

Synapps:

een digitaal platform voor CVA-
patiënten

<https://www.youtube.com/watch?v=6EYTvqvFt4c>

www.synapps.info

Eindrapport februari 2021

Dossiernummer 2019-Zorgi02207

Begindatum 07-10-2019, einddatum verlengd naar 31-12-2020.

Een proefproject in samenwerkingsverband dankzij een impulssubsidie vanuit Provincie Antwerpen.



Inhoud

1	Inleiding	4
2	Wat is Synapps?.....	5
2.1	Ontstaan	5
2.2	Het platform	6
3	Project	7
3.1	Projectpartners en -uitwerking	7
	Ziekenhuis Geel	7
	Dr Jo Leenders BVBA	8
	Sociaal Huis, dienst Sociale Zorg.	9
	Vereniging Huisartsenkringen Zuiderkempen (VHKZ).....	9
	LiCalab	10
	Health & Care Netwerk Kempen	10
	Socialistische mutualiteit De Voorzorg.....	10
3.2	Doelstellingen.....	11
	Doelstelling 1: Doelgericht informeren van de chronisch zieke patiënt.....	11
	Doelstelling 2: Preventie van complicaties.....	11
	Doelstelling 3: Efficiënter werken op verschillende manieren en op verschillende niveaus.....	11
	Doelstelling 4: Koppeling aan patiëntendossier.....	11
	Doelstelling 5: Multidisciplinair en interprofessioneel samenwerken faciliteren	12
	Doelstelling 6: Beleidsaanbevelingen geven over de uitbouw van transmurale zorg in de eerstelijnszone.	12
3.3	Onderzoeksoepzet: onderzoeksfases en resultaten	12
	Algemene resultaten van efficiënter werken en preventie van complicaties.	12
	Co-creatie, human factor studie, live test	13
	Human Factors studie.....	16
	Inlogprocedure	18
	Live test	27
	Uitval	37
	Belangrijkste inzichten zorgverleners	37
	Toekomstplannen Synapps	38
4	Opportunities en valkuilen	39
4.1	vanuit LiCaLab.....	39
	Valkuilen	39
	Opportunities.....	39
4.2	Inzichten vanuit VHKZ.....	40

4.3	Inzichten vanuit dienst Neurologie Ziekenhuis Geel.....	41
5	Conclusies en aanbevelingen	43

1 Inleiding

De webapplicatie Synapps werd ontwikkeld in een bijzonder jaar waar contact met elkaar en patiënten ineens een uitdaging werd. Er werd veel creativiteit aan de dag gelegd om het project en het stappenplan uit te werken. Dit leidde tot enkele aanpassingen:

- De webapplicatie werd ontwikkeld voor patiënten met een Cerebro Vasculair Accident (CVA) de omstandigheden lieten het niet toe om het in een bredere groep uit te proberen, zoals initieel beoogd. Dit heeft o.i. weinig invloed gehad op de kwaliteit van het eindproduct.
- Oorspronkelijk was de planning slaappathologieën een plaats te geven in de applicatie. Via Health & Care Network Kempen kwamen we in contact met het zorginnovatieproject “Welgerust”. De doelstellingen van Synapps en Welgerust overlaptten. Er werd besloten Welgerust te ondersteunen met de uitwerking van hun applicatie.
- Communicatie met de partners werd zo veel mogelijk bewaard. Door de coronapandemie had iedereen andere prioriteiten en is deze niet optimaal verlopen. De rapporteringen en het doorgeven van aanpassingen (vaak op het laatste moment) is niet verlopen zoals gepland in de samenwerkingsovereenkomst. Er is gewerkt op momenten dat het kon, met de mogelijkheden en de partners die op dat ogenblik aanwezig waren.

De doelen van het eerste jaar werden gehaald, voor slaap in licht gewijzigde vorm. Het eindresultaat is een eenvoudig te gebruiken webapplicatie voor CVA-patiënten en een startende regionale samenwerking rond een geïntegreerd slaapzorgpad dat aansluit op de webapplicatie van Welgerust.

U kan het platform uitproberen met de volgende login gegevens. Deze account zal actief zijn vanaf 17/03/2021.

Gebruikersnaam: provincieantwerpen@mail.com

Wachtwoord: zorginnovatie

Webadres: www.synapps.info

Het beste opent u de website in Google Chrome of Mozilla Firefox

Het is een account voor een persoon die een CVA gehad heeft met een beperking tot gevolg en waar voorkamerfibrilatie of VKF de oorzaak is.

2 Wat is Synapps?

2.1 Ontstaan

In de dienst Neurologie ontstond in 2017 de nood om neurologische patiënten een betere opvolgingszorg te geven zonder dat dit zou leiden tot stijgende werkdruk in het ziekenhuis zelf. Deze nood ontstond door steeds kortere opnametijden, lange wachtlijsten voor consultaties, de toenemende informatie die aan patiënten moet gegeven worden en de vragen naar patiëntenparticipatie (zelfsturing).

Er werd gedacht aan een transmurale geïntegreerde zorg waar de patiënt meer eigen controle krijgt en ook een veilige opvolging kan worden gegarandeerd. Er werd in mei 2017 een ontwerptekst geschreven voor een webapplicatie om CVA-patiënten op te volgen.

Synapps werd in eerste instantie ontwikkeld als een afstudeerproject bij LeWagon Brussel. Jonge programmeurs gingen aan de slag om een gebruiksvriendelijk platform voor mensen met een beroerte te ontwikkelen. Zij bouwden de eerst versie van Synapps die nog altijd de basis vormt van het platform. In dat prototype werden de principes van het platform vastgelegd:

- Duidelijk en helder taalgebruik
- Gebruiksvriendelijke lay-out
- Informeren van de patiënt over zijn specifieke situatie
- Een berichtenfunctie

Het prototype werd voorgelegd aan een groep senioren en patiënten met de vraag of ze dit zouden gebruiken. Dit werd positief beantwoord.

Om dit verder te ontwikkelen werd met verschillende partners (Dr Jo Leenders BVBA, Ziekenhuis Geel, LiCalab Thomas More, Vereniging huisartsenkringen Zuiderkempen (VHKZ), Dienst Sociale Zorg OCMW Geel, De Voorzorg Antwerpen) een zorgimpulssubsidie van de Provincie Antwerpen verkregen.

De doelen van Synapps waren:

- Doelgericht informeren van de chronisch zieke patiënt
- Preventie van verergering en complicaties
- Efficiënter werken op verschillende manieren en op verschillende niveaus
- Koppeling aan patiëntendossier
- Multidisciplinair en interprofessioneel samenwerken faciliteren
- Beleidsaanbevelingen geven over de uitbouw van transmurale zorg in de eerstelijnszone

Na het verkrijgen van deze subsidie werd een stuurgroep samengesteld met de bovenvermelde partners, die in de loop van eind 2019 tot begin 2021 het project uitgewerkt en opgevolgd heeft.

2.2 Het platform

Synapps is een webapplicatie waarmee we de patiënt een betrouwbare ondersteunende tool aanreiken. Zo kan de patiënt terugvinden hoe hij/zij het beste voor zichzelf kan zorgen om complicaties te voorkomen. Synapps is opgesteld in een heldere taal die voor iedereen te begrijpen is. De nadruk van de applicatie ligt op het doelgericht informeren van de patiënt met nood aan chronische neurologisch nazorg bij een beroerte.

Voor de neuroloog is het een hulpmiddel om snel en efficiënt informatie over te brengen en bij te werken. Het is een systeem dat de consultaties aanvult. Synapps wordt aangeboden voor het ontslag of op de eerste opvolgconsultatie. In samenwerking met de dienst Neurologie en Revalidatie van het Ziekenhuis Geel werd het luik omtrent gezondheidsinformatie opgebouwd. De Dienst Sociale Zorg stond mee in voor het ontwikkelen van een stappenplan voor digitaal ongeletterden.

De Synapps account van de patiënt wordt op het einde van een opname of eerste consultatie aangemaakt samen met de arts. Het type aandoening en specifieke factoren worden geselecteerd. Zo wordt gegarandeerd dat de patiënt op Synapps enkel die informatie vindt die bij zijn/haar noden aansluit.

Het interactieve van de applicatie ligt in de mogelijkheid van de patiënt om via een chat-functie zijn vragen aan de verpleegkundigen van de polikliniek Neurologie te stellen. Afhankelijk van de concrete vraag, kunnen deze zorgverleners de patiënt doorsturen naar het deel van het platform waar zijn vraag al beantwoord wordt (FAQ-sectie), die informatie verder verduidelijken, de vraag zelf beantwoorden als de informatie ontbreekt of een nieuwe consultatie voorstellen als dit nodig is. Tijdens het eerste jaar werden de vragen voornamelijk nog doorgegeven aan de artsen.

Ook is er een module waarin de patiënt zijn bloeddruk kan bijhouden en daar ook informatie over krijgt, bijvoorbeeld als die gemiddeld te hoog of te laag ligt of als er pieken zijn, met de vermelding om dit te bespreken met de huisarts.

De patiënt kan eveneens notities bijhouden zodat de neuroloog deze tijdens de volgende consultatie mee kan bekijken.

Kort samengevat is Synapps

- Een webplatform met informatie voor patiënten met specifieke beroerte:
 - Ischemisch CVA zonder Voorkamerfibrillatie (VKF) zonder resterende handicap
 - Ischemisch CVA zonder VKF met resterende handicap
 - Ischemisch CVA met VKF zonder resterende handicap
 - Ischemisch CVA met VKF met resterende handicap
 - Intracraniële bloeding zonder resterende handicap
 - Intracraniële bloeding met resterende handicap
 - CVA door dissectie van de halsvaten (tekst in voorbereiding) met en zonder handicap
 - CVA door Patent Foramen Ovale (PFO) (tekst in voorbereiding) met en zonder handicap
 - Transient Ischemic Attack (TIA) zonder VKF
 - TIA met VKF
 - Nog bij te maken afhankelijk van patiënten die zich aandienen met specifieke aandoeningen die een beroerte kunnen veroorzaken
- Geschreven in een verstaanbare heldere taal
- Een platform met de mogelijkheid via een chat-functie verduidelijking te vragen
- Een tool om bloeddruk en notities bij te houden

3 Project

3.1 Projectpartners en -uitwerking

Ziekenhuis Geel

Ziekenhuis Geel is een regionaal ziekenhuis met een zorgregio van 85.000 inwoners.

Deze partner was verantwoordelijk voor de volgende onderdelen van het project:

- Goedkeuring medisch ethisch comité EC OG 099, Kenmerk 709 dd 5/1/2018.
- Beschikbaar stellen van materiaal en ruimtes waardoor het organiseren van de verschillende vergaderingen, testen en informatie sessies mogelijk was. Vanaf maart 2020 werden ruimtes onder coronaveilige omstandigheden en digitale communicatie beschikbaar gesteld.
- Adviesoverleg met GDPR-coördinator, in verband met de GDPR-wetgeving.
- Adviesoverleg en aanpassing elektronisch patiëntendossier HIX 6.1, integratie link naar Synapps. Sinds 1 februari 2021 is HIX 6.2 geïnstalleerd waar de link nog opnieuw moet worden geïntegreerd.
- Adviesoverleg en opleiding verpleegkundig personeel Dienst 8 (opname neurologie), Sp (revalidatiedienst) en polikliniek Neurologie.
- Ontwikkelen infofilm voor huisartsen. Dit werd verspreid op 28-01-2021 naar alle huisartsen van de Vereniging Huisartsenkringen Zuiderkempen. Deze infofilm werd eveneens ter beschikking gesteld op het YouTube kanaal van ziekenhuis Geel;
<https://www.youtube.com/watch?v=6EYTvqvFt4c>
- Advies over toepassingsgebied en financieel model.
- Financieel beheer van de kosten.
- Op de hoogte houden van de partners van het Ziekenhuisnetwerk Kempen.

Dr Jo Leenders BVBA

Dr. Leenders en Dr. Viaene, behoren tot de dienst Neurologie van Ziekenhuis Geel.

De BVBA heeft een projectmanager (80%VTE), Andreas Leenders in dienst gesteld voor de (web)ontwikkeling en coördinatie van het Synapps platform en project. Dit liet toe om de inzichten uit het onderzoek snel en flexibel te implementeren in het Synapps platform

Ontwikkeling webapplicatie voor beroertepatiënten

Dr. Leenders en Dr. Viaene stelden de content van het platform op en namen de dagdagelijkse begeleiding en bijsturing van het project voor hun rekening. Ze participeerden aan de stuurgroepen en aan overlegmomenten (7-10-2020, 21-11-2020, 17-2-2020, 24-04-2020, 28-05-2020, 02-07-2020, 17-08-2020, 01-09-2020, 11-2-2021).

Dr. Leenders en Dr. Viaene selecteerden retrospectief patiënten aan de hand van de MKG-registratie en motiveerden nieuw opgenomen patiënten. Zij nodigden de patiënten uit om mee te doen aan het project, lichtten Synapps toe aan patiënt en mantelzorgers en vroegen informed consent.

Er werd een studiebezoek gebracht aan het GGZeE, in Eindhoven die veel ervaring hebben met online behandelingen. We gingen op bezoek in verband met gebruik en stroomschema's van gezondheidszorgpaden via e-health (04-11-2020) (<https://www.ggze.nl/>).

