

## Projectplan overzicht (deel 1)

### Algemeen

Naam umc	Academisch Medisch Centrum
Projectleiders + email	Mark J Schuurung M.D. Ph.D. <a href="mailto:m.j.schuuring@amc.uva.nl">m.j.schuuring@amc.uva.nl</a> Berto J Bouma M.D. Ph.D. <a href="mailto:b.j.bouma@amc.uva.nl">b.j.bouma@amc.uva.nl</a> Barbara Mulder M.D. Ph.D. <a href="mailto:b.j.mulder@amc.uva.nl">b.j.mulder@amc.uva.nl</a>
Titel activiteit	Integration of HeartWatch and wearables in adults with congenital heart disease: how do they fit?
Programmathema	Digitale verbondenheid
Werkplaats	Integratie data
Beoogde deliverables	10. Ontwikkeling, evaluatie en implementatie van e-health instrumenten zoals app's, games en/of wearables in samenwerking met bedrijven en start-up's.

### Projectinhoudelijk

<b><u>Uitdaging of probleemstelling</u></b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Patiënten met een aangeboren hartafwijking (AHA) hebben een verminderde kwaliteit van leven</li> <li>- Er is over- en onder behandeling van patiënten met een AHA in het ziekenhuis.</li> </ul>
<b><u>Aanleiding van het project</u></b>
<p>Veel volwassenen met een AHA hebben klachten van ritmestoornissen en hartfalen, die de kwaliteit van leven ernstig verslechterd wat leidt tot presentaties op de spoedeisende hulp en ziekenhuisopnames het geen sterk kosten verhogend werkt. Bovendien geeft dit voor patiënten en hun familie extra onzekerheid over de eigen gezondheid en negatieve verwachtingen voor de toekomst. Volwassenen met een AHA zijn bijzonder geschikt voor telemonitoring met een mHealth app vanwege:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) de jonge leeftijd (gemiddeld 36 jaar bij 16.000 patiënten)</li> <li>2) affiniteit met mobiele apparaten</li> <li>3) chronische aandoening met noodzaak levenslang ziekenhuis controle</li> <li>4) noodzaak om de last van de ziekte te verminderen</li> </ol>
<b><u>Doelstelling van het project</u></b>
<p>Met HartWacht wordt gepoogd het aantal ziekenhuis opnames als gevolg van ritmestoornissen en hartfalen te reduceren en zullen patiënten met een aangeboren hartafwijking (AHA) een betere kwaliteit van leven hebben, doordat zij zich meer bewust zijn van de hartafwijking, gestimuleerd worden in een gezond gedrag, en nauwkeuriger zullen zijn met medicatie. Aan het einde van het mHealth project weten we ook bij welke patiënten de app werkt en welke parameters nuttig zijn om te monitoren.</p>

**Het beoogde projectresultaat**

Het uiteindelijk projectresultaat is het reduceren van het aantal presentaties op de spoedeisende hulp en ziekenhuisopnames en verbetering van de kwaliteit van leven. Daarbij zijn de volgende deelresultaten van belang

- Het beschrijven van de klinische karakteristieken van patiënten met een AHA die bereid zijn om mHealth te gebruiken
- Het beschrijven van de klinische karakteristieken van patiënten met een AHA die geschikt zijn voor management met mHealth
- Het beschrijven van de zorgconsumptie (gedefinieerd als polikliniek bezoeken, SEH presentaties en ziekenhuisopnames) in patiënten met een AHA die geschikt zijn voor mHealth management, om te zien bij welke patiënten welke winst te behalen valt
- Via regressie analyse de meest optimale mHealth vitale parameters identificeren om patiënten met een AHA te monitoren

**De afbakening (scope) van het projectresultaat**

Het project is afgebakend tot patiënten met een AHA. Patiënten met primair hartfalen of ritmestoornissen als gevolg van een verworven hartaandoening zullen niet meegenomen worden. Daarnaast zullen we starten met de patiënten van het AMC en zullen we het project nog niet multicenter uitrollen, om de controle te blijven houden. Na afloop kunnen we via onze vaste multicenter partners makkelijk opschalen. Er zal nadruk liggen op e-care en e-gezondheidsvoorlichting. We zullen patiënten die bekend zijn met hartfalen of ritmestoornissen via de app vervolgen en zullen ons niet zozeer richten op e-diagnose of e-preventie om nieuwe gevallen te ontdekken. Er zal geen prioriteit aan e-inzage in het dossier worden gegeven.

**De effecten van het project**

Dit project is ingebed in de onderzoekslijn "Aangeboren hartziekten bij volwassenen" onder leiding van Prof. dr. B. J. Mulder. We hebben daarom een ideale studieomgeving. De CONCOR groep faciliteert meer dan 13 jaar onderzoek naar de prevalentie en de klinische uitkomsten van deze patiënten en maakt onderzoek naar hartfalen, hartritmestoornissen en andere late complicaties bij patiënten met AHA mogelijk. Het project kan in een later stadium landelijk opgeschaald worden naar 16.000 patiënten, die geïncludeerd zijn in CONCOR. Prof. dr. B. J. Mulder is voorzitter van de Nederlandse Vereniging van Cardiologie en voormalig voorzitter van de internationale werkgroep ISACHD. Dit zal helpen om de mHealth app verder te verspreiden. Er is een geschatte populatie van 12-34.000.000 volwassenen met CHD wereldwijd.

**De gebruikers van het projectresultaat**

In eerste instantie patiënten met een AHA. Later kan de app getest worden bij andere groepen patiënten met verworven hartziekten. Geïnteresseerde patiënten worden momenteel verzameld via een vragenlijst die op de polikliniek aangeboren hartaandoeningen in het AMC wordt afgenomen. De cardioloog geeft de vragenlijst aan patiënten, en de patiënten vullen zelf de vragenlijst in. De vragenlijst en de eerste resultaten zijn gepubliceerd in Schuurman et al Mobile health in adults with congenital heart disease: current use and future needs. Neth Heart J. 2016 Nov;24(11):647-652. De data zal verzameld worden door de input van patiënten.

**De randvoorwaarden**

Er is al een deel van de patiënten geïdentificeerd. We zijn echter afhankelijk van de participatie van de patiënt. Uit onze eerste analyse onder 118 patiënten blijkt dat 76% van de patiënten met een AHA gemotiveerd is om mee te doen.

**Projectrisico's**

Er zijn een aantal projectrisico's. Ten eerste is er een mogelijkheid dat de professional teveel informatie/ parameters binnen krijgt via de app. Er wordt daarom in eerste instantie op basale vitale



cardiologische parameters ingezet (bloeddruk, hartfrequentie, etc) ingezet. We zullen dit proces waarborgen door frequente evaluatie van de betreffende parameters. Ten tweede is de privacy en veiligheid van de patiënten data een risico. Er wordt echter gewerkt met secure (SSL) verbinding. De CONCOR groep maakt al 13 jaar gebruik van een beveiligde database en die kennis zullen we gebruiken. De implementatie is een derde risico, omdat artsen en verpleegkundige nieuwe werkzaamheden krijgen waar draagvlak voor gecreëerd moet worden.