

Vorbereidingsformulier eind-evaluatie

UMC: UMCG

Naam van het project: Look and feel

Projectleider: Esther Metting

Voortgang

Is de voortgang van uw project in overeenstemming met de laatste versie van het goedgekeurde projectplan?

X

JA, deels

NEE

Resultaten

In hoeverre zijn uw projectdoelstellingen voor eind 2018 passend gerealiseerd? Benoem aan welke programma deliverables uw project een bijdrage heeft geleverd. Beschrijf daarbij in welke mate en hoe uw project heeft bijgedragen.

Er zijn 4 projectdoelstellingen (deliverables) die eind 2018 gehaald zouden moeten worden. Per deliverable wordt uitgelegd wat de status is:

Deliverable 4: voorwaarden en condities rondom inzage en downloaden van medische gegevens voor patiënten van UMC's geduid en waar mogelijk gerealiseerd

Met behulp van focusgroepen hebben we patiënten met astma en COPD gevraagd naar hun behoeftes met betrekking tot inzage van medische gegevens. Daarnaast hebben we met de hulp van een test website onderzocht in hoeverre patiënten overweg kunnen met een PGD. Deze informatie heeft ons belangrijke inzichten gegeven in hoe de medische gegevens weer zouden moeten worden gegeven in een PGD.

Deliverable 5: een blauwdruk voor interoperabiliteit tussen ziekenhuisinformatiesystemen en het PGD

Er is een blauwdruk ontwikkeld waarmee ICT-ontwikkelaars de abstracte medische lab data kunnen omzetten in gepersonaliseerde patiëntvriendelijke informatie. Bijvoorbeeld als er uit het longfunctie-onderzoek blijkt dat de patiënt astma heeft kan automatisch uitleg over astma in simpele taal worden gegenereerd. Daarnaast is het mogelijk om uitslagen van longfunctieonderzoek of symptoom vragenlijsten om te zetten in specifieke uitleg die hoort bij de uitslag. Daarnaast is een document ontwikkeld waarbij veranderingen in uitslagen daarin worden meegenomen. Een patiënt met een goede baselinescore zou andere informatie nodig hebben dan patiënten die op baseline heel slecht scoren.

Deliverable 6: bindende afspraken en uniforme standaarden voor de gegevensuitwisseling tussen consumenten eHealth toepassingen en professionele eHealth in de UMC's

Hiervoor hebben wij de fitbit charger 2 gebruikt. Deze fitbit meet de fysieke activiteit met behulp van stappen. Voor astma en COPD-patiënten is het extra belangrijk om in goede conditie te zijn zodat exacerbaties minder vaak voorkomen en minder ernstig zijn. Een stappenteller kan patiënten daarbij ondersteunen. De fitbit blijkt goed te koppelen en gebruiksvriendelijk. Een ander voordeel van de fitbit is, in tegenstelling tot een andere activity tracker die wij geprobeerd hebben, dat je de stappen kan instellen. Het is bij de fitbit ook mogelijk om heel weinig stappen als doel in het systeem te zetten. Dit is nodig omdat patiënten met COPD vaak al weinig bewegen. Het is dan ondoenlijk om patiënten als doel 10.000 stappen te geven. Beter is om te starten met een 10% verhoging van het aantal stappen

dat nu normaal gesproken wordt gelopen. Dat kan met de fitbit. Andere consumenten eHealth toepassingen zijn niet relevant voor deze doelgroep.

Deliverable 9: een ontwikkelde, multidisciplinaire infrastructuur voor samenwerking met datalabs, universiteiten, instellingen, bedrijven en startups voor de ontwikkeling van digitale zorg

De basis van dit NFU project is het Connecare project: een internationale samenwerking tussen ICT-bedrijven, universiteiten, zorginstellingen en laboratoria. Ondanks verschillende hobbels op de weg, zoals het failliet gaan van een van de ICT-bedrijven, wordt binnen dit consortium inmiddels een aantal jaar goed samengewerkt wat een werkzaam ICT management systeem + app (PGO) heeft opgeleverd.