Zij adviseerden ons het concept uit te werken voor er externe hulp werd gezocht om het te programmeren in een mooi afgewerkte vorm. Aanpassingen zijn dan minder snel door te voeren omdat je de regie verliest. Er werd besloten de financiering voor externe ICT-begeleiding niet te gebruiken totdat het concept volwaardig ontwikkeld is. Een tweede advies was dat iemand het als taak moet hebben om gebruik van het platform te promoten. Als laatste kregen we mee dat elektronische handboeken en flyers niet werken. Er moet een interactief element zijn.

Er werd intern gezocht naar een goed zorgpad om patiënten kennis te laten maken met Synapps. Omdat er geen bezoek werd toegelaten op de afdeling, werd het verschoven naar de eerste consultatie na ontslag. Er kon zo tijd genomen worden om de login de te maken, de patiënt uitleg en de handleiding te geven.

Er werd overlegd met Dienst Sociale Zorg, OCMW Geel. Een matching tussen de lijsten van beroertepatiënten van de laatste drie jaren en geregistreerde G-care patiënten (patiënten gekend bij de OCMW's Geel, Laakdal, Meerhout) leverde één match op. Deze patiënt werd uitgenodigd met de andere patiënten voor de focusgroepen. Die konden niet doorgaan door de coronamaatregelen en werd vervangen door advies voor digitaal ongeletterden die een beroerte hadden doorgemaakt.

We merkten dat 30-50% van de patiënten digitaal minder onderlegd of bang van internetgebruik was. Dit komt overeen met cijfers in de oudere populatie van de Vlaamse overheid (<https://www.statistiekvlaanderen.be/nl/digitale-vaardigheden-bij-burgers>). Dit beperkte de toepasbaarheid, zeker bij patiënten met een beperkte context. Een zorgpad voor digitaal ongeletterden werd afgesproken via de verbindingscoach van het OCMW met toeleiding naar het lokaal dienstencentrum.

VHKZ benadrukte de nood aan goede informatie voor de huisarts omtrent het project. Om efficiënt en op korte tijd de informatie door te geven werd er gekozen voor een informatiefilmpje. Het script voor de informatiefilm werd door Dr. Leenders opgesteld en uitgevoerd in samenwerking met de dienst Communicatie Ziekenhuis Geel.

Vorbereiding van een webapplicatie voor slaapproblemen:

Via Health & Care Network kwamen we in contact met zorginnovatieproject Welgerust. Een webapplicatie voor slaap. Er werd besloten verdere ontwikkelingen op elkaar af te stemmen. Dr. Leenders en Dr. Viaene participeerden mee aan de adviesraad.

Er werd een werkgroep opgericht om een uniform slaapzorgpad te ontwikkelen voor de regio Kempen dat aansluit op het zorgimpulsproject Welgerust. Dr. Viaene participeerde ook mee als somnoloog. Deze werkgroep kwam tussen maart en december 2020 zes keer bijeen (27-02-2020, 02-10-2020, 8-10-2020, 3-12-2020, 18-12-2020 en 18-01-2021). De psychologen-slaaptherapeuten, neurologen-somnologen en pneumologen-somnologen van het Ziekenhuis Geel werden mee betrokken. Daarna ook de neuroloog-slaapspecialist en pneumoloog-slaapspecialist van AZ Turnhout. Voor online cognitieve slaaptherapie werden proefsessies georganiseerd met 'Start to Sleep' (<https://starttosleep.be/nl>) om dit eventueel later in te bouwen. Deze proefsessies lopen van januari tot februari 2021.

Sociaal Huis, dienst Sociale Zorg.

Het Sociaal Huis zet op dit ogenblik de samenwerking in de eerstelijnszones mee op en coördineert de 'nuldelijn' (buurtzorg).

De dienst sociale zorg is een laagdrempelig aanspreekpunt voor mensen met vragen rond zorg en welzijn. De dienst biedt een vooruitgeschoven aanspreekpunt voor zowel patiënten/cliënten als voor professionals in de zorg en is zo een verbinding waar er zich knelpunten aandienen bij het zorg/begeleidingstraject.

Het Sociaal huis zorgde er voor dat Synapps werd aangepast aan de noden van kwetsbare mensen gezien een hoog percentage chronisch zieken in deze populaties aanwezig is.

Er werd een zorgpad ontwikkeld voor digitaal ongeletterde patiënten met een beroerte. Patiënten of hun mantelzorger kunnen worden verwezen naar de verbindingcoach Sociale Zorg voor uitleg hoe ze een tablet of computer kunnen gebruiken. Ze kunnen ook doorverwezen worden naar het lokaal dienstencentrum Luysterbos te Geel.

Er werd advies gegeven over software om tekst voor te lezen om Synapps bruikbaar te maken voor slechtzienden. Er werd <https://www.readspeaker.com/nl/solutions/tekst-naar-spraak-voor-online-lezen/readspeaker-webreader/> aangeraden. Deze link wordt opgenomen in de rubriek 'Over Synapps'.

Vereniging Huisartsenkringen Zuiderkempen (VHKZ).

Het VHKZ verenigt de huisartsenkringen van de Zuiderkempen. Het VHKZ is het aanspreekpunt voor andere disciplines en partners in de eerstelijnszone. Zij stimuleren en coördineren kennisdeling, een goede samenwerking, het gericht doorverwijzen en het multidisciplinair samenwerken.

VHKZ dacht mee na over welke informatie best weergegeven wordt in de applicatie en of deze inhoudelijk correct en duidelijk is. Ook bekeken zij de rol van de huisarts in dit project en het totaalplaatje. Op gezette tijdstippen zorgden zij voor de communicatie naar hun leden toe: (1) tijdens de live testen werden de huisartsen van de betrokken patiënten geïnformeerd over hun deelname, (2) alle huisartsen in de regio werden via de nieuwsbrief op de hoogte gebracht van dit project en het bijhorende informatiefilmpje.

LiCalab

LiCalab (Living and Care Lab) is de zorgproeftuin ingebed binnen de Thomas More hogeschool. LiCalab ondersteunt bedrijven en organisaties in de zorg- en welzijnssector met proeftuinonderzoek. Gebruikers in hun eigen leef- en werkomgeving participeren actief aan het evalueren en uittesten van innovatieve oplossingen. De focus ligt op het gebruikersonderzoek van zorgtechnologie en nieuwe samenwerkingsmodellen.

In Synapps faciliteerde LiCalab het proces om de eindgebruiker intensief te betrekken bij het adoptieproces en de functionaliteiten. Ook om de gebruiksvriendelijkheid en het effect te evalueren. Dit zowel bij patiënten en hun mantelzorgers als bij de zorgmedewerkers.

De zorgproeftuin LiCalab heeft Synapps grondig getest bij de populatie in 3 grote stappen.

- Co-creatie
- Human factors studie
- Live test

Hun know-how en advies binnen de stuurgroep was belangrijk voor het slagen van het project.

Health & Care Netwerk Kempen

Het Health & Care Network Kempen versterkt het ondernemerschap en samenwerkingen in het domein van health & care met als doel zorginnovatie een boost te geven en internationaal op de kaart te zetten. Met één luide en krachtige stem vertegenwoordigen ze de Kempense belangen en maken ze de regio aantrekkelijk voor health & care activiteiten, nationaal en internationaal.

Het HCN bracht ons in contact met crosscare project Welgerust (projectcoördinator Hilde Vandenhoudt). Daaruit bleek dat onze ideeën over slaaptherapie overlaptten. Dit werd dus niet in Synapps uitgebouwd maar samen uitgewerkt binnen Welgerust sinds maart 2020)

Ook zorgden zij voor een innovatiescouting programma dat onze projectcoördinator volgde en zo ook in contact kwam met verschillende interessante zorgactoren zoals het GGzE (Eindhoven).

Socialistische mutualiteit De Voorzorg

Zij volgden dit project mee op vanuit verzekeringstechnische hoek, of dit soort applicaties nut kan hebben.

3.2 Doelstellingen

Doelstelling 1: Doelgericht informeren van de chronisch zieke patiënt.

Synapps verwezenlijkt dit door:

- De patiënt specifieke informatie te geven die gericht is op zijn ziekte en de medicatie die hij neemt. Het is dus geen algemene opvolging maar een op maat gemaakt zorgpakket.
- De patiënt informatie te geven die in eerste plaats gericht is op wat de patiënt zelf kan doen om verergering van zijn ziekte te voorkomen.
- Uitleg te geven over andere zorgfactoren die belangrijk zijn voor zijn zorg.
- Uitleg te geven in een heldere taal waardoor het verstaanbaar is voor iedereen.
- Uitleg te geven die ook gebruikt kan worden door de mantelzorgers of andere zorgverleners waardoor er een gezamenlijke taal ontstaat en multidisciplinair samenwerken makkelijker gaat.
- De band met de arts te behouden en te faciliteren op momenten dat de patiënt of zijn omgeving hier nood aan heeft (efficiënter).

Doelstelling 2: Preventie van complicaties.

Met Synapps kunnen de echte problemen van de patiënten uitgefilterd worden zonder dat een face-to-face consultatie noodzakelijk is. Patiënten gebruiken de chat-functie om vragen te stellen. Komen daar alarmerende zaken uit, kan de patiënt aangespoord worden een nieuwe afspraak te maken of andere zorg te starten om zo verergering of complicaties te voorkomen. Ook de huisarts kan tijdig betrokken worden.

Tegelijkertijd zorgt dit ervoor dat de minder dringende vragen gewoon via het platform beantwoord worden zonder dat er een nieuwe afspraak voor gemaakt moet worden (zie doelstelling 3).

Doelstelling 3: Efficiënter werken op verschillende manieren en op verschillende niveaus.

Een groot deel van de chronische patiënten maakt nieuwe afspraken of neemt opnieuw contact op omdat ze de grote hoeveelheid informatie die ze aangereikt krijgen niet onmiddellijk in praktijk kunnen brengen.

De dienst Neurologie van het ziekenhuis Geel schat dat in de groep chronische patiënten 15-20% van het totaal aantal consultaties onnodig is. Het gaat in deze consultaties dan om bijkomend informeren van de patiënt. Dit gaat over 2000 consultaties per jaar gespreid over 5 neurologen. Artsen worden ook overspoeld met telefoons tijdens de raadpleging, per arts gaat het dagelijks over 5-10 telefoons.

We hopen met Synapps die onnodige consultaties voor een deel te voorkomen. De patiënt heeft zelf de mogelijkheid om thuis na ontslag rusting nog eens alles te bekijken. Mocht hij dan nog met vragen zitten hopen we dat hij in plaats van een afspraak te maken eerst een vraag stelt via de berichtenfunctie.

Daar kan de arts of verpleging dan bekijken of een nieuwe consultatie effectief nodig is of dat een consultatie bij de huisarts meer aangewezen is. De tool maakt een betere triage tussen eerste en tweede lijn mogelijk, niet alles moet opgevolgd worden door de neuroloog.

We hopen ook dat, doordat de patiënt zelf de mogelijkheid heeft om alle informatie thuis te kunnen raadplegen, er minder telefoons zullen zijn.

Doelstelling 4: Koppeling aan patiëntendossier

De link naar het patiëntendossier werd gemaakt. Sinds februari 2021 is er een nieuw EPD en moet de link opnieuw ingevoerd worden.

Doelstelling 5: Multidisciplinair en interprofessioneel samenwerken faciliteren

Met Synapps is er een multidisciplinaire samenwerking tussen revalidatieartsen en neurologen. In Synapps is er veel aandacht voor de revalidatie van CVA-patiënten. De folders die door de revalidatieartsen werden opgesteld maar waarvan ze niet goed wisten hoe die te verdelen, werden in Synapps geïncorporeerd.

Doelstelling 6: Beleidsaanbevelingen geven over de uitbouw van transmurale zorg in de eerstelijnszone.

Zie punt 6 conclusies en aanbevelingen.

3.3 Onderzoekopzet: onderzoeksfases en resultaten

Algemene resultaten van efficiënter werken en preventie van complicaties.

Door de coronamaatregelen was het opvolgen van consultaties en telefoons niet representatief voor een normaal jaar. Vanaf 18 maart 2020, wat bijna gelijkloopt met de start van het praktijkonderzoek, werden de consultaties 2,5 maand gesloten en daarna gedurende het hele jaar afgeraden en beperkt. Over deze doelstelling kan dus maar beperkt uitspraak gedaan worden.

Van 4 september 2020 tot 8 februari 2021 werden 26 patiënten en/of hun mantelzorgers geïncorporeerd in de opvolgstudie. In die periode gebruikten 12 patiënten of hun mantelzorger de chat-functie. Er werden 28 berichten verzonden. Het laatste bericht werd ontvangen op 5 februari 2021. Als resultaat hiervan werden 3 nieuwe consultaties voorgesteld en één heropname. Dit betrof in totaal 2 patiënten. Deze consultaties en de heropname werd beoordeeld als essentieel (één herevaluatie omwille van vallen, verwardheden en snelle afname gewicht. Eén omwille van uitzonderlijke administratie i.v.m. rijbewijs voor zelfstandig beroep).

