



Universiteit
Leiden

The Netherlands

Building bridges for meaningful ehealth: aligning people, technology and practice through collaboration and knowledge sharing

Poot, C.C.

Citation

Poot, C. C. (2024, February 1). *Building bridges for meaningful ehealth: aligning people, technology and practice through collaboration and knowledge sharing*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3715833>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

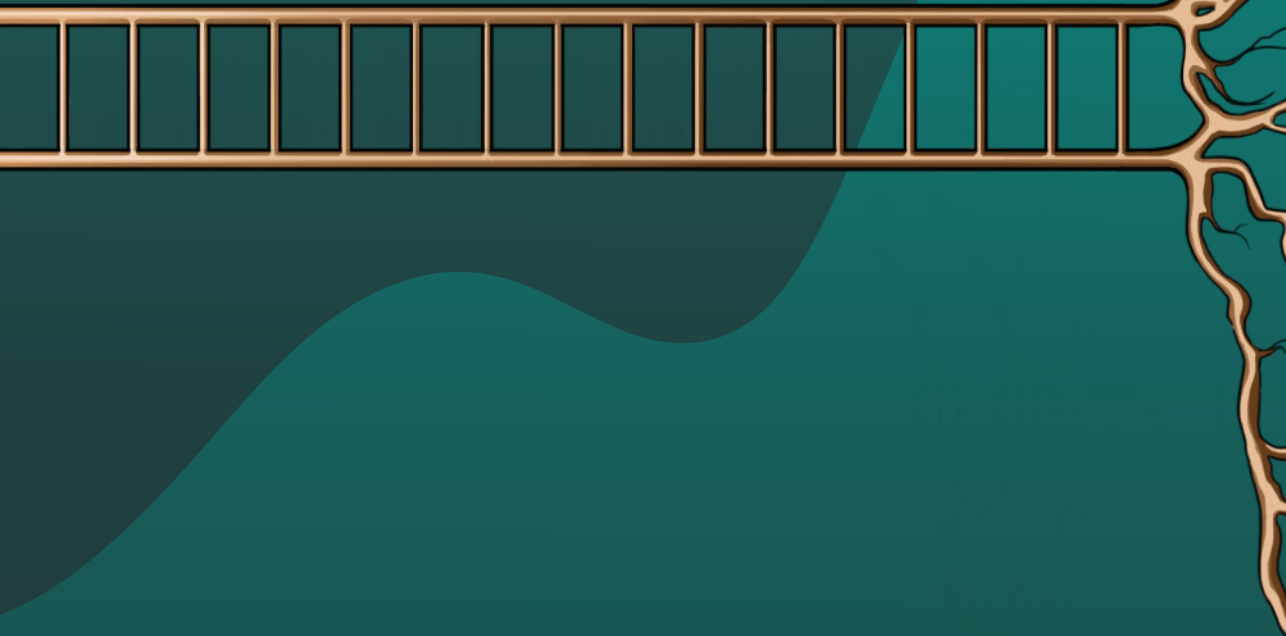
Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3715833>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).



Chapter 11

Nederlandse samenvatting



Nederlandse samenvatting

De Nederlandse gezondheidszorg staat voor diverse uitdagingen, voornamelijk door de dubbele vergrijzing, de toename van chronische ziekten en de vooruitgang in medische behandelingen en technologie. Dit heeft geleid tot aanzienlijke financiële druk en een tekort aan personeel binnen het huidige zorgstelsel. Om deze problemen aan te pakken is het Integraal Zorg Akkoord (2023-2026) opgesteld. In het akkoord is er nadrukkelijk aandacht voor de integratie en het gebruik van digitale zorgtechnologieën (eHealth), bijvoorbeeld voor het aanbieden van zorgdiensten en informatie. Daarmee biedt eHealth een alternatieve en innovatieve benadering voor het leveren van gezondheidszorg, zoals zorg op afstand en digitale zorg. Ondanks de potentie van eHealth om de gezondheidszorg te transformeren en klinische uitkomsten te verbeteren, is de wijdverspreide adoptie en implementatie ervan beperkt.