Conclusies

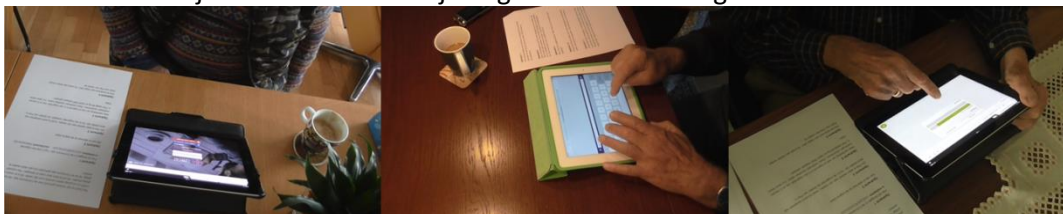
Beschrijf de belangrijkste conclusies van de voortgang van het project. Tot welke resultaten/producten/middelen heeft dit tot nu toe geleid? Zijn behaalde resultaten al gedeeld in de media (geef daarvan een overzicht)?

Deliverable 4:

We zijn gestart met het uitvoeren van drie focusgroepen met elk 29 patiënten (55% man, gemiddelde leeftijd 65±10 jaar). Alle patiënten hadden een Groningse longaandoening en woonden in de omgeving van Emmen, Assen of Groningen. Patiënten gaven aan behoefte te hebben aan toegang tot hun eigen medische gegevens. Een van de belangrijkste redenen om toegang te krijgen is om de data te kunnen delen met de verschillende zorgverleners. Uit ons onderzoek bleek dat zorgverleners onderling vaak niet goed communiceren. De patiënt zou hierin graag een schakel willen zijn en dat kan door de patiënt toegang te geven tot zijn eigen gegevens. Een voorwaarde voor toegang tot de medische gegevens is dat de informatie begrijpelijk moet zijn en op patiëntniveau gepresenteerd zou moeten worden. Maar ook de ruwe data vanuit het laboratorium zou voor patiënten beschikbaar moeten zijn. Daarnaast zouden patiënten graag een medicijn overzicht willen hebben en een deel van de patiënten zou wel via internet contact willen hebben met de zorgverlener mits het niet ten koste gaat van persoonlijk contact. Het monitoren van de astma of COPD middels eHealth zou volgens onze patiënten alleen zinvol zijn als het onderdeel uitmaakt van de behandeling.

Binnen dit NFU project werd een pilotversie van een PGD ontwikkeld. Deze testomgeving hebben wij met acht patiënten getest. In eerste instantie in een groep van vier patiënten en onder begeleiding van een onderzoeker. Zo konden deze vier met elkaar discussiëren wat ze van de PGD vonden. De PGD bleek nog lastig te gebruiken en de bevindingen hebben wij voorgelegd aan de ontwikkelaars. De vernieuwde versie van de test PGD hebben wij vervolgens getest in vier individuele patiënten met astma of COPD. Een ICT-er en een onderzoeker kwamen bij de patiënt thuis en lieten deze simpele opdrachten uitvoeren in de APP, een camera keek ondertussen over de schouder van de patiënt mee. Uit dit onderzoek bleek dat de meesten in staat waren om simpele opdrachten als inloggen, invoeren van lengte of gewicht, navigeren en aanpassen van instellingen konden uitvoeren. De patiënten gaven aan dat ze een dergelijke APP wel zouden willen gebruiken.

