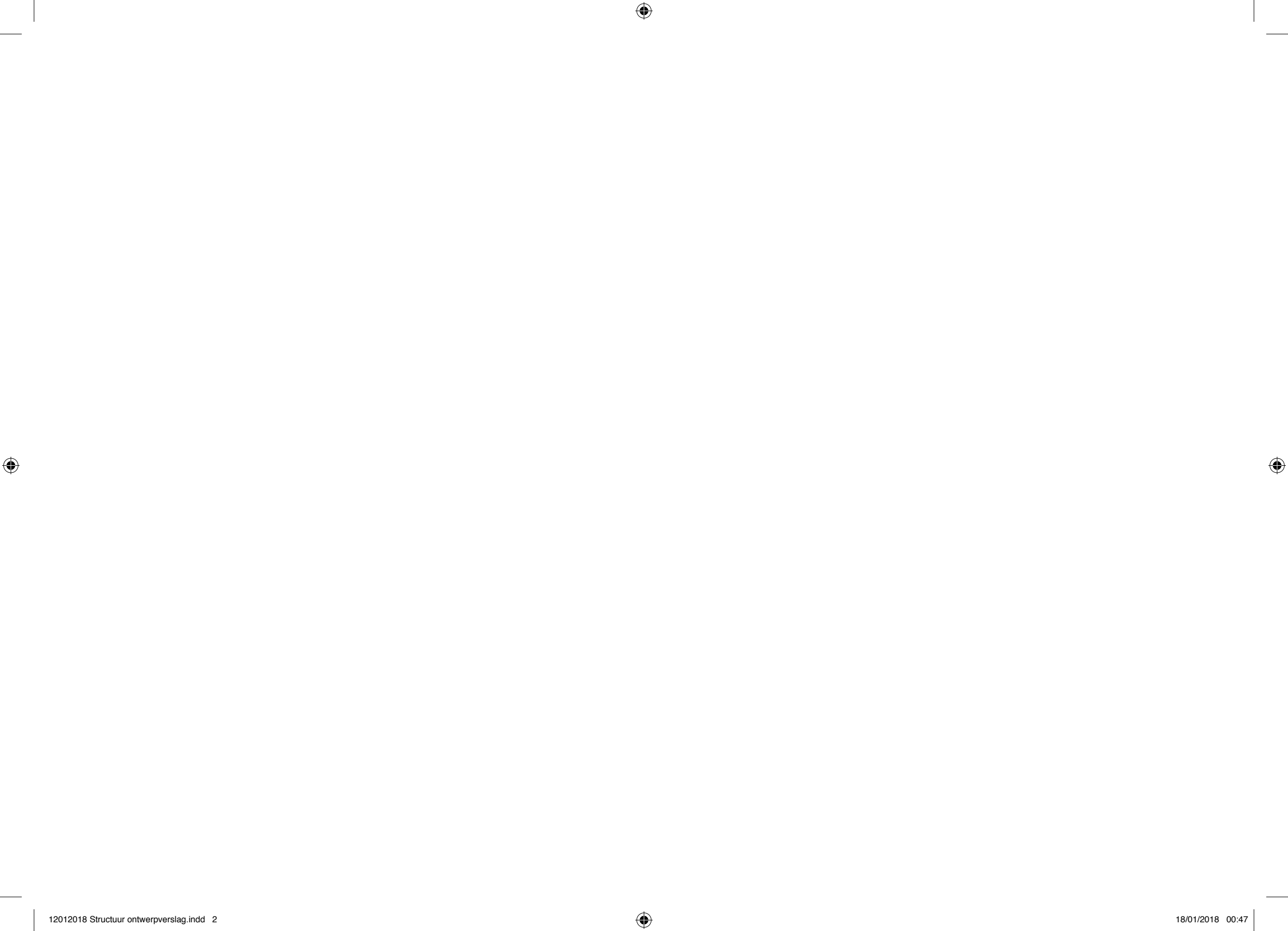


Hoe kunnen patiënten na een diagnose inzicht krijgen in hun persoonlijk energieverbruik om opnieuw in balans te komen?



Colofon

Afstudeerbedrijf

WEEKEND
Sint Josephstraat 1
4811 CL BREDA
www.weekend.tk

Begeleiding

Afstudeerbegeleider
Raul Martinez Orozco

Afstudeervoorzitter
Joke Mulder

Bedrijfsbegeleider
Bas Uytendhouwen

Student

Matthew Hennessy

CMD 2017-2018

Studie

Instituut
CMI

Opleiding
CMD

Schooljaar
2017-2018

Aantal woorden

14.730



Voorwoord

Beste lezer,

Vanaf september '17 tot januari '18 ben ik bezig geweest met het schrijven van dit verslag.

Het ziektebeeld zorgt voor grote impact op het leven van patiënten, hun dierbaren en de omgeving, waarbij de focus ligt op patiënten met het ziektebeeld pulmonale arteriele hypertensie.

Binnen de periode september 2017 tot februari 2018 ben ik bezig geweest met het doen van onderzoek naar het ziektebeeld en de doelgroep, tot het ontwerpen en testen van concepten welke uiteindelijk geleid hebben tot een digitale interventie voor patiënten met pulmonale arteriele hypertensie om energie in evenwicht te brengen.

Hierbij wil ik mijn begeleiders, collega's, experts en patiënten bedanken voor de inzet en samenwerking de afgelopen maanden.

**Dankjewel,
Matthew Hennessy**

Samenvatting

Er wordt binnen dit ontwerpverslag onderzoek gedaan naar patiënten met het ziektebeeld pulmonale arteriële hypertensie en hoe zij kunnen worden ondersteund bij het inzichtelijk krijgen van energimanagement om opnieuw in balans te komen na diagnostisering met dit ziektebeeld.

Het betreft een zeldzaam progressieve ziekte waar geen genezing voor bestaat met de hedendaagse medicijnen. De doelgroep is een kwetsbare en moeilijk te bereiken groep, waar ongeveer 350 mensen aan lijden in Nederland.

Om achter de behoeftes van pijnpunten van de doelgroep te komen is er onderzoek gedaan aan het hand van verschillende methodes en technieken om inzichten te destilleren welke gebruikt konden worden tijdens het genereren van ideeën en concepten.

Patiënten die lijden aan deze aandoening hebben een toenemend zuurstoftekort in het bloed waardoor beweging steeds zwaarder wordt met uitputting als gevolg.

Er is gebruik gemaakt van de *Pijlers voor positieve gezondheid* (Huber, 2017) om actiepunten meetbaar te maken in samenhang met ontwerpcriteria om hierin te ondersteunen.

Hierbij is binnen het onderzoek voornamelijk aandacht besteed aan de domeinen lichaamsfuncties, mentaal welbevinden en sociaal-maatschappelijk. De ontwerpcriteria helpen daarnaast om in de toekomst hier rekening mee te blijven houden om het eindproduct te versterken.

Het eindproduct, Statera, helpt patiënten bij het managen en inzichtelijk maken van energie omtrent dagelijkse planning en activiteiten. Om te ondersteunen op sociaal-maatschappelijk vlak is het mogelijk activiteiten te delen om dagelijkse uitputting te voorkomen waar mogelijk.

Summary

Within this report you will find the research deducted in the name of the target audience; patients with pulmonary arterial hypertension. This research took place to find out how these patients can be helped with gaining insightful information about their body and energy management to become balanced once again after being diagnosed with this disease.

Pulmonary arterial hypertension is a rare disease without any cure to get better with the current medicine. The target audience is vulnerable and hard to reach. The amount of patients suffering from this disease in the Netherlands is about 350.

To find out which needs this target audience has, research has been deducted on the basis of different methods and techniques to gain insights which can be used to set up design principles and generate ideas for concepts.

Patients who suffer from this disease have a decreased amount of oxygen in the blood, which causes movements to be harder and leads to chronic fatigue.

The *Fundamentals of positive health* (Huber, 2017) have been used to set up action points to make design principles measurable to support the use case of the end product.

The main focus points have been set to explore bodily functions, mental health and the social impact which these patients experience. The design principles help to guide future explorations of the end product and make it better.

The end product, Statera, helps patients to manage energy and gain insightful information about daily planning and activities. To support on social domain, it's possible for the patient to synchronise contacts to prevent fatigue when needed.



Inhoudsopgave

Inleiding	7	3. Concepting	53
Inhoudsopgave	8	3.1. Persona's & Journeys	54
1. Ontwerpvragestuk	11	3.2. Ontwerpcriteria	64
1.1. Motivatie	12	3.3. Eerste concepten	68
1.2. WEEKEND	13	3.4. Definitieve concept	71
1.3. Huidige situatie	14	4. Realisatie	77
1.4. Gewenste situatie	16	4.1. Iteratie #1: Concepten valideren	78
1.5. Ontwerpopgave	18	4.2. Iteratie #2: Digitaal prototype v1	82
1.6. Planning	20	4.3. Iteratie #3: Digitaal prototype v2	85
2. Onderzoek	23	4.4. Iteratie #4: Eindproduct Statera	88
2.1. Technieken en methoden	24	4.5. Aanbevelingen	104
2.2. Doelgroep	26	4.6. Eindconclusie	106
2.3. Literatuuronderzoek	28	4.7. Eindreflectie	108
2.4. Contact met experts	32	5. Bronnen	113
2.5. Gedragstijlen	36	5.1. Literatuurlijst	114
2.6. Interview met patiënt	38	6. Bijlage	117
2.7. Empathy map	42	7. Digitale bijlage	133
2.8. Insight cards	44		
2.9. Affinity diagram	45		
2.10. Conclusie onderzoeksfase	50		





Ontwerpvraagstuk



1.1.

Motivatie

Bij WEEKEND heb ik de kans gekregen om te werken aan een betekenisvol project voor patiënten met de progressief zeldzame aandoening pulmonale arteriele hypertensie. Het betreft een kleine en kwetsbare doelgroep waar ongeveer 350 gevallen (Actelion, 2017) bekend van zijn in Nederland. Er is nog geen genezing mogelijk. Medicijnen remmen slechts de progressieve aard van de aandoening.

Actelion is wereldwijd de drijvende kracht achter de ontwikkeling en research van nieuwe medicijnen omtrent de aandoening. Daarnaast zijn de medicijnen welke op dit moment gebruikt worden voor de behandeling van de aandoening, ontwikkeld door Actelion.

De aandoening zorgt voor een toenemend zuurstoftekort in het bloed, dit zorgt voor beperkingen in het dagelijks functioneren doordat er minder energie beschikbaar is om activiteiten te verrichten.

Om waarde toe te kunnen voegen aan het leven van deze doelgroep, moet er goed gekeken worden naar de omstandigheden waarin patiënten zich verkeren om in te spelen op de latente behoeftes.

Aan de hand van literatuurstudies, diverse technieken en methodes, wil ik de latente behoeftes van deze doelgroep in kaart brengen zodat ik hun belangen kan behartigen.

De reden dat dit onderzoek wordt uitgevoerd komt voort uit het feit dat er tot nu toe nog maar aandacht besteed is aan onderzoek naar mogelijke hulpmiddelen welke kunnen ondersteunen in het dagelijks leven en inspelen op de behoeftes van deze doelgroep. Op dit moment zijn er geen hulpmiddelen op de markt beschikbaar welke gericht zijn op het ondersteunen van deze doelgroep.

Het project past perfect bij de wie ik ben als persoon en als ontwerper, omdat ik de mogelijkheid heb om met dit project waarde toe hoop te voegen aan het leven van een kwetsbare groep patiënten. Dit raakt me als persoon. Met enthousiasme ga ik aan de slag voor een groep kwetsbare mensen om te onderzoeken waar waarde toegevoegd kan worden. Ik stel de patiënt centraal binnen het proces, waarbij ontwerpbeslissingen zullen genomen worden in naam van de patiënt om hun belangen te behartigen.

1.2.

WEEKEND

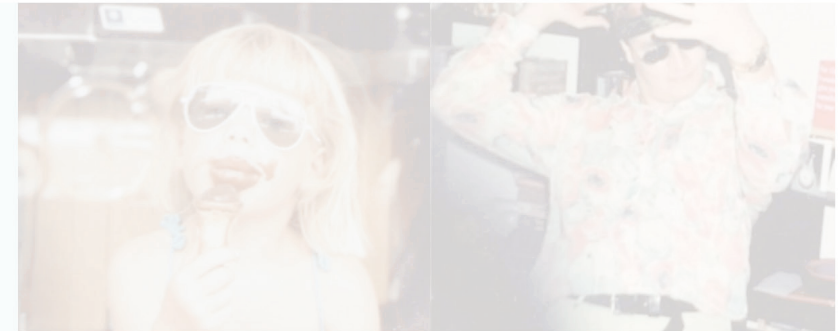
WEEKEND CREATIVE
AGENCY

THRU
THU
MEET THE
WEEKENDERS

WEEKEND is een jong en energieke creatieve agency waar twaalf medewerkers in dienst zijn inclusief een aantal ex-CMD'ers.

WEEKEND heeft veel relaties in de farmaceutische sector, waaronder met Actelion Pharmaceuticals Nederland. Actelion heeft het *PAH Lifestyle Project* opgezet, om onderzoek te doen naar mogelijke praktische oplossingen omtrent het ziektebeeld.

Omdat er tot nu toe weinig nadruk heeft gelegen op de zachte (menselijke) kant van de ziekte, heeft WEEKEND mij gevraagd hier onderzoek naar te doen om latente behoeftes van de doelgroep en deze zichtbaar te maken.



Marleen
Ligtenberg

Project manager / Account manager

Robert
van der Stel

Creative director / Partner

MON

TUE

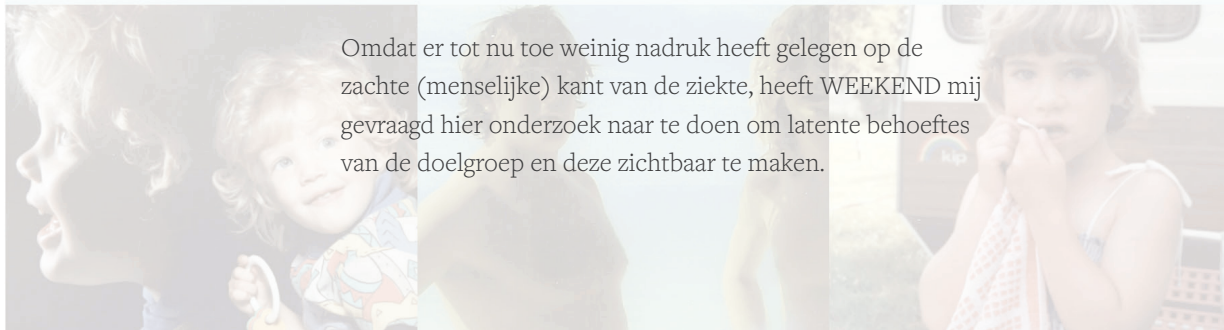
WED

13

FRI

SAT

SUN



Kim
Hopmans

Project manager

René
Schulte

Account director / Partner

Elles
Thijssen

Creative / Multimedia designer

Anouk
Zalm

Creative / Multimedia designer

Bas
Uytendhouwen

Strategy director / Partner



[ABOUT](#) [CASES](#) [CLIENTS](#) [CONTACT](#)

Figuur 1: Screenshot medewerkers WEEKEND
Bron: WEEKEND.tk (2017)

1.3.

Huidige situatie

1.3.1. Wat is pulmonale arteriele hypertensie?

PAH is een zeldzame progressieve aandoening waar ongeveer 350 gevallen van bekend zijn in Nederland. Bij deze aandoening is er een verhoogde druk op de longslagader door vernauwde bloedvaten in de longen. Hierdoor ontstaat er een toenemend zuurstoftekort in het bloed, waardoor patiënten een chronisch tekort hebben aan energie.

De symptomen zijn vrij algemeen en beginnen vaak met vermoeidheid en een verslechterde conditie. Hierbij is kortademigheid en uitputting het meest voorkomend. Volgens Stichting PHA (2015), is het stellen van een diagnose om die reden erg lastig omdat deze symptomen betrekking kunnen hebben op een scala van andere aandoeningen.

Na verloop van tijd worden symptomen erger. Hierbij moet gedacht worden aan duizelingen, flauwvallen, hartkloppingen en pijn op de borst. Dit komt door het afnemende zuurstofniveau in het bloed.

Het ziektebeeld heeft een grote impact op het leven van patiënten, dierbaren en hun omgeving. Het stellen van de juiste diagnose duurt vaak enige tijd, wat voor veel stress en onzekerheid zorgt.

1.3.2. Contextuele factoren

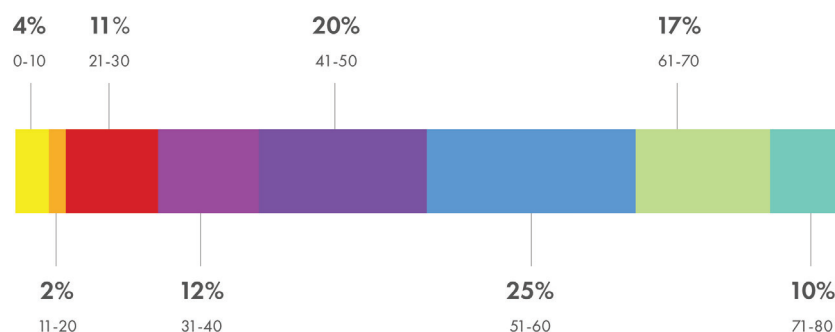
Algemeen

In Nederland zijn ongeveer 350 gevallen bekend van PAH, waarbij een meerderheid (65%) van de gevallen vrouwelijk is. De aandoening komt voor binnen alle leeftijdscategorieën. In figuur 2 zie je de segmentatie van de leeftijden.

