

met een hoger opleidingsniveau meer gebruik van internet om informatie over kanker te zoeken. Toekomstig gebruik van eHealth was voor veel patiënten in beide groepen aantrekkelijk (2007 range 21-68%, en 2015 range 16-71%). Het gebruik van eHealth in 2015 was beperkt (range 0-10%). De resultaten van deze studie tonen aan dat het internetgebruik onder hoofd-halskanker patiënten sterk toegenomen is. Internet werd met name gebruikt om informatie over kanker op te zoeken. Aangezien veel patiënten geïnteresseerd waren in toekomstig eHealth gebruik, dient er aandacht besteed te worden aan de bewustwording over eHealth mogelijkheden onder hoofd-halskanker patiënten.

In *hoofdstuk 4* zijn, volgens de stappen van de participatieve ontwikkel benadering, de behoeften van hoofd-halskanker patiënten met betrekking tot een eHealth applicatie die hun kwaliteit van leven monitort en erop gericht is hen persoonlijke toegang te geven tot begeleidende zorg opties, onderzocht middels een kwalitatieve studie. In totaal zijn 30 patiënten met kanker (15 hoofd-halskanker en 15 borstkanker patiënten) geïnterviewd over hun (onvervulde) zorgbehoeften tijdens hun nazorg traject en over de potentie van een eHealth applicatie. Data werden geanalyseerd door twee onafhankelijke codeurs, en gecodeerd in belangrijke onderwerpen en thema's. Patiënten benoemden dat zij zich onvoorbereid voelden voor de periode na behandeling, en dat hun symptomen vaak niet bekend waren bij zorgprofessionals. Ze noemden ook dat de verwijzing naar begeleidende zorg suboptimaal was. Een eHealth applicatie bood volgens hen verschillende voordelen: inzicht in het verloop van hun symptomen door deze te monitoren, beschikbaarheid van informatie tussen twee nazorg afspraken in, en het ontvangen van persoonlijk advies en begeleidende zorg afgestemd op hun behoeften. De patiënten identificeerden verschillende onvervulde behoeften tijdens de nazorgfase van hun behandeling. De meeste patiënten waren positief omtrent de voorgestelde eHealth applicatie en duiden aan dat het een waardevolle toevoeging zou kunnen zijn aan de huidige nazorg. Deze studie resultaten geven inzicht in barrières die ervoor zorgen dat patiënten geen optimale begeleidende zorg ontvangen. Deze studie geeft tevens inzicht in de elementen die nodig zijn om een eHealth applicatie gericht op het geven van persoonlijk advies en toegang tot begeleidende zorg vanuit het perspectief van de patiënt te ontwerpen, ontwikkelen en implementeren.

In *hoofdstuk 5* zijn de perspectieven van zorgprofessionals onderzocht omtrent nazorg en de mogelijkheid van een eHealth applicatie in de nazorgfase van de behandeling

voor hoofd-halskanker, die de kwaliteit van leven monitort door het gebruik van PROMs, gevolgd door persoonlijk advies en feedback omtrent begeleidende zorg opties. Deze studie bestond uit drie stappen. In stap 1 werden zorgprofessionals geïnterviewd over de huidige zorg tijdens de nazorgfase en de verwachte toegevoegde waarde van een eHealth applicatie. In stap 2 werd een prototype van de eHealth applicatie ontwikkeld volgens de resultaten van het behoeftenonderzoek onder zowel de zorgprofessionals, als het eerdere behoeftenonderzoek onder patiënten zoals beschreven in hoofdstuk 4. In stap 3 werden ‘cognitive walkthroughs’ (CW’s) uitgevoerd onder de zorgprofessionals om de verwachte bruikbaarheid van de applicatie te onderzoeken. Verschillende barrières in de nazorgfase werden geïdentificeerd door zorgprofessionals, waaronder barrières bij het vaststellen van de symptomen van patiënten, de behoefte van patiënten aan begeleidende zorg, en een gebrek aan tijd om mogelijkheden van begeleidende zorg met patiënten te bespreken. Verwacht werd dat een eHealth applicatie van toegevoegde waarde zou zijn gedurende de nazorgfase, en zorgprofessionals verwachtten dat het patiënten zou kunnen ondersteunen in het vinden van begeleidende zorg afgestemd op hun persoonlijke behoeften. De CW’s waarin gebruik gemaakt werd van het prototype van Oncokompas benadrukten het belang van zorg op maat. Zorgprofessionals vonden de navigatiestructuur van Oncokompas complex. De mening van zorgprofessionals betreffende de beste implementatiestrategie verschilde (als een zelfmanagement applicatie vs. een zelfmanagement applicatie met ondersteuning door een zorgprofessional). Alle zorgprofessionals waren van mening dat de applicatie ingebed zou moeten worden in het zorgpad voor hoofd-halskanker patiënten om ervoor te zorgen dat alle patiënten ervan zouden kunnen profiteren. De conclusie van de studie was dat zorgprofessionals verschillende barrières ervoeren in het verwijzen van patiënten naar begeleidende zorg. Ze waren positief over de ontwikkeling en implementatie van een eHealth applicatie, en verwachtten dat het patiënten kan ondersteunen in het vinden van begeleidende zorg afgestemd op hun persoonlijke behoeften. De CW’s brachten belangrijke punten naar voren voor het verbeteren van het prototype van de applicatie, en het ontwikkelen van een efficiënte implementatie strategie. Het betrekken van zorgprofessionals in een begin stadium van een participatieve ontwikkelingsbenadering is waardevol bij het ontwikkelen van een eHealth applicatie en een implementatie strategie die voldoet aan de behoeften van de belanghebbenden.