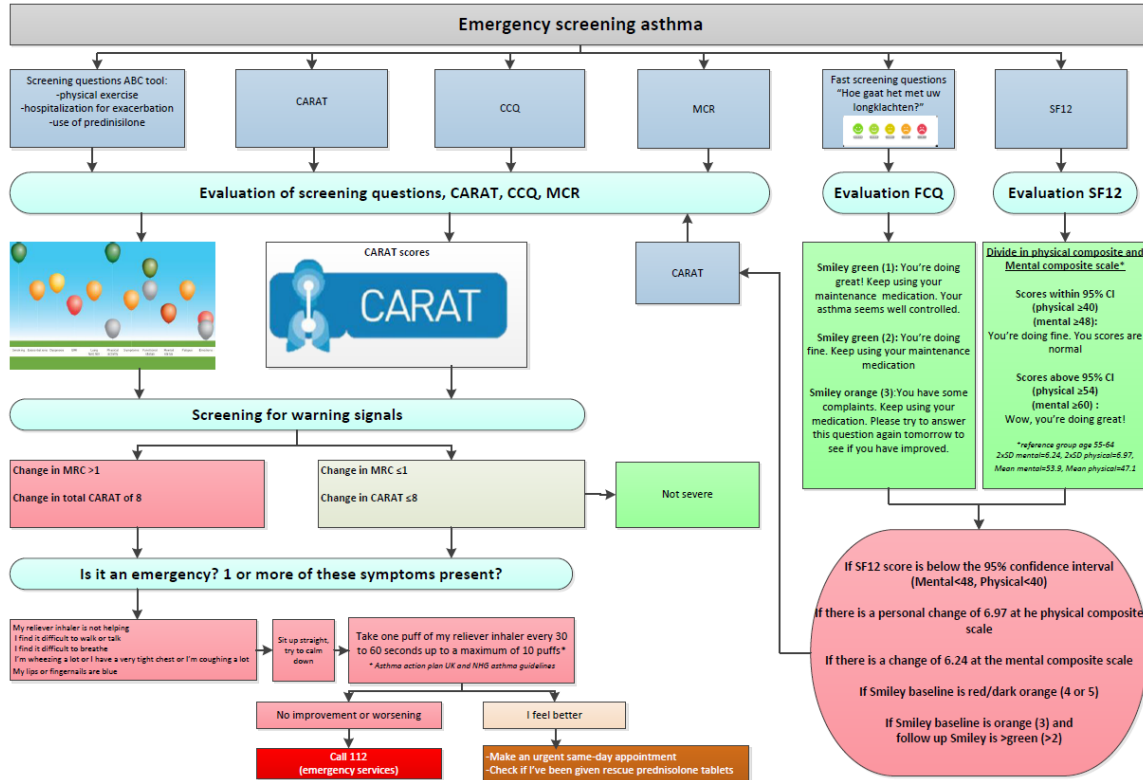
In oktober gaan wij twee focusgroepen organiseren met oudere (>50 jaar) astma en COPD-patiënten die een bestaande en afgebouwde PGD gebruiken. Tijdens deze focusgroepen zullen we mensen vragen om feedback te geven op de PGD. Daarnaast krijgen ze de mogelijkheid om aan te geven welke opties er nog missen. Tenslotte laten we ook deze groep opdrachten uitvoeren binnen de PGD om te kijken of deze makkelijk te gebruiken is. Zie figuur 1 voor een foto van de testsetting.



Figuur 1: foto van de testsetting

Deliverable 5:

Samen met huisartsen en een patiënten panel van het Longfonds is een algoritme opgesteld waarmee informatie en beslissingen in het PGD geautomatiseerd weergegeven kunnen worden. Deze beslissingen betreffende volgende onderwerpen: diagnose, ernst, uitslagen lab onderzoek, uitslagen symptoom vragenlijsten, leefstijl en exacerbatierisico. Zie voor een voorbeeld figuur 2.



Figuur 2: voorbeeld van een algoritme/stroomschema voor het maken van beslissingen in de app

Deliverable 6:

De fitbit maakt nu onderdeel uit van de Connecare APP. Deze is gekoppeld en houdt de stappen bij. De zorgverlener kan in zijn eigen systeem doelen voor de patiënt bijstellen.

Deliverable 9:

Het Connecare consortium werd inmiddels al een aantal jaar succesvol samen bij het ontwikkelen van een PGD. Twee keer per jaar komen ICT-ers, klinici en onderzoekers bij elkaar om te praten over de ontwikkeling en de knelpunten. Uit dit project blijkt wel dat het soms lastig is om elkaar te begrijpen, ICT-ers werken en denken op een andere manier dan klinici en onderzoekers. Uit onze test bleek dat het kan helpen om ICT-ers nauw te betrekken bij het onderzoek bij patiënten. Toen wij een van de ICT-ers meenamen naar het testen van de pilot PGD zorgde dat voor meer inzicht en begrip voor patiënten. Uiteindelijk leidde dit tot versnelde verbetering van bepaalde functionaliteiten in de APP. In dit geval bleken patiënten moeite te hebben met het navigeren. Sommige links in de APP leiden tot het openen van een URL. Dit was voor patiënten soms moeilijk te begrijpen. Na onze test paste de ICT-er de APP zo aan dat de URL binnen de APP geopend kon worden, dus zodat de patiënt nog steeds de lay-out van de APP kon zien.

Conclusie

Het onderzoek heeft tot nu toe belangrijke inzichten gegeven in de voorwaarden voor het ontwikkelen van een PGD voor patiënten met de veelvoorkomende chronische aandoeningen astma en COPD. Er is duidelijk behoefte aan een PGD met daarin persoonlijke medische informatie. Wel



moet deze informatie begrijpelijk en op patiëntniveau gepresenteerd worden. Bij het ontwikkelen van een PGD zullen zorgverleners, patiëntvertegenwoordigers en ICT-ers nauw moeten samenwerken om zo verschillen in expertises te kunnen overbruggen. Het is mogelijk om een groot deel van de uitslagen geautomatiseerd op patiëntniveau te kunnen aanbieden. Ook is het mogelijk om andere beslissingen in een PGD, zoals een waarschuwingssysteem voor als de klachten toenemen, geautomatiseerd te ontwikkelen.