Er werd vier keer medicatie-advies gegeven. Eén advies werd beoordeeld als essentieel (herinstellen van anticoagulatie therapie die onnodig gestopt was omwille van een mineure complicatie bij een hoog risico -patiënt).

De andere vragen waren meldingen, bedankingen of vragen over de duur van klachten of bijgekomen klachten. De antwoorden zelf namen korte tijd in beslag (maximaal enkele minuten). De vragen kwamen rechtstreeks terecht bij diegene die een antwoord kon bieden. Het secretariaat werd alleen belast met noodzakelijke acties (afspraak consultaties en opname).

De belasting van het verplegend personeel op de polikliniek was minimaal (het programma openen op elke werkdag, nakijken of er vragen waren en beantwoorden of delegeren aan behandelende arts). De belasting is minder dan één minuut gemiddeld per dag.

De inschatting is dat in deze groep de vragen snel en efficiënt konden worden afgehandeld en dat er bij twee patiënten primair of secundair preventief kon worden opgetreden. Het platform bleek zeker nog tot 5 maand na het eerste gebruik als tool en contactmiddel gebruikt te worden.

Co-creatie, human factor studie, live test

LiCalab faciliteerde het proces om de eindgebruiker actief te betrekken om zo de noden te detecteren, de gebruiksvriendelijkheid en het effect te evalueren. Zowel patiënten en hun mantelzorgers als zorgmedewerkers werden betrokken om een optimale implementatie van Synapps te bekomen.

Op 19 februari 2020 vond er een informatiemoment plaats voor CVA-patiënten en hun mantelzorgers in het Ziekenhuis Geel waar het ganse project werd bekendgemaakt en de verschillende fases van het onderzoek nader werden toegelicht.

Doorheen het traject van ontwikkeling en implementatie van Synapps, worden eindgebruikers in volgende fases betrokken.

- Co-creatie
- Human Factors Studie (HFS)
- Live test

Deze iteratieve stappen worden in de volgende hoofdstukken verder besproken.

Co-creatie

Doel en opzet

Op 3 maart 2020 namen vier CVA-patiënten en drie mantelzorgers deel aan een co-creatiesessie in het Ziekenhuis Geel.

Het doel van deze bijeenkomst was enerzijds om inzichten te verwerven in de huidige bekommernissen van CVA-patiënten en hun mantelzorgers en anderzijds om te peilen naar de meerwaarde van een digitaal platform zoals Synapps. Bovendien maakten de deelnemers voor een eerste keer kennis met een eerste prototype van Synapps. Ze logden in op het platform en gingen doorheen de verschillende functionaliteiten.

Belangrijkste inzichten

De opname bij een beroerte laat een grote indruk na bij patiënten. Ook voor hun naasten heeft dit veel impact. De deelnemers geven aan nood te hebben aan informatie. Maar zo kort na hun beroerte zijn ze niet in staat om alle informatie goed te verwerken.

‘Ik was heel veel kwijt in mijn hoofd. Dus wat ze mij zeiden, wist ik niet altijd meer.’

Bij het ontslag zou er volgens de deelnemers ook best een mantelzorger betrokken worden, zodat de informatie goed gecapteerd wordt.

‘Ze hadden zo ook veel dingen tegen ons moeder gezegd, maar zij wist niet alles meer. En wij wisten eigenlijk van niets. En je wil toch ook niet altijd alle verplegers en dokters achterna lopen of achter haar rug allerlei dingen gaan vragen en bespreken. Dus dat was lastig.’

Patiënten hebben nood aan zeer diverse informatie, verschillend van persoon tot persoon. Hier biedt Synapps een goed antwoord op.

Voor de bezorgdheid rond correct medicatiegebruik komt naar boven.

Verschillende specialisten schrijven aparte medicatie voor. En dit wordt niet holistisch bekeken.

‘Dat wordt een grote wirwar. Als je ook nog suiker hebt, zoals ik. Verschillende specialisten schrijven verschillende medicatie voor en die spreken elkaar ook soms tegen. Mijn huisarts geeft dan wel kort een uitleg. Maar wie beslist of dat nog nodig is? Wie volgt dat op?’

Medicatie wordt gewijzigd en patiënten geraken het spoor bijster.

'Ik kwam uit het ziekenhuis en de medicatie voor mijn bloeddruk was er ineens af. En ik wist niet hoe dat kwam of hoe we daar mee om moesten gaan. Dan sta je daar en weet je eigenlijk niet wat je moet doen.'

'Ik heb schema's gemaakt voor mijn moeder, zodat ze er mee verder kan.'

'Ik gebruik een medicatiedoosje voor mijn man. Maar zijn pilletjes zijn onlangs veranderd na een bezoek aan de specialist. En de huisarts corrigeerde dat dan weer. Bij de apotheker is dat ook. Die zegt dan 'dat is goedkoper, dus neem dat maar'. En op den duur weet je niet meer wat je moet pakken of waarom.'

Het **medicatieluik** verdient daarom een **centrale plaats** binnen het platform.

Deelnemers hebben een eerste positieve indruk van Synapps. De tegelstructuur is duidelijk. Het taalgebruik is goed begrijpbaar. De lay-out is simpel en sober en dat wordt erg geapprecieerd door de deelnemers. De vraag- en antwoordstructuur leest vlot.

De inhoud komt persoonlijk over door 'mijn' gegevens, 'mijn' afspraken. Een deelnemer stelt dat de opvolging van afspraken nu al vlot loopt in het ziekenhuis waardoor het minder relevant is om het op te nemen in Synapps.

De deelnemers vinden het een grote meerwaarde dat de informatie betrouwbaar is.

'Je voelt je veiliger dan dat je dingen op het internet vindt.'

'Beter dan Dokter Google.'

Synapps bevat veel informatie, maar het is een voordeel van de applicatie dat je het kan herlezen of in stukken lezen.

'Je kan het lezen wanneer je zelf wilt, op de momenten dat het voor jou lukt, wanneer je fit en uitgerust bent.'

Het opvolgen van metingen (bv. Bloeddruk) en de berichtenfunctie maken het platform interactief zodat het ook blijvend gebruikt zal worden volgens de deelnemers.

'De bloeddruk bijhouden, is wel goed. Anders moet ge dat op een briefke schrijven, en dan verdwijnt dat weer. Hier wordt het gegroepeerd en kunt ge het niet kwijtspelen.'

'Ja maar gegevens gaat ge toch maar pas bijhouden als er iets erg verandert of slecht is.'

De deelnemers geven de voorkeur aan het raadplegen van Synapps via een laptop of pc.

Uit observatie tijdens de co-creatiesessie zien we de beperkte digitale vaardigheden bij sommige patiënten. Zo kan de 'terug' pijl niet altijd gevonden worden.

Rekening houdend met de beperkte digitale vaardigheden van deze doelgroep, moeten we aandacht hebben om deze technologie te introduceren bij de patiënten door bijvoorbeeld jongere mantelzorgers (kinderen, kleinkinderen) actief te informeren over Synapps.

Ontwikkelingsstappen in Synapps

Na de co-creatie werd de tegelstructuur aangepast. Waar voorheen medicatie onder beroerte stond werd het nu een tegel apart. De informatie over medicatie werd ook uitgebreid. Er kwam een hoofdstuk 'algemene informatie over medicatie'. Hierin werd uitgelegd hoe men medicatie van dezelfde soort kan herkennen, waarom medicatie wordt veranderd in de loop van de zorg en waarom soms medicatie niet beschikbaar is en wordt vervangen.

Er werd beslist van het interactieve deel 'Bloeddruk bijhouden' verder uit te bouwen en te behouden.

Er werd overleg gepland met de dienst Sociale Zorg OCMW Geel in verband met een zorgtraject voor digitaal ongeletterden. De verbindingscoach van Sociaal Huis Geel kreeg een introductie in de werking van Synapps.

De verschillende ziektebeelden werden aangevuld met informatie. Onduidelijkheden werden bijgewerkt.

Lay-out werd verder aangepast, bijvoorbeeld de positie van de terug knop iets hoger geplaatst voor een betere zichtbaarheid.

Er werd een notitieboekje ingebouwd.

Patiënten die in aanmerking kwamen voor de Human Factors studie werden aangesproken, er werd uitleg gegeven en informed consent gevraagd.

Human Factors studie

Doel en opzet

Het doel van de Human Factors Study (HFS) is ten dele om realistische omstandigheden te creëren om gebruik te simuleren en de kans op fouten zo groot mogelijk te maken. Op deze manier kan er belangrijke informatie verkregen worden over de haalbaarheid van de implementatie van het platform. Deze data zijn echter geen indicatie van hoe de gehele populatie dagelijks zou interageren met het platform in het echte leven.

Na de co-creatie werd Synapps verder aangepast aan de noden van de patiënten en hun mantelzorgers. In een HFS worden de gebruikersinteracties nagebootst. Via observatie, onderzoeken we waar patiënten en mantelzorgers twifelen of fouten maken. Dit leert ons de eventuele pijnpunten van het systeem kennen.

Tijdens deze HFS gingen we na of de personen de instructies om het platform te gebruiken voldoende verstaan en peilden we naar de voorkeuren rond enkele grafische elementen van het Synapps-prototype.

Synapps werd tijdens de test geconsulteerd op een laptop (en muis) met besturingssysteem Windows van het Ziekenhuis Geel. Met behulp van de handleiding konden patiënten naar Synapps surfen (via de Chrome webbrowser) en konden ze inloggen met hun persoonlijke gegevens. De webdesigner was beschikbaar gedurende de test voor technische ondersteuning. Aanvullend werd er informatie verzameld via een vragenboekje dat patiënten voor en na het gebruik van het platform invulden. Dit boekje bevatte vragen over demografische informatie, technologische vaardigheden en hun meningen over het gebruik en ontwerp van het platform.

Bij aanvang van de test, kregen de deelnemers instructies over het gebruik van Synapps.

Daarna kregen de deelnemers enkele taken voorgelegd die in het echte leven kunnen voorvallen en waarvoor ze het Synapps kunnen raadplegen. Er werd hen gevraagd om de taak uit te voeren en daarbij voortdurend luidop na te denken zodat de onderzoeker inzicht kreeg in de onderliggende redeneringen. Patiënten en mantelzorgers losten de taken samen op.

De deelnemers kregen volgende instructies:

- Je merkt dat je gisteren vergeten bent om een pil in te nemen en weet niet zeker of dit een probleem is. Wat ga je doen? Denk alstublieft luidop en zeg daarbij ook exact wat je aan het doen bent en waarom.
- Je hebt plots hoofdpijn en je vraagt je af of dit betekent dat er iets gevaarlijk aan de hand is en wat je best kan doen. Wat doe je? Denk alstublieft luidop en zeg daarbij ook exact wat je aan het doen bent en waarom.
- Je wil graag zo gezond mogelijk leven en een nieuwe beroerte voorkomen. Kan je meer informatie vinden over wat ertoe kan leiden dat je een nieuwe beroerte doormaakt en hoe je de kans op een nieuwe beroerte zo klein mogelijk kan maken?
- Je hebt een vraag die je graag wil voorleggen aan de verpleegkundigen, bijvoorbeeld:
 - “Moet ik eigenlijk nog op raadpleging komen?”
 - “Mijn bloedstollingspillen zijn veranderd. Geeft dit mogelijk problemen voor mijn beroerte?”
 - Hoe ga te werk en kan je zien of je een antwoord krijgt?
- Je hebt je bloeddruk gemeten en die is 120 over 80, geef dit in op het platform.

Vraag 4 werd niet aangeboden indien deelnemers in één van de voorgaande taken reeds een vraag naar de verpleegkundigen gestuurd hadden. De vragen naar de verpleegkundigen werden tijdens de

test beantwoord door de webdesigner zodat patiënten ook het antwoord konden zien binnenkomen. Wanneer de patiënten een taak niet tot een goed einde konden brengen, kregen zij een demonstratie van de beste manier om de taak te volbrengen. Op deze manier leerden zij zelf ook bij over het gebruik van het platform en konden zij het verder inzetten na afloop van de studie.

Patiënten beantwoordden tot slot verschillende vragen in het boekje over het ontwerp van het platform. Daarnaast werd er gevraagd of zij ondersteuning wensten om hun digitale vaardigheden te verbeteren. Indien dit het geval is, werden zij in contact gebracht met het Sociaal Huis van Geel.

Deelnemers

Tien patiënten met CVA die behandeld worden door de neurologen van de dienst Neurologie Ziekenhuis Geel werden uitgenodigd om na hun consultatie deel te nemen aan de studie. Negen patiënten konden geïnccludeerd worden. Eén patiënt daagde niet op.

De patiënten en hun eventuele mantelzorgers kregen informatie over het platform en namen deel aan het onderzoek. Dit vond plaats op vrijdag 29 mei en vrijdag 5 juni in het Ziekenhuis Geel. De deelnemers kregen de mogelijkheid om het platform te blijven gebruiken na de test om hen te ondersteunen bij hun herstel.

