



Het projectplan en het SMART evaluatie model

Inleiding

Elk umc heeft een viertal projectplannen opgesteld binnen de 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, onderverdeeld in een Projectplanoverzicht, een SMART model en een Projectplanning.

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. Het projectplan overzicht wordt voor iedere activiteit ingevuld. Daarbij zal de gegeven informatie (deels) gebruikt worden om op de NFU e-Health website <https://www.nfu-e-Health.nl> de pagina voor het betreffende projectplan in te richten.

SMART model Projectplan en Projectplanning (deel 2)

Het SMART model heeft als doel het gesteld project verder geconcretiseerd en meetbaar gemaakt. Dit model wordt voor iedere activiteit ingevuld. Daarbij hoort ook het opstellen van een globale planning (roadmap) van het project.

NB.

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

Het projectplan zal als basis dienen voor zowel de tussentijdse- als de eindprojectevaluaties.

Projectplan overzicht (deel 1)

Algemeen

Naam umc	Universitair Medisch Centrum Groningen
Projectleider + email	Andrea de Winter, a.f.de.winter@umcg.nl
Titel activiteit	'e-Health literacy'
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 borgprofessionals.

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. Dit heeft grote gevolgen, zoals een snellere achteruitgang van de nieren, meer psychische klachten, meer risico's op onveilige situaties, hogere kosten 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 deze groep 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>E-Health biedt kansen om patiënten met een LHL te ondersteunen. Canadees onderzoek toonde 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 eindgebruikers met LHL optimaal 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</p>

patiënten met LHL in staat zijn om informatie uit zelfmetingen te duiden en deze vervolgens aan te wenden voor het managen van hun eigen gedrag c.q. gezondheid. Om patiënten met LHL te laten profiteren van e-Health en dit efficiënt in te zetten is het essentieel om inzicht te krijgen in hun behoeftes en ervaringen. Deze kennis kan bijdrage aan het bevorderen van patiëntgerichte zorg en het succesvol ontwikkelen en implementeren van e-Health.

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.

Doelstelling van het project

Ontwikkelen en testen van een prototype e-Health toepassing in samenwerking met patiënten met LHL en professionals. Hierdoor krijgen we inzicht hoe we e-Health toepassingen goed kunnen laten aansluiten bij LHL patiënten (met nierziekten). Deze kennis is relevant om e-Health systemen succesvol in gebruik te kunnen nemen door *alle* gebruikers.

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 **behoefte**s 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.

Op basis van deze informatie krijgen we inzicht in de discrepanties en overeenkomsten tussen de behoeftes en ervaringen van patiënten met LHL. Het bestaan van discrepanties betekent dat het e-Health portaal nog onvoldoende aansluit bij 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 de 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.

Met een pilotstudie wordt onderzocht wat de effecten van de e-Health toepassing zijn op klinische resultaten, zelfmanagement en kwaliteit van leven van patiënten met een LHL ten opzichte van patiënten met LHL die care-as-usual ontvangen.

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 lage HL.- 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 ontwikkeld prototype, doorontwikkeling van dit prototype en het onderzoeken van de effecten van het prototype in klinische setting in vergelijking met care-as-usual, leidend tot een adviesrapport over de bevindingen.

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 twee dialyse-afdelingen van Dialyse Centrum Groningen. Patiënten worden aan de hand van de score op een korte health literacy screener geïncludeerd. 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 (najaar 2017) kan een groep patiënten met lage HL vervolgens het prototype in gebruik nemen en worden vergeleken met een groep die care-as-usual ontvangt. Uitkomstmaten zijn klinische resultaten (creatinine, bloeddruk, albumine), zelfmanagement en kwaliteit van leven.

De effecten van het project (bv het project kan inhaken op..., het project kan opgeschaald worden...)

Het project geeft in eerste instantie inzicht in behoeften en wensen van patiënten met LHL met betrekking tot e-Health en hoe deze patiëntengroep e-Health gebruikt. Dit biedt aanknopingspunten om toepassingen geschikter te maken voor deze doelgroep. Daarnaast biedt het project inzicht in de invloed van e-Health op de gezondheid van patiënten met lage HL. Het al lopende 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).
- Toegang tot medische gegevens van deelnemers, rekening houdend met de privacygevoelige aard van die informatie om effectiviteit van de tool te meten. Dit is mogelijk via Diamant van het 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

 Specific	<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 communicatiemedewerkers wordt vervolgens bepaald wat de implicaties zijn voor de doorontwikkeling van het systeem. Bepalen van de effecten met een pilotstudie .</p>
 Measurable	<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: behoeftes en ervaringen inventariseren: nierpatiënten met LHL worden geïncludeerd met een health literacy screener (bijvoorbeeld korte screener van Chew of REALM) en vervolgens maandelijks in testpanels gevraagd input te leveren op het prototype. De door IROHLA ontwikkelde vragenlijsten worden hierbij afgenomen. Fase 2: Effectmeting van het e-health prototype vindt plaats door meting van klinische gegevens (o.a. creatinine, bloeddruk), zelfmanagement, kwaliteit van leven.</p>
 Attainable	<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>
 Relevant	<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 health literacy bij de ontwikkeling van e-Health systemen.</p>
 Time Based	<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 oktober 2017 is aan de hand van het prototype getoetst welke behoeftes nierpatiënten met LHL hebben met betrekking tot het design en functionaliteit van e-Health-systemen. Voor mei 2018 is getoetst of een LHL geschikt prototype bijdraagt aan een betere gezondheid en zelfmanagement.</p>

Projectplan samengevat: Het is onduidelijk welke behoeftes 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 geschikter 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					X						
Fase 1: Behoeften en ervaringen LHL patiënten inventariseren en prototype aanpassen.				X	X	X					
Fase 2: Pilotstudie							X	X	X		
Uitwerking adviesrapport met richtlijnen										X	X