Concrete producten

Momenteel wordt er gewerkt aan een adviesrapport waarin bovengenoemde resultaten uitgebreid worden toegelicht. Dit adviesrapport zal, conform planning, begin 2019 worden opgeleverd.

Website

Staat de volgende informatie van uw project volledig en up-to-date op de website?

Ja	Actueel (berichtgeving media)
Ja	Beschrijving (achtergrond, doelstelling, onderzoeksopzet, beoogde resultaat, planning)
Ja	Resultaten
Ja	Documenten

Bijlagen

1. Smart formulier van het goedgekeurde projectplan bij toekenning.
2. Planning ten tijde van Aanvang Project bij toekenning OF de aangepaste versie n.a.v. de mid-evaluatie (indien van toepassing).

BIJLAGE 1: SMART model

Versie 3.0

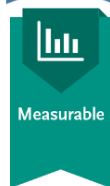


Specific

SPECIFIEK

- Omschrijf het doel eenduidig en concreet:
- Wat wilt u ermee bereiken?
- Wie zijn erbij betrokken?
- Waar wordt het uitgevoerd / zichtbaar?

Het doel is om een doorontwikkeld prototype van een Persoonsgebonden Gezondheid Dossier (PGD), inclusief dashboard voor ouderen met astma/COPD te evalueren. Dit wordt gedaan a.d.h.v. de kwaliteitscriteria zoals deze voortkomen uit het onderzoek beschreven in het projectplan UMCG 'eHealth partnership'. Daarnaast zal de levensvatbaarheid van het product worden geëvalueerd en vindt er een procesevaluatie plaats. Gebruikers zijn met name ouderen, maar ook zorgprofessionals. Een evaluatieonderzoek zal worden uitgevoerd in Noord-Nederland om het doorontwikkelde prototype PGD te testen, evalueren en zo nodig te verbeteren.



Measurable

MEETBAAR

- 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)?

Het doel is bereikt wanneer het doorontwikkelde prototype PGD voldoet aan de opgestelde kwaliteitscriteria. Dit wordt getoetst door eindgebruikers te vragen met het prototype PGD te werken en het systeem te evalueren (N minimaal = 40). In deze evaluatie zijn de opgestelde kwaliteitscriteria leidend: zijn de criteria behaald en zijn deze volledig? Financiering zal hoofdzakelijk worden gebruikt voor personele kosten (onderzoeker/ onderzoeksassistent) voor de evaluatie van het PGD, en niet aan doorontwikkeling van het prototype. Na de doorontwikkeling kan de PGD worden aangeboden aan zorginstellingen en laboratoria.

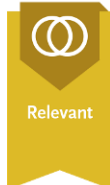


Attainable

ACCEPTABEL, AMBITIEUS

- Waarom de keuze voor deze activiteit?
- Realistische planning wat betreft middelen, mensen, tijdslijnen aangeven
- Onderzoek draagvlak gewenst

Een PGD kan alleen worden geïmplementeerd als het vanaf het eerste moment wordt ontwikkeld in samenspraak met de eindgebruikers (patient en professional). Dit zal leiden tot meer succesvolle implementaties van PGDs in de toekomst. Met betrekking tot de middelen wordt vooral personele inzet voor het ondersteunen bij de implementatie en de uitvoeren van het evaluatieonderzoek verwacht.

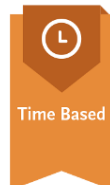


Relevant

RELEVANT, REALISTISCH

- 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?

Deliverable 4: voorwaarden en condities rondom inzage en downloaden van medische gegevens voor patiënten van UMC's geduid en waar mogelijk gerealiseerd
 Deliverable 5: een blauwdruk voor interoperabiliteit tussen ziekenhuisinformatiesystemen en het PGD
 Deliverable 6: bindende afspraken en uniforme standaarden voor de gegevensuitwisseling tussen consumenten eHealth toepassingen en professionele eHealth in de UMC's
 Deliverable 9: een ontwikkelde, multidisciplinaire infrastructuur voor samenwerking met datalabs, universiteiten, instellingen, bedrijven en startups voor de ontwikkeling van digitale zorg



Time Based

TIJDGEBONDEN

- Beschrijf de projectplanning in tijdsvakken met hierin de te bereiken doelen / eindpunten van de activiteit, en wanneer deze gehaald zijn (uiterlijk Q4- 2018).