Profiel deelnemers

- Gemiddelde leeftijd is 64 jaar met een grote range van 37 jaar tot 84 jaar.
- 2 vrouwen, 7 mannen
- 3 deelnemers hebben visuele (N=1) of motorische (N=2) beperkingen die mogelijks invloed hebben op het computergebruik.
- 6 deelnemers wonen samen met hun partner, 3 deelnemers wonen in ene woonzorgcentrum (WZC), kangoeroewoning of tijdelijk terug bij de ouders.
- Digitale vaardigheden:
 - 4 deelnemers maken nooit gebruik van het internet. 5 deelnemers maken dagelijks gebruik van het internet.
- Aangezien veel patiënten ondersteuning krijgen van een mantelzorger in het dagelijkse leven, werden ook de digitale vaardigheden van de mantelzorger in kaart gebracht.
 - 3 mantelzorgers maken geen gebruik van het internet, 5 mantelzorgers maken dagelijks (N=4) of wekelijks (N=1) gebruik van het internet.

Het is belangrijk om in acht te nemen dat er verschillende keren aangegeven werd dat de mantelzorger die aanwezig was (dit was vaak hun partner), niet noodzakelijk de mantelzorger was die hen in het dagelijks leven zou helpen bij Synapps. Hiervoor werd vaak gedacht aan de kinderen.

Belangrijkste inzichten

Twee patiënten konden niet deelnemen aan de thinking aloud taak omdat zij noch de mantelzorger met de computer konden werken. Eén van deze patiënten maakte wel dagelijks gebruik van een tablet en zou dus mogelijk wel gebruik kunnen maken van het platform indien er een mobiele versie van zou zijn. Deze patiënten hebben we een korte demo gegeven van het platform zodat zij wel hun mening konden geven over het ontwerp van het platform en zodat zij eventueel in overleg met andere mantelzorgers thuis wel gebruik kunnen maken van het platform.

Zeven patiënten namen (samen met hun mantelzorger) deel aan de thinking aloud taak. De observaties worden onderverdeeld in verschillende relevante aspecten van het gebruik van Synapps: het surfen naar de website en de inlogprocedure, het terugvinden van de relevante informatie en andere observaties.

Inlogprocedure

Bij het aanvangen van de eerste taak, dienen patiënten eerst naar het platform te surfen en in te loggen. Er worden verschillende fouten gemaakt met betrekking tot het terugvinden van de website en het inloggen. Slechts twee patiënten maken geen fouten hierin.

De overige 5 patiënten maken de volgende fouten:

Fout	Aantal deelnemers
Kan Chrome niet openen (klikt 1 maal)	1
Gebruikt internet explorer	1
Zoekt Synapps via Google in plaats van de adresbalk	3
Zoekt op website Ziekenhuis Geel	1
Surft niet naar Synapps (zoekt antwoord op taak 1 via Google)	1
Gebruikt geen punten bij het intypen van het webadres	1
Vindt het wachtwoord niet in de handleiding	1

Patiënten lijken vooral moeite te hebben met het correct surfen naar het webadres. Indien patiënten zelf het platform niet terugvonden, kregen zij hulp van de proefleider zodat ze de volgende taken met behulp van het platform konden beantwoorden.

Terugvinden van relevante informatie voor de taken

Er werden verschillende fouten gemaakt bij het opzoeken van de relevante informatie om de taken uit te voeren. We spreken van fouten bij elke handeling die geen onderdeel is van de kortste weg naar het oplossen van de taak. De onderstaande tabel en daaropvolgende alinea's bespreken de gemaakte fouten per taak. Het voorkomen geeft aan hoeveel een bepaalde fout gemaakt wordt. Per vraag kan elke deelnemer elk type fout slechts één keer toegewezen krijgen. Als een patiënt bijvoorbeeld meerdere malen een foute pagina opent alvorens de pagina over medicatie terug te vinden om Taak 1 op te lossen, wordt dit slechts eenmaal geregistreerd als het openen van een foute pagina door patiënt X bij Taak 1. Onder de tabel worden de fouten verder inhoudelijk toegelicht.

Fout	Taak 1	Taak 2	Taak 3	Taak 4	Taak 5
Foutloos verloop	2	0	3	2	2
Sturen van onnodige vraag naar verpleegkundige	1	1	0	0	0
Openen van een foute pagina/sectie	3	4	4	3	4
Niet vinden van het onderdeel op de pagina/sectie	1	5	1	0	1
Niet begrijpen van het antwoord	0	1	0	0	2

Taak 1 – Pil vergeten in te nemen

Er werden over de verschillende taken heen regelmatig foutieve secties geopend. Bij de eerste drie deelnemers van deze thinking aloud studie werden er verschillende fouten gemaakt rond het openen van de sectie *Algemene informatie* (die informatie bevat over Synapps zelf) om taak 1 (en soms ook andere daaropvolgende taken) op te lossen. Om deze reden werd er gekozen om de naam van deze sectie voor de volgende vier deelnemers reeds te wijzigen naar *Over Synapps*. Bij de tweede groep van deelnemers werd deze sectie vervolgens niet meer onnodig geopend. Eén deelnemer stuurde bij taak 1 een onnodige vraag naar de verpleegkundige.

Taak 2 – Wat te doen bij plotse hoofdpijn

Bij deze taak moesten deelnemers bepalen of plotse hoofdpijn een gevaarlijk symptoom was en wat ze moesten doen indien ze dit ervoeren. Hoofdpijn kan je terugvinden onder de sectie bijwerkingen (waarop geklikt moet worden om ze te openen) onder de tegel *Alarmsymptomen*. Patiënten vonden deze informatie vaak niet terug op deze pagina. Patiënten klikten de sectie bijwerkingen vaak niet open en gingen lezen bij de FAST symptomen en/of risicofactoren voor bloedingen. Eén patiënt begreep ook niet wat hij dan juist zou moeten doen in geval van hoofdpijn (contact opnemen met de huisarts). Patiënten gaven zelf ook mondeling aan dat ze het onduidelijk vonden. Eén deelnemer stuurde bij taak 2 een vraag naar de verpleegkundige.

Taak 3 – Gezonder leven

Bij taak 3, rond het opzoeken van informatie over gezond leven, kennen drie patiënten een foutloos verloop. Twee patiënten surfen naar *Veelgestelde vragen* en een patiënt naar *Revalidatie*. Een andere deelnemer vindt de risicofactoren wel, maar niet wat je nu moet doen. Verder wenst een persoon meer informatie over gezonde voeding. Er werd ook opgemerkt dat de link bij BMI niet werkt.

Taak 4 – Vraag voor de verpleegkundige

Twee patiënten kenden een foutloos verloop, twee andere personen kregen deze taak niet aangeboden aangezien zij reeds een vraag aan de verpleegkundige hadden gesteld in één van de voorgaande taken. Er werd door drie patiënten naar *Veelgestelde vragen* gesurft om een vraag naar de verpleegkundige te sturen. Dit leek ten dele zo te zijn omdat personen vergeten waren dat er twee algemene schermen met vier tegels waren en ze dus op de pagina *Mijn ziekte* bleven en niet terug naar de hoofdpagina surften, alwaar ze een vraag zouden kunnen stellen. Aangezien je van de sectie *Veelgestelde vragen* kan doorklikken naar het stellen van een vraag naar de verpleegkundige, kwamen deze deelnemers in tweede instantie wel juist terecht. Verder waren er geen problemen met het versturen van een vraag naar de verpleegkundigen. Aangezien er technische onregelmatigheden waren in het krijgen van een melding bij het ontvangen van een antwoord op je bericht, konden we niet testen of patiënten opmerkten dat er een antwoord binnen kwam. Een patiënt dacht wel dat een Windows melding (een “1” helemaal onderaan rechts van het computerscherm in de werkbalk) signaleerde dat er een antwoord aangekomen was.

Taak 5 – Ingeven van de bloeddruk

Bij de laatste taak, het ingeven van de bloeddruk, zijn er twee patiënten met een foutloos verloop. Vier personen gaan naar een foutieve pagina. Drie van hen gaan naar *Mijn ziekte – Beroerte*. Op deze pagina staat er namelijk ook informatie over de bloeddruk. Hier is echter geen link voorzien naar het ingeven van de bloeddruk. Wanneer zij (met eventuele hulp van de proefleider) op de juiste pagina terechtkomen, blijken sommige personen ook nog enkele moeilijkheden te ervaren. Een persoon vindt moeilijk hoe de bloeddruk ingegeven moet worden en klikt op de grafiek. Een andere patiënt tracht een bloeddruk in te geven van 12/8 (i.p.v. 120/80) en krijgt een foutmelding van het systeem, maar deze wordt klein weergegeven en niet opgemerkt door de patiënt. Een andere patiënt begrijpt de termen bovendruk en onderdruk niet. De datum wordt door veel personen handmatig ingegeven omdat ze niet opmerken dat ze dit gemakkelijk via het kalenderknopje kunnen doen.

Andere observaties

Er zijn aanzienlijke verschillen tussen deelnemers met betrekking tot motivatie en vertrouwdheid met het gebruik van het internet. Een deel van de patiënten gaat zelf aan de slag met het platform, voor een ander deel nam de mantelzorger het over. Er werd meermaals aangehaald dat ze waarschijnlijk geneigd zouden zijn om bepaalde dingen rond symptomen en medicatie af te toetsen bij hun huisarts, maar er werd ook aangegeven dat dit misschien minder het geval zou zijn als je meer vertrouwd bent met het platform. Patiënten geven mondeling aan dat ze het moeilijk vinden om nu al te oordelen over het platform omdat de echte gebruiksvriendelijkheid zich nog zal moeten uitwijzen in het dagelijkse leven.

De handleiding werd gebruikt door patiënten om naar het platform te surfen en in te loggen. Sommige, maar niet alle, patiënten gebruiken de handleiding tijdens de verdere taken ook om dingen na te kijken. Verschillende patiënten maken fouten bij het navigeren tussen pagina's. Bij een nieuwe taak wordt er meermaals op dezelfde pagina (die nog openstond van de voorgaande taak) gebleven in plaats van te navigeren naar de andere pagina's. Meerdere patiënten leken ook vergeten te zijn dat er 2 (gelijkaardig uitziende) pagina's met vier tegels waren.

Over de verschillende taken heen zagen we dat patiënten zowel gebruik maken van de 'terug'-knop in Synapps als deze in de Chromebrowser om terug te gaan naar voorgaande pagina's. Slechts bij één patiënt leverde dit problemen op omdat de Chromeknop terug verwees naar andere secties van dezelfde pagina. Veel patiënten scolden door de pagina in plaats van het menu aan de linkerkant te gebruiken om te navigeren. Patiënten leken wel te begrijpen dat je de informatie onder een titel kon openklappen door op de titel te klikken als die oplichtte.

Vragenlijst

Nadat de deelnemers Synapps hebben kunnen gebruiken in de bovenstaande thinking aloud taakjes (N = 7) of een demo hebben gekregen in het geval zij niet in staat waren de taken uit te voeren (N = 2), krijgen zij een vragenlijst over Synapps en hun voorkeuren.

Ontwerp Synapps

Alle deelnemers vinden de kleuren die gebruikt werden in Synapps geschikt. Acht deelnemers vonden de symbolen ook geschikt, maar een persoon begreep de symbolen niet goed (zonder hier verder op in te gaan). Zes personen vonden de lettergrootte goed en de drie overige vonden het lettertype te klein. Deze feedback blijkt vooral betrekking te hebben op de blokken tekst en niet op de tegels. Eén deelnemer paste tijdens het gebruik van het platform ook de schermgrootte (in procent) aan in de Chrome browser.

De grafiek hieronder toont aan dat de meningen verdeeld zijn over hoe gemakkelijk het is om informatie terug te vinden op het Synappsplatform. De meerderheid vindt het wel eerder (N = 3) tot zeer (N = 3) gemakkelijk om informatie terug te vinden.



De onderdelen die moeilijker terug te vinden waren, zijn het symptoom hoofdpijn en het ingeven van de bloeddruk (zie ook taak 2 en 5 uit de thinking aloud taak). Daarnaast gaf een patiënt ook aan dat er soms veel tekst bij elkaar stond waardoor het moeilijk terug te vinden was.

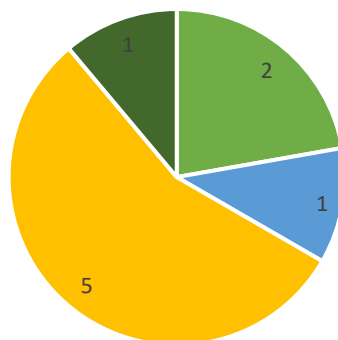
Er werd aan patiënten gevraagd om voor- en nadelen van Synapps op te sommen. Deze worden weergegeven in de onderstaande tabel. Als een aspect meer dan 1 keer genoemd wordt, staat de frequentie tussen haakjes.

Voordelen	Nadelen
Informatie opzoeken/kennis verwerven (2)	Moeilijk in te passen in dagelijkse leven als patiënt alleen woont
Interessant wanneer je klachten hebt (niet onmiddellijk nood om arts te consulteren) (2)	Als je geen computer hebt
Snelle antwoorden op vragen	Als je enkel een tablet hebt
Informatie over medicatie is interessant	Misschien te alert worden voor symptomen
Risicofactoren zijn duidelijk en interessant	Tijdverlies
Opvolging	Geen nadelen benoemd (4)
Praktisch om een bericht te sturen i.p.v. bellen	
Geen voordelen benoemd (3)	

Een patiënt gaf suggesties om Synapps beter te maken. Deze patiënt gaf de aanbeveling om de tekstblokken in te korten en eventueel ook een groter lettertype te gebruiken.