De aandoening wordt ingedeeld in vier verschillende stadia, ook wel functionele klasse genoemd. Deze klasse is een indicatie van hoever de ziekte gevorderd is en loopt uiteen van weinig lichamelijke klachten tot zware beperking in de laatste klasse.

Omgeving

Patiënten geven aan dat de omgeving maar weinig bewust is van de aandoening. Aan de ene kant omdat er nagenoeg geen aandacht aan besteed wordt in de media, maar ook omdat de ziekte niet zichtbaar is voor anderen – dit zorgt voor veel onbegrip, maar ook voor frustratie bij de patiënt.



Figuur 2: Leeftijdsegmentatie PAH-patiënten
Bron: Actelion (2017)

Levensstijl

Naarmate de progressie van het ziekteverloop vordert, wordt het steeds moeilijker voor een patiënt om de dagelijkse routine te kunnen blijven uitvoeren. Langzaam maar zeker zorgt dit ervoor dat de patiënt zijn/haar levensstijl moet aanpassen naar een noodgedwongen levensstijl waarbij rekening gehouden moet worden met de aandoening.

Dit zorgt niet alleen voor lichamelijke beperkingen, maar ook de mobiliteit, het sociaal-maatschappelijke netwerk en de gemoedstoestand wordt hierdoor aangepast. Na verloop van tijd ontstaat afhankelijkheid van anderen omdat activiteiten en/of bezigheden niet meer zelfstandig uitgevoerd kunnen worden.

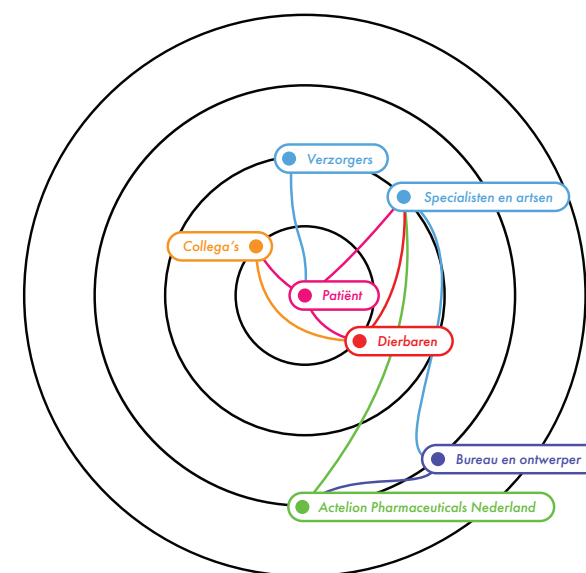
Contact met de doelgroep

Het bereiken van de doelgroep is lastig en moet geïnitieerd worden vanuit Actelion. Er is besproken dat ik niet zelfstandig contact mag zoeken met de doelgroep omdat het project in naam van Actelion wordt uitgevoerd en er mogelijk aansprakelijkheidskwesties kunnen ontstaan op het moment dat ik wel zelf contact initieer met patiënten buiten Actelion om. Dit ga ik dus niet doen.

Na de noodzaak besproken te hebben voor de betrouwbaarheid van uitkomsten binnen het ontwerpproces met WEEKEND, is het mogelijk geworden met een patiënt in contact te komen. Deze patiënt heb ik betrokken door mijn gehele ontwerpproces. Op deze manier kan ik toch laten zien dat de doelgroep gedurende het ontwerpproces betrokken is geweest.

1.3.3. Stakeholders

Hieronder in figuur 3 zijn de stakeholders in kaart gebracht en worden de onderlinge verbanden met elkaar duidelijk.



Figuur 3: Stakeholdersmap

1.4.

Gewenste situatie

1.4.1. Het doel van de patiënt

Het managen en inplannen van activiteiten en het efficiënt besteden van energie op dagelijkse basis is de belangrijkste prioriteit van de patiënt. Het doel is hierbij om in balans te komen en/of te blijven, zodat uitputting voorkomen kan worden om zichzelf zo goed mogelijk te kunnen blijven voelen. De patiënt wilt zich ook betrokken voelen op sociaal-maatschappelijk domein.

1.4.2 Het doel van Actelion Pharmaceuticals Nederland

Het doel van Actelion is om door middel van dit project waarde toe te voegen aan het leven van de doelgroep, waarbij rekening wordt gehouden met de beperkingen en behoeftes. In de huidige situatie er voornamelijk aandacht besteed aan de medische omstandigheden van de aandoening. Dit project biedt de mogelijkheid om achter behoeftes te komen welke niet gericht zijn op medische behoeftes. Hier komt mijn rol als ontwerper goed van pas.

1.4.3. Het doel van WEEKEND

Het doel van WEEKEND is om een project te verzorgen voor Actelion waarbij mogelijkheden en behoeftes van de doelgroep in kaart worden gebracht. Dit om waarde toe te voegen tijdens het ziekteverloop van patiënten.

1.4.4. Mijn doel van de ontwerper

Mijn doel is om achter de latente behoeftes van de doelgroep te komen zodat ik aan de hand van ontwerpcriteria waarde kan toevoegen aan het leven van deze mensen. De uitdaging is hierbij om rekening te houden met de contextuele factoren welke van invloed zijn op het dagelijks leven van de doelgroep. Ik wil hierbij ondersteunen in het doel van de patiënt.



Figuur 4: Kern Pijlers positieve gezondheid
Bron: Pijlers positieve gezondheid (Huber, 2017)



1.5.

Ontwerpopgave

Ontwerpvraagstuk #1

Wat kan er gedaan worden om het ziektebeeld draagzamer te maken voor patiënten?

Tijdens de oriëntatiefase wilde ik me verplaatsen in de patiënt en de aandoening; welke impact en gevolgen heeft de diagnose met betrekking tot mentale welgesteldheid, lichamelijke beperkingen en de kwaliteit van leven over het algemeen? Na uitgebreid literatuuronderzoek in §2.2. en het beluisteren van interventies met patiënten (digitale bijlage 001), werd het duidelijk dat de diagnose zorgt voor noodgedwongen aanpassingen in de levensstijl. Draagzaam heeft in deze context betrekking tot het ontzorgen van ervaren pijnpunten.

Op basis van het bovenstaande en de verkregen feedback tijdens de pitstop-presentatie is mijn ontwerpvraag aangepast naar “Ontwerpvraagstuk #2”.

Ontwerpvraagstuk #2

Hoe kunnen recentelijk gediagnostiseerde patiënten ondersteund worden in het aanpassen van hun levensstijl om evenwicht te vinden?

In de onderzoeksfase ben ik te breed gaan zoeken naar oplossingen, maar heb daardoor wel richting kunnen vinden door creatieve technieken toe te passen om een aantal concepten te bedenken in §3.2.

Deze vraag is veranderd na de groenlicht presentatie en specifieker gemaakt aan de hand van ontvangen feedback.

Ontwerpvraagstuk #3

Hoe kunnen patiënten na een diagnose inzicht krijgen in hun persoonlijk energieverbruik om opnieuw in evenwicht te komen?

Dit ontwerpvraagstuk is ontstaan na de groenlicht presentatie waarbij een nieuwe richting is bepaald om het onderwerp specifieker en relevanter te maken voor de doelgroep. Door dit besluit te nemen kregen de ontwerpcriteria in §3.1. definitief vorm. Op het moment dat er wijzigingen aangebracht worden binnen het eindproduct, moet er rekening gehouden worden met deze criteria.

In context tot de behoeftes die patiënten hebben omtrent energiemanagement, past de oplossing welke bedacht is aan de hand van dit vraagstuk ideaal bij de problematiek op dit moment.

1.6.

Planning

Week 1-2	Week 3-4	Week 5-6	Week 7-8	Week 9-10	Week 9-10
Graduation plan	Interviews	Analyse opnames focusgroepen	Empathy map	Observaties	Conceptkeuze
Desk research	Desk research	Desk research	Affinity diagramming	Creatieve technieken	Testpersonen benaderen
	Expert interviews	Orienterend onderzoek	User profiles en persona's	Eerste concepten	Iteratie #1
	Orienterend onderzoek	Pitstop presentatie	Patient journeys	Expert interviews	
			Insight & statement cards	Concepten testen	

Week 10-11	Week 12-13	Week 14-15	Week 16-17	Week 18	Week 20
Feedback verwerken	Prototype v1.1	Feedback verwerken	Creatieve sessie	Afronden scriptie	Verdediging
Jobstories	Groenlicht presentatie	Ontwerp onderzoek	Iteratie #4	Materialen inleveren	
Prototype v1.0	Feedback verwerken	Vergelijkbare case studies zoeken	Feedback verwerken		
Bezoeken patiënten	Prototype v1.2	Identity guidelines en stijl bepalen	Scenario's schrijven		
Iteratie #2 testen	Iteratie #3 testen		Afronden ontwerp en prototypes		





Onderzoek

2.1.

Technieken en methoden

Design Research

Gedurende het gehele ontwerpproces wordt er gebruik gemaakt van verschillende methodes en technieken om achter latente behoeftes van de doelgroep te komen. Vervolgens wordt een strategische aanpak bepaald voor het ontwerpen van een eindproduct (Design United, 2013).

Literatuuronderzoek

Het doen van studie aan de hand van wetenschappelijke literatuur om een onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden (Wikipedia, 2017).

Creatieve sessie

Een creatieve sessie helpt een groep mensen binnen een vastgesteld tijdvenster een creatief proces te doorlopen waarbij gezamenlijk nagedacht wordt over een specifiek vraagstuk om tot mogelijke oplossingen te zoeken (Design United, 2013).

Gedragsstijlen

Een gedragsstijl typeert het gedrag van een persoon waarbij onderscheid gemaakt wordt tussen verschillende persoonlijkheden. Elk mens heeft een dominante stijl waar hij/zij zich het meest comfortabel bij voelt.

Interviews

Helpt om meer informatie over iemand te vergaren en inzichten uit te halen (Interaction Design Foundation, 2017).

Empathy map

Helpt bij het in kaart brengen van emoties, behoeftes en gedragingen van een doelgroep of persoon (Design United, 2013).

Insight cards

Een insight card biedt inzicht in een bepaald onderwerp of domein.

Affinity diagram

Een methode voor het opdelen van kwalitatieve data vergaard uit onderzoek om in- en overzichtelijk te maken zodat vervolgens gedivergeerd kan worden om focus aan te brengen op een specifiek onderwerp. Het helpt om prioriteiten, (sub) categorieën, thema's, ontwerpcriteria en meer onder te brengen in een overzichtelijk geheel (18F, 2017).

Mindmap

Helpt om onderlinge relaties en verbanden te leggen tussen hoofd- en subonderwerpen en stimuleert creatief denken.

Schetsen

Worden gebruikt om op een eenvoudige en snelle manier iets duidelijk te maken.

Wireframes

Worden gebruikt om de informatiestructuur van een ontwerp te definiëren.

Prototypes

Worden gebruikt om naar het eindproduct toe te werken aan de hand van verschillende tests.

Product vision statement

Wordt gebruikt om een doel overdraagbaar en inzichtelijk te maken voor een team, medewerkers en/of stakeholders (Scrum Alliance, 2017).

Identity guidelines

Worden gebruikt als richtlijnen voor het doorontwikkelen van een merk en/of product.

Use cases

Een use case is een lijst aan acties welke gebruikt worden om een activiteit te omschrijven of het gebruik ervan toelicht.

Usability testplan

Een usability testplan helpt bij het definiëren van een aanpak waarbij gestructureerd te werk kan gaan om achteraf uitkomsten van de test te kunnen analyseren (Nielsen Norman Group, 2016).

Persona

Een persona is een profiel welke een representatief beeld vormt van de doelgroep op basis van user centered research.

Patient journey

Een patient journey is te vergelijken met een customer journey, alleen heeft het betrekking op een ziekteverloop in plaats van het aanschaffen en/of gebruiken van een dienst of product (Participatiecompas.nl, 2017).

2.2.

Doelgroep

Welke latente behoeftes heeft de doelgroep?

2.2.1. Inleiding

Tijdens het formuleren van het ontwerpvraagstuk is voornamelijk oriënterend onderzoek gedaan naar de doelgroep in de breedste zin. Omdat ik voor mijn gevoel nog niet genoeg afweet van het ziektebeeld ben, ben ik verder gegaan met oriënterend onderzoek om fysiologische, psychische en sociaal-maatschappelijke factoren in kaart te brengen. Dit leek me een goed startpunt om scherp te krijgen bij de in- en extrinsieke afhankelijkheden voor een patiënt en de betrokken stakeholders.

2.2.2. Bereikbaarheid doelgroep

Doordat het bereiken van de doelgroep lastig bleek te zijn door de kleine en kwetsbare doelgroep, zal ik moeten compenseren voor het gemis aan direct contact met patiënten zelf. Om toch aan betrouwbare en relevante informatie te komen, heb ik de mogelijkheid gekregen om gedurende het afstudeertraject bij Actelion een werkplek te krijgen zodat ik met experts in gesprek kan gaan over het ziektebeeld.

2.2.3. Aanpak

Om de fysiologische, psychische en sociaal-maatschappelijke factoren in kaart te brengen heb ik besloten eerst beeldmateriaal te bekijken omtrent de aandoening zodat ik te weten kom hoe de diagnose wordt gesteld bij patiënten.

Vervolgens ben ik whitepapers en publicaties gaan lezen om meer kennis op te doen over het onderwerp en de pijnpunten van de doelgroep. Uitkomsten hiervan worden in §2.3. toegelicht.

Vanwege de moeilijk te bereiken doelgroep is het niet mogelijk zelf een focusgroep te organiseren. Daardoor heb ik ervoor gekozen om bestaande interviews en transcripten/opnames van focusgroepen te lezen/luisteren, zodat ik behoeftes, pijnpunten en kansen inzichtelijk kan krijgen.

De inzichten die hieruit voortgekomen koppel ik aan insight cards (zie bijlage 6.1.) welke gecategoriseerd zullen worden op basis van de *Pijlers van positieve gezondheid* (Huber, 2017).



Figuur 5: Domeinen *Pijlers voor positieve gezondheid*
Bron: Hubert (2017)

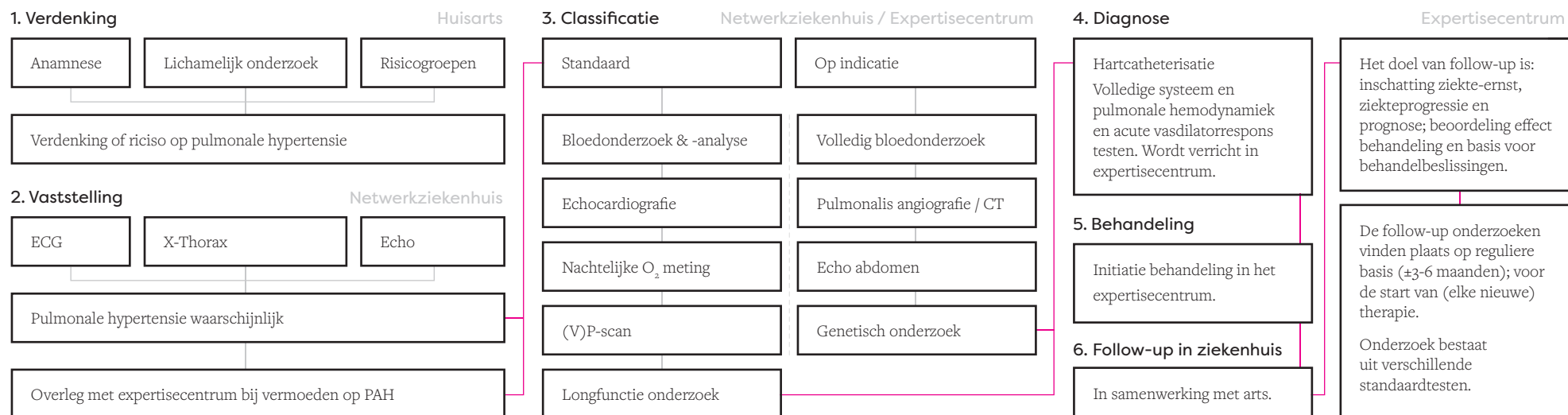
2.2.4. Relevantie

Op basis hiervan en uitkomsten uit literatuuronderzoek in §2.3., denk ik dat dit voldoende inzicht zal geven in de fysiologische, psychische en sociaal-maatschappelijke factoren. Deze kennis zal me helpen bij het maken van onderbouwde keuzes en beslissingen in naam van de doelgroep tijdens het verloop van dit project.

Daarnaast maakt dit het mogelijk inzichten te koppelen aan persona's en patient journeys (zie §3.1) verder in het ontwerpproces.

