

Samenvatting

Veel volwassen transplant (Tx) patiënten ervaren moeilijkheden in het naleven van hun complex medicatieregime en het volgen van een gezonde levensstijl. Dit onderstreept het belang van ondersteunende interventies, om het optreden van comorbiditeiten en vroegtijdig overlijden te voorkomen. Uit onze systematische literatuurstudie (**hoofdstuk 2**) leerden we echter dat er slechts 14 experimentele of quasi-experimentele studies gepubliceerd zijn (zeven over fysieke activiteit, drie over dieet, twee over zonneprotectie, en twee over een combinatie van gedragingen). De meerderheid van deze studies gebruikten kleine steekproeven en gaven slechts een beknopte beschrijving van de toegepaste interventie, wat de nood voor goed ontwikkelde gedragsinterventies benadrukt.

Het gebruik van informatie en communicatietechnologie, zoals computers en smartphones voor gezondheid, of 'eHealth', wordt in toenemende mate naar voor geschoven als vernieuwende manier om deze ondersteunende interventies af te leveren. 'eHealth' wordt echter gezien worden als een paraplu-terme, waarrond heel wat onduidelijkheden en misverstanden rond bestaan. In **Hoofdstuk 3** hebben we daarom een nieuw 'eHealth raamwerk' voorgesteld, om lezers te helpen het bos door de bomen te zien. Ons raamwerk bestaat uit eHealth types (interactive health technology (IHT), telehealth, en zijn twee subtypes telemedicine en telecare), eHealth platformen en interfaces, en big data. Aanvullend hebben we een overzicht gegeven van de manieren waarop eHealth kan bijdragen aan een betere kwaliteit van zorg, en hoe het succesvol kan geïmplementeerd worden.

Als onderdeel van gedragsondersteuning lijkt voornamelijk IHT een geschikt en innovatief eHealth type, aangezien het patiënten toegang geeft tot gezondheidsinformatie, of de mogelijkheid om deze door te sturen, via informatie en communicatietechnologie, en persoonlijke begeleiding of ondersteuning te ontvangen. Er is echter nog maar weinig onderzoek verricht binnen Tx, en studies in andere populaties tonen aan dat het succes van IHT voornamelijk afhangt van het feit of de eindgebruikers bereid zijn om deze technologie te gebruiken. Aangezien technologie interventie studies tonen dat meer dan 80% van patiënten afhaken kan een vlekkeloze eHealth aanvaarding niet vanzelfsprekend worden genomen. Daarom wordt eHealth ontwikkelaars aanbevolen om een 'human-centred design proces' toe te passen, waarin de beoogde eindgebruikers van de technologie, evenals andere belanghebbenden, vroeg, actief en iteratief betrokken worden in het ontwerpen, ontwikkelen en testen van de technologie. **Hoofdstukken 4 tot 6** beschrijven hoe we een 'human-centred design proces' hebben toegepast in het ontwikkelen van een IHT om volwassen hart, long, lever en nier Tx patiënten te ondersteunen in het correct nemen van hun immunosuppressiva, fysieke activiteit en gewichtscontrole, en het testen van zijn gebruikservaring.

Eerst hebben we 122 Tx patiënten geïnterviewd omtrent hun gebruik van informatie en communicatietechnologie, om een geschikt IHT platform te selecteren, en zijn we nagegaan welke factoren een invloed zouden kunnen hebben op hun aanvaarding en gebruik van IHT als ondersteuning voor hun therapietrouw (**Hoofdstuk 4**). Aangezien slechts 27.9% van onze patiënten een smartphone had, maar 89.3% een computer met internettoegang thuis, werd het ontwikkelen van een computer-gebaseerde website gekozen als meest geschikte platform om onze interventie aan te bieden. Hoewel Tx patiënten over het algemeen open stonden naar IHT, leerden we ook dat patiënten die gescheiden of weduwe/weduwnaar waren, patiënten met een hogere scholingsgraad en patiënten zonder eerder technologie gebruik eerder argwanend waren. Verder gaven patiënten de voorkeur aan visuele hulpmiddelen (zoals grafieken) eerder dan tekstboodschappen, zoveel mogelijk automatische dataoverdracht, en wilden ze zelf beslissen wanneer ze de interventie zouden gebruiken.