Uit de bevraging bleek dat Synapps in het dagelijkse leven vermoedelijk voornamelijk gebruikt zal worden door de mantelzorg. Eén duo van patiënt en mantelzorg wenste er geen verder gebruik van te maken.

Gepland gebruik van Synapps in het dagelijkse leven



- Voornamelijk de patiënt zelf
- Zowel patiënt als mantelzorg
- Voornamelijk de manterlzorg
- wensen het niet te gebruiken

Conclusies en suggesties HFS

Patiënten en mantelzorgers staan over het algemeen positief tegenover het ontvangen van meer informatie via het platform en begrijpen de informatie op het platform goed. Verder onderzoek moet echter het effectieve gebruik in de praktijk nagaan.

Het platform zal voornamelijk door mantelzorgers gebruikt worden. Dit kunnen zowel de mantelzorgers aanwezig op de consultatie, als andere personen uit de omgeving zijn. In een minderheid van de gevallen gaat de patiënt er ook zelf mee aan de slag.

Niet alle patiënten zijn gemotiveerd voor het gebruik van Synapps of hebben voldoende internetvaardigheden voor gebruik. Het blijft dus belangrijk om parallel aan het platform patiënten voldoende informatie te blijven geven en zij dit die wensen door te verwijzen naar iemand die hen kan helpen met het gebruik van technologie.

Patiënten hebben veel moeite met surfen naar Synapps en niet alle informatie lijkt even gemakkelijk vindbaar via het platform. Patiënten geven wel aan dat ze ook nog niet voldoende vertrouwd zijn met het platform, dus het terugvinden van informatie zal vermoedelijk vlotter gaan na verloop van tijd. Andere factoren die mogelijk bijdragen aan het niet vinden van elementen zijn de twee hoofdschermen die op elkaar lijken, thema's die aan bod komen op meerdere pagina's (bijv. bloeddruk) en het feit dat hoofdpijn niet als een bijwerking gezien wordt. De titel *Over Synapps* in plaats van Algemene informatie reflecteerde duidelijker de inhoud voor patiënten.

Het kleurgebruik is gepast en de symbolen zijn over het algemeen duidelijk. Het lettertype op de tegels is voldoende groot, een deel van de patiënten wenste wel een groter lettertype voor de tekstblokken.

Aanbevelingen

- Synapps ook beschikbaar maken op tablet en smartphone
- Het verschil tussen de twee hoofdschermen groter maken (bijvoorbeeld door het gebruik van andere kleuren).
- Meer informatie over hoe via Chrome naar Synapps te surfen, in de handleiding opnemen. Een goede handleiding lijkt een heel belangrijk instrument voor patiënten, dus zorg dat deze het actuele platform goed reflecteert.
- Bijwerkingen meer zichtbaar maken, door bijvoorbeeld een drop down menu te voorzien naast het FAST overzicht.
- Geen te grote stukken ononderbroken tekst
- Een link voorzien tussen de bloeddruk sectie bij CVA en het ingeven van de bloeddruk via *Mijn gegevens*
- Meer informatie bij het ingeven van de bloeddruk
- De terugknop van Synapps ook bovenaan links plaatsen

Ontwikkelingsstappen in Synapps

De aanbevelingen uit het vorige punt werden grotendeels doorgevoerd:

- Er wordt voorzien een rubriek klachten in te bouwen. Deze zal bv. hoofdpijn, duizeligheid, neusbloedingen, dubbelzicht, ... bevatten.
- De handleiding werd aangepast
- De tekst werd voorzien van meer ondertitels, stukken werden ingekort
- Er werden nog meerdere linken aangebracht zodat patiënten gemakkelijk kunnen doorklikken naar andere pagina's
- Het lettertype bij het invoeren van de bloeddruk werd aangepast
- Synapps kan deels worden gebruikt op een tablet

Live test

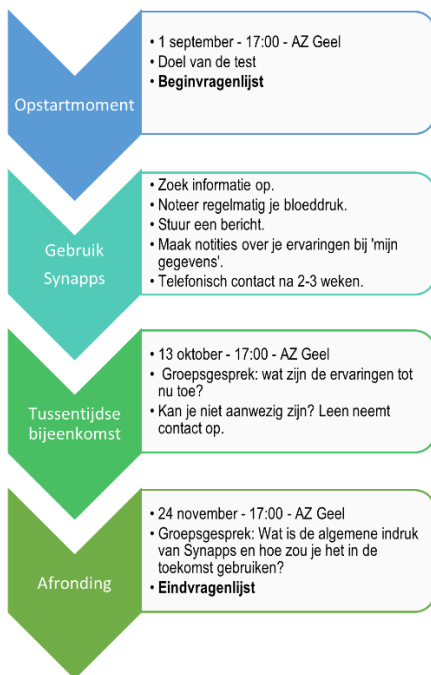
Uit de Human Factors Studie leerden we hoe patiënten en mantelzorgers concreet een eerste keer aan de slag gingen met Synapps om informatie op te zoeken.

Het doel van de live test is om patiënten en mantelzorgers gedurende 3 maanden met Synapps te laten werken en een bredere langdurige gebruikerservaring in de dagelijkse context te onderzoeken.

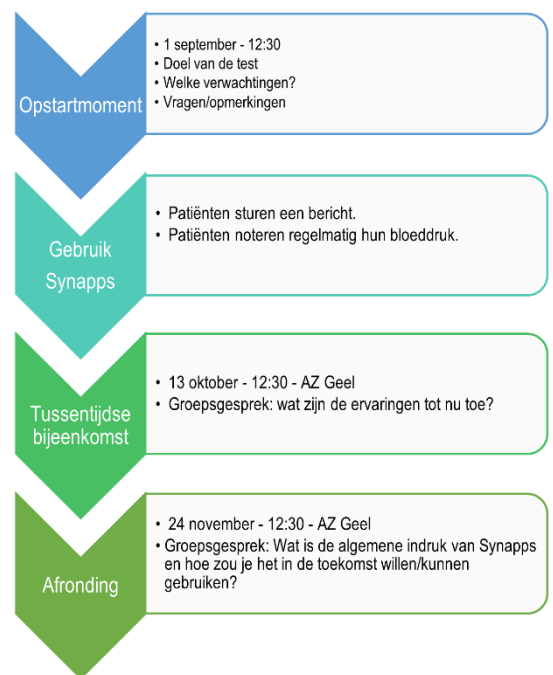
Initieel werd er één testgroep voorzien met patiënten en mantelzorgers en één testgroep met zorgverleners. Omwille van de coronapandemie aarzelden mensen om deel te nemen. Daarom werd er een tweede testgroep voor patiënten en mantelzorgers opgestart.

Het verloop van de live test zag eruit als volgt:

Patiënten en mantelzorgers



Zorgprofessionals



De tweede testgroep startte op 6 oktober 2020 en eindigde op 15 december 2020 en volgde hetzelfde verloop.

De verschillende stappen van de live test werden succesvol doorlopen. Hoewel voorzien was om de groepsgesprekken fysiek te laten doorgaan, zijn we vanaf midden oktober overgeschakeld op online videoconferenties omwille van de stijgende coronacijfers.

We stelden vast dat het moeilijker was om mensen te motiveren om online deel te nemen. De videogesprekken werden verder aangevuld met één op één telefoon- of videogesprekken.

Deelnemers

Profiel zorgprofessionals

Volgende profielen zorgprofessionals werden betrokken bij de live test:

- 3 strokeverpleegkundigen
- 3 consultatieverpleegkundigen
- 2 secretariaatsmedewerkers

Profiel mantelzorgers en patiënten

26 deelnemers werden geïncludeerd in de pre-meting. Dit zijn patiënten met CVA zelf (N = 15), of personen die patiënten met CVA ondersteunen (N = 11), naar hen verwijzen we steeds met de term mantelzorgers. 13 van de deze participanten namen eveneens deel aan de post-meting, met name 7 patiënten en 6 mantelzorgers. In de pre-meting kon zowel de patiënt als hun mantelzorgers deelnemen aan de vragenlijst en dit gebeurde ook in 7 gevallen.

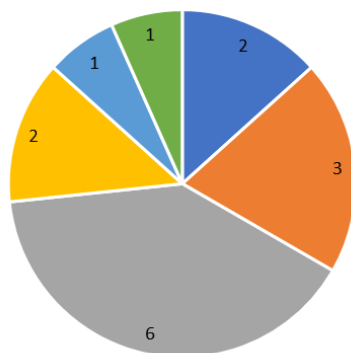
De onderstaande tabel geeft de leeftijd en genderverdeling van de deelnemers weer.

	Pre-meting		Post-meting	
	Patient	Mantelzorgers	Patient	Mantelzorgers
Gemiddelde leeftijd (SD)	65,13 (8,10)	54,91 (9,88)	63,25 (6,96)	46 (5,10)
Spreiding leeftijd	53-80	39-70	53-73	39-53
Genderverdeling (m/v)	8/7	4/7	3/4	3/3

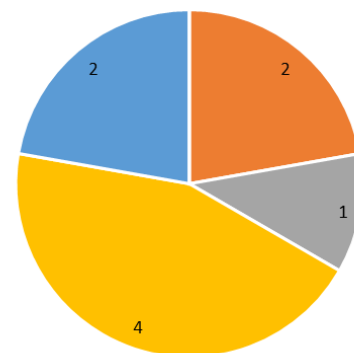
Net zoals in de HFS hebben we in de live test een voldoende grote spreiding qua leeftijd.

Het opleidingsniveau van de deelnemers aan de pre-meting wordt weergegeven in de onderstaande figuur.

Opleidingsniveau patiënten

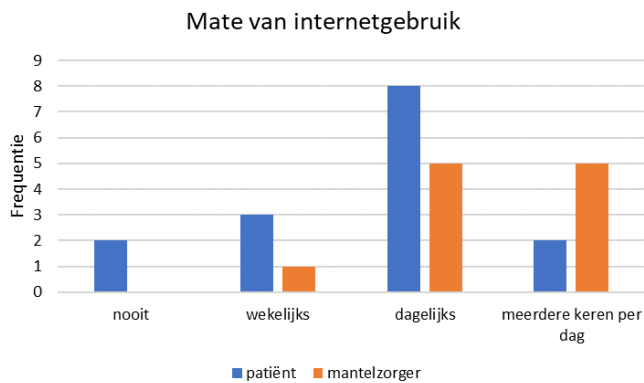


Opleidingsniveau mantelzorgers



Vooraf bij mantelzorgers zien we een hoog opleidingsniveau.

Digitale vaardigheden bij aanvang van het onderzoek



Mantelzorgers maken meer frequent gebruik van het internet. Twee deelnemende patiënten maken nooit gebruik van het internet. Er werd de deelnemers gevraagd welke activiteiten zij al eens gedaan hadden via het internet. Zij konden meerdere antwoorden geven (zie onderstaande tabel). Meer dan de helft van de deelnemende patiënten en mantelzorgers heeft ervaring in het werken met e-mail en online shoppen. Ook online bankieren en het online opzoeken van gezondheid gerelateerde informatie wordt gedaan door ongeveer de helft van de mantelzorgers en de meerderheid van patiënten. Ongeveer de helft van deelnemende patiënten en een kwart van de mantelzorgers heeft al een beveiligde overheidswebsite bezocht.

	Patient (N = 15)	Mantelzorg (N = 11)
Versturen en ontvangen van e-mails	11	9
Iets online aankopen en betalen met een credit card	10	7
Rekeningen betalen of online bankrekeningen beheren	10	6
Informatie opzoeken over gezondheid en ziekte	9	6
Een beveiligde website van de overheid bezoeken (bv. voor invullen van belastingaangifte)	7	3
Geen van bovenstaande	2	0

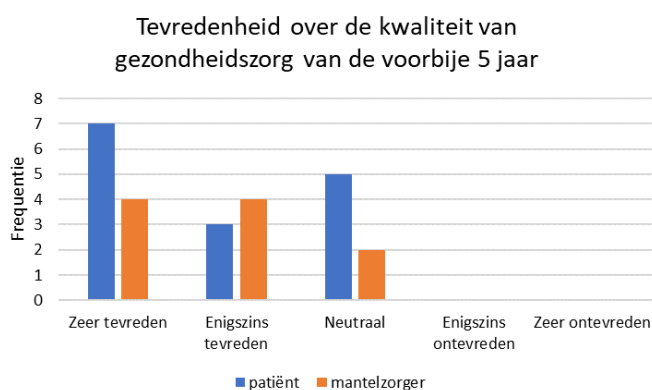
Deelnemers konden aangeven in welke mate zij akkoord waren met stellingen over internetgebruik op een schaal van helemaal niet akkoord – 1 tot helemaal akkoord – 5.