De beperkte adoptie van eHealth interventies kan deels worden toegeschreven aan het gebrek aan actieve betrokkenheid van eindgebruikers, zoals patiënten, in de vroege ontwerp- en ontwikkelfase van interventies (**eerste uitdaging**). Dit resulteert vaak in matige bruikbaarheid en gebruikerservaring, en een gebrek aan afstemming van de interventie op de behoeftes van de gebruiker. Participatief ontwerpen, waarbij gebruikers als 'experts van hun eigen ervaringen' worden betrokken, is daarom steeds belangrijker geworden. Deze ontwerpaanpak is gericht op het aanboren van kennis van gebruikers en het bevorderen van wederzijds begrip tijdens het ontwerp-proces. Het gebruik van participatieve ontwerp tools is echter vaak beperkt of slecht onderbouwd. Daarom zijn uitgebreide casestudies nodig om een solide kennisbasis op dit gebied op te bouwen.

eHealth interventies die wel worden gebruikt, worden veelal maar voor een korte periode gebruikt en hebben vaak te lijden onder kortstondig gebruik, vaak meestal als gevolg van een gebrek aan betrokkenheid van de gebruiker bij de interventie (**tweede uitdaging**). Betrokkenheid omvat een breed scala aan psychologische en gedragsfactoren die de interactie van gebruikers met, en hun gebruik van, digitale gezondheidstechnologieën beïnvloeden. Om de adoptie en het gebruik van eHealth oplossingen te bevorderen is het derhalve van belang dat de eHealth interventie boeiend is. Het inzetten van zogenaamde 'Persuasive games', waarbij spelelementen worden geïntegreerd om gebruikers aan te moedigen een bepaald gedrag of attitude aan te nemen, kan de betrokkenheid van gebruikers vergroten en het gebruik van eHealth op de langer termijn bevorderen.

Langdurig gebruik van eHealth hangt daarnaast samen met kenmerken van de gebruiker zelf. Bepaalde gebruikerskenmerken zoals leeftijd, chronische aandoeningen, een lagere sociaaleconomische positie en beperkte gezondheidsvaardigheden, worden geassocieerd met een lager gebruik van eHealth. Dit resulteert in een digitale kloof, waarbij personen met beperkte digitale toegang en vaardigheden obstakels ondervinden bij het gebruik van digitale gezondheidstechnologieën (derde uitdaging). Het overbruggen van deze kloof vereist niet alleen toegang tot digitale technologieën, maar ook de bevordering van digitale gezondheidsvaardigheden en

de betrokkenheid van deze personen bij de ontwikkeling van eHealth oplossingen. Het effectief betrekken van achtergestelde groepen, zoals mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, bij participatief ontwerp wordt echter belemmerd door verschillende factoren. Praktijkvoorbeelden en leidraden zijn nodig om inzicht te krijgen in hoe deze barrières te overkomen.

Bovendien wordt wijdverspreide adoptie en implementatie belemmerd door een gebrek aan bewijs van de effectiviteit van eHealth interventies. Hoewel gerandomiseerde klinische studies vaak worden gebruikt om de effectiviteit van interventies te onderzoeken, houden ze over het algemeen onvoldoende rekening met de complexiteit van de context waarin de interventie wordt toegepast (**vierde uitdaging**). Daarom zijn alternatieve onderzoeksontwerpen en -methoden vereist om robuuste 'real-world evidence' (d.w.z. bewijs dat in de praktijk wordt gegenereerd) te verkrijgen.

Tot slot, wordt niet alle gegenereerde kennis toegepast in de praktijk, wat zorggebruikers en de samenleving niet ten goede komt. Het vertalen van wetenschappelijk bewijs naar begrijpelijke en bruikbare kennis voor belanghebbenden en besluitvormers is een essentieel proces, dat ook wel bekend staat als kenniscreatie. Dit proces is van groot belang om de zogenaamde "kennis-naar-actie kloof" te overbruggen. Helaas ontbreken momenteel richtlijnen voor het praktisch toepassen van dit kenniscreatie proces.