2.2.5. Validatie en betrouwbaarheid

De betrouwbaarheid van de gebruikte bronnen is hoog en komen deels voort uit wetenschappelijke publicaties (Actelion, 2014) van zorginstellingen of zijn uitgevoerd in naam hiervan. Daarnaast heb ik beeldmateriaal ontvangen van Actelion met betrekking tot verhalen van patiënten.



Figuur 6: Stroomdiagram ziekteverloop voor diagnostisering
Bron: YouTube (2017)

2.3.

Literatuuronderzoek

Wat kan er gedaan worden om het ziektebeeld draagzamer te maken voor patiënten?

2.3.1. Inleiding

In de voorgaande paragraaf ben ik kort ingegaan op het feit dat ik de fysiologische, psychische en sociaal-maatschappelijke factoren in kaart wilde brengen. Rechts zie je in figuur 7 de onderliggende domeinen voor lichaam, geest en omgeving. Op basis hiervan ben ik verder gaan divergeren om zoveel mogelijk kennis op te doen zonder in te zoomen op één domein. Dit heb ik met opzet gedaan zodat ik mogelijk verbanden kan leggen tussen de verschillende domeinen.

2.3.2. Aanpak

Op basis van figuur 7 ben ik begonnen bij het domein "Lichaamsfuncties" en geindigd bij het laatste domein "Dagelijks functioneren". Ik ben begonnen met het luisteren van audio en het lezen van een transcript met betrekking tot een focusgroep uitgevoerd door de *Food and Drug Administration* (2014). Deze focusgroep richtte zich op hoe de symptomen van PAH het dagelijks leven van een patiënt beïnvloeden en de huidige behandelingen omtrent PAH.

Het eerste onderwerp is het meest interessant voor mij omdat het inzicht biedt in het dagelijks leven van een patiënt. Hierdoor kan ik gedeeltelijk invulling geven aan hoe de kwaliteit van leven aangetast wordt, aan de hand van de omliggende gezondheidsdomeinen. Zo kan ik mogelijkheden signaleren.

Het betreft een focusgroep met 15 deelnemers en waarbij patiënten ingedeeld zijn in functionele klasse 1 tot 3.

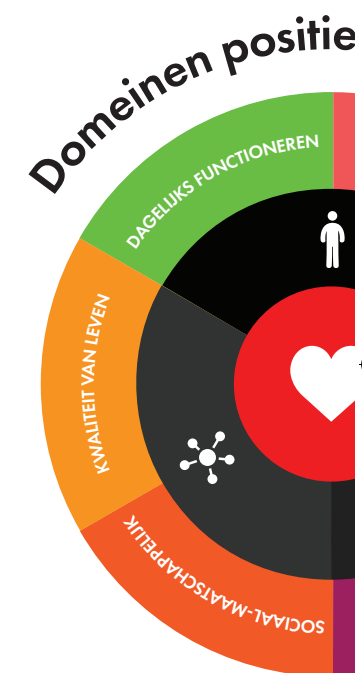
2.3.3. Uitkomsten

Lichaamsfuncties

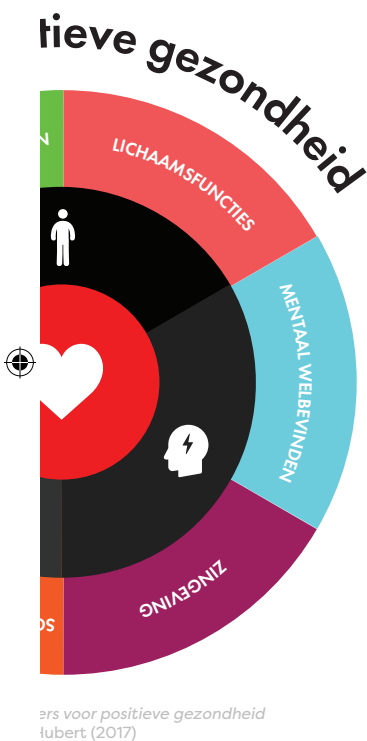
Het leveren van lichamelijke inspanning wordt steeds zwaarder naarmate het zuurstoftekort in het bloed toeneemt door de progressieve aard van de aandoening. Traplopen en het maken van buigingen en/of strekkingen kosten het meeste energie en maakt huishoudelijke taken vaak onmogelijk.

"Waar ik eerst een lange wandeling maakte met mijn vrouw, is een rondje door de stad het beste wat ik nu kan doen als ik het goed inplan."

Daarnaast is er de angst om alleen activiteiten uit te voeren buitenshuis.



Figuur 7: Domeinen Pijlers voor
Bron: Hubert



“Wat als ik niet meer thuis kan komen?”

Deze beperkingen kunnen zorgen voor neerslachtigheid en frustratie door de afhankelijkheid van anderen die ontstaan is. Spontaniteit en mobiliteit zijn niet meer vanzelfsprekend en tast in zekere zin de betrokkenheid in sociale kringen en de vervulde rol binnen de maatschappij aan.

“Ik zou er alles voor doen om weer een actief persoon in de maatschappij te worden. Terug te gaan naar werk en niet afhankelijk hoeven zijn van familie en vrienden om me te ondersteunen.”

Mentaal welbevinden

Door een verminderend fysiek functioneren en een verlaagt energieniveau is de veerkracht en emotionele toestand van de patiënt in het geding. Activiteiten worden niet meer beleefd als voorheen (Actelion, 2014).

Zingeving

De voorgaande twee domeinen hebben directe invloed op de zingeving van het leven. Veel patiënten geven aan dat planningen met betrekking tot de toekomst alleen nog op korte termijn wordt besproken.

De acceptatie van de situatie is moeilijk en tast een betekenisvol bestaan aan in de kern.

“Het verliezen van onafhankelijkheid is moeilijk om te accepteren, maar na 6 jaar heb ik het eindelijk een plek kunnen geven.”

Sociaal-maatschappelijk

In een onderzoek van Actelion (2014) wordt uitgelicht dat de partner een onderschatte rol heeft met betrekking tot het dragen van zorg aan de patiënt en een directe invloed heeft op de kwaliteit van leven en een verbetering hiervan. Er moet rekening gehouden worden met de rol van de partner in het eindproduct.

“Het gaat uiteindelijk om je mindset.”

Het wegvallen van sociale activiteiten en de beperking van mobiliteit en spontaniteit zorgt volgens patiënten in de focusgroep van de *Food and drug association* (2014) voor vriendschappen die verloren gaan en het gevoel geïsoleerd te raken van de maatschappij.

“Mijn nieuwe ‘normaal’ is veel langzamer en kalmer dan voorheen, en stiller.”

Het onderhouden van betekenisvolle relaties, betrokken worden bij maatschappelijke activiteiten en geaccepteerd worden is van belang volgens uitkomsten van SamHealth (2015) en Stichting PHA (2016). Hierin wordt benadrukt hoe belangrijk het is om een sociaal vangnet te hebben waarop aanspraak gemaakt kan worden. Niet alleen voor steun, maar ook om geluk te kunnen beleven en lekker in je vel te kunnen zitten door sociaal contact te onderhouden.

Kwaliteit van leven

Lichaamsfuncties, mentaal welbevinden, zingeving en het sociaal-maatschappelijke domein staan allen in verbinding met elkaar. Een tekort aan een behoefte binnen één domein hoeft er niet direct voor te zorgen dat het evenwicht tussen de fysiologische, psychische en sociaal-maatschappelijke domeinen verstoord is - maar bij PAH-patiënten is er duidelijk waar te nemen dat de verstoring vooral binnen lichamelijk, mentaal en sociaal-maatschappelijk domein ligt.

“Het is toch niet normaal dat je op deze leeftijd niks meer kan?”

De kwaliteit van leven wordt omvat door evenwichtig te zijn, levenslust te hebben, te kunnen genieten en geluk te beleven. Door rekening te houden met lichaamsfuncties, mentaal welbevinden en het sociaal-maatschappelijk domein in de opgestelde ontwerpcriteria (§2.3.5.), doe ik de aanname dat het domein zingeving, dagelijks functioneren en uiteindelijk de kwaliteit van leven dichterbij evenwicht gebracht kan worden.

Dagelijks functioneren

Onder dagelijks functioneren komen de meest primaire activiteiten en behoeften van het menselijk bestaan terug. Zo komen (deel)aspecten binnen verschillende domeinen terug zoals lopen en bewegen, ontspanning, sociaal contact en zinvolle activiteiten terug. Naarmate fysiologische en psychologische omstandigheden verslechteren, zorgt dit voor een verhoogde afhankelijkheid van anderen.

2.3.4. Conclusies

In het verloop van het project moet er rekening gehouden worden met de bovengenoemde omstandigheden om de patiënt te kunnen ondersteunen bij het in evenwicht brengen van deze domeinen. Actieve participatie in het eigen ziekteverloop is hiervoor nodig en moet gestimuleerd worden.

Het in evenwicht brengen van energie en het nauwkeurig uitdenken en plannen van activiteiten gedurende de dag worden meerdere malen genoemd in de focusgroep en komen overeen met wat er in whitepapers en publicaties gelezen is.

“Het doen van boodschappen in de supermarkt of het lopen van de parkeerplaats naar kantoor is al extreem vermoeiend.”

Hieruit kan geconcludeerd worden dat het een behoevende doelgroep is waarbij ondersteund kan worden binnen de verschillende domeinen. Om meer focus aan te brengen tijdens het project ga ik me vanaf dit moment richten op de volgende drie domeinen:

1. Lichaamsfuncties.
2. Mentaal welbevinden.
3. Sociaal-maatschappelijk.

Ik denk dat hier de meeste waarde toegevoegd kan worden om patiënten te ondersteunen tijdens het dagelijks leven. Om enerzijds activiteiten inzichtelijk te maken en kennis op te doen, anderzijds bij het stimuleren en onderhouden van sociaal contact.

2.3.5. Ontwerpcriteria

1. Ondersteund de gebruiker bij het uitvoeren van algemene dagelijkse levensverrichtingen
2. Maakt activiteiten inzichtelijk en heeft het doel zelfkennis te verhogen
3. Stimuleert sociaal-maatschappelijk contact met het doel betekenisvolle relaties te onderhouden

2.3.7. Relatie tot het ontwerpvraagstuk

Op dit moment is er geen relatie met het mijn huidige ontwerpvraagstuk en levert het geen bijdrage aan de problematiek. Om die reden is de ontwerpvraag aangepast naar de volgende vraag, om meer richting te geven aan het proces en relevantie te bieden aan de doelgroep.

Hoe kunnen recentelijk gediagnostiseerde patiënten ondersteund worden in het aanpassen van hun levensstijl?

2.4.

Contact met experts

Waar moet rekening mee gehouden worden omtrent patiënten en het ziektebeeld?

2.4.1. Introductie bij Actelion

Een aantal weken na de start van het project, ben ik geïntroduceerd bij Actelion om het project te bespreken met de medisch directrice Suzanne Jansen en Yvonne Jensch samen met Bas en Dennis van WEEKEND. Er wordt uitgelegd wat de rol van Actelion is voor PAH-patiënten. Ik licht vervolgens mijn afstudeerproces toe en mijn doel als ontwerper voor de doelgroep. De komende periode krijg ik een eigen werkplek bij Actelion, waar ik gebruik van mag maken op het moment dat ik onderzoek wil doen. Audio van deze meeting kan gevonden worden in digitale bijlage 001.

2.4.2. Beperkingen

Na deze introductie is de complexiteit van de aandoening duidelijker geworden. Het is bijvoorbeeld niet mogelijk om me te richten op dieet, omdat hier momenteel nog onderzoek naar gedaan wordt. Advies met betrekking tot inspanning is ook lastig, omdat dit kan zorgen voor overbelasting. Overbelasting kan er vervolgens voor zorgen dat het

ziekteverloop verslechterd.

2.4.3. Ondersteuning

Na diagnose wordt de patiënt ondergebracht bij één van de 15 expert centers in Nederland. Hier wordt een persoonlijk behandelplan opgesteld aan het hand van het profiel van de patiënt en wat nog wel en niet uitgevoerd kan worden. Vanaf het expert center worden ook de doorverwijzingen gemaakt naar bijvoorbeeld de fysiotherapeut of psycholoog, als dit nodig blijkt te zijn.

Daarnaast is er een zorgteam voor direct contact met de patiënt. Het zorgteam staat klaar voor alles omtrent het ziekteverloop. Elke maand komt de patiënt naar het expert center om waardes te controleren en onderzoek te verrichten naar het verloop van de aandoening. Eens in de drie maanden, of eerder als dit nodig is, komt de patiënt in contact met de specialist.

Ook zijn er ook rehabilitatie programma's waar PAH-patiënten in kunnen participeren om te leren omgaan met de aandoening. Het nadeel is alleen dat er een beperkt aantal plekken beschikbaar is en dat deze programma's niet altijd vergoed worden door de zorgverzekeraar.

Op het moment dat de patiënt weer terugkeert in zijn/haar eigen vertrouwde omgeving, valt de steun weg waarop vertrouwd werd tijdens het programma. Er zijn nog wel contactmomenten, maar de patiënt komt er grotendeels alleen voor te staan samen met de (mogelijke) partner.

Om deze reden is het belangrijk dat de patiënt, ongeacht de situatie, een sociaal netwerk heeft waarin ondersteuning gevonden kan worden. Het eindproduct moet hier rekening mee houden.

2.4.4. Creatieve sessie

Aanpak creatieve sessie

Omdat ik nog niet iedereen binnen Actelion had besproken besprak ik met Suzanne hoe ik het beste iedereen kon betrekken bij de sessie. We besloten dat het meest efficiënte was om een introductie te schrijven en intern te versturen om te laten weten wat ik van plan was. Op deze manier werd iedereen binnen Actelion op de hoogte gesteld dat ik de week erop een creatieve sessie zou houden waarbij iedereen vrij was bij te dragen zodra zij een vrij moment hadden in hun agenda.

Hiervoor heb ik een eerste opzet gemaakt van profielen en patient journeys (§3.1) om bevindingen aan te kunnen koppelen.

De hoofdonderwerpen binnen deze sessie zijn het vinden van evenwicht, ondersteuning en zelfmanagement geweest. Het doel hierbij was om de perspectieven van anderen te verzamelen, om te kunnen gebruiken in een affinity diagram (§2.8.). Hierbij heb ik de wanden van de ruimte gebruikt om in stroken op te delen zodat er per hoofdonderwerp input geplaatst kon worden in de vlakken. De profielen en patient journeys hingen hierboven, zodat er direct gekoppeld kon worden aan het moment binnen de patient journey.

Door uitleg en materiaal neer te leggen op de werkplek kon er ook op momenten dat ik er zelf niet was input gegeven worden.

2.4.5. Ontwerpcriteria

1. Maak het persoonlijk en relevant
2. Maak het duidelijk en consistent

Zelfmanagement

Ik sprak met Cynthia Maas en Suzanne Jansen over de complexiteit van zelfmanagement bij PAH-patiënten. Zelfmanagement bij PAH is niet te vergelijken met bijvoorbeeld diabetes, waarbij het mogelijk is om waardes zelf in de gaten te houden. PAH-patiënten zijn afhankelijk van een zorgteam en/of specialist om waardes te kunnen meten omtrent het ziekteverloop.

Dit zorgt voor een extra complexiteit en risico's wanneer het aankomt op zelfmanagement bij PAH. Een succesvolle aanpak met betrekking tot zelfmanagement betreft mogelijk een oplossing waarbij meerdere zorgdisciplines samenkomen en multidisciplinair samenwerken en communiceren om tot een passende aanpak te komen om te ondersteunen bij zelfmanagement.

Gedragstijlen

“Wat als je nu een simpele test kan integreren in je product, waarbij je op basis van een aantal simpele en korte vragen het karakter van een patiënt kunt identificeren? Dan kun je dit als basis gebruiken om verdere informatie op te verstrekken.”

Vervolgens sprak ik met Peter Dingeldein over de personalisatie van mogelijke oplossingen. Voordat ik Peter sprak, had ik al ingelezen in patiënt profielen. Ik had hierbij alleen geen rekening gehouden met gedragstijlen. We gingen in gesprek over hoe gedragstijlen van invloed konden zijn op het bieden van informatie/data binnen een product en het per gedragstijl relevant te maken.

Ook vertelde he me dat gedragstijlen kunnen bijdragen aan het aanscherpen van de profielen en patient journeys die ik op dit moment heb staan. Iedereen is anders en dat maakt het opstellen van één geschikte patient journey lastig, het koppelen van een gedragstijl maakt het makkelijker om een overkoepelend beeld te krijgen.

Vervolgens bedacht ik me dat dit me ook zou helpen om relevante scenario's en use cases te beschrijven. Zo besloot ik het DISC-model te analyseren (§2.5.) om te valideren of dit wel zou passen voor de problematiek van deze doelgroep.

Ondersteuning door omgeving

In §2.3.3. is besproken hoe het sociaal-maatschappelijk domein een belangrijke rol speelt voor een patiënt. De uitkomsten van de creatieve sessie hebben laten zien dat de partner een belangrijke rol speelt binnen dit domein, maar zorgt voor extra belasting. Om die reden moet het eindproduct ook rekening houden met het ontzorgen of ondersteunen van deze partij.

2.4.5. Conclusies

De uitkomsten uit de creatieve sessie hebben verband met de eerder genoemde uitkomsten in §2.3.3. en geven aan dat ondersteuning binnen het sociaal-maatschappelijk domein niet mag ontbreken in het eindproduct. Energiemanagement mag ook niet ontbreken binnen een product, omdat dit het grootste pijnpunt en obstakel blijkt te zijn voor patiënten in het dagelijks leven.