	Gemiddelde score patiënt (SD)	Gemiddelde score mantelzorg (SD)
Ik beschik over een computer of smartphone met toegang tot het internet en zou zo gebruik kunnen maken van Synapps.	4,33 (1,45)	4,9 (0,32)
In geval van technische problemen met Synapps, zou iemand me technische ondersteuning kunnen bieden.	4 (1,04)	3,5 (1,43)
Ik heb de nodige technische kennis om gebruik te maken van Synapps.	3,93 (1,14)	3,9 (0,74)
Het internet voelt soms als iets bedreigends.	2,36 (1,55)	2,10 (1,01)
Ik ben bang om een onherroepelijke fout te maken wanneer ik gebruik maak van het internet.	2,57 (1,79)	1,80 (1,32)

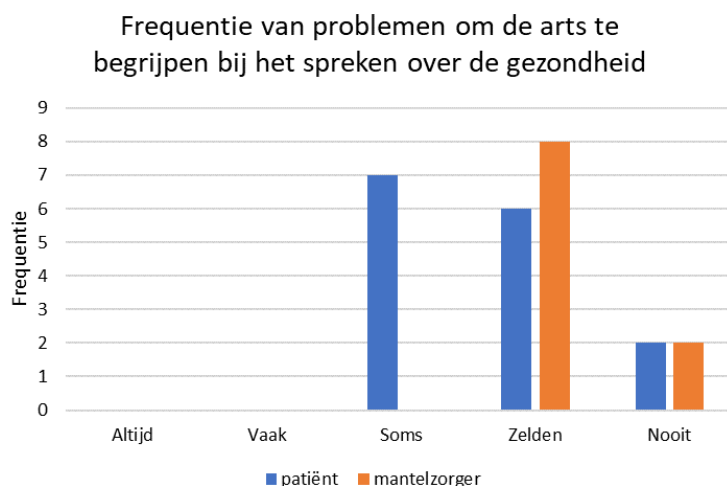
Over het algemeen lijken zowel patiënten als mantelzorgers over het nodige materiaal, kennis en eventuele ondersteuning te beschikken om Synapps te gebruiken. Eén patiënt geeft aan noch over materiaal, kennis of ondersteuning te beschikken. Aanvullend is er nog een andere patiënt zonder computer of smartphone en een patiënt zonder ondersteuning bij technische problemen. Patiënten lijken een iets hogere angst rond internetgebruik te hebben dan mantelzorgers. Vijf van de 14 patiënten vinden het internet enigszins (N = 4) tot heel bedreigend (N = 1). Daarnaast zijn zes van de 14 patiënten enigszins (N = 3) of heel (N = 3) bang om een onherroepelijke fout te maken wanneer zij gebruik maken van het internet. Slechts één van de 10 mantelzorgers ervaart het internet als enigszins bedreigend en een andere mantelzorger rapporteert een grote angst voor het maken van fouten.

Omgang met gezondheidsinformatie bij aanvang van de studie

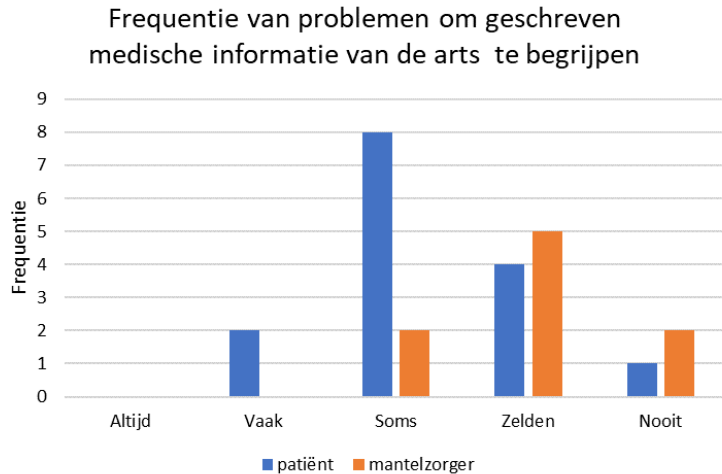
De meeste patiënten en mantelzorgers zijn enigszins tot zeer tevreden over de kwaliteit van gezondheidszorg.



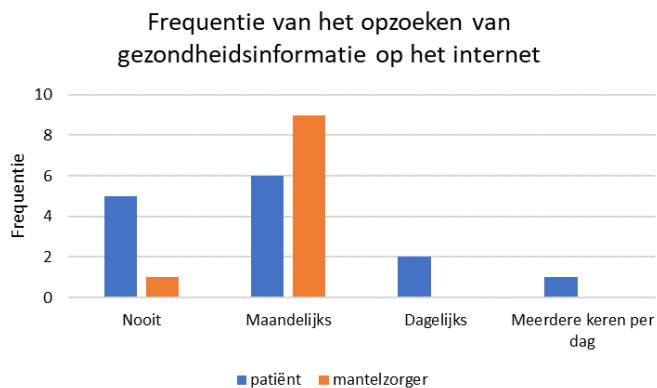
Ongeveer de helft van de patiënten ervaren soms problemen met het begrijpen van de arts bij het spreken over zijn gezondheid. Bij mantelzorgers is dit zelden het geval.



Patiënten hebben duidelijk meer problemen om geschreven medische informatie (zoals formulieren, geschreven instructies of folders) van hun arts te begrijpen.

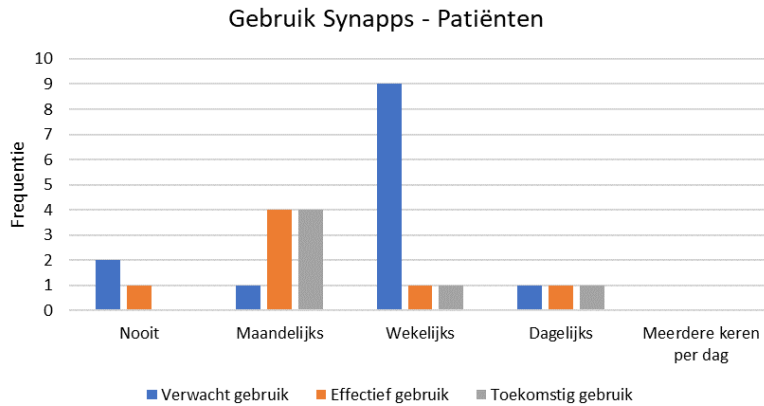


Terwijl mantelzorgers over het algemeen maandelijks op zoek gaan naar gezondheidsinformatie of informatie over een ziekte of via het internet, zit er een grote spreiding op het gebruik van internet voor gezondheidsinformatie door patiënten. Er zijn zes deelnemende patiënten die maandelijks gezondheidsinformatie opzoeken, maar ook drie personen die het dagelijks doen en vijf personen die het nooit doen.

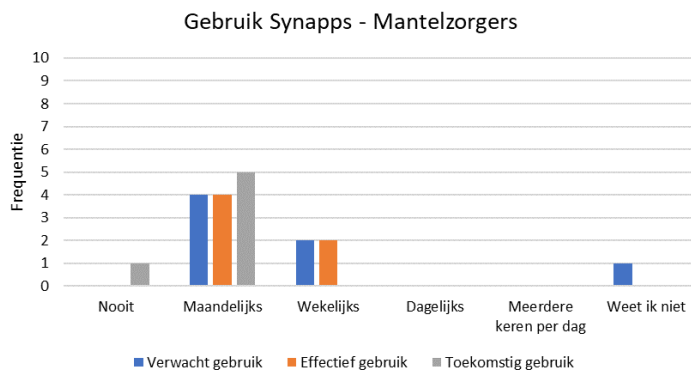


Belangrijkste inzichten patiënten en mantelzorgers

In de pre-meting werd aan de deelnemers gevraagd hoe vaak zij verwachten dat zij Synapps zullen gebruiken. In de post-meting werd naar het effectief gebruik gepolst en daarnaast ook gevraagd of zij het in de toekomst nog plannen te gebruiken. De meeste patiënten verwachten bij de aanvang van de studie dat zij Synapps wekelijks zullen gebruiken terwijl dit in realiteit eerder maandelijks blijkt te zijn. Twee patiënten plannen geen gebruik te maken van Synapps. Dit zijn de twee oudste deelnemers (van 80 en 78 jaar oud) en zij beschikken niet over het nodige materiaal voor het gebruik van Synapps. Een persoon geeft in de post-meting aan het platform nooit gebruikt te hebben en heeft de vraag over het verwacht en toekomstig gebruik open gelaten. Het blijkt hier te gaan om een persoon zonder blijvend letsel die dus geen nood had aan het platform. De zes overige deelnemers van de post-meting hadden in de pre-meting aangegeven dat zij verwachten het platform wekelijks te gebruiken. Voor 1 deelnemer blijkt het effectief gebruik dus meer frequent (i.e. dagelijks), maar voor de meerderheid blijkt het eerder om minder frequent (maandelijks) gebruik te gaan. Zij plannen hun huidige gebruik wel aan te houden in de toekomst.



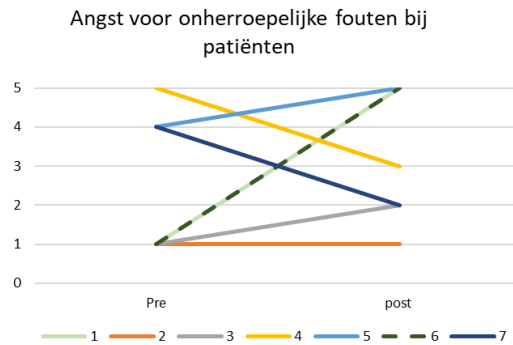
Mantelzorgers verwachten eerder maandelijks gebruik van de applicatie bij aanvang van de studie en dit blijkt ook zo te zijn. Na de studie wordt er geen wekelijks gebruik meer verwacht. Een deelnemer zal er geen gebruik meer van maken omdat de patiënt de test met deze mantelzorgers heeft beëindigd.



Deelnemers konden, net zoals in de pre-vragenlijst, op een schaal van 1 tot 5 aangeven in welke mate zij akkoord waren met twee stellingen over het gebruik van het internet. Visuele inspectie toont aan dat het internet minder bedreigend wordt ervaren na het gebruik van Synapps. Deze daling is net niet statistisch significant in de gehele groep (mogelijk omwille van de kleine sample size (N = 13); $t(12) = 2,01$, $p = 0,07$).

	Gemiddelde score patiënt (SD)	Gemiddelde score mantelzorgers (SD)
Het internet voelt soms als iets bedreigends.	1,71 (1,11)	1,33 (0,52)
Ik ben bang om een onherroepelijke fout te maken wanneer ik gebruik maak van het internet.	3,29 (1,70)	1,17 (0,41)

Er zijn erg grote verschillen in de angst om onherroepelijke fouten te maken in de post-meting van de patiënten. Er gebeuren veel pre-post veranderingen in beide richtingen bij de 7 patiënten die aan beide meetpunten hebben deelgenomen (zie figuur rechts). De reden hiervoor is niet duidelijk.



Deelnemers konden op een schaal van 1 tot 5 aangeven in welke mate zij akkoord waren met stellingen over het gebruik van Synapps. Uit onderstaande tabel blijkt duidelijk dat Synapps helder en gemakkelijk in gebruik was voor zowel patiënt als mantelzorgers.

	Gemiddelde score patiënt (SD)	Gemiddelde score mantelzorgers (SD)
Synapps gebruiken zal me veel tijd en energie kosten.	1,43 (0,54)	1,50 (0,55)
Synapps gebruiken is een gemakkelijke opdracht voor mij.	4,71 (0,49)	4,00 (1,27)
Synapps is helder en gemakkelijk te begrijpen voor mij.	4,71 (0,49)	4,83 (0,41)

Wanneer we verder kijken naar de verschillende acties die uitgevoerd kunnen worden op het platform, komt dit ook duidelijk terug. Slechts één patiënt vond het inloggen/aanmelden moeilijk en had hierbij hulp nodig van zijn omgeving. De andere patiënten en mantelzorgers (N=11) konden dit gemakkelijk alleen. Informatie opzoeken bleek moeilijk zonder de handleiding voor een patiënt en is niet gelukt bij een andere patiënt. De overige patiënten (N=5) en mantelzorgers (N=6) konden dit gemakkelijk alleen. Het noteren van bloeddrukwaarden was ook gemakkelijk voor de meeste patiënten (N=5) en mantelzorgers (N=4). Een patiënt had hulp nodig van zijn omgeving en bij een mantelzorgers is het niet gelukt. Een vraag sturen via de berichtenfunctie bleek ook gemakkelijk voor de meeste deelnemers (patiënten, N=5; mantelzorgers, N = 5) en slechts moeilijk bij 1 patiënten en niet gelukt bij 1 mantelzorgers.

Voordelen en aandachtspunten van Synapps

In de pre-meting werden deelnemers gevraagd naar hun verwachtingen over Synapps. De meest voorkomende verwachtingen bij zowel patiënten als mantelzorgers waren om toegang te krijgen tot meer en begrijpbare informatie op maat (N = 8) en om beter hulp te kunnen bieden (N = 3). Daarnaast verwacht een mantelzorger een platform dat gebruiksvriendelijk is, een patiënt verwacht om zich geruster te voelen bij de ziekte en een andere patiënt verwacht vlotte communicatie via mail.

Na het gebruik van het platform werd de deelnemers gevraagd om 3 voordelen en 3 aandachtspunten te formuleren voor Synapps. Het belangrijkste voordeel blijkt dat personen gemakkelijk, rechtstreeks en snel vragen kunnen stellen en antwoorden kunnen krijgen (op tijdstip dat past voor henzelf en het ziekenhuispersoneel). Daarnaast worden de mogelijkheid om toegang te krijgen tot kwaliteitsvolle correcte informatie over de ziekte en medicatie (die ook bijgewerkt en geüpdatet wordt op basis van feedback) en de overzichtelijkheid en gebruiksvriendelijkheid ook erg geapprecieerd. De onderstaande tabel geeft een overzicht van alle genoemde voordelen en hoeveel patiënten elk voordeel genoemd hebben.