Het aanpakken en overbruggen van de bovengenoemde uitdagingen is essentieel om toe te werken naar zinvolle eHealth die gebruikers, zorgverleners en het zorgsysteem als geheel ten goede komt. Als we deze uitdagingen het hoofd bieden, kan eHealth een revolutie teweegbrengen in de gezondheidszorg en gezondheidsuitkomsten voor individuen en populaties verbeteren.

Het doel van dit proefschrift was dan ook om de genoemde uitdagingen aan te pakken door middel van praktijkgerichte onderzoeksprojecten. Deze hadden betrekking op de ontwikkeling van verschillende eHealth interventies met behulp van participatieve ontwerptools, en het genereren van real-world evidence om deze interventies te evalueren. Daarnaast bevat het proefschrift een studie naar de vertaling en evaluatie van de validiteit van de Nederlandse versie van de eHealth Literacy-vragenlijst (d.w.z. een vragenlijst naar digitale gezondheidsvaardigheden) en biedt het een stapsgewijze aanpak voor het vertalen van wetenschappelijke kennis naar bruikbare informatie voor besluitvorming.

Deel 1 – Participatief ontwerpen

In het eerste deel van dit proefschrift hebben we aan de hand van drie praktijkgerichte onderzoeken als casussen, laten zien hoe participatief ontwerpen kan worden gebruikt om eindgebruikers en andere belanghebbenden actief te betrekken in de vroege fase van de ontwikkeling van eHealth (**eerste uitdaging**). **Hoofdstuk 2** beschreef het ontwerp van het persuasieve game 'Ademgenoot' om mensen met astma te motiveren hun medicatie te gebruiken zoals voorgeschreven (casus 1). We

konden verschillende redenen voor slechte medicatietrouw en specifieke behoeften identificeren door eindgebruikers in een vroeg stadium te betrekken en gebruik te maken van participatieve ontwerptools zoals persona's en paper-prototyping. Gebaseerd op deze inzichten met betrekking tot redenen en behoeften hebben we 'Ademgenoot' ontworpen. Dit innovatieve spel combineert de monitoring van inhalator gebruik met behulp van een elektronisch apparaat en integreert gedragsveranderingstechnieken en persuasieve spelontwerpelementen. Het spel werd positief ontvangen door mensen met milde astma en heeft de potentie om het gebruik van inhalatoren positief te beïnvloeden. Motivatie voor dagelijks inhalatorgebruik werd gestimuleerd door verschillende strategieën voor gedragsverandering te combineren, waaronder het stellen van persoonlijke doelen en voortdurende directe visuele feedback over inhalatorgebruik, aangevuld met spelelementen zoals een boeiend verhaal en beloningen.

In **hoofdstuk 3** richtten we onze participatieve ontwerpinspanningen op mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en zijn we dieper ingegaan op het aanpassen en toepassen van participatieve ontwerpmethoden voor deze doelgroep (casus 2). In dit onderzoek, gericht op het verbeteren van medicatietrouw, hebben we strategieën ontwikkeld om de specifieke uitdagingen bij het ontwerpen voor en met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en astma te ondervangen. We hebben laten zien hoe participatieve ontwerptools zorgvuldig geselecteerd, aangepast en toegepast kunnen worden om mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden actief te betrekken bij het ontwerpen van eHealth oplossingen, met als doel het identificeren van hun behoeften en bevorderen van wederzijds begrip gedurende het ontwerpproces.