2.4.6. Overwegingen

Op dit moment heb ik overwogen om verder te gaan met zelfmanagement, maar gezien de complexiteit van dit onderwerp, ga ik hier niet mee verder. Om die reden heb ik besloten verder te gaan met energiemanagement en evenwicht.

2.5.

Gedragstijlen

In welke mate verandert een gedragstijl na het krijgen van een chronische ziekte? Welke invloed heeft dit op de persoon na diagnostisering?

2.5.1. Aanleiding

Na aanleiding van het gesprek met Peter Dingeldein over gedragstijlen kreeg ik een publicatie van SamHealth (2015) aangereikt, waarin gedragstijlen worden geanalyseerd met betrekking tot diabetes- en kankerpatiënten aan de hand van het DISC-model in figuur 8. Hij gaf aan hoe dit me mogelijk kon helpen om te betrekken op PAH-patiënten.

2.5.2. Uitleg van het DISC-model

In het DISC-model wordt rekening gehouden met vier primaire profielen en helpt bij het in kaart brengen van gedragingen. In figuur 8 wordt meer informatie en uitleg gegeven over de eigenschappen per profiel.

2.5.3. Verschuiving gedragstijl

In de publicatie van SamHealth (2015) wordt gesteld dat er een verschuiving van natuurlijke gedragstijl plaatsvindt, waarbij andere afwegingen gemaakt worden omtrent beslissingen binnen het ziekteverloop. Het D-profiel raakt controle kwijt, het I-profiel verliest spontaniteit, het S-profiel raakt in onzekerheid en het C-profiel verliest duidelijkheid.

Ondanks dat er een verschuiving plaatsvindt in gedragstijl, denk ik dat dit niet permanent is, maar tijdelijk. Binnen de patient journeys in §3.1. zie je dat er overeenkomsten zijn tussen profielen net voor en rond diagnostisering.

2.5.4. Relevantie

Ik heb ervoor gekozen twee gedragstijlen uit het DISC-model toe te passen binnen de profielen in §3.1. om meer grip te krijgen op mogelijke use cases (§4.1.).

Op het moment dat een patiënt niet in evenwicht is, zullen zijn handelingen/gedragingen anders zijn dan wanneer dit wel zo is. Om deze reden wil ik de DISC-profielen toevoegen aan de profielen, om een overkoepelend beeld te krijgen van een profiel en mogelijke manieren van gebruik.

D Houdt van uitdagingen, afwisseling, moeilijke taken, vrijheid van handelen en neemt graag de leiding. Is sterk in het effectief oplossen van problemen, neemt risico's en is besluitvaardig. Heeft een hekel aan controlerende mensen, mensen die zijn beslissingen in twijfel brengen of misbruik maken.

Heeft grote behoefte uit controle; toont initiatief, is strijdlustig en streeft naar vitaliteit. Haalt motivatie uit resultaten, acties en het halen/stellen van doelen.

Linker helft

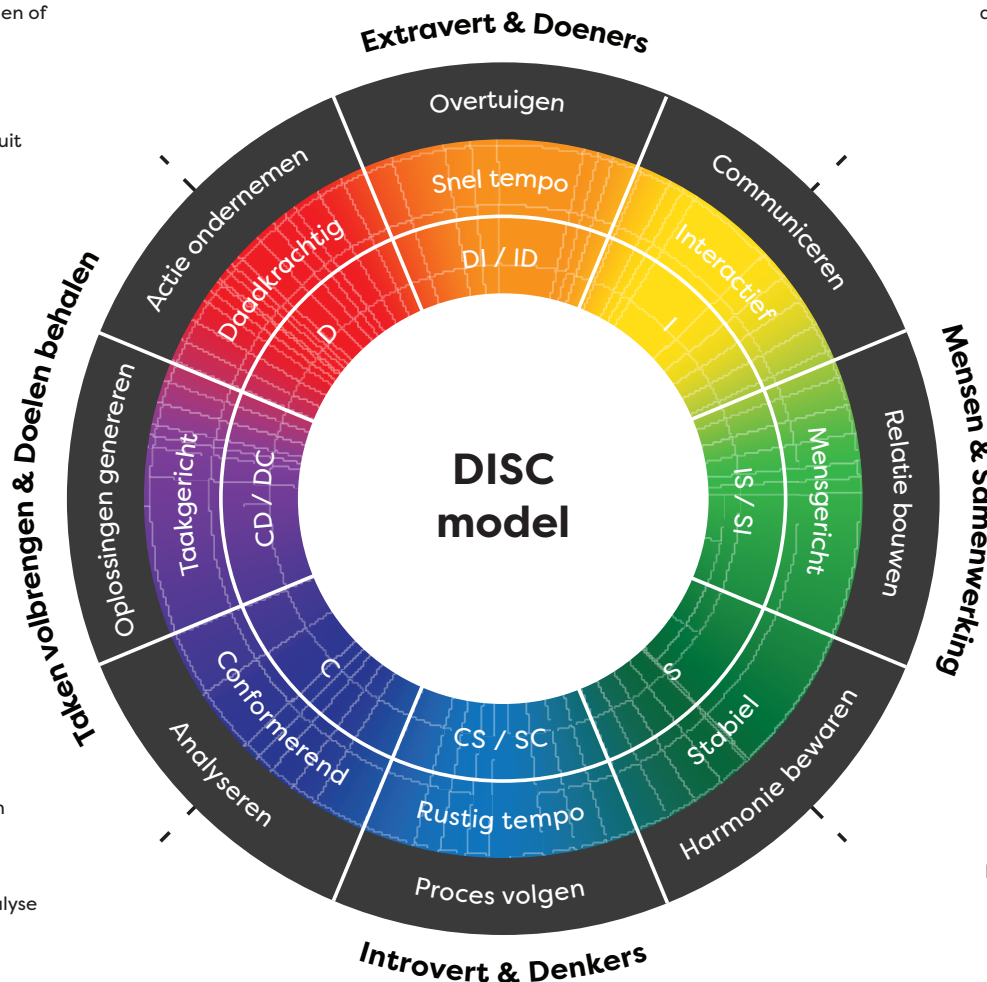
Links is voornamelijk gericht op het volbrengen en behalen van doelen.

Houdt van schema's, accuratesse, correctheid en consistentie. Is sterk in analyseren, het aangeven van fouten en systematisch werken. Heeft een hekel aan het maken van fouten, het krijgen van kritiek, snelle besluitvorming en onvoldoende tijd hebben voor analyse en evaluatie.

Heeft grote behoefte aan rationaliteit en procedures; neemt beslissingen op basis van feiten en wilt eenduidige informatie. Haalt motivatie uit kwaliteit, perfectie en correct zijn.

Figuur 8: DISC-model
Bron: SamHealth (2015)

Y-as
Kenmerkend door snel tempo. Extravert, niet stilstaan en doeners.



X-as
Kenmerkend door rustig tempo. Introvert, rustig en denkers.

Houdt van een positieve en informele sfeer, wilt ruimte om interactie te hebben met mensen en vrij te communiceren. Is sterk in het motiveren en overtuigen van anderen, is vaak vrolijk en opgewekt. Heeft een hekel aan tijdgebondenheid, planningen en onvriendelijkheid.

Heeft grote behoefte aan interactie en spontaniteit; is emotioneel ingesteld en geneigd te genieten van het leven zolang dit mogelijk is. Haalt motivatie uit een optimistische omgeving en sociale interactie met gelijkgestemden.

Rechter helft

Rechts heeft meer focus voor mensen en samenwerking.

Houdt van voorspelbaarheid, routines, samenwerking en het kunnen inzetten van deskundigheid. Is sterk in behulpzaamheid, het bewaren van onderlinge vrede en loyaliteit - soms te bescheiden en terughoudend. Heeft een hekel onzekere factoren.

Heeft grote behoefte aan stabiliteit, zekerheid en duidelijkheid; is sceptisch ingesteld en heeft de neiging tot afzondering. Haalt motivatie uit goede relaties, waardering en rustige leefwereld.

2.6.

Interview met patiënt

Wat is de impact op het leven na diagnostisering volgens de patiënt zelf?

Het interview is afgenomen met René (65). In 2006 werd hij gediagnostiseerd met systematische sclerose (sclerodermie), wat aanleiding voor verder onderzoek is geweest in het Radboud ziekenhuis. Ruim drie jaar geleden werd hij gediagnostiseerd met PAH. Hij gaf aan al langere tijd erg moe te zijn, maar het leek op een gegeven moment net alsof hij griep had. Dit had blauwe lippen en uitvalsverschijnselen tot gevolg, wat het punt is geweest waarop hij naar de huisartsenpost gebracht is. Hierna is hij met spoed naar het ziekenhuis gebracht.

“Ik was al wel langdurig moe, maar nu leek het of ik griep had.”

In het ziekenhuis bleek de toestand kritiek te zijn en had te weinig zuurstof in zijn bloed. Na opgenomen te worden op de longafdeling is er verder onderzoek gedaan door de reumatoloog, die aan de hand van zijn sclerodermie. Hier werd onderzoek verricht naar PAH. De diagnose werd zo’n vier weken later vastgesteld, dat was best heftig.

“In het ziekenhuis werd de ernst benadrukt, maar ik voelde me niet ernstig ziek. Naderhand bleek dit natuurlijk wel zo te zijn.”

De vermoeidheid neemt met de dag toe, maar geeft aan tevreden te zijn met de medicatie die voorgeschreven wordt. Door die vermoeidheid moet er wel rekening gehouden worden met de dagelijkse planning.

“Ik kan ook niet naar de stad, of ik moet met de rolstoel Dan denk ik: had ik nou maar gepland hoe ik terug kom.”

Door de amputatie van zijn rechterbeen welke veroorzaakt is door slechte vaatcirculatie, speelt een grote rol bij de bewegingsvrijheid. Het lopen van trappen is hierdoor moeilijk en dit hoeft hij geen twee keer achter elkaar te doen zonder uitgeput te raken. De looptest die hij eens in de aantal maanden moet uitvoeren in het ziekenhuis gaat daardoor ook niet zo goed. Om die reden werkt hij aan het verbeteren van zijn conditie aan de hand van roeisessies bij de fysiotherapeut, omdat dit minder belastend voor zijn benen. Eens in de drie maanden spreekt hij met de reumatoloog, cardioloog en Nicole, de verpleegkundige gespecialiseerd in PAH (waar het altijd wel gezellig is). Die dag worden alle bloedwaarden gecontroleerd.

Sinds een aantal maanden krijgt hij een nieuw medicijn, naast de twee andere PAH-specifieke medicijnen. Daarnaast wordt er 16 uur per dag zuurstoftherapie voorgeschreven. Deze combinatie helpt voor zijn gevoel bij sneller herstel na zuurstofgebrek. Het bijhouden van zijn medicijnen moest bijgehouden worden in een dagboek, maar hij vond dit niet handig. Daardoor maakt hij nu gebruik van een overzicht op zijn laptop.

“Aan het begin van de looptest is de saturatie 94%, aan het einde van de looptest staat deze op 74%.”

Het bijhouden van statistieken wordt belangrijk gevonden omdat hij zo verschil kan zien in voortgang, voor zichzelf maar ook om zijn voortgang inzichtelijk te maken en te laten zien aan het zorgteam of fysiotherapeut. De uitkomsten van het roeien houdt hij handmatig bij.

“Bij de 6 minuten looptest haal ik nu 414 meter, voorheen moest ik na drie minuten stoppen.”

Elke week moest er een tablet extra worden ingenomen en het PAH-team nam contact met hem op om te vragen hoe het ging, zoekend naar de beste dosering voor René. Voor het gemak werd er gebruik gemaakt van de wekker op de telefoon om medicijnen niet te vergeten. Het innemen van de medicijnen ging een lange tijd goed, tot op een gegeven moment alle bijwerkingen optraden. Na overleg met de behandelend artsen hebben we een stap terug gedaan, dit bleek mijn beste dosering te zijn. Alle medicijnen die ik moest nemen zijn samengevoegd naar één tablet, welke ik 's ochtends en 's avonds inneem. De begeleiding vanuit het ziekenhuis was perfect!

“Ik heb de zorg nog nooit zo goed meegemaakt, het is perfect. Groot verschil tussen Tilburg en waar ik nu zit.”

Ik vroeg hem of hij begrip kreeg met betrekking tot de ziekte in zijn omgeving. Hij vertelde me dat hij zelf nog nooit van de ziekte had gehoord voor diagnose. “Ik ken niemand die het heeft. Ook zijn er veel mensen die niet weten wat het is. Dat vind ik niet erg.”

“Ik kijk alleen naar wat ik kan, zo ben ik. Het gaat uiteindelijk om mindset.”

Iets wat opviel is hoe hij sprak hoe het weer een belangrijke rol speelt bij zijn kortademigheid.

“De ene keer is dat anders dan de andere keer, in de zomer heb ik daar veel meer gemak van. In de winter is het net alsof het minder wordt.”

Vermoeidheid en energiebalans is iets wat vaker terug komt tijdens het gesprek.

“Meestal ga ik rond 22:30 uur naar bed. Ik kan wel langer opblijven, maar dat merk je gelijk de volgende dag. Ze zeggen je moet luisteren naar je lichaam en dat klopt, ik heb die rust nodig.”

Op de vraag hoe hij omgaat met het managen van balans, antwoordde hij als volgt.

“Je moet daar wel mee leren omgaan. Op een gegeven moment merk je pas dat je te ver bent gegaan, de volgende keer houd je er dan meer rekening mee.”

Hierna vertelde hij hoe het accepteren van de dingen die niet meer kunnen belangrijk is om zo te kunnen focussen op wat nog wel kan.

“Dan moet je gewoon zeggen dat kan ik niet, klaar. Maar dat kan ik goed accepteren. Dat is alleen maar fijn, daar schiet niemand wat mee op als ik chagrijnig ga lopen zijn.”

Daarnaast vroeg ik me af of hij nooit op vakantie wilde en als hij dit deed, voor welke obstakels dit dan zorgde.

“Ik ben nooit geen vakantieganger geweest. Ieder voor zich.”

Hierna gaf hij aan liever zijn vrouw gelukkig te zien, dat zij kon genieten op vakantie, dan dat hij zelf mee ging.

“Als het mooi weer is en ik kan op het terras zitten dan vind ik dat meer dan prima. Nooit geen behoefte aan gehad, vakantie. Ik red mijn eigen wel hoor.”

Iets wat het meeste impact heeft gehad op zijn leven is de machteloosheid na diagnose. Hij heeft een hoop meegemaakt, maar het probleem zat hem voornamelijk in het feit dat hij niets meer kon doen.

“Altijd actief geweest, ik vond het jammer dat dat weg viel.”

Vermoeidheid was naast machteloosheid een ander groot obstakel. Overinspanning leveren en denken dat het nog wel mogelijk is, omschrijft hij als volgt.

“Je moet gewoon doen zoals je bent en niet overdrijven, daar schiet je niks mee op. Je komt jezelf gewoon tegen.”

2.6.1. Relevantie voor het project

Het interview heeft een goed beeld gegeven van de situatie van een patiënt. Door goed te observeren en een goed gesprek te hebben over hoe hij het ziektebeeld beleefd, heb ik veel uitkomsten uit voorgaand onderzoek kunnen valideren.

Op basis van dit gesprek is patient journey B opgesteld (§3.1.). Audio van dit gesprek kan gevonden worden in digitale bijlage 002.

2.7.

Empathy map

Aan de hand van het literatuuronderzoek (§2.3.), het interview met de patiënt (§2.6.) en inzichten uit de focusgroep transcripten (digitale bijlage 002) heb ik een empathy map opgesteld. Het doel hiervan is om de emoties van patiënten in kaart te brengen door middel van gezegdes, gedachtes, gevoelens, overwegingen en pijnpunten.

Dit maakt informatie overdraagbaar en inzichtelijk voor mensen van buitenaf om zich in te leven in de situatie van een patiënt op het moment dat er weinig betrokkenheid is bij het project.

Daarnaast komt het voor mij van pas als ontwerper om deze informatie overzichtelijk te hebben zodat ik het kan koppelen aan patiënt profielen en journeys (§3.1.) voor een completer beeld.

Denken & Voelen

Ik lees op internet veel verschillende prognoses waar ik me slecht door ga voelen.

Hoe ziet de toekomst er uit?

Hoe moet ik nu verder?

Ik wil niemand tot last zijn.

Welke opties zijn er?

Hoe lang heb ik nog te leven?

Ik wil het beste uit mijn situatie halen!

Doodgaan gaat mij niet gebeuren.

Beweging en omgang met de ziekte staan vanaf nu op #1.

Waar vind ik antwoord op al mijn vragen?

We blijven positief.

Hoe vertel ik dit aan mijn dierbaren?

Door de medicijnen kan ik meer doen.

Ik laat me niet leiden door onzekerheid.

Hoe stabiliseer ik mijn situatie z.s.m.?

Ik heb vertrouwen in de specialist en zorg.

Hoe voorzie ik mezelf van kennis e.d.?

Hoe kan dit gebeuren?

Wat is goed en slecht voor me?

