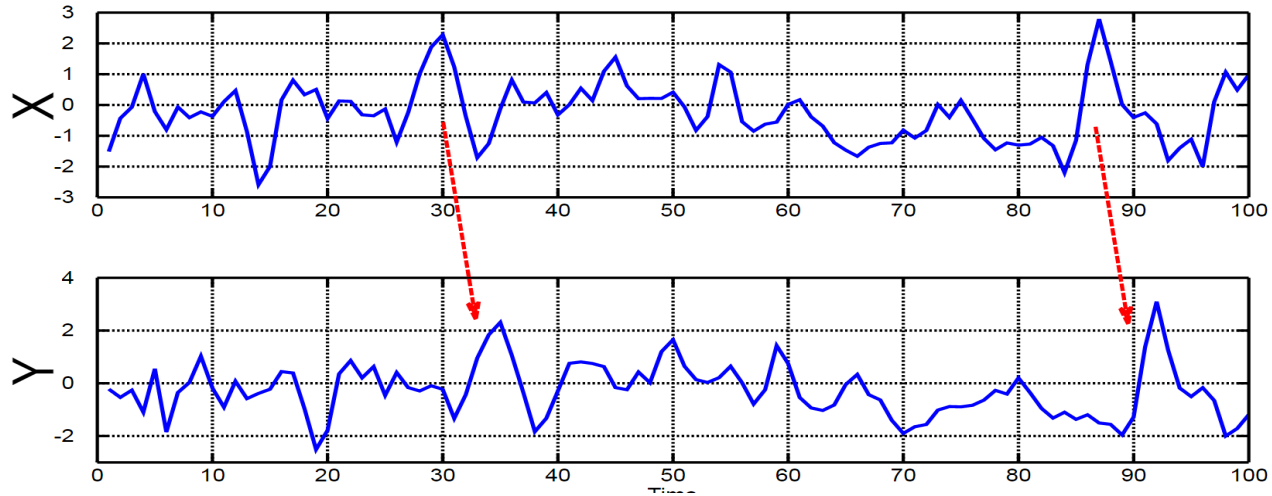


PRO  **ACTIVE**

PROfeel: naar een oplossing op maat

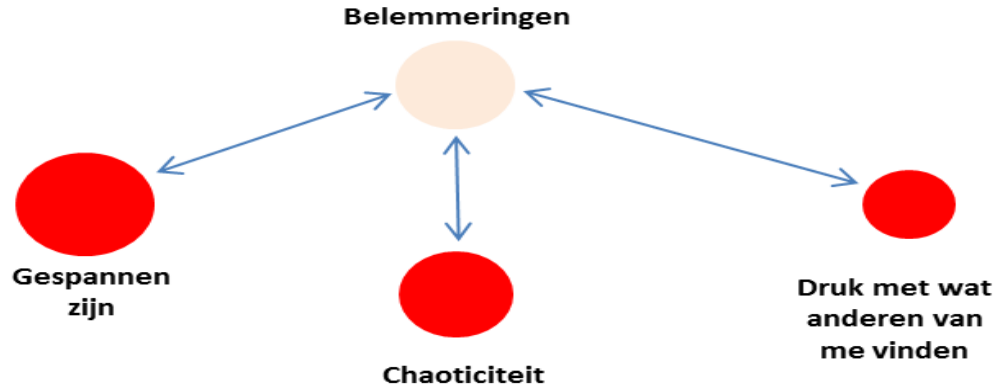


PROfeel: naar een oplossing op maat



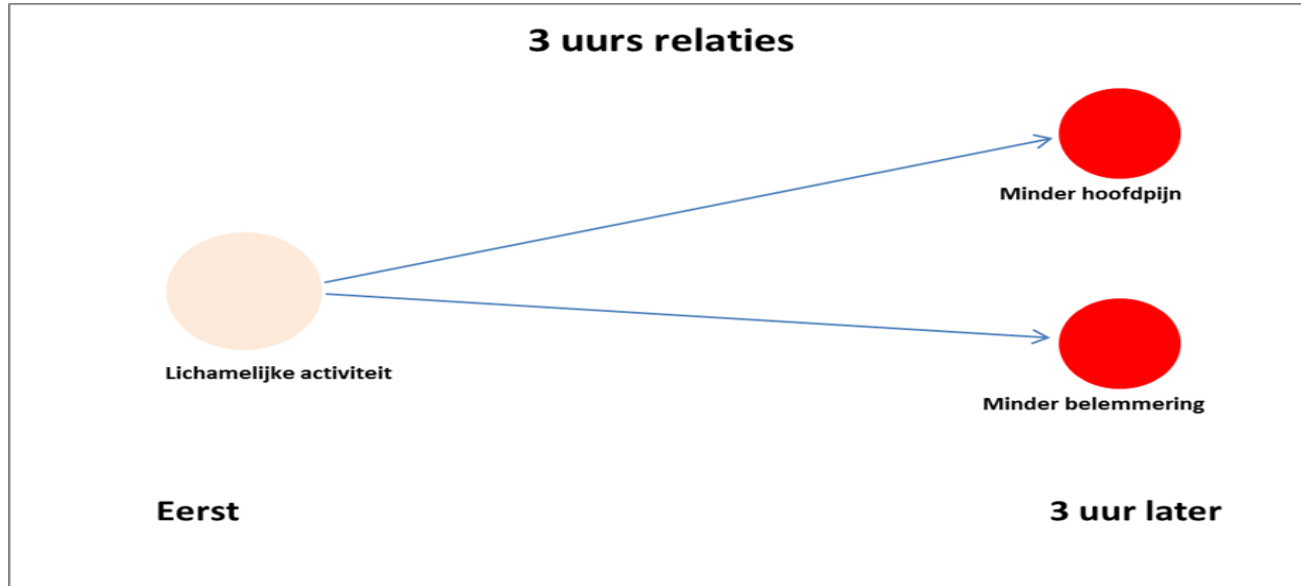
PROfeel: naar een oplossing op maat

Samenhang in het nu



Preliminaire data

PROfeel: naar een oplossing op maat



Preliminaire data

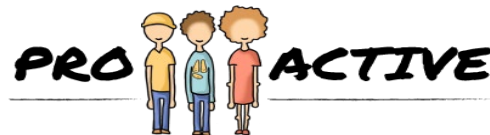
Heb je handvatten gekregen om moeheid aan te pakken?

Ja omdat ik nu wel weet waar het meer aan ligt, conditie dus dat ik meer moet bewegen en niet als ik moe ben gelijk op de bank gaan liggen maar doorgaan met de dingen die ik nog moet doen.

– *Meisje, 15 jaar, MKD HIDS*

Ja ik slaap in de middag heel vaak in de taxi en dat verstoord m'n slaapritme dus ik moet dan proberen om minder overdag te slapen om m'n slaapritme te normaliseren. Zelf had ik er niet aan gedacht.

– *Meisje, 17 jaar, Takayasu arthritis*



Take home message

- Dynamische meetmethoden op de smartphone geven de patiënt zelf een tool in handen waarmee zij de regie terug in handen kunnen nemen
- Tieners met een chronische ziekte en hun zorgverleners vinden PROfeel een bruikbare tool



Bijdrage aan programma deliverables

8. 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.
10. Ontwikkeling, evaluatie en implementatie van e-health instrumenten zoals app's, games en/of wearables in samenwerking met bedrijven en start-up's.
11. Een blauwdruk voor scholing en onderwijs ter bevordering van e-health competenties en vaardigheden bij zorgprofessionals.

SMART-doelstellingen

- 1) Ontwikkeling van een nieuwe methode (content, draaiboeken, algoritmen en scripts) om gepersonaliseerde Ecological Momentary Assessment (EMA) dagboekmetingen te verrichten bij kinderen met beperkende moeheid of pijn bij een chronische of levensbedreigende aandoening.
- 2) 'Proof of principle'-onderzoek bij 90 patiënten, hun ouders en zorgverleners van het gebruik van de EMA meetmethode en de meerwaarde van het bespreken van de EMA-rapportage in de spreekkamer tussen patiënt en zorgverlener (psycho-educatie).
- 3) Een blauwdruk voor *het vergroten van competenties en vaardigheden bij de zorgverlener* t.a.v. hoe en wanneer een eHealth-EMA verkregen gepersonaliseerd rapport terug te koppelen aan de *patiënt (en diens naasten)* zodat deze optimaal een bijdrage levert in een bestaand zorgtraject.