In **hoofdstuk 4** presenteerden we een derde praktijkcasus. In dit hoofdstuk beschreven we de ontwikkeling en pilotstudie van de 'Hospital Hero' app, een app die tot doel heeft om pre-procedurele stress te verminderen en een positievere ziekenhuiservaring te creëren voor kinderen. In de eerste studie hebben we participatief ontwerp toegepast door de ervaring van de gebruiker, in dit geval het kind, als uitgangspunt te nemen om een applicatie te ontwikkelen die kinderen gedurende hun hele ziekenhuisreis ondersteunt. De Hospital Hero app doet dit door voorbereiding en afleiding te bieden. Een eerste versie van de Hospital Hero app is vervolgens geëvalueerd in de praktijk tijdens een pilotstudie van twee maanden. Met behulp van een mixed-method aanpak, waarbij kwalitatieve en kwantitatieve data gelijktijdig werd verzameld, hebben we met kinderen, ouders en zorgverleners de Hospital Hero app geëvalueerd op gebruik, bruikbaarheid en gebruikerservaring. Met deze studie konden we aantonen hoe kinderen, als eindgebruikers, actief betrokken kunnen worden bij de ontwikkeling van eHealth. Bovendien benadrukten we het belang van het evalueren van eHealth oplossingen in de praktijk om hun waarde voor kinderen, ouders en zorgverleners te beoordelen.

Deel 2 – Beoordeling van effectiviteit

Hoofdstuk 5 ging verder in op het belang van het evalueren van eHealth interventies in real-world settings (**vierde uitdaging**). In dit hoofdstuk werd een protocol

gepresenteerd voor een cluster gerandomiseerde studie (RCT) om een zelfmanagementprogramma voor astma met een slimme inhalator te evalueren. Het onderzoek had als doel om real-world evidence te verschaffen met betrekking tot klinische uitkomsten (o.a. therapietrouw en astma controle), acceptatie en bruikbaarheid van de slimme inhalator. Hierin werden ook patiëntkenmerken zoals overtuigingen over medicatie en digitale gezondheidsvaardigheden meegenomen. Het hoofdstuk belichtte tevens manieren om patiënten te betrekken bij zowel het ontwerp als de uitvoering van klinische studies, en bood inzicht in het omgaan met beperkingen die traditionele RCTs kunnen hebben bij het onderzoeken van de effectiviteit van eHealth interventies.

De tegenhanger van de RCT, die wordt beschouwd als ‘gouden standaard studieopzet’ voor onderzoek naar effectiviteit, is de meta-analyse van meerdere onderzoeken om het totale effect te beoordelen. **Hoofdstuk 6** presenteerde een meta-analyse en systematische review naar de effectiviteit van geïntegreerde zorgprogramma's voor mensen met chronisch obstructieve longziekte (COPD). De review omvatte tweeënvijftig onderzoeken naar geïntegreerde zorgprogramma's, uitgevoerd in negentien verschillende landen, en vergeleek deze met gebruikelijke zorg op verschillende gezondheid gerelateerde - en klinische uitkomsten. De resultaten toonden aan dat geïntegreerde zorgprogramma's waarschijnlijk zorgen voor een verbetering in ziekte-specifieke kwaliteit van leven, inspanningsvermogen, ziekenhuisopnames gerelateerd aan luchtwegen, en ziekenhuisdagen per persoon. Er werden geen significante verschillen gevonden voor sterfte, antibioticakuren/prednison, kortademigheid en depressie- en angstscores.

Geïntegreerde zorgprogramma's zijn complexe interventies, gekenmerkt door hun opbouw uit verschillende componenten en de betrokkenheid van diverse gezondheidsdisciplines. Aangezien eHealth interventies vaak ook uit meerdere componenten bestaan en gekenmerkt worden door de betrokkenheid van meerdere belanghebbenden, kunnen ze eveneens beschouwd worden als complexe gezondheidsinterventies. Daarom kunnen de uitdagingen die we hebben geïdentificeerd in de meta-analyse van geïntegreerde zorgprogramma's waardevolle inzichten bieden en overwegingen aandragen voor de evaluatie van eHealth interventies (**vierde uitdaging**).