Geen plannen voor de toekomst kunnen maken.

Zich onbegrepen voelen binnen hun sociale kring, soms ook bij vrienden en familie.

Weinig plezier halen uit activiteiten zoals dat ervaren werd voordat symptomen begonnen.

Ervaren hopeloosheid, frustratie, onbegrepenheid, boosheid, lusteloosheid, waardeloosheid en angstaanvallen.

Bang om te reizen. Leven in onzekerheid. Gevoel van isolatie.

(Zware) Beperking lichamelijke activiteit.

Partner mist steun bij hulp.

Kortademigheid, vermoeidheid, pijn op de borst, moeite met dagelijkse activiteiten.

Empathy Map

Horen

Lezen verschillende ervaringen met betrekking tot het aanpassen van situatie A naar B.

Er wordt veel nadruk gelegd op de ziekte, niet op de persoon en de behoeftes zelf.

Krijgen te horen dat er geen oplossing is voor de ziekte, alleen medicijnen die de ziekte stabiliseert.

Positieve verhalen van anderen werken bemoedigend.

Zien en horen positieve verhalen over patiëntgroepen, dat er veel steun wordt gevonden en mensen zich begrepen voelen.

Zien veel negatieve verhalen over PAH, werkt beangstigend.

Baten

Ik ga zorgen voor een zo lang een gezond mogelijk leven.

Wilt betrouwbare kennis opdoen met betrekking tot voeding en beweging.

Het bijhouden van voortgang en dit laten zien aan zorgverleners en deskundigen.

Gaat op zoek naar steun bij lotgenoten / patientenorganisaties.

Ik wil haalbare doelen stellen met betrekking tot wat ik leuk vind en kan.

In staat zijn activiteiten te ondernemen welke ik leuk vind, dat is mijn doel.

Focus op wat er nog wel kan.

Hoe zorg ik ervoor dat ik mijn energie weer in balans krijg en houd?

Zien er niet ongezond uit, buitenwereld toont geen begrip.
Vind onbetrouwbare informatie op internet welke slecht is voor de mindset.

Moeite met aanpassen aan omgeving en andersom.

Zien hoe dierbaren het moeilijk hebben met de omgang van het ziektebeeld en hoe ermee om te gaan.

Zien hoe dierbaren het moeilijk hebben met de omgang van het ziektebeeld en hoe ermee om te gaan.

Zien veel onbegrip om zich heen.

Ziet onzekerheid bij partner / dierbaren.

Ziet onzekerheid bij partner / dierbaren.

Doen wat ik nog wel kan doen

In balans blijven vind ik belangrijk.

Zeggen & Doen

Pijnpunten

43

Zien

Figuur 9: Empathy map

2.8.

Insight cards

Hoe zorg ik voor overzichtelijke en overdraagbare onderzoeksresultaten?

2.8.1. Aanleiding

Om alle waardevolle inzichten en uitspraken uit literatuuronderzoek, gesprekken en interviews tastbaar te maken, heb ik gebruik gemaakt van insight cards. Dit is waardevol gebleken omdat deze techniek geholpen heeft bij het in- en overzichtelijk maken van uitkomsten. Daarnaast heeft het bijgedragen aan de overdraagbaarheid en inzichtelijkheid voor stakeholders. De insight cards kunnen gevonden worden in bijlage 6.1. In figuur 11 zie je hier een voorbeeld van.

2.8.2. Relevantie

De insight cards hebben geholpen om inzichten tastbaar en overdraagbaar te maken. Daarnaast heb ik het gekoppeld aan de *Pijlers voor positieve gezondheid* (Huber, 2017), om het in lijn te brengen met de rest van het project. De insight cards zijn gebruikt binnen het affinity diagram in §2.9. om te helpen bij het prioriteren.



Figuur 10: Domeinen Pijlers voor positieve gezondheid
Bron: Hubert (2017)

Insight Cards

Fysiotherapie en beweging Beweging is belangrijk naar vermogen van de patiënt. Trainingsintensiteit en juiste bewegingen zijn hierbij belangrijk. Balans vinden met betrekking tot wat nog mogelijk is.	Energie in balans houden Naast het organiseren en plannen van activiteiten is energie hierbij erg belangrijk. Er wordt rekening gehouden met de energie die er is, om ervoor te zorgen dat ze niet compleet uitgeput raken. Als er een dag teveel energie is besteed, dan wordt dit de volgende dag gevoeld.	Top 5 informatie behoefte vanuit patiënt 1. Informatie over het ziektebeeld zelf. 2. Informatie over mogelijke behandelopties en medicatie. 3. Waar kunnen zorgverleners (specialisten, artsen, etc) met betrekking tot PAH worden gevonden? 4. Follow-ups, planning en het stellen van persoonlijke doelen. 5. Contact met lotgenoten en/of patiëntenorganisaties.	Stelle doele Aanleren op te dele taken/staj
Specifieke informatiebehoefes Patiënten willen niet overladen worden met informatie, deze behoefte ontstaat pas als er vragen zijn. Bij specifieke vragen worden deze vaak gesteld aan het zorgteam of contact gezocht bij lotgenoten / patiëntenorganisaties. Geef de mogelijkheid aan patiënten om zelf kennis op te doen.	Routinematig betrekken bij zelfmanagement Onderzoek wijst uit dat 55% van chronische patiënten niet genoeg wordt aangemoedigd om actief deel te nemen binnen hun eigen ziekteverloop. Volgens 33% gebeurd dit nooit.	Hulp bieden aan patiënten na belanden 'zwart gat' na diagnose Na diagnose belanden patiënten in een 'zwart gat', waarbij stappen doorlopen worden als acceptatie, realisatie en omgang met PAH. Binnen welke stappen kan er relevante hulp geboden worden?	Gebre zelfm Zelfmanag extra inze moment v voldoende patiënten die ze will het op-er doel. Wat haar omg behalen?

2.9.

Affinity diagram

2.9.1. Aanleiding

Het toepassen van een affinity diagram heeft perfect gepast binnen mijn proces. Door ver te divergeren tijdens de onderzoeksfase heb ik veel kwantitatieve en kwalitatieve data verzameld. Dit zorgde voor verschillende documenten waarbij geen verbanden gelegd konden worden tussen verschillende domeinen. De chaos en onoverzichtelijkheid zorgde ervoor dat het niet mogelijk om de resultaten te analyseren.

Het affinity diagram heeft geholpen om een tastbaar geheel te creëren waarin al het onderzoek samengebracht is tot één gestructureerd geheel waarop in- en uitgezoomd kan worden. Zo heb ik mijn helicopterview weten te behouden.

2.9.2. Aanpak

Duurzame structuur

Voordat ik begon, heb ik me ingelezen in hoe het diagram het effectiefst ingericht kon worden, waardoor er een duurzame basisstructuur ontstaan is. Hierdoor heb ik ook na de onderzoeksfase profijt geha

Op dit punt binnen mijn proces waren de inzichten uit §2.8. nog niet ingedeeld per domein, maar per categorie. Dit heeft de uiteindelijke structuur bepaald.

Opzet

Alle inzichten, uitspraken en resultaten uit voorgaand onderzoek zijn ondergebracht binnen 13 categorieën. Tijdens de creatieve sessie in §3.4. zijn ook veel Post-It's verzameld welke ingedeeld waren in categorieën. Deze konden nu met eenvoud worden gekoppeld aan het overzicht.

Uitkomsten

Het organiseren en structureren van data in dit affinity diagram, heeft gezorgd dat er 4 belangrijkste categorieën gedistilleerd konden worden uit een totaal van 13.

1. Sociaal-maatschappelijke omstandigheden.
2. Energiemanagement.
3. Beweging.
4. Mobiliteit.

De inzichten uit deze categorieën zijn op een later moment (na de groenlicht presentatie) ingedeeld onder de *Pijlers van positieve gezondheid* (Huber, 2017) om impact omtrent deze domeinen meetbaar te kunnen maken aan de hand van opgestelde ontwerpcriteria in §3.2.

tellen van haalbare oelen

nleren van gedragsverandering door
te delen in kleine, behapbare doelen/
ten/stappen.

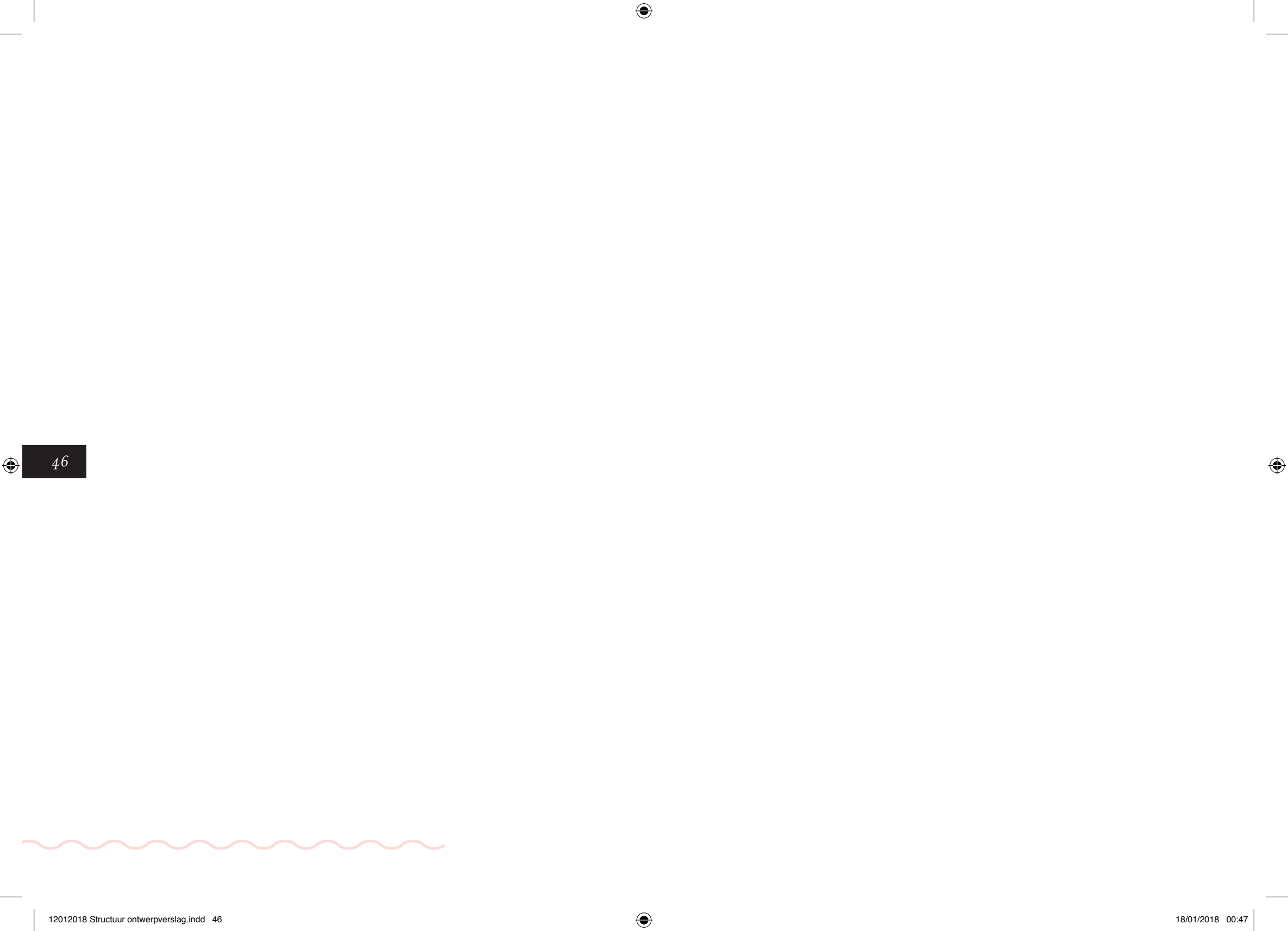
2

ebrek aan steun bij elfmanagement

lfmanagement voor patiënten kost
tra inzet voor zorgpartijen. Op dit
ment wordt zelfmanagement niet
doende gestimuleerd waardoor
tiënten vaak niet de controle hebben
: ze willen hebben. Help de patiënt bij
t op- en bijstellen van een persoonlijk
el. Wat heeft een patiënt nodig van zijn/
ar omgeving of qua zorg om het doel te
halen? Wie kunnen helpen?

2

Figuur 11: Insight cards



2.9.3. Relevantie

Afsluiten van de onderzoeksfase

Dit is de belangrijkste methode en techniek geweest om mijn onderzoeksfase af te sluiten. Het heeft geholpen overzicht te creëren, inzichten overdraagbaar te maken en verbanden te leggen tussen verschillende domeinen.

Uitkomsten overdragen volgende fase

Nu eenmaal in kaart was gebracht wat de belangrijkste prioriteiten waren en waar kansen lagen, kon deze input gebruikt worden als basis voor de conceptfase.

Opstellen ontwerpcriteria

Het affinity diagram is de basis geweest voor het opstellen van ontwerpcriteria in §3.2.

Beginnen van de conceptfase

Vervolgens is het affinity diagram de basis geweest voor een brainstormsessie met Bas en Dennis over mogelijke concepten. Hierbij hebben we de (toenmalige) ontwerpcriteria als leidraad genomen om ideeën te genereren.

hoe kan de patiënt
geholpen worden door
de omgeving om de
verschillen met zichzelf
te managen op een
geïntegreerde manier?

NULMETING



12012018 Structuur ontwerpverslag.indd 49

2.10.

Conclusie onderzoeksfase

Wat heeft waartoe geleid en hoe verhouden de uitkomsten zich tot elkaar?

2.10.1. Inleiding

Aan het begin van de onderzoeksfase (§2.2.) ben ik gestart met het oriënteren naar de verschillende domeinen omtrent gezondheid. Het doen van literatuuronderzoek heeft me geholpen bij het begrijpen van het ziektebeeld, het ziekteverloop en een beeld te vormen van de doelgroep.

Het actief participeren in het eigen ziekteverloop is een belangrijke bevinding. Om dit te stimuleren is het belangrijk dat er rekening wordt gehouden met de motivatie en de wil van een patiënt om hier ook daadwerkelijk mee aan de slag te gaan. Om hierbij te helpen is het belangrijk dat dierbaren van een patiënt hierbij betrokken worden.

2.10.2. Behoeftes

Door onderzoek te doen naar de verschillende domeinen binnen gezondheid in §2.2. is gebleken dat als er een verstoring is in evenwicht binnen een domein, dat dit ook invloed heeft op een ander domein. De grootste behoeftes liggen binnen het domein lichaamsfuncties, mentaal welbevinden, sociaal-maatschappelijk en dagelijks functioneren. Deze domeinen hebben vervolgens weer invloed op het domein zingeving en kwaliteit van leven.

Er moet rekening gehouden worden met de domeinen lichaamsfuncties, mentaal welbevinden en sociaal-maatschappelijk om voor een verbeterde situatie te zorgen welke doorslag heeft op de domeinen dagelijks functioneren, zingeving en uiteindelijk op de kwaliteit van leven (balans en welbevinden).

De uitkomsten van het patiënt interview (§2.5.), de empathy map (§2.6) en de insight cards (§2.7.) zijn input geweest samen met de gedragsstijlen (§3.1.) voor het opstellen van patiënt profielen en journeys. Dit heeft het mogelijk gemaakt om inzichten uit deze fase overdraagbaar te maken naar de conceptfase. Het affinity diagram (§2.8.) heeft de brug gevormd tussen de onderzoeks- en concepting fase.

2.10.3. Ontwerpvraag

De ontwerp vraag is gedurende de onderzoeksfase twee keer veranderd.

1. Wat kan er gedaan worden om het ziektebeeld draagzamer te maken voor patiënten?

Deze onderzoeksvraag bleek te vaag en abstract te zijn en is eigenlijk geen ontwerp vraag geweest. Tijdens de oriëntatiefase heeft dit me wel geholpen om te divergeren, doordat ik op zoek ben gegaan naar de factoren die van invloed waren op het leven van de patiënt. Aan het einde van het literatuuronderzoek is de vraag veranderd naar:

2. Hoe kunnen recentelijk gediagnostiseerde patiënten ondersteund worden in het aanpassen van hun levensstijl om evenwicht te vinden?

De vraag veranderde op dit moment omdat het duidelijk werd op dit punt dat ik geen antwoord kon krijgen op de eerste vraag. Wel heeft dit me geholpen om een helder beeld te krijgen van het ziektebeeld en het ziekteverloop, de betrokkenen en de diagnostisering.

De ontwerp vraag is tijdens de tweede iteratie in §4.2. voor het laatst veranderd naar het onderstaande.

3. Hoe kunnen patiënten na diagnose inzicht krijgen in persoonlijk energieverbruik om opnieuw in evenwicht te komen?

Het opnieuw opstellen van de ontwerp criteria na de groenlicht presentatie heeft geholpen om de laatste versie van de ontwerp vraag scherp te stellen en aan de hand daarvan de ontwerp vraag vast te stellen.

2.10.4. Verdere verloop

Voor het verloop van de volgende fase is er gebruik gemaakt van het affinity diagram uit §2.8. om inzichten overdraagbaar en bruikbaar te maken om tijdens de conceptfase te gebruiken als input voor het genereren van ideeën.



3

Concepting



3.1.