Daarna hebben we als onderdeel van een innovatief 'contextual inquiry' onderzoeksdesign 19 Tx patiënten tweemaal thuis bezocht, en hen gevraagd om ons te tonen hoe zij de hogergenoemde gezondheidsgedragingen uitvoeren in hun dagelijks leven (**Hoofdstuk 5**). Meer specifiek hebben we geleerd dat weinig patiënten begrijpen wat 'voldoende' fysieke activiteit omhelst. Fysieke ongemakken en een lage motivatie zorgen voor veel variatie tussen de activiteitsniveaus die we observeerden. De gezondheidsvoordelen van dieetrichtlijnen werden onvoldoende begrepen, en hun toepassing in het dagelijks leven werd moeilijk bevonden. Velen onderschatten hoe strikt immunosuppressiva moet ingenomen worden, en instructies omtrent het omgaan met laat ingenomen dosissen was onduidelijk. Onderbrekingen in routines en druk bezig zijn met andere zaken droegen bij tot therapieontrouw. We leerden ook dat gezondheidszorgverstrekkers vaak ondersteunende strategieën aan patiënten aanbevelen, hoewel patiënten deze niet nodig achtten of aangenaam vonden. Deze studie gaf ons een meer compleet beeld van de problemen die patiënten ervaren wanneer ze proberen om hun therapeutisch regime in hun dagelijks leven te implementeren, waarvoor nog geen ondersteunende interventies voorhanden zijn, maar IHT een meerwaarde kan zijn.

Vervolgens hebben we tijdens een brainstormsessie van een halve dag samen met het consortium van het project systemen geselecteerd om de verschillende gezondheidsgedragingen te monitoren, interventiecomponenten bepaald, gedragsveranderingstechnieken geselecteerd gericht op patiënten hun noden, en mogelijke IHT-functies bepaald, gebaseerd op de resultaten van de twee voorgaande stappen. Daarna werd een doelgerichte steekproef van 12 Tx patiënten geselecteerd om deel te nemen aan een prospectieve studie bestaande uit iteratieve testrondes waarin de gebruiksvriendelijkheid van verschillende prototypes werd getest in een gecontroleerd laboratorium (**Hoofdstuk 6**). Een prototype verschoof van 'low-fidelity' (papier schetsen) naar 'medium-fidelity' (klikbare draadmodellen zonder

details). Geen verdere aanpassingen waren nodig na drie rondes, waarna een 'high-fidelity' prototype volledig werd geïnstalleerd in een website (<http://picassotx.be/>).

Tenslotte werd een veldstudie uitgevoerd om te testen welke problemen of technische complicaties er zouden kunnen optreden bij het installeren van onze IHT-website en geselecteerde monitoringsystemen in patiënten hun huis (**Hoofdstuk 6**). Eveneens hebben we de gebruikservaring van onze IHT getest, inclusief de gebruiksvriendelijkheid en nuttigheid, wanneer hij gebruikt werd in het dagelijks leven. We ondervonden een aantal technische problemen die opgelost dienden te worden (zoals het gebruik van sterk verouderde webbrowsers door patiënten). De Tx participanten ervaarden onze website als zeer gebruiksvriendelijk en nuttig tijdens het eerste huisbezoek. Bovendien werd de IHT algemeen als zeer aantrekkelijk ervaren, en was er een grote tevredenheid met de gebruiksvriendelijkheid van het hele systeem.

In conclusie kunnen we de volgende belangrijke boodschappen uit dit PhD project distilleren:

- Er is op dit moment slechts weinig onderzoek omtrent interventies om volwassen Tx patiënten te ondersteunen in hun gezonde levensstijl voorhanden
- Ons ontwikkeld conceptueel raamwerk biedt de hoognodige klaarheid en richting omtrent eHealth en zijn vele gerelateerde concepten, en ons overzicht omtrent de verschillende mogelijkheden van eHealth om bij te dragen tot een betere kwaliteit van zorg, en hoe het succesvol te implementeren, kan andere onderzoekers leiden
- Wij raden aan om altijd de informatie en communicatie technologie ervaring van eindgebruikers na te gaan voor het selecteren van een IHT platform en interface, aangezien niet iedereen een smartphone bezit of internettoegang heeft
- Tx patiënten staan over het algemeen open voor ondersteuning via IHT, maar specifieke subgroepen blijken meer terughoudend te zijn en patiënten hebben duidelijke voorkeuren voor zijn functies
- Het gebruik van een 'contextual inquiry' design is een vernieuwende methodologie om een inkijk te krijgen in de factoren die Tx patiënten in het dagelijks leven hinderen om hun therapeutisch regime te volgen, dewelke anders niet gekend zouden zijn
- Een nieuw eHealth prototype ontwikkelen zonder feedback van eindgebruikers is gedoemd om te falen
- Het prototype testen in zijn beoogde context voordat het verder wordt uitgerold in grootschalige interventiestudies of de klinische praktijk is noodzakelijk om technische uitdagingen te voorkomen en overblijvende problemen in de gebruikservaring aan te pakken

Summary

Many adult transplant (Tx) patients struggle to adhere to their complex medication regimen and lead a healthy lifestyle, necessitating supportive interventions in order to prevent post-Tx co-morbidities and premature mortality. Based on our systematic review (**chapter 2**), however, we learned that only 14 experimental or quasi-experimental interventions were published (seven focusing on physical activity, three on diet, two on sun protection, and two on a combination of behaviours). Most of these studies used small sample sizes and contained only brief descriptions of the actual intervention components under scrutiny, highlighting the need for well-designed behavioural interventions.