In *Intermezzo Oncokompas* wordt de ontwikkelingscyclus van de zelfmanagement applicatie Oncokompas beschreven. In Oncokompas kunnen kanker patiënten hun

kwaliteit van leven monitoren via PROMs, gevolgd door automatisch gegenereerde individueel persoonlijke feedback, en persoonlijk advies omtrent begeleidende zorg opties. Ook worden de resultaten van de bruikbaarheidsstudie die is uitgevoerd met Oncokompas beschreven.

In *hoofdstuk 6* is de haalbaarheid van Oncokompas onder hoofd-halskanker patiënten onderzocht, door middel van een pretest-posttest design studie. Bij patiënten werd voorafgaand aan toegang tot Oncokompas en twee weken daarna, een vragenlijst afgenomen, gevolgd door een interview met een verpleegkundige. Implementatie werd gedefinieerd als het percentage deelnemers dat gebruik maakte van Oncokompas zoals bedoeld. Algehele tevredenheid werd vastgesteld op basis van de gemiddelde score van 3 studie specifieke vragen: 1) algehele indruk van Oncokompas, 2) de gebruikersvriendelijkheid, 3) de mogelijkheid om Oncokompas te gebruiken zonder assistentie (op een 10-punt Likert schaal). Daarnaast werd tevredenheid gemeten met de Net Promotor Score (NPS). Oncokompas werd haalbaar bevonden, met een goede adoptie graad (64%), implementatie graad (75-91%), en gemiddelde tevredenheidsscore van 7,3, en een positieve Net Promotor Score (1,9). Er werd geen relatie gevonden tussen tevredenheid en socio-demografische factoren, klinische factoren, en kwaliteit van leven. Concluderend werd Oncokompas haalbaar bevonden, maar werden verschillende verbeterpunten genoemd, waaronder het balanceren van de tijd die het kost om Oncokompas in te vullen, de meetprecisie, en het ontvangen van toegespitst persoonlijk advies.

Tot slot worden in *hoofdstuk 7* de belangrijkste bevindingen, methodologische aspecten en klinische implicaties genoemd en adviezen voor toekomstig onderzoek gegeven. De belangrijkste bevindingen beschreven in dit hoofdstuk volgen de hypothesen die in de introductie zijn benoemd. Als eerste wijdt dit hoofdstuk uit over de bevinding dat het gebruik van PROMs in de klinische praktijk door middel van een computersysteem (OncoQuest) haalbaar en duurzaam is in de klinische praktijk en dat vooral patiënten met veel symptomen en behoefte aan begeleidende zorg hiervan gebruik maken. Als tweede wordt de optie van een online zelfmanagement applicatie die vanuit huis gebruikt kan worden bediscussieerd, om de logistieke barrières die patiënten met kanker ervan zouden kunnen weerhouden om een dergelijke applicatie te gebruiken te verminderen. Om de kwaliteit van leven te verbeteren is feedback na het verzamelen van PROMs essentieel; om deze reden zou een online applicatie

automatisch gegenereerde feedback op maat moeten bevatten om van toegevoegde waarde te zijn. Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek omvatten onder andere verder onderzoek naar (mogelijke moderatoren die van invloed kunnen zijn op) de effectiviteit en barrières en facilitators ten aanzien van adequate implementatie van interventies zoals OncoQuest en Oncokompas, om de reikwijdte en adoptie van dit soort applicaties in de zorg te vergroten.

De conclusie van dit proefschrift is dat zowel een computersysteem gebruik makend van PROMs op de polikliniek (OncoQuest), als een online applicatie vanuit huis (Oncokompas) bruikbare instrumenten zijn om de zorg gegeven door zorgprofessionals te ondersteunen.



ABOUT THE AUTHOR