Persona's & Journeys

3.1.1. Patiënt profielen

De patiënt profielen zijn beide opgesteld aan de hand van uitkomsten uit §2.2. tot §2.6. om een representatief en betrouwbaar beeld te kunnen scheppen van de doelgroep. Daarnaast kan ik op deze manier analyseren of er veel verschil is tussen de manieren waarop het ziektebeeld doorlopen wordt voor, tijdens en na diagnose.

Patiënt profiel A

A is grotendeels opgesteld aan de hand van beeldmateriaal met betrekking tot een jonge moeder met idiopathische PAH.

Patiënt profiel B

B is grotendeels opgesteld aan de hand van het interview in §2.6.

3.1.2. Patient journeys

De patient journeys zijn tot stand gekomen door uitkomsten uit §2.3. tot §2.7. te analyseren in combinatie met figuur 10 uit §2.3. Deze methode helpt om alle uitkomsten uit voorgaande methodes in context te brengen. Op deze manier kan informatie in- en overzichtelijk gemaakt worden op het moment dat het project overgedragen wordt aan iemand anders.

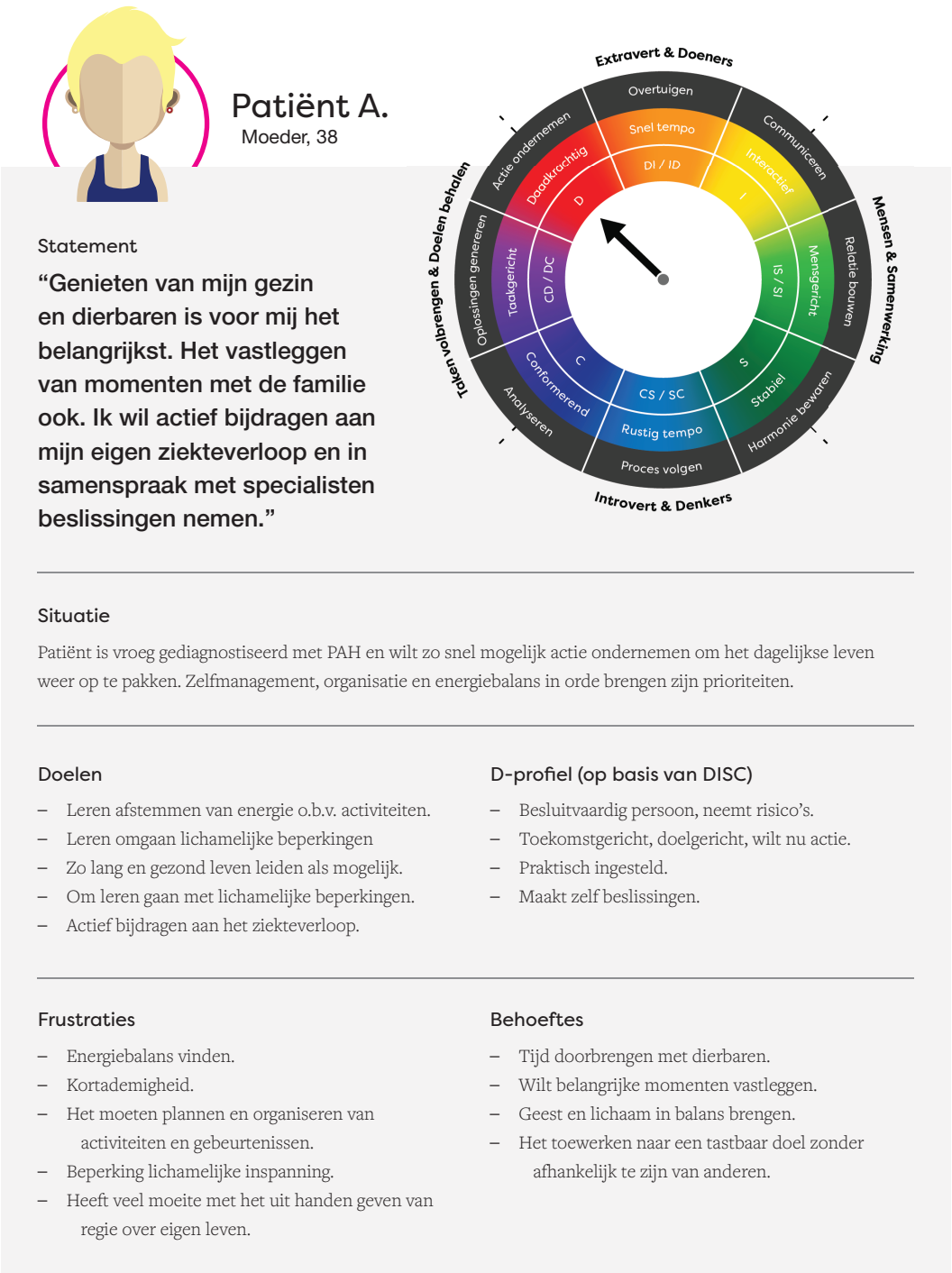
Patient journey A

A is grotendeels opgesteld aan de hand van beeldmateriaal met betrekking tot een jonge moeder met idiopathische PAH.

Patient journey B

B is grotendeels opgesteld aan de hand van het interview in §2.6.

3.1.1. Patiënt profielen



Figuur 13: Patiëntprofielen

3.1.2. Patient Journey Patiënt A

1. Eerste klachten

2. Klachten worden erger

3. Onderzoek naar symptomen en afwijkingen



Eerste vraagtekens ontstaan wanneer patiënt flauwvalt. Patiënt gaat nog niet naar de dokter.

Patiënt valt drie keer per week flauw, gaat uit voorzorg naar de dokter om uit te zoeken wat er speelt. Huisarts verwijst patiënt door naar de neuroloog.

De neuroloog verwijst de patiënt door naar de cardioloog. Neemt een fietstest af en maakt een echo en hartfilm. Verwijst vervolgens door naar de radioloog.

De radioloog constateert afwijking aan de rechterkamer van het hart. Doet vervolgonderzoek in het ziekenhuis.

Patiënt blijft in behandeling bij radioloog voor verder onderzoek naar de afwijkingen. Op basis van resultaten worden er uitsluitingen gemaakt van wat het kan zijn.

Patiënt wordt gediagnostiseerd met Pulmonale Arteriele Hypertensie.

Denkt

"Ik heb van mezelf een lage bloeddruk. Hier maak ik me nog niet zo zeer zorgen over."

"De huisarts heeft me vervolgens doorverwezen naar een neuroloog. Dit vond ik vreemd, de neuroloog dacht hier ook zo over en heeft me naar het ziekenhuis verwezen."

"Na het afnemen van de testen had de cardioloog nog twijfels en ben ik naar de radioloog doorverwezen om nog eens goed te kijken."

"De radioloog zag al snel dat er iets niet goed was aan het hart en dat er verder onderzoek verricht moest gaan worden. Toen gingen de alarmbellen."

"In eerste instantie ben ik in hetzelfde ziekenhuis gebleven om embolieën uit te sluiten. Toen ze niet meer verder konden, ben ik naar het Erasmus gegaan."

"Eigenlijk ben ik gewoon in een rollercoaster terecht gekomen en ben het maar gewoon ondergaan. Ik heb me nog niet heel druk gemaakt. Het scheelt wel dat ik iets van medische achtergrond heb denk ik."

Voelt

Erg goed
Goed
Matig
Slecht
Erg slecht



Behoeft(e)s

Patiënt heeft van zichzelf lage bloeddruk, symptomen kunnen duiden op verschillende dingen. Patiënt gaat door met dagelijkse bezigheden.

Klachten beginnen vervelend te worden. Wilt graag weten wat de klachten kunnen betekenen los van een lage bloeddruk. Ervaart de doorverwijzing naar neuroloog als vreemd; heeft geen neurologische klachten.

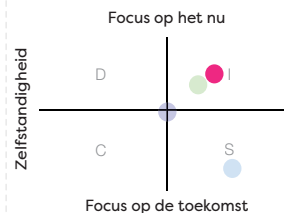
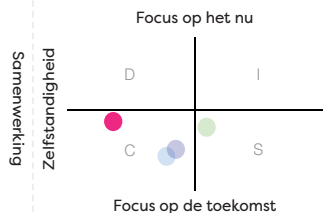
Wilt graag meer te weten komen over de onzekerheden over de klachten die ervaren worden.

Heeft behoefte aan expertise om er zeker van te zijn wat er precies aan de hand is.

Na verschillende onderzoeken is er nog geen duidelijke diagnose uitgekomen. Patiënt wilt graag een duidelijke diagnose.

Patiënt is blij dat er eindelijk een diagnose uit het onderzoek is gekomen.

Motivat



Opmerkingen

Zelfstudie om te uitsluitingen in kaart te kunnen brengen. Misschien medische databases koppelen als 'brein'.

In kaart brengen van alle symptomen welke worden ervaren om een duidelijk beeld voor patiënt en arts te krijgen.

Een juiste doorverwijzing op het goede moment.

Iets om te helpen bij het aanpassen van de levensstijl, gericht op de toekomst.

4. Looptesten

Onder behandeling bij dezelfde arts en een vast behandelteam. Eens in de 3-6 maanden wordt er een looptest afgenomen om gezondheid te meten.

“Bij het Erasmus heb ik een vast behandelend arts en team waar ik met al mijn vragen terecht kan en die snel te bereiken zijn. Het is prettig om een vast team te hebben.”

5. Behandeling

Patiënt krijgt medicijnen Opsumit, Adcirca en na drie kwart jaar ook Uptravi.

“De medicijnen helpen om symptomen te bestrijden en ik voel me er beter door. Bijwerkingen waren voor de eerste twee eigenlijk niet, aan de laatste moest mijn lichaam wel hard werken.”

Patiënt krijgt een eerste dosering waarbij gekeken wordt hoe het lichaam reageert. Op basis van de reactie wordt de titratie bijgesteld.

“Het heftigste vond ik de verdubbeling van de dosering, waarbij verschillende bijwerkingen optraden. Soms moet ik 's ochtends even opletten tijdens het ontbijt of ik wel/niet moet eten.”

6. Begeleiding

Het behandelend team neemt tijdens de titratie elke week contact op om te vragen hoe het gaat met de patiënt. Geven advies m.b.t. de dosering.

“Wekelijks werd ik gebeld met de vraag hoe het met me ging. Er werd geadviseerd mijn rust te pakken op momenten dat de dosering verdubbeld werd. Dat ze wekelijks belden was heel fijn.”

7. Controle

De medicijnen voor de patiënt zijn nu geoptimaliseerd voor de patiënt.

“Ik voel me nu eigenlijk wel prima. Af en toe moet ik dingen laten of niet doen, mijn rust pakken. Maar als dat de enige dingen zijn heb ik zeker geen klagen.”

8. De toekomst

Bevindt zich momenteel in het eerste stadia van de ziekte.

“Op dit moment is de combinatie van de ziekte en mijn werk geen probleem. Ik zit aan een bureau en hoef weinig inspanning te leveren. Daarnaast coach ik een basketbalteam en voel ik me positief over de toekomst.”

Denkt

Voelt

57

Behoeft(e)s

Motivatie

Opmerkingen

Een vast referentiepunt waarbij contact gezocht kan worden op momenten dat het nodig is, ook als er vragen zijn.

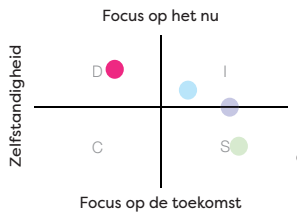
Een gepersonaliseerde dosering waarbij het lichaam van de patiënt het beste omgaat.

Lichamelijke rust om te wennen aan de oplopende dosering van het medicijn.

Heeft behoefte aan expertise om er zeker van te zijn wat er precies aan de hand is.

Patiënt moet rekening houden met beperkingen, maar zorgen niet voor een directe behoefte. Rust pakken wanneer nodig is het belangrijkste.

Heeft behoefte aan sociaal contact, een connectie met sport en beweging en werk. Past zich aan de situatie aan en leert leven met de beperkingen. Zoekt balans.



Iets om voor de patiënt bij te houden wat de voortgang is van de looptesten om te gebruiken in het dagelijks leven. Om in balans te blijven of te komen.

Het in balans brengen van het lichaam, activiteit en voeding.

Steun van behandelend team.

Iets om positiviteit hoog te houden in de toekomst en hulp te krijgen waar nodig.

Figuur 14: Patient Journey A



9. Realisatie

De rol van de patiënt binnen het managen van het ziektebeeld is belangrijk, na diagnose krijgt de patiënt te maken met veel emoties en vragen.

10. Acceptatie

Na realisatie volgt acceptatie van het ziektebeeld. Dit is het punt waarop de patiënt klaar is om verandering aan te brengen.

11. Kennis en zekerheid

De patiënt is zelfverzekerd genoeg en heeft de kennis om actie te gaan ondernemen met betrekking tot het managen van het ziektebeeld.

12. Ontdekken

Het nemen van actie met betrekking tot het verbeteren van de gemoedstoestand en steun in het aanpassen van de levensstijl.

13. Onderhouden

Resultaten en voortgang bespreken met specialist met als doel om patiënt zelfstandig om te kunnen laten gaan met het ziektebeeld. Sturing en bijstellen doel waar nodig.

14. Managen

Meetpunten/-momenten moeten ingepland worden zodat voortgang besproken kan worden. Verder kan patiënt zelf managen naar het doel toe.

Denkt

"Ik ga ervoor zorgen dat ik zo snel mogelijk de balans in mijn leven terug krijg."

"Door actief bij te dragen aan mijn eigen ziekteverloop en verandering aan te brengen waar ik kan, hoop ik dat dit alles weer in balans te brengen."

"Hoe kan ik inzicht krijgen in het verloop van het ziektebeeld en dit bijhouden?"

"Als ik eenmaal op weg geholpen ben, denk ik goed zelf om te kunnen gaan met het behalen van een doel."

"Ik wil zo nauwkeurig mogelijk mijn voortgang in kaart brengen om daarop bij te sturen waar nodig."

"Als ik eenmaal even bezig ben, wil ik het liefst mijn voortgang delen met het zorgteam om te kijken waar ik verbetering kan aanbrengen."

Voelt

Erg goed
Goed
Matig
Slecht
Erg slecht



Behoeft(e)s

Juiste ondersteuning op basis van persoonlijke motivaties en/of doelstelling. Kan een verwijzing betekenen of de inzet van een hulpmiddel.

Beperkingen omvormen naar wat er nog mogelijk is om wel te doen, aanpassingen doorvoeren en hier hulp bij zoeken waar nodig.

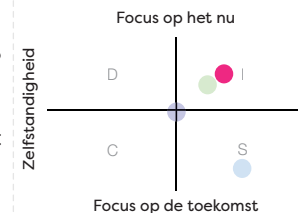
Mogelijkheden met betrekking tot het inzichtelijk maken van data omtrent voortgang verloop ziektebeeld. Vaste aanspreekpunten hebben.

Experimenteren en bijstellen van doelen omtrent vooruitgang werken naar een doel toe.
Cursus zelfmanagement.

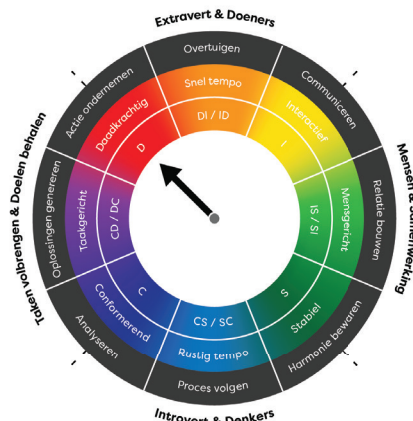
Realistisch doel en ondersteuning voor vragen.

Vaste meetpunten om on-track te blijven.

Motivatie



Opmerkingen



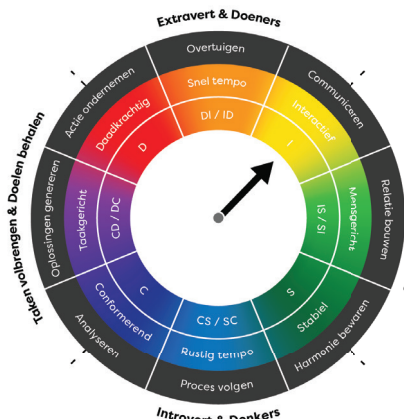
3.1.3. Analyse patient journeys

Patient journey A

Patiënt A valt niet in een risicogroep en daardoor duurt het langer voordat de diagnose PAH gesteld kan worden. Er moeten meer uitsluitingen gemaakt worden en kost meer tijd. Gebrek aan controle, door de onzekerheden, is voor deze patiënt het moeilijkst omdat controle belangrijk is voor haar. Zo heeft een patiënt met een daadkrachtige persoonlijkheid behoefte om de controle zo snel mogelijk terug te krijgen en wilt een actieve rol en houding met betrekking tot het ziekteverloop. Een patiënt met een tegenovergestelde persoonlijkheid (S-profiel) zoekt naar steun en stabiliteit bij de omgeving op het moment van diagnose. De meeste mogelijkheden zijn gevonden in de periode na diagnose.