Projectresultaten

Het project is succesvol geweest:

- Screeningssysteem en workflow zijn ontwikkeld en werkbaar bevonden
- Content EMA metingen gerealiseerd i.s.m. team van experts
- Draaiboek voor terugkoppeling patiënt en behandeladvies op maat is gerealiseerd
- Patiënten uit verschillende ziektegroepen hebben gebruik gemaakt van de app en hebben hun resultaten teruggekoppeld gekregen. Feasibility aangetoond.
- Patiënten en zorgverleners zeer positief over de app, meer regie. Veel draagvlak voor opschaling.
- Draaiboek voor terugkoppeling patiënt en behandeladvies op maat gemaakt voor zorgverleners.
- Blauwdruk en concept artikel worden in december opgeleverd.

Tips en adviezen

- Marktvaliditeit versus wetenschappelijke waarde
- Ambitie versus goed inbedden in zorgproces



NEDERLANDSE FEDERATIE VAN
UNIVERSITAIR MEDISCHE CENTRA



ZonMw



Citrienfonds | E-health

Het programma *e-Health* wordt gefinancierd door het Citrienfonds. Dit fonds helpt duurzame en breed inzetbare verbeteringen in de gezondheidszorg te ontwikkelen en is mogelijk gemaakt door ZonMw.

www.nfu-ehealth.nl | info@nfu-ehealth.nl



NFU e-Health



@NFU_eHealth



nfu.ehealth

ACKNOWLEDGEMENTS

Support team PROactive study:

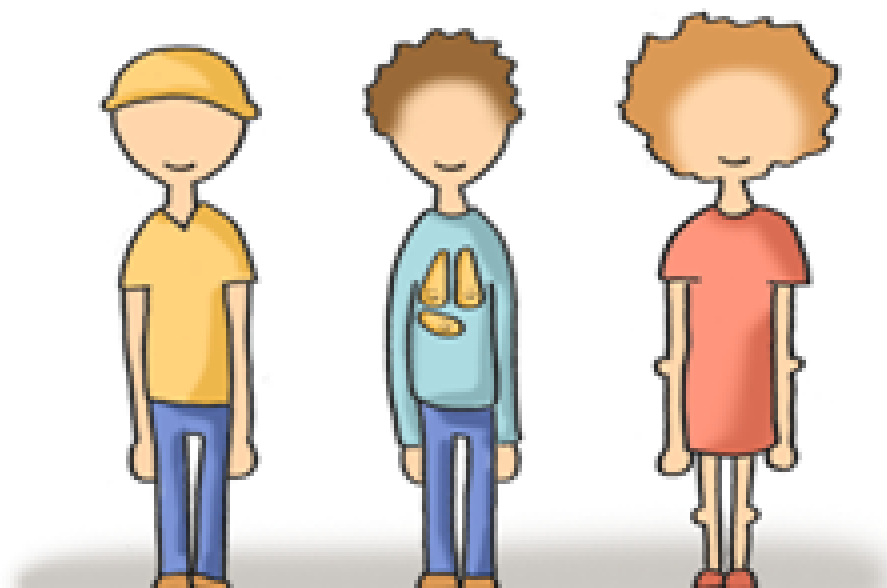
Sanne Nijhof

Elise van de Putte

Gerdien Dalmeijer

Kors van der Ent

Martha Grootenhuis



medisch psychologen, kinderreumatologen, kinderoncologen

Support team eHealth UMC Utrecht

Wouter van Solinge

Hyleco Nauta

Harry Pijl

Annemarijn van Rheenen

Melanie Groothuis

Betrokken zorgverleners:

Marry van den Heuvel

Nico Wulffraat

Joost Swart

Kors van der Ent

Kinderlongartsen,