Voordelen (aantal deelnemers)
Rechtstreeks vragen kunnen stellen en snel antwoord krijgen (N=8)
Toegang tot kwaliteitsvolle ziekte en medicatie gerelateerde info (N=5)
Overzichtelijk en gebruiksvriendelijk (N=4)
Mogelijkheid tot opvolgen bloeddruk (N=2)
Inhoud is helder (N=2)
Minder verplaatsingen/raadplegingen nodig (N=2)
Gevoel van betrokkenheid vanuit de zorg (N=1)
Geruststellend (N=1)
Interactief (N=1)

Wat betreft de aandachtspunten, zijn vijf deelnemers (vier patiënten en één mantelzorgers) tevreden zoals het is en hebben zij geen verdere aandachtspunten. De meest frequent terugkomende suggestie is om een versie voor de smartphone te maken. Daarnaast vragen twee mantelzorgers ook om de FAQ uit te breiden. De overige suggesties worden slechts door een deelnemer aangehaald en kan je lezen in de onderstaande tabel.

Aandachtspunten (aantal deelnemers)
Ontwikkelen van een mobiele versie voor op de smartphone (N=3)
FAQ uitbreiden (N=2)
Uitbreiden ziekte-gerelateerde info (N=1)
Informatie over het rijbewijs terug behalen (N=1)
Evolutie van andere patiënten na bepaalde tijdsblokken weergeven (N=1)
Na- en neveneffecten duidelijker vermelden (N=1)
Melding krijgen van nieuw bericht (N=1)
Indien mogelijk, nog meer op maat maken (mantelzorger vond het niet volledig herkenbaar) (N=1)
Mogelijkheid toevoegen voor mantelzorger om hart te luchten (N=1)
Puur medische aspect aanvullen met informatie over het psychologische aspect en informatie en oefeningen van kine (N=1)
Visueel aantrekkelijker maken en meer met foto's en afbeeldingen werken, omdat deze soms meer zeggen dan woorden (N=1)

Naast deze kwantitatieve pre- en post meting werden er tijdens groeps gesprekken, offline of online, nog kwalitatieve gegevens verzameld. Deze sluiten sterk aan bij de resultaten uit de bevraging.

Over het algemeen, vinden de deelnemers die actief met Synapps aan de slag gingen, gedurende de drie maanden, het een zeer zinvol en nuttig instrument om informatie op te zoeken. En dat op een tijdstip dat ze zelf bepalen. Zowel patiënten als mantelzorgers geven aan dat ze hebben bijgeleerd.

“Synapps is er altijd op de achtergrond. Als je het nodig hebt, kan je inloggen. Een brochure leg je al gauw verloren. Synapps kan je altijd raadplegen op het moment dat het voor jou past.”

Het taalgebruik is helder. Wanneer er een medische term gebruikt wordt, is er een link met meer informatie. De toon van de teksten wordt als geruststellend ervaren.

De sobere vormgeving is goed en overzichtelijk.

“Het moet geen show worden.”

Deelnemers vinden het waardevol dat ze correcte en betrouwbare informatie steeds bij de hand hebben.

“Op het internet vind je van alles. Maar is dat wel betrouwbaar? Dit is toch een systeem dat ontwikkeld is voor en door patiënten. Dat geeft toch een extra betrouwbaarheid en bruikbaarheidslabel. Want er is rekening gehouden met de patiënt en zijn mantelzorger, in alle fases van de ontwikkeling.”

Handleiding

De handleiding is duidelijk. Maar doordat het systeem zeer intuïtief is, wijst het zichzelf uit. De handleiding wordt vaak enkel gebruikt voor de aanmeldingsgegevens terug te zoeken.

Verschillende functies

De berichtenfunctie wordt erg geapprecieerd. Het is een grote geruststelling dat men steeds een vraag kan stellen en dat men binnen de 48u een antwoord terug heeft.

“Dat je een bericht kan sturen, vind ik wreed handig. Er werd tijdig en goed op geantwoord.

Als er dan iets is, dat je verontrust, dan kan je een bericht sturen. Dat is een hele geruststelling.”

“Dit vind ik heel handig. Je moet niet liggen bellen als je ongerust bent. En je moet de dokter ook niet onnodig storen. Je hebt een veel directere link met het ziekenhuis. Dat is vooral een geruststelling als er iets mis is. “

Het medicatieluik wordt vaak geraadpleegd.

De bloeddruk wordt regelmatig ingegeven. Het is volgens de deelnemers een toegevoegde waarde dat er meer toelichting is bij de bloeddrukwaarde.

De notities zijn bij de meeste deelnemers op de achtergrond geraakt. Slechts één deelnemer heeft dit actief gebruikt.

“Ik heb notities gemaakt en ze een nummer gegeven. Dat werkt heel vlot. Notities opslaan dan krijgt het de datum van vandaag. Is aangenaam om mee te werken.”

“De notities heb ik niet gebruikt ... Maar daar ook, als mantelzorgers, is dat wel interessant om in te geven. Dan is het wel belangrijker om het te noteren, want dan gaat het niet over jezelf maar over een derde persoon.”

Om de notities beter in te zetten, mag de wisselwerking tussen dokter en patiënt actiever benadrukt worden.

“De dokter zou er tijdens de eerste controle zeker op moeten terugkomen. Wanneer de dokter de bloeddruk en notities nakijkt tijdens de consultatie, ziet de patiënt ook wat het voordeel is. De patiënt moet er op gewezen worden, want anders slaapt het in.”

Suggesties ter verbetering:

- Zoekfunctie om gericht informatie op te zoeken
- Instructiefilmpjes om doel en gebruik van Synapps uit te leggen
- Foto's van medicatie toevoegen
- Mobiel vriendelijk maken (voor smartphone)
- Notificatie wanneer er een nieuw bericht is
- Forum voor lotgenoten

“Ik merk bij mijn vader dat dit wel impact gehad heeft. Mensen voelen zich ongelukkig, moe. Ik denk dat je ook rekening moet houden met het psychisch welzijn. Een forum waar patiënten en mantelzorgers ervaringen kunnen uitwisselen, is misschien een idee?”

“Partners hebben daar ook behoefte aan.”

“Ik mis wel de persoonlijke ervaringen van mensen.”

- Maandelijks iets nieuws toevoegen (nieuwsbericht, filmpje....) houdt het platform levendig.
- Gelijkaardig platform uitbreiden naar andere doelgroepen

Veel deelnemers zeggen dat ze dankbaar zijn voor het mooie initiatief en dat ze het, zo lang er nog klachten zijn, wensen te blijven gebruiken. Een deelnemer geeft ook aan dat een dergelijk platform er niet alleen voor neurologie zou moeten zijn.

Uitval

In totaal werden 26 deelnemers geïnccludeerd, verspreid over twee testgroepen. Finaal doorliepen 13 deelnemers het ganse proces. Gaandeweg verloren we dus de helft van de deelnemers. De deelnemers die afhaakten, werden eveneens gecontacteerd. Daardoor krijgen we inzichten waarom mensen Synapps niet (meer) gebruiken.

- De gezondheidstoestand laat het niet toe om verder deel te nemen.

“Ik had het mentaal moeilijk en kon dit er niet meer bij nemen.”

“Mijn nonkel is opgenomen in het ziekenhuis. Dus we hadden ook andere zorgen.”

- De gezondheidstoestand is goed of sterk verbeterd waardoor er geen behoefte is om informatie op te zoeken.

“Ik heb geen vragen gehad of ik behoor tot de gelukkigen. Maar moest er iets zijn, vind ik het wel heel fijn om te weten dat ik de vraag kan stellen via dat platform. Dan vind ik dat ik de dokter toch niet lastig moet vallen. Ik kan terecht met mijn vraag en ik moet de dokter niet storen. Dat is wel een groot voordeel, vind ik.”

- De digitale drempel is te groot.

“Het was te moeilijk voor haar.”

“Ik zie daar toch tegenop om dat op de computer te gaan opzoeken.”

Belangrijkste inzichten zorgverleners

In parallel werden ook de zorgverleners bevraagd in een tussentijds en eindgesprek. Deze twee gesprekken vonden fysiek plaats in het Ziekenhuis Geel. Bij aanvang van de testfase werden de zorgverleners geïnformeerd over het platform en het verloop van de test. Tijdens het eerste feedbackmoment, na ongeveer 6 weken, vertellen de zorgverleners over hun ervaringen met Synapps. Op de afdeling hebben de verpleegkundigen nog weinig ervaring. De consultatieverpleegkundigen openen het Synappsplatform 's morgens en volgen de berichten op.

De berichtenfunctie werkt volgens de verpleegkundigen prima. Tot nu toe hebben de verpleegkundigen de vraag steeds overlegd met de dokter.

De zorgverleners deden volgende concrete suggesties ter verbetering:

- Ruimte voorzien voor telefoonnummer patiënt en mantelzorger om in dringende gevallen, ook te bellen.
- In de berichtenfunctie werken met kleurcodes met een onderscheid tussen 'gelezen' en 'behandeld'.
- Link naar het EPD (elektronisch patiëntdossier)
- Instructiefilmpjes 'hoe log ik in', 'hoe gebruik ik Synapps'

Tijdens het afrondend gesprek, beoordelen de zorgprofessionals de testfase als geslaagd. De vragen komen mondjesmaat binnen, maar het werkt wel. De zorgverleners leerden zelf bij over CVA.

De verpleegkundigen benoemen vooral de meerwaarde van Synapps voor de patiënt. Men gelooft niet in een verminderde werkdruk voor de zorgprofessionals maar vooral voor de patiënt geeft het platform houvast en geruststelling. Zowel voor de patiënt als voor de naasten die alle informatie rustig kunnen nalezen.

Men voelt aan dat de kloof tussen de patiënt en het ziekenhuis kleiner wordt doordat er al wat berichten heen en weer gestuurd zijn. Dat maakt de zorg persoonlijker.

“Als je iemand dan sneller kan helpen, geeft dat wel een grotere voldoening.”

“Als je er al mee gechat hebt, wordt het contact ook persoonlijker. Dan is er al een soort connectie als die patiënt dan op consultatie komt.”

“Er is meer contact en communicatie tussen ontslag en eerste consultatie.”

De zorgverleners zien dergelijke informatiesystemen zeker zinvol voor andere patiëntengroepen zoals Parkinson, MS of epilepsiepatiënten. Zeker deze laatsten zijn over het algemeen jongere personen die betere digitale vaardigheden bezitten.

Voor een verder toekomstig gebruik, denken zij dat de verpleegkundigen of dokter op de afdeling het best geplaatst zijn om de informatie over Synapps aan te brengen. Om een goede kans op slagen te hebben, is het belangrijk dat ook een mantelzorger die digitaal vaardig is, hierbij aanwezig is en dat de gegevens van deze contactpersoon genoteerd worden. Vervolgens kan het secretariaat een notitie aanbrengen zodat bij de eerstvolgende afspraak de dokter hierop kan terugkomen en Synapps kan gebruiken om bloeddruk en notities na te kijken, samen met de patiënt.

Toekomstplannen Synapps

De volgende aanbevelingen worden nog bekeken:

- Notificatie van bericht per email
- Facebookgroep voor patiënten met link in Synapps
- Zoekfunctie voor informatie
- Een efficiëntere manier om alle patiënten en hun mantelzorgers uitleg te geven over Synapps
- Toevoegen voor de link naar goede software voor slechtzienden
- Overleg met het Ziekenhuisnetwerk Kempen en de collegae neurologie regio Kempen om het gezamenlijk verder te ontwikkelen.
- Vervolgproject om terugbetaling te verkrijgen om de webapplicatie te helpen instant houden/beheren
- Verdere uitbouw eerst voor hoofdpijnpatiënten, chronische pijnpatiënten en slaapproblemen (dit in samenwerking met zorginnovatieproject Welgerust). Voor epilepsiepatiënten, MS- en Parkinsonpatiënten lijken de websites van de liga's al veel van deze informatie te bevatten.
- De FAQ sectie wordt bijgewerkt met de vragen die het meeste gesteld werden door de deelnemers.

4 Opportuiniteiten en valkuilen

4.1 vanuit LiCaLab

Valkuilen

Op het einde van de rit lijkt het ons interessant de grootste valkuilen mee te geven waar we te maken mee hebben gehad.

We kozen ervoor Synapps eerst en vooral te ontwikkelen voor CVA-patiënten omdat we er van uitgingen dat het de moeilijkste groep was. Als Synapps daar in zijn opzet zou slagen dan zou uitbreiding naar andere groepen zeker een succes worden.

We wisten dat door de ouderdom van de populatie, er een grote digitale drempel was. Uit de testing blijkt dat dat ook zo is maar dat was niet onoverkomelijk.

De meeste mensen vonden na een tijdje wel hun weg of geraakten vertrouwd met het platform. Dat was vooral te danken aan de intuïtieve indeling van het platform.