Zie projectplanning op de volgende pagina.

BIJLAGE 2: Planning

Oorspronkelijke Projectplanning

De projectplannen van het UMCG voor de programmathema's 'Digitale interactie' en 'Digitale verbondenheid' sluiten op elkaar aan. Het is belangrijk dat de planning van beide projecten goed op elkaar wordt afgestemd. Om die reden zijn hieronder de planningen voor beide projecten in één overzicht weergegeven.

		2016			2017				2018			
		Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4
Digitale interactie 'e-Health partnership'	Voorbereiding				voorbereiding onderzoek							
	Research								onderzoek inventarisatie; studies/ projecten PGD's			
	Analyse								onderzoek eindgebruikers; ouderen, zorgverleners			
	Eindproduct				opstellen kwaliteitscriteria				verwerken tot eindproduct; adviesrapport kwaliteitscriteria PGD			
Digitale verbondenheid PGD 'Look and feel'	Voorbereiding				doorontwikkeling PGD							
	Prototyping				implementeren kwaliteitscriteria in PGD: testfase 1							
	Research				doorontwikkeling PGD							
	Research				implementeren kwaliteitscriteria in PGD: testfase 2							
	Research				evaluatieonderzoek eindgebruikers; a.d.h.v. kwaliteitscriteria							
	Eindproduct				verwerken tot eindproduct; evaluatie- en adviesrapport PGD (kwetsbare) ouderen							

Aangepaste projectplanning ter voorbereiding op mid-evaluatie (d.d. 08-11-2017)

		2016			2017				2018				
		Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	
Digitale interactie 'e-Health partnership'	Voorbereiding	voorbereiding onderzoek			voorbereiding onderzoek								
	Research				onderzoek inventarisatie; studies/ projecten PGD's		onderzoek eindgebruikers; ouderen						
	Analyse				onderzoek eindgebruikers; zorgverleners		opstellen kwaliteitscriteria, 1 ^e versie						
	Eindproduct						opstellen kwaliteitscriteria, 2 ^e versie						
		verwerken tot eindproduct; adviesrapport kwaliteitscriteria PGD											
Digitale verbondenheid PGD 'Look and feel'	Voorbereiding				d				doorontwikkeling PGD				
	Prototypering				implementeren kwaliteitscriteria in PGD: testfase 1								
	Research				doorontwikkeling PGD								
	Research				implementeren kwaliteitscriteria in PGD: testfase 2								
	Research				evaluatieonderzoek eindgebruikers; a.d.h.v. kwaliteitscriteria								
	Eindproduct				verwerken tot eindproduct; evaluatie- en adviesrapport PGD (kwetsbare) ouderen								

Aangepaste projectplanning naar aanleiding van mid-evaluatie 13-12-2017

Oordeel stuurgroep: de meerderheid van de stuurgroep heeft "ja, mits" gestemd.

De feedback beperkte zich tot het aanpassen van de planning (het project dient eind 2018 afgerond te zijn. Uitloop in 2019 is niet mogelijk).

Hieronder is de aangepaste planning opgenomen:

		2016			2017				2018											
		Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4								
Digitale interactie 'e-Health partnership'	Voorbereiding	voorbereiding onderzoek			voorbereiding onderzoek onderzoek inventarisatie; studies/ projecten PGD's onderzoek eindgebruikers; ouderen onderzoek eindgebruikers; zorgverleners opstellen kwaliteitscriteria, 1 ^e versie opstellen kwaliteitscriteria, 2 ^e versie verwerken tot eindproduct; adviesrapport kwaliteitscriteria PGD															
	Research												onderzoek eindgebruikers; ouderen				onderzoek eindgebruikers; zorgverleners			
	Analyse												opstellen kwaliteitscriteria, 1 ^e versie				opstellen kwaliteitscriteria, 2 ^e versie			
	Eindproduct												verwerken tot eindproduct; adviesrapport kwaliteitscriteria PGD							
Digitale verbondenheid PGD 'Look and feel'	Voorbereiding				doorontwikkeling PGD															
	Research				testfase 1 + 2															
	Prototypering				implementeren kwaliteitscriteria in PGD															
	Research				evaluatieonderzoek eindgebruikers; a.d.h.v. kwaliteitscriteria															
	Eindproduct				verwerken tot eindproduct; evaluatie- en adviesrapport PGD (kwetsbare) ouderen															