Patient journey B

Patiënt B valt in een risicogroep, waardoor eerder uitsluitingen gemaakt kunnen worden waardoor de diagnose eerder gesteld kan worden dan bij patiënt A. Sociaal contact is voor deze patiënt het belangrijkste. Heeft een positieve mindset en richt zich op wat nog wel kan en leeft in het heden. Het inzichtelijk krijgen van informatie omtrent het ziekteverloop is het belangrijkste voor deze patiënt. In tegenstelling tot een C-profiel heeft deze patiënt geen behoefte aan procedures en schema's, maar wel aan inzicht. De meeste mogelijkheden zijn gevonden in de periode na diagnose.



3.1.2. Patient Journey Patiënt B

1. Ervaart klachten

2. Doorverwijzing

3. Onderzoek naar klachten patient



Patient heeft sinds een aantal jaar sclerodermie, dit plaatst hem in een risicogroep. Ervaart klachten erger dan normaal. Gaat voor een check naar het ziekenhuis.

In het ziekenhuis heeft de arts die hem behandeld al snel door dat er iets anders aan de hand is dan sclerodermie. Krijgt een doorverwijzing naar een specialist op basis van vermoeden.

Door het medisch verleden van de patient wordt rekening gehouden met verschillende factoren en wordt er onderzoek verricht naar de long- en hartfunctie.

De radioloog constateert afwijking aan de rechterkamer van het hart. Doet vervolgonderzoek in het ziekenhuis.

Patiënt blijft in behandeling bij radioloog voor verder onderzoek naar de afwijkingen. Op basis van resultaten worden er uitsluitingen gemaakt van wat het kan zijn.

De patiënt gediagnostiseerd met Pulmonale Arteriele Hypertensie.

Denkt

"De eerste keer dat ik echt last had leek het net alsof ik griep had welke alsmaar erger werd."

"Vorig jaar mei had ik ineens steeds minder energie en voelde ik me erg beroerd. Ik dacht dat ik een zware griep had, maar het duurde maar voort. Ik had uiteindelijk niet eens meer de energie om naar de wc te gaan."

"In het verleden getroffen door sclerodermie en het syndroom van Raynoud. Ze hadden een vermoeden, maar moesten er 100% zeker van zijn dat het PAH was."

"De klachten hielden aan, ze werden erger en ik ging me steeds meer zorgen maken. Op den duur hebben ze geconstateerd dat de rechter onderkant van het hart gestopt was met werken."

"Nadat er uitsluitingen gemaakt werden bleven er maar een aantal mogelijke ziektebeelden over. Op dit moment had ik het er zwaar mee, het proces is erg stressvol."

"Mijn eerste reactie was opluchting. Je loopt al zo lang rond met iets waarvan je geen naam hebt. Ik dacht niet zo ziek te zijn als ik uiteindelijk echt bleek te zijn."

Voelt

Erg goed
Goed
Motig
Slecht
Erg slecht



Behoeft(e)s

Heeft het idee griep te hebben maar kan nauwelijks bewegen en ademen. Wordt met spoed opgehaald bij de huisartsenpost met een ambulance.

Ademtekort zorgt voor flauwvallen en uitvalsverschijnselen, patiënt heeft behoefte aan juiste diagnose.

Patiënt weet dat er iets mis is, maar heeft het idee dat het aan de sclerodermie kan liggen. Wilt duidelijkheid en expertise.

Patiënt komt in een dip doordat hij niet weet wat er aan de hand is. Heeft behoefte aan expertise en kennis met betrekking tot de symptomen.

Ervaart veel stress, heeft behoefte aan afleiding en een definitieve diagnose van het probleem.

De diagnose valt erg zwaar. Patiënt heeft behoefte aan steun en toeverlaat van dierbaren.

Motivatie



Opmerkingen

Zelfstudie om te uitsluitingen in kaart te kunnen brengen. Misschien medische databases koppelen als 'brein'.

In kaart brengen van alle symptomen welke worden ervaren om een duidelijk beeld voor patiënt en arts te krijgen.

Doordat patient in een risicogroep valt is de mogelijkheid op PAH hoger.

Heeft behoefte aan kennis, informatie, steun en begrip. Weet zelf eigenlijk niks over de aandoening, is afhankelijk van zorgteam en specialist met betrekking tot informatie.

4. Looptesten

Onder behandeling bij dezelfde arts en een vast behandelteam. Eens in de 3-6 maanden wordt er een looptest afgenomen om gezondheid te meten.

“Al geruime tijd heb ik het gevoel dat ik niet achteruit aan het gaan ben. De looptesten en onderzoeken geven constante uitslagen een stabiele factor wat betreft de ziekte.”

5. Behandeling

Patiënt krijgt medicijnen Opsumit, Adcirca en na drie kwart jaar ook Uptravi.

“De medicijnen zorgen ervoor dat mijn toestand niet verslechterd. Op het moment dat ik ze vergeet dan zal dit wel gebeuren. De medicijnen zorgen ervoor dat mijn weerstand tegen de ziekte beter wordt.”

6. Begeleiding

Het behandelend team neemt tijdens de titratie elke week contact op om te vragen hoe het gaat met de patiënt. Geven advies m.b.t. de dosering.

“Ik voelde me er goed bij dat het in de gaten werd gehouden. Dit gaf me een goed gevoel. Het liefst hou ik zelf ook alles bij.”

7. Controle

De medicijnen voor de patiënt zijn nu geoptimaliseerd voor de patiënt, eens in de aantal maanden is er controle in het ziekenhuis bij het zorgteam.

“Op dit moment loop ik al een aantal jaar rond met de ziekte en het ziektebeeld is tot nu toe nog niet verslechterd. Ik heb het gevoel dat dit niet het geval is. Dit is een goed teken.”

8. De toekomst

De medicijnen hebben ervoor gezorgd dat de patiënt van functionele klasse 3 naar 2 is gegaan.

“De omschakeling van volledig functioneel naar lichamelijk beperkt is mentaal uitdagend. Soms wil je wel, maar kan je niet. Hier moet je rekening mee houden.”

Denkt

Voelt

Behoeft(e)s

Motivatie

Opmerkingen

Erg goed
Goed
Matig
Slecht
Erg slecht



Iets om voor de patiënt bij te houden wat de voortgang is van de looptesten om te gebruiken in het dagelijks leven. Om in balans te blijven of te komen.

Het bijhouden van de dosering is belangrijk en hier wordt ook in ondersteund. Concentratie is laag en de lichamelijke bijwerkingen van de medicijnen zijn zwaar.

Elke week wordt de dosering opgevoerd. Patient komt op het punt waarop de dosering perfect is voor de patient, zo effectief mogelijk; weinig bijwerkingen.

Mogelijkheden om het ziekteverloop te managen aan de hand van een mogelijk hulpmiddel. Wordt momenteel vaak afzonderlijk gedaan.

Stabiliteit geeft het gevoel van controle en heeft positieve invloed op de mindset. De actieve houding zorgt voor extra motivatie; zoekt bevestiging van zorgteam/specialist.

Een hulpmiddel waarbij rekening wordt gehouden met de lichamelijke beperkingen en de mentale wil; deze twee dicht bij elkaar brengen a.d.h.v. oefeningen.



9. Realisatie

De rol van de patiënt binnen het managen van het ziektebeeld is belangrijk, na diagnose krijgt de patiënt te maken met veel emoties en vragen.

10. Acceptatie

Na realisatie volgt acceptatie van het ziektebeeld. Dit is het punt waarop de patiënt klaar is om verandering aan te brengen.

11. Kennis en zekerheid

De patiënt is zelfverzekerd genoeg en heeft de kennis om actie te gaan ondernemen met betrekking tot het managen van het ziektebeeld.

12. Ontdekken

Het nemen van actie met betrekking tot het verbeteren van de gemoedstoestand en steun in het aanpassen van de levensstijl.

13. Onderhouden

Resultaten en voortgang bespreken met specialist met als doel om patiënt zelfstandig om te kunnen laten gaan met het ziektebeeld. Sturing en bijstellen doel waar nodig.

14. Managen

Meetpunten/-momenten moeten ingepland worden zodat voortgang besproken kan worden. Verder kan patiënt zelf managen naar het doel toe.

Denkt

"Kennis en inzicht helpt me om mijn ziektebeeld beter te begrijpen. Ik wil me focussen op wat ik nog wel kan, niet op wat niet meer kan."

"Het in balans brengen van lichaam en geest is moeilijk. Soms heb je het gevoel dat je alles aankan, waarna je uitgeput eindigt."

"Eerst hield ik alles bij op papier, maar dit vond ik onhandig. Vervolgens ben ik het bij gaan houden in een overzicht op mijn computer. Dit geeft me houvast en overzicht."

"Ik heb hulp nodig bij het opstellen van een realistisch doel. Wie kan me hierbij helpen?"

"Het werken naar een doel toe geeft me inzicht en vertrouwen in mijn kunnen."

"Ik ben blij dat er ondersteuning is bij het werken naar een concreet doel toe waar nodig, of om deze bij te stellen op het moment dat iets niet haalbaar blijkt te zijn."

Voelt

Erg goed
Goed
Matig
Slecht
Erg slecht



Behoeft(e)s

Juiste ondersteuning op basis van persoonlijke motivaties en/of doelstelling. Kan een verwijzing betekenen of de inzet van een hulpmiddel.

Beperkingen omvormen naar wat er nog mogelijk is om wel te doen, aanpassingen doorvoeren en hier hulp bij zoeken waar nodig.

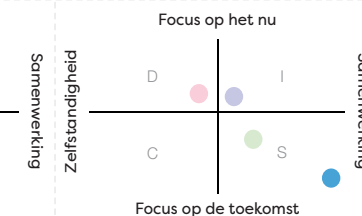
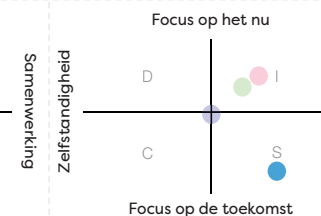
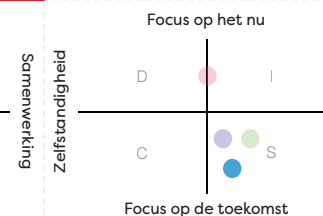
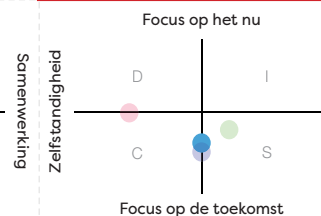
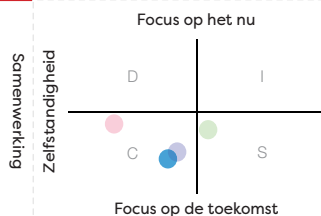
Mogelijkheden met betrekking tot het inzichtelijk maken van data omtrent voortgang verloop ziektebeeld.

Experimenteren en bijstellen van doelen omtrent voortgang werken naar een doel toe. Patiënt moet vertrouwen hebben in zichzelf en in de zorgverlener om hierin te ondersteunen.

Realistisch doel en ondersteuning voor vragen.

Vaste meetpunten om on-track te blijven.

Motivatie



Opmerkingen

Het ondersteunen in het aanbieden van handvatten om "te focussen op wat nog wel kan" kan mogelijk helpen de patiënt beter in balans te brengen.

Hoe kan een patiënt ondersteund worden in het uitvoeren van deze aanpassingen/doelstellingen?

Zorg voor een punt waarbij de patiënt data inzichtelijk kan bijhouden met betrekking tot verschillende aspecten omtrent het ziektebeeld.

Betrek het team met multidisciplinaire zorgverleners en vorm een vangnet om de patiënt heen. Laat de inzichten van de patiënt helpen het doel bij te stellen of te verbeteren.

Betrek het team met multidisciplinaire zorgverleners en vorm een vangnet om de patiënt heen. Laat de inzichten van de patiënt helpen het doel bij te stellen of te verbeteren.

Iets om te helpen bij het aanpassen van de levensstijl, gericht op kennis en zelfmanagement.

3.1.4. Uitkomsten

Het gebruik van DISC-profielen

Het toepassen van DISC-profielen binnen de patient journeys heeft me geholpen om aan te tonen dat het profiel van een patiënt deels invloed heeft op de manier hoe hij/zij omgaat in ziektebeeld-gerelateerde situaties en in welke zin dit bepaald hoe capabel een patiënt is om zelfstandig en actief te participeren in het eigen ziekteverloop.

Conclusie

Na het analyseren van de patiënt journeys heb ik kunnen concluderen dat de patient journeys in hoofdlijnen overeenkomen met elkaar, maar dat dit wel afhankelijk is van tijd. Stel: een patiënt bevindt zich in een risicogroep, met symptomen die duiden op PAH; dan is de journey van deze patiënt korter dan een patiënt waarbij vage klachten zijn.

Daarnaast doe ik de aanname dat door gedragsstijlen te koppelen aan ziekteverloop, er een redelijke inschatting gemaakt kan worden van de tijd en benodigde steun die nodig is voor een patiënt om zich aan te passen naar een nieuwe situatie.

Relevantie

Aan de hand van de patient journeys heb ik vast kunnen stellen dat er na diagnose de meeste kansen liggen bij het ondersteunen in het aanpassen naar een nieuwe levensstijl. De profielen en patient journeys zullen worden gebruikt als referentiepunt voor scenario's en use cases.

Daarnaast kunnen mensen die niet of weinig betrokken zijn bij het project en/of onderwerp zich door middel van deze documenten beter inleven in de situatie en doelgroep.

Betrouwbaarheid

De patient journeys zijn opgesteld aan de hand van een interview met een patiënt (zie §2.6.), beeldmateriaal en uitkomsten uit voorgaand onderzoek. Dit geeft een redelijk betrouwbaar beeld. Betrouwbaar genoeg om te kunnen gebruiken binnen het verloop van de rest van het proces.

3.2.

Ontwerpcriteria

#1

Ondersteund het de gebruiker bij het uitvoeren van algemene dagelijkse levensverrichtingen?

Als gevolg van het literatuuronderzoek uit §2.3. is duidelijk geworden dat het ondersteunen van de patiënt in de algemene dagelijkse levensverrichtingen noodzakelijk is.

Doordat het niet voor elke patiënt meer mogelijk is om alle algemene dagelijks levensverrichtingen uit te voeren (denk bijvoorbeeld aan mobiliteit, sociaal contact en zinvolle activiteiten), moet hierbij ondersteund worden waar mogelijk is.

#2

Maakt het data inzichtelijk en heeft het als doel om bewustwording omtrent lichaam en energie te verhogen?

Het moet de patiënt ondersteunen bij het in evenwicht brengen van energie en het managen hiervan. Dat alleen is niet voldoende, het moet inzichtelijk gemaakt worden zodat er stilgestaan kan worden bij het eigen handelen zodat bewustwording plaatsvindt.

#3

Stimuleert het sociaal-maatschappelijk contact en heeft het als doel betekenisvolle relaties te creëren en/of te onderhouden?

Het hebben van een sociaal-maatschappelijk vangnet is essentieel om onzekerheden weg te kunnen nemen.

Zorg ervoor dat de patiënt er niet alleen voor komt te staan en stimuleer contact met dierbaren, vrienden, bekenden, kennissen, verzorgers en/of vrijwilligers.

Het gevoel betrokken te worden bij sociaal-maatschappelijke activiteiten is belangrijk voor de patiënt. Ondersteun hierbij waar dit kan.

#4

Is het persoonlijk en biedt het relevantie voor de gebruiker?

De aangeboden informatie moet persoonlijk zijn en relevantie bieden voor de gebruiker om meerwaarde te kunnen creëren.

Zorg er daarnaast voor dat informatie, data en instellingen te personaliseren zijn. Op deze manier ondersteun je de identiteit van de gebruiker en maak je het product vertrouwelijk en herkenbaar.

#5

Maakt het gebruik van consistentie en duidelijkheid?

Zorg voor consistentie en duidelijke beschrijvingen welke begrepen worden door de gebruiker. Begrijpbare taal, herkenbare (visuele) patronen en duidelijke doelstellingen zijn hierbij uitgangspunt.

Zorg er daarnaast voor dat op het moment dat een taak uitgevoerd moet worden, hier een duidelijke uitleg en/of instructie voor is. Op deze manier ondersteun je gebruikers bij het behalen van een doelstelling of volbrengen van een taak.

#6

Is het simpel en heeft het een gelaagde informatiestructuur?

Zorg voor een gelaagde en simpele informatiestructuur van data. Breng prioriteit aan in het overzichtelijk maken van informatie. Maak gebruik van gelaagdheid, waarbij de belangrijkste (informatie)laag altijd eerst komt.

Dit enerzijds voor een betere gebruiksvriendelijkheid, maar heeft in de kern het doel dat je de gebruiker op de juiste momenten informatie toont.

Door een duidelijke structuur te bieden kan er verdiept worden op het moment dat er behoefte is aan details.

Voor de eerste versie van de ontwerpcriteria, zie

Digitale bijlage: 003: Ontwerpcriteria v1

hoe kan de patiënt
geholpen worden door
de omgeving om de
verschillen met zichzelf
te managen op een
geïntegreerde manier?

NULMETING



Figuur 12: Affinity diagram

3.3.

Eerste concepten

3.3.1. Totstandkoming

Het genereren van ideeën na het structureren van het affinity diagram in §2.8. heeft geleid tot de uitwerking van de onderstaande vier concepten. Hierbij is rekening gehouden met de toenmalige ontwerpcriteria (digitale bijlage 003).