Als de patiënt echt zo onvertrouwd was met technologie dan nam de mantelzorg over.

Wat ik onthoud van deze groep is dat ze zo moeilijk te activeren was en eenmaal geactiveerd het vasthouden van hun interesse erg moeilijk was.

Dit was ook voor een deel te wijten aan de Covid-situatie. Mensen durfden na de eerste en tweede golf niet naar het ziekenhuis te komen uit vrees voor een besmetting wat testing bemoeilijkte.

Er was geen face-to-face contact mogelijk voor de bevestigingen. We moesten overschakelen op videogesprekken wat ertoe geleid heeft dat we een deel onderweg verloren zijn. Deze populatie kan al moeilijk om met technologie, zo merkten we tijdens de co-creatie en Human Factors studie. Het deelnemen aan een online vergadering was voor sommige deelnemers te hoog gegrepen.

Covid-19 heeft er ook voor gezorgd dat we niet in al onze opzetten geslaagd zijn. Het project heeft veel vertraging opgelopen. We hadden nog veel plannen die niet gerealiseerd geraakt zijn door omstandigheden.

Opportuiniteiten

Gelukkig brengen projecten ook altijd opportuiniteiten met zich mee.

Zoals hierboven reeds vermeld, zijn we met de moeilijkste groep gestart. We hebben er het volste vertrouwen in dat als het platform uitgebreid wordt naar een jongere populatie zoals bijvoorbeeld Parkinson of MS er een groot potentieel is in het activeren van patiënten.

We kunnen nu Synapps al een voorzichtig succes noemen met name dat de berichtenfunctie, het medicatieluis en de bloeddruk tool veel gebruikt werden. En dat bij een moeilijke groep.

Als we Synapps introduceren bij een populatie die wat meer vertrouwd is met technologie zijn er nog veel mogelijkheden in online begeleiding te realiseren.

Met betrekking tot de berichtenfunctie zien we dat de patiënten en mantelzorgers duidelijkere vragen stellen dan aan de telefoon. Ze hebben rustig de tijd om hun vraag te formuleren en te structureren. Dit heeft tot gevolg dat de informatie beter en vollediger doorgegeven wordt aan de arts.

De Covid-situatie heeft niet alleen nadelen. Meer dan ooit wordt gewezen op het belang van begeleiding vanop afstand. Verdere ontwikkeling van Synapps in die richting loont de moeite om bekeken te worden.

4.2 Inzichten vanuit VHKZ

Synapps voorziet beroertepatiënten en hun netwerk van specifieke informatie omtrent hun aandoening na ontslag of in het kader van nazorg. Het faciliteert een vlotte transitie van het hospitaal naar de thuissituatie door o.a. informatievoorziening omtrent de ziekte, medicatie, alarmsymptomen en een FAQ-sectie. Vanuit het standpunt van de huisarts is dit platform een nuttige tool om patiënten, -zonder verplichtingen- aan te moedigen hun ziekte in eigen handen te nemen (faciliteren self-management). De nadruk van het contacteren van de eigen huisarts bij meer dringende of specifieke vragen ontbreekt niet en er kan door de huisarts steeds verder bekeken worden of behandeling of doorverwijzing naar de neuroloog nodig is.

Tijdens het gebruik van zulk platform is het noodzakelijk om ervoor te zorgen dat patiënten binnen een bepaalde marge aan self-management kunnen doen, maar eveneens - eventueel gestuurd vanuit Synapps - vlot hun weg vinden naar de huisarts voor diepgaandere vragen of problemen. In een volgende fase kan een doorverwijzing naar de neuroloog noodzakelijk zijn vanuit de huisartsenpraktijk. Synapps fungeert met name als extra schakel tussen de eerste en tweede lijn en kan voor beiden een soort van ontlasting zijn, alsook empowert deze tool de patiënt en zijn/haar netwerk.

Om een goed gebruik van deze tool te faciliteren is het noodzakelijk voor de huisarts om te weten of een patiënt met deze tool werkt (bij voorkeur mee op te nemen in het ontslagbrief), kan de huisarts samen met de patiënt tijdens een consultatie bij vragen Synapps mee inkijken (bv inkijken parameters via login van de patiënt), is er een goede communicatie tussen de neuroloog en huisarts indien er bijvoorbeeld sprake is van enige problematiek die de patiënt zou melden via de berichtenfunctie en waarvoor behandeling nodig is (behandeling intramuraal of extramuraal/via de huisarts) en dient er steeds bewaakt te worden welke behandelingen opgestart dienen te worden door de neuroloog en welke verwezen kunnen worden naar de huisarts. Kernwoord in een goed en veilig gebruik van deze tool blijft communicatie, zowel tussen patiënt en huisarts/neuroloog als tussen huisarts en neuroloog.

In essentie:

1. Huisarts moet mee kunnen kijken in websiteplatformen zoals Synapps, zowel wat aangeleverde data/metingen van de patiënt betreft, als wat vragen/FAQ betreft (dus ook infobron zijn voor de huisarts).
2. Er moeten afspraken zijn over welke vragen/problemen/behandelingen voor de huisarts zijn en welke voor de neuroloog (zie ook de zorgpaden die in opbouw zijn samen met de dienst neurologie).
3. Doel moet een ontlasting zijn van de neuroloog én de huisarts door de patiënt te empoweren in zijn/haar kennis en zelfmanagement, zodat de neuroloog en de huisarts zich kan beperken tot zijn/haar kerntaken, namelijk het medisch handelen waar zij het geschikte aanspreekpunt voor zijn.

4.3 Inzichten vanuit dienst Neurologie Ziekenhuis Geel

1. De beperkte gegevens wijzen erop dat patiënten met een goede zelfredzaamheid met interactieve platformen een veilige tool krijgen waarmee ze kunnen worden opgevolgd en dat er een transmuraal goede binding ontstaat tussen de patiënt en zijn specialisten zonder dat dit consultaties op regelmatige basis vergt. Dit geeft meer tijd voor patiënten die door omstandigheden of persoonlijke kenmerken minder zelfredzaamheid hebben.
2. De patiënten die participeerden behoorden al tot de groep van de betere zelfredzame patiënten. Bij ongeveer 1 op 2 van de opgenomen patiënten kon een webapplicatie niet worden aangeboden omwille van de ernst van hun handicap, omwille van een volledige digitale ongeletterdheid van henzelf en hun omgeving of omwille van de afwezigheid van mantelzorgers. Dit strookt met gegevens van de Vlaamse overheid in oudere of kwetsbare populaties. Er blijft dus in belangrijke mate een één-op-één relatie nodig. Voor de meest hulpbehoevende patiënten zou een webapplicatie wel nuttig kunnen zijn voor het personeel van bv. woonzorgcentra of dagverblijven. Het is nuttig dit nog verder uit te testen.
3. De diversificatie in patiënten die hun zelfredzaamheid hiermee verhogen en patiënten die een één-op-één relatie blijven nodig hebben wordt als nuttig ervaren. De band met de eerste groep wordt verbeterd en de tijd om deze groep op te volgen lijkt sterk te worden beperkt (enkele minuten per dag). De vragen komen ook rechtstreeks bij diegene die ze kunnen beantwoorden. De vragen lijken relevant, ze genereren acties die noodzakelijk zijn en lijken daarom de primaire en secundaire preventie inderdaad mogelijk te maken.
4. In de ontslagbrieven wordt vermeld als de transmurale webapplicatie wordt gebruikt. Om de interactie met de huisarts nuttig te maken is het noodzakelijk dat de huisartsen de tool kennen. Huisartsen zijn een niet zo gemakkelijk te bereiken groep. Het informatiefilmpje dat werd gemaakt is vooral bedoeld voor huisartsen. Het staat op de website van het ziekenhuis en werd verdeeld via de VHKZ. Het bereikt hopelijk het beoogde doel (kennis van het platform bij de huisarts en weten hoe de inloggegevens werken). Inloggegevens die te bereiken zijn via het Cozo zouden hier ook op termijn kunnen helpen.
5. We rekenen erop dat met de tijd het gebruik en de uitleg over webapplicaties zoals Synapps zal ingeburgerd geraken op de opnameafdelingen van het ziekenhuis en in de polikliniek. Het automatisch aanmaken van inloggegevens in het elektronisch patiëntendossier bij een beroertepatiënt voor Synapps zou maken dat er ook automatisch aan wordt gedacht om Synapps aan te bieden aan de patiënt en aan zijn mantelzorger. Dit zou het transmurale zorgpad vergemakkelijken en ook een betere registratie mogelijk maken.

6. We zien vooral de nood aan mantelzorgondersteuning als een belangrijke vraag van onze patiënten en van de context van onze patiënten. Ondersteunen van de familie van de patiënt vergt veel tijd van het verplegend personeel. Mantelzorgers lijken beter met digitale zorgvormen om te kunnen. De webapplicatie kan nog verder uitgebreid worden naar een tool voor patiënten én mantelzorgers. Zeker voor doelgroepen zoals beroertepatiënten, en andere chronisch zieke patiënten, die toch vaak tot de senioren behoren. Mantelzorgers zijn vaak druk bezeg (werk, eigen huishouden, kinderen en kleinkinderen en zorg voor ouders). Webapplicaties zoals Synapps kunnen een eenvoudige opstap zijn naar de lokale en transmurale mantelzorgwerking en naar de lokale buurtwerking. Maar ook naar zelfhulpgroepen. Nuldelijnszorg en welzijnszorg kunnen geïntegreerd worden in dit soort webapplicaties.

7. Webapplicaties voor transmurale opvolging van chronische patiënten zijn een service naar de patiënt en de mantelzorger die een kostprijs heeft maar geen inkomsten genereert (minder consultaties). Uit de beperkte ervaring lijkt het ook dat er maar een beperkte vermindering van personeelsonkost te verwachten valt (iets minder onthaal- en secretariaatswerk). De winst ligt vooral bij het individu (minder consultaties, betere band met de behandelende arts, snellere opvolging bij vragen, gebruiksgemak) en bij de gemeenschap (efficiëntere zorg, meer tijd voor de kwetsbaardere patiënt, meer kans op preventie). Een terugbetaalbare kost voor het individu en een forfaitaire vergoeding voor de diensten die er gebruik van maken lijkt hier de oplossing. Ook om verder onderhoud en bijwerking mogelijk te maken.
NB. De ontwikkeling van deze webapplicatie kostte 77.600 euro. Een verdere ontwikkeling en onderhouden van de webapplicatie vergt een continue inkomst. Onze gegevens zijn te beperkt om hier een richtinggevend antwoord op te geven. Er werd één potentieel gevaarlijke situatie vermeden (recidief CVA door stoppen anticoagulantia bij een hoog risico-patiënt), één situatie snel opgelost (acute depressieve decompensatie na ontslag) en één situatie opgelost zoals altijd (in orde brengen administratie rond rijbewijs) op 26 patiënten. Gemiddeld zijn er twee opvolgconsultaties per jaar per patiënt. Dit lijkt een potentieel belangrijke besparing voor de gemeenschap die een forfaitaire vergoeding van de neurologen en een afdracht voor de ontwikkelaar voor onderhoud en uitbreiding van de webapplicatie mogelijk zou moeten kunnen maken.

5 Conclusies en aanbevelingen

De belangrijkste conclusies zijn samen te vatten als

- 1) Webapplicaties voor een veilige transmurale opvolging van chronische patiënten blijken nuttig te zijn, zelfs in moeilijkere patiëntengroepen en in Covidtijden.
- 2) Het nut lijkt zowel aanwezig te zijn voor het ziekenhuis (vlotte opvolging, efficiënte zorg, kleinere tijdsinvestering, minder intramurale tussenstappen tussen vraag en antwoord), voor het individu en zijn context (betere band, veiligheidsgevoel, verhogen van kennis) als voor de gemeenschap (minder consultaties, efficiëntere zorg, mogelijkheid tot preventie, mogelijkheid tot incorporeren van welzijn naast gezondheidszorg, meer plaats voor kwetsbaardere patiënten).
- 3) Transmurale webapplicaties voldoen aan de duidelijk behoefte van een één op één informatierelatie tussen arts en patiënt en arts en mantelzorger. En versterken de band tussen patiënt en arts.
- 4) Transmurale webapplicaties voor opvolgen van chronische patiënten zijn een toegevoegde waarde of zijn een meerwaarde aan de normale opvolging van de arts-specialist en huisarts.
- 5) Informatie kan gemakkelijk in de tijd aangepast en gewijzigd worden en is op moment van de vraagstelling altijd actueel
- 6) Om dit te onderhouden is een continue financiering door bv terugbetaling of forfaitaire vergoeding noodzakelijk.
- 7) Transmurale samenwerking tussen huisartsen en basisziekenhuizen is een verticale integratie, waardoor deze meer kans heeft om effectief efficiëntere zorg op maat van elke patiënt, met impact op preventie en welzijn.

We hopen op een vervolgonderzoek.

Andreas Leenders, projectverantwoordelijke Synapps

Leen Broeckx, Panelmanager LiCalab

Toke Vanwesemael, Stafmedewerker VHKZ

Eric Bergs, diensthoofd Sociale Zorg, Sociaal Huis Geel

Jo Leenders, Diensthoofd Neurologie, Ziekenhuis Geel

Mineke Viaene, Neuroloog-somnoloog