Deel 3 - Instrumenten

In het derde deel van dit proefschrift hebben we twee verschillende instrumenten gepresenteerd. Het eerste instrument betreft de Nederlandse versie van de eHealth Literacy Questionnaire (eHLQ) (**hoofdstuk 7**). Met dit instrument kunnen onderzoekers, eHealth-ontwikkelaars en beleidsmakers de behoeften op het gebied van digitale gezondheidsvaardigheden identificeren en de ontwikkeling van eHealth-interventies begeleiden. Hierdoor blijven mensen met beperkte digitale toegang en vaardigheden niet achter in de digitale transformatie van de gezondheidszorg (**derde uitdaging**). **Hoofdstuk 7** beschreef de vertaling, culturele aanpassing en het validatie onderzoek van de Nederlandse eHLQ. Dit onderzoek bestond uit twee studies en omvatte validatie op testinhoud, antwoordproces en interne structuur door middel van cognitief interviewen, confirmatieve factoranalyse (CFA), invarian-

tietesten en vergelijking tussen verschillende groepen. De Nederlandse versie van de eHLQ toonde sterke eigenschappen voor het beoordelen van digitale gezondheidsvaardigheden in de Nederlandse context. We bevelen echter ook aan om voortdurend bewijs van validiteit te verzamelen, aangezien validiteit niet moet worden beschouwd als een eigenschap van het instrument, maar afhangt van de context en het doel van gebruik.

Het tweede instrument, gepresenteerd in **hoofdstuk 8**, is een tool die de effectieve overdracht van wetenschappelijke kennis naar besluitvormers in de gezondheidszorg moet vergemakkelijken, met als doel de kloof tussen kennis en actie te overbruggen (**vijfde uitdaging**). Door het integreren van principes van wetenschapscommunicatie, datavisualisatie en gebruikersgericht ontwerpen, werd een stappenplan beschreven om wetenschappelijke kennis te vertalen naar bruikbare boodschappen, met nadruk op 'hoe iets wordt gezegd' en 'hoe het wordt gecommuniceerd'. Een casestudy naar interventies voor chronische longaandoeningen in lage- en middeninkomenslanden illustreerde deze aanpak.

Algemene discussie

In het laatste hoofdstuk reflecteerden we op de individuele studies en plaatsten we ze in een bredere context met betrekking tot de ontwikkeling, evaluatie en implementatie van eHealth. Belangrijke inzichten en leerlessen zijn gedeeld, waarbij de volgende kernpunten zijn besproken:

- Het belang om patiëntempowerment samen te laten gaan met voldoende (digitale) gezondheidsvaardigheden in een tijdperk van toenemende digitalisering (Thema 1).
- Het betrekken van sociaaleconomisch achtergestelde groepen bij de ontwikkeling en evaluatie van eHealth (Thema 2).
- De noodzaak van vroegtijdige betrokkenheid van belanghebbenden als cruciale actoren bij de ontwikkeling, duurzaam gebruik en implementatie van eHealth interventies (Thema 3).
- Het benadrukken van de noodzaak om belanghebbenden en hun behoeften te identificeren, evenals het creëren van waarde voor alle belanghebbenden, inclusief het aannemen van een meer zakelijk perspectief op waarde gedurende de hele ontwikkelingscyclus van eHealth (Thema 4).
- Het belang om de ontwikkeling van eHealth als een continu proces te beschouwen, met formatieve evaluatiemomenten voor verbeteringen en summatieve evaluatiemomenten om prestaties, specifieke uitkomsten of eindpunten te meten. (Thema 4).
- De noodzaak van een gunstigere onderzoeksomgeving met betrekking tot medisch-ethische procedures, bestuur en beleid en de noodzaak voor nieuwe academische beloningsstructuren, waarin publieke

betrokkenheid, leiderschap en educatie beter in lijn worden gebracht met academische beloningen en positie (Thema 5).

Met dit proefschrift illustreer ik hoe belangrijk het is om er voor te zorgen dat mensen hun behoeftes kunnen uitdrukken en delen. Hierin is er speciale aandacht voor de stemmen van sociaaleconomisch achtergestelde individuen die het meest kunnen profiteren van vooruitgang in digitale zorgtechnologieën. Daarnaast roep ik op tot een kritische evaluatie van bestaande onderzoek paradigma's, die van cruciaal belang zijn voor de effectieve ontwikkeling en evaluatie van digitale zorgtechnologieën, zodat we betekenisvolle en impactvolle eHealth kunnen bereiken.