The use of information and communication technology, such as computers or smartphones for health, or eHealth, is increasingly put forward as a novel way to deliver such supportive interventions. Yet, the concept of eHealth is an umbrella term, surrounded by many ambiguities and misconceptions. In **Chapter 3**, we therefore propose a framework on eHealth, helping readers to see the forest for the trees, consisting of eHealth types (i.e. interactive health technology (IHT), telehealth, and its two subtypes telemedicine and telecare), eHealth platforms and interfaces, and big data. Additionally, we provided an overview of how eHealth can contribute to a better quality of care, and how to implement it successfully.

As part of behavioural support, IHT seems to be a particularly suitable and innovative eHealth type, allowing patients to access or transmit health information via information and communication technology, and receive tailored guidance or support. The evidence base in transplantation, however, is weak, and existing work outside the field of transplantation shows that the success of IHT largely depends on whether end-users are willing to use the technology. Judged on patient dropout rates exceeding 80% in technology intervention studies, a smooth eHealth acceptance should not be taken for granted. eHealth tool developers are therefore urged to apply a ‘human-centred design process’, in which the intended end-users of the technology and other stakeholders are involved early, actively and iteratively in the technology design, development and testing. **Chapters 4 to 6** describe how we developed and tested the user experience of an IHT to support adult heart, lung, liver and kidney Tx patients in their immunosuppressive medication adherence, physical activity and weight control, following a state-of-the-art human centred design process.

First, we interviewed 122 Tx patients on their current information and communication technology use to select a suitable IHT platform, and explored which factors could affect their acceptance and use of IHT for adherence support (**Chapter 4**). Since only 27.9% of our Tx patients possessed a smartphone, but 89.3% owned a computer with internet access at home, developing a computer-based website was considered the best choice of platform to offer our intervention. We also learned that while Tx patients

generally were open towards IHT, patients who were divorced or widowed, had attained higher education and patients without prior technology use seemed more reluctant. Furthermore, patients preferred visual aids (e.g. graphs) over text messages, automatic data transfer as much as possible, and wanted to personally decide when to access the intervention.

Second, we visited 19 Tx patients twice at home as part of an innovative contextual inquiry research design, asking patients to demonstrate how they implement the aforementioned health behaviours in their daily lives (**Chapter 5**). More specifically, we learned that few patients understood what 'sufficiently active' means. Physical discomforts and poor motivation created variation across activity levels observed. Health benefits of dietary guidelines were insufficiently understood, and their implementation into everyday life considered difficult. Many underestimated the strictness of immunosuppressive medication intake, and instructions on handling late doses were unclear. Interruptions in routine and busyness further contributed to non-adherence. We also learned that professionals often recommend supportive strategies, which patients not always like or need. This study gave us a more complete understanding of the problems patients encounter while trying to implement the therapeutic regimen into their daily lives, for which supportive interventions are not yet in place, and for which IHT might be helpful.

Third, during a half day brainstorm session with the project's consortium, we selected the devices to monitor the health behaviours under investigation, determined the intervention components, selected the behavioural changes techniques to address patients' needs, and drafted the IHT features, building upon the results collected in step 1 and 2. Next, 12 purposively selected Tx patients participated in a prospective study, consisting of iterative rounds of testing the usability (i.e. ease of use) of several prototypes in a controlled laboratory setting (**Chapter 6**). A prototype shifted from 'low-fidelity' (e.g. paper sketches) to 'medium-fidelity' (e.g. clickable 'wireframe' prototype, without details). No further adaptations were needed after three rounds, after which a high-fidelity prototype was fully programmed into the website (<http://picassotx.be/>).

Finally, we conducted a field study to test which problems or technicalities might occur when installing the IHT-website and the selected monitoring devices in Tx patients' homes (**chapter 6**). We also tested the user-experience of the IHT, including the usability and usefulness, when used in daily life. Technical problems were encountered that needed to be solved by the researchers (such as e.g. patients using a very old browser). Perceived usefulness and ease of use at visit 1 was high. Moreover, the overall attractiveness of the website, as well as satisfaction with system usability was very high.

In conclusion, the following key messages can be distilled from this PhD project:

- The current evidence-base on interventions to support adult solid organ Tx patients' healthy lifestyle behaviours is poor
- Our newly developed conceptual framework provides the much needed clarity and guidance on eHealth and its many related concepts, and our overview of the many ways to which eHealth can contribute to a better quality of care, and how to successfully implement it, can guide other researchers
- We recommend to always check end-users' information and communication technology experience when selecting an eHealth platform and interface, as not everyone owns a smartphone or has access to internet
- Tx patients generally are open towards IHT-delivered support, yet, specific subgroups seem more reluctant and patients have very clear preferences on its features
- The use of a contextual inquiry design is a novel methodology to obtain a real life insight in factors hindering Tx patients in following the therapeutic regimen, which otherwise would have remained uncovered
- Developing a new eHealth prototype without end-user feedback is doomed to fail
- Testing the prototype in its intended context before rolling-out the technology in large-scale intervention studies or clinical practice is needed to prevent technical challenges and solve remaining user experience issues