3.3.2. Concept #1: Take Care

Een product waarbij dagelijkse taken, activiteiten of bezigheden inzichtelijk kunnen bijhouden en daar energie(verbruik) aan kunnen koppelen om dit beter te managen. Dit kan gedeeld worden met een besloten groep (dierbaren) voor steun en help bij ontzorgen.

Beschrijving

Het energieniveau van een iemand met PAH in vergelijking met iemand zonder deze aandoening is een wereld van verschil. Eenvoudige taken zoals stofzuigen, het doen van de was, traplopen of het doen van een kleine boodschap kan voor een patiënt een hele uitdaging vormen. Het plannen en organiseren van taken, activiteiten en bezigheden is daarom belangrijk voor een gebruiker om niet voor het einde van de dag uitgeput te zijn of de volgende dag te moeten herstellen omdat er teveel inspanning is verricht.

Het platform heeft als doel om de gebruiker te ondersteunen

bij het plannen van dagelijkse activiteiten en het koppelen aan energie. De gebruiker koppelt energie aan de activiteiten, taken en bezigheden van de dag waaruit duidelijk wordt of er teveel energie besteed wordt aan de hand van het aantal to-do's.

Er is een sociale integratie van Messenger, waarbij gebruik gemaakt kan worden van een chatbot voor een groep. Op het moment dat er teveel energie besteed wordt, wordt er een notificatie/vraag gestuurd naar de groep, waarna dierbaren kunnen reageren op de oproep. Daarnaast kunnen vrijwilligers in de lokale omgeving ingeschakeld worden als er geen dierbaren zijn om op terug te vallen, of als de gebruiker hier zelf voorkeur aan geeft.

De visualisaties van de concepten zijn terug te vinden in digitale bijlage 004.

Ontwerpcriteria

2. Energie in balans
3. Streef simpliciteit na, ook bij complexiteit
4. Sociale interactie: de mogelijkheid tot ontzorgen
5. Consistentie en duidelijkheid

3.3.3. Concept #2: Phreathe

Een applicatie waar patiënten aan de hand van de microfoon op hun telefoon ademhalingsmeditatie kan uitvoeren. Er wordt een nulmeting verricht waarbij het ademhalingsritme van de patiënt wordt vastgesteld en op basis daarvan ademhalingsmeditatie wordt verricht, rekening houdend met de kortademigheid van de gebruiker.

Ontwerpcriteria

1. Positief herkaderen: focus op wat wel kan
2. Energie in balans
3. Streef simpliciteit na, ook bij complexiteit
4. Consistentie en duidelijkheid
5. Maak het persoonlijk
6. Gebruik gamification waar nodig

3.3.3. Concept #3: Empower me

Een gedecentraliseerd netwerk waarbij verschillende stakeholders gekoppeld kunnen worden aan de waardeketen van het netwerk. Data integriteit, validatie en veiligheid zijn onderling gewaarborgd. Het kunnen delen van kennis met partijen die belangrijk zijn voor de patiënt is uitgangspunt en kan waarde toevoegen op verschillende momenten binnen de patient journey.

Awareness (net na diagnose)

- × Er wordt steun of kennis gezocht na diagnose. Patiënten kunnen via de gedecentraliseerde applicatie kennis vergaren van lotgenoten die in het verleden data hebben gedeeld op het netwerk.
- × Zorg professionals kunnen tips met betrekking tot hun eigen expertise tot het ziektebeeld delen.
- × Betrouwbaar zelfonderzoek kunnen doen door middel van één allesomvattende bron aan informatie en kennis.

Zelfmanagement

- × Tips van lotgenoten kunnen helpen in de omgang met de (meest) impactvolle veranderingen in het leven.
- × Handvatten in de omgang met beweging, ademhaling, voeding, psychosociale aspecten en dergelijke kunnen aangereikt worden door professionals op afstand zonder ervoor de deur uit te hoeven.

Ontwerpcriteria

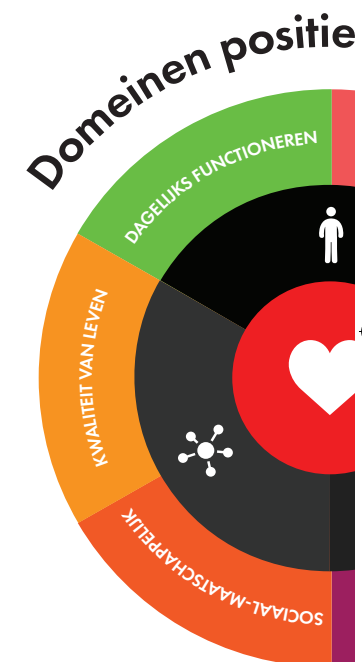
3. Streef simpliciteit na, ook bij complexiteit
4. Sociale interactie: de mogelijkheid tot ontzorgen
5. Consistentie en duidelijkheid
6. Maak het persoonlijk
7. Maak data inzichtelijk

3.3.4. Concept #4: Mijn Streven

Het werken naar een groter doel kan lastig zijn, vooral wanneer er rekening gehouden moet worden met beperkingen die de voortgang om naar een doel toe te werken beperken. Gebruikers kunnen aan de hand van een app aangeven welke doelen ze zouden willen behalen met betrekking tot bijvoorbeeld een domein als lichamelijke beweging. Om van 1500m naar 3000m loopafstand te gaan, moet dit langzaam opgebouwd worden. Deze app helpt daarbij door de omgeving van de gebruiker mee te nemen in bijvoorbeeld gepersonaliseerde looproutes.

Oude ontwerpcriteria

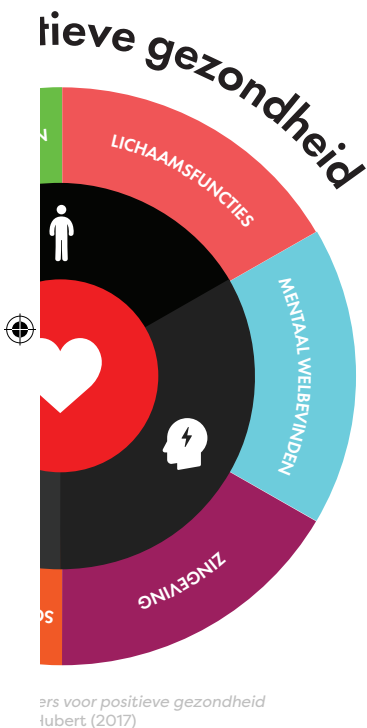
1. Positief her kaderen: focus op wat wel kan
2. Energie in balans
3. Consistentie en duidelijkheid
4. Maak het persoonlijk
5. Gebruik gamification waar nodig
6. Maak data inzichtelijk



Figuur 7: Domeinen Pijlers van
Bron: Hubert

Voor de bijbehorende scenario's, zie

Digitale bijlage: 005: Scenario's v1



3.4.

Definitieve concept

3.4.1. Aanleiding

Na de groenlicht presentatie heb ik me verdiept in de *Pijlers voor positieve gezondheid* van Machteld Huber (2017). In mijn voorgaande concept maakte ik in de basis gebruik van soortgelijke categorieën welke dienden als indicatie voor het opstellen van een doel binnen deze concepten.

Het werd me duidelijk dat de *Pijlers voor positieve gezondheid* (Huber, 2017) meer waren dan alleen een indicatie voor het opstellen van een doel. Het zijn handvatten welke gebruikt moeten worden om tot een doel te komen.

Zo heb ik rekening gehouden met de subdomeinen binnen in figuur 16. In voorgaande concepten probeerde ik alle pijlers toe te passen, dit was niet realistisch gezien de scope van dit afstudeerproject.

3.4.2. Meetbaarheid impact

Om de impact van het concept meetbaar te maken, is er prioriteit gesteld voor de subdomeinen in figuur 16. Het concept is getest aan de hand van de ontwerpcriteria in §3.1.

3.4.3. Statera

Statera ondersteunt mensen met PAH om na diagnose opnieuw in evenwicht te komen met betrekking tot energie. Dit wordt gedaan door aan het begin en aan het einde van de dag energiewaarden te koppelen aan activiteiten. Aan het einde van de dag wordt duidelijk of een activiteit werkelijk evenveel energie heeft gekost als ingeschat aan het begin van de dag. De data wordt na invoeren opgeslagen en toegevoegd aan de balans / het logboek, zodat er na verloop van tijd aanbevelingen gedaan kunnen worden d.m.v. analyse.

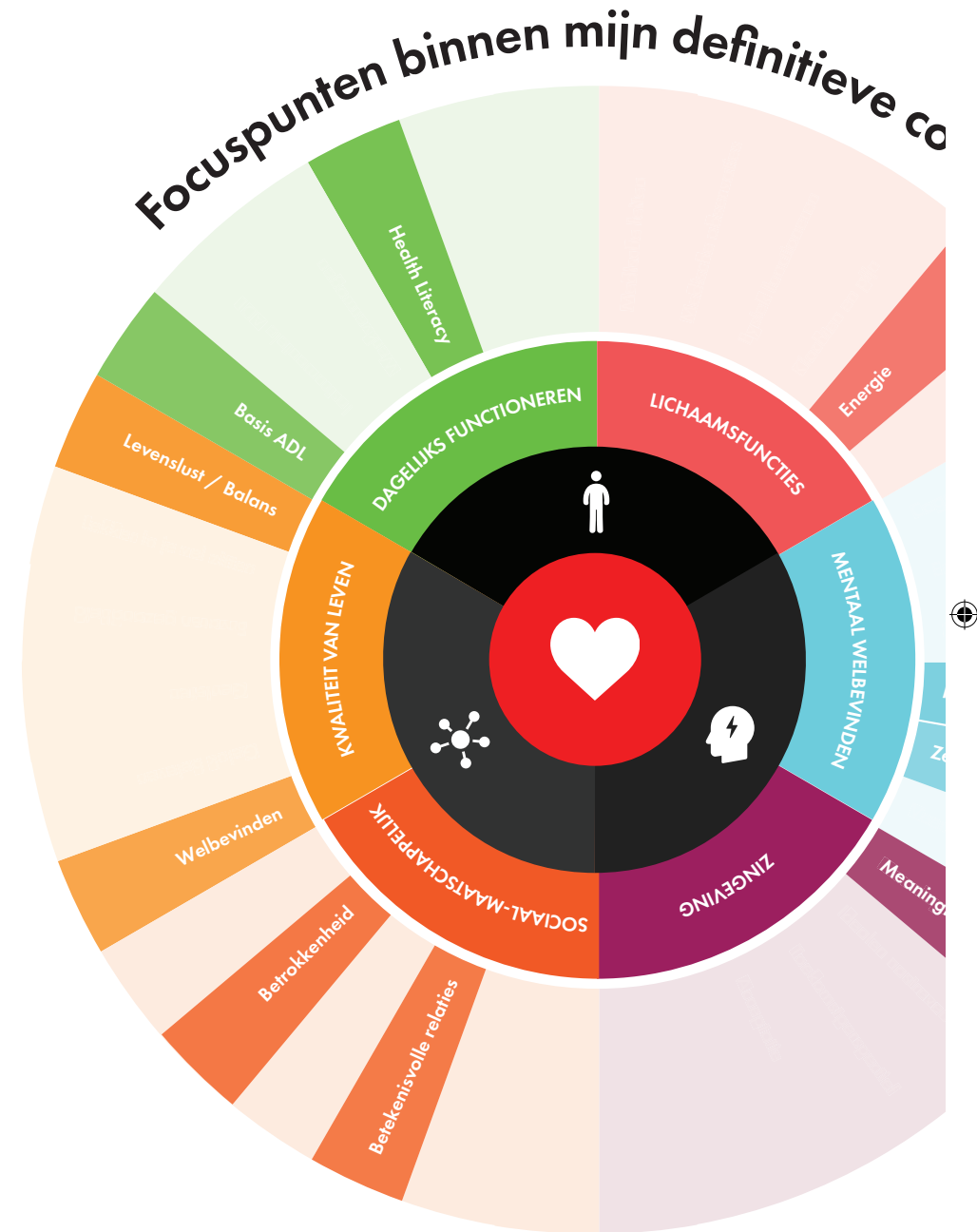
Er wordt data geïntegreerd uit Apple Health en/of Google Fit (afhankelijk van het toestel van de gebruiker iOS/Android), wat helpt om lichaamsbewegingen in kaart te krijgen zodat gemonitord kan worden welke bewegingen gemaakt of er veel belastende bewegingen gemaakt zijn gedurende de dag. Deze data wordt geanalyseerd om aanbevelingen te doen omtrent ergonomie.

Op basis van de geanalyseerde data kan er na verloop van tijd een nauwkeurige inschatting gemaakt worden met betrekking tot de energie die het kost om een activiteit uit te voeren. Zo kan de gebruiker goed inschatten hoeveel energie een dag hem/haar gaat kosten, en of dit teveel is of niet.

Als een planning meer energie kost dan dat er besteed kan worden op een dag, is het mogelijk activiteiten te delen met dierbaren via een Facebook Messenger integratie binnen Statera.

Het delen van activiteiten met dierbaren binnen de applicatie heeft het doel om sociaal contact te stimuleren en te onderhouden. Daarnaast helpt het de patiënt om algemene dagelijkse levensverrichtingen uit te kunnen voeren.

Statera zorgt ervoor dat patiënten inzicht krijgen in de activiteiten welke veel energie kosten en toont aan waardoor dit komt. Na verloop van tijd is het mogelijk om aanbevelingen te geven door middel van patronen die in kaart worden gebracht door data analyse. Zo worden aanbevelingen gedaan welke relevant zijn op basis van data uit het verleden.



Figuur 16: Focuspunten *Pijlers voor positieve gezondheid*
Bron: Hubert (2017)



3.4.4. Focuspunten

Het concept is voortgekomen uit de voorgaande iteraties en is definitief ontstaan na de groenlicht presentatie. Hierbij is de context van gebruik veranderd. Het concept is getest aan de hand van de subdomeinen in figuur 16 om focus aan te brengen en uitkomsten meetbaar te maken. Zoals in de onderzoeksfase al duidelijk werd (zie §2.3), is een gebrek aan energie het grootste obstakel voor patiënten.

Aan de hand van een scenario en onderliggende use cases heb ik het concept verder uitgewerkt en geoptimaliseerd. Dit heeft geholpen structuur aan te brengen tijdens het testen.

De context van gebruik is grotendeels in de thuis situatie omdat de gebruiker hier de meeste tijd doorbrengt, maar zal ook bij gebruik buitenshuis relevant zijn voor de gebruiker. Voor het inplannen van activiteiten bijvoorbeeld en het ontvangen van notificaties omtrent activiteiten/bewegingen. Statera is in eerste instantie bedoelt om patiënten met PAH te ondersteunen bij energiemangement, maar is daarnaast ook getest bij COPD-patiënten omdat het niet altijd mogelijk is geweest te testen bij PAH-patiënten.

Hieruit is duidelijk geworden dat deze applicatie niet alleen toepasbaar is op de kleine doelgroep PAH-patiënten, maar ook op grotere maatschappelijke schaal inzetbaar kan zijn.

Daarnaast is het zo dat dierbaren van de gebruiker de applicatie niet hoeven te downloaden omdat gedeelde activiteiten en notificaties via Messenger verricht worden. Dit maakt het aantrekkelijker, zo is er geen instapdrempel waarbij verplicht geparticipeerd moet worden op één platform.

3.4.5. Naam van het concept

Statera is de betekenis voor *in balans zijn* in het Latijn. De naam is samen met de namen uit voorgaande concepten aan testpersonen voorgelegd. Hieruit is gebleken dat Statera een sterke naam is, welke in lijn ligt met het beoogde doel van gebruik binnen de applicatie.

Om deze reden is er gekozen voor Statera - een sterke en neutrale naam waar geen associaties ontstaan omtrent een aandoening; dit maakt opschalen mogelijk buiten PAH.

Product vision statement



Doelgroep

Gebruikers

1. De doelgroep is erg divers. Leeftijden vallen van jong tot oud; ongeveer 40% valt binnen de leeftijd van 10-40 jaar, een meerderheid van de doelgroep bevindt zich tussen de 41-80 jaar oud.
2. 2/3e van de gevallen is vrouwelijk.
3. Ongeveer 300-350 patiënten.



Behoeften

Doelen

1. Wilt genieten van wat er nog wel mogelijk is en niet betutteld worden door anderen.
2. Wilt zo min mogelijk afhankelijk zijn van anderen om zich heen; voelt zich soms bezwaard om hulp te vragen.
3. Wilt de ziekte zo effectief en praktisch mogelijk leren managen om zich in balans te blijven voelen.
4. Energie zo efficiënt mogelijk besteden.

Frustraties

1. Het aanpassen (zowel lichamelijk als mentaal) van gezond naar noodgedwongen aanpassen naar een andere levensstijl.
2. Verbruikt dagelijks teveel energie en heeft moeite met het vinden van balans hierin.
3. Voelt zich belemmerd in zijn/haar doen en laten door verlies aan spontaniteit in het dagelijks leven.
4. Activiteiten zijn zwaarder dan voorheen of kosten teveel energie om ze nog uit te kunnen voeren.



Product

Hoofdfunctionaliteiten

1. Inzicht geven door middel van data analyse en aanbevelingen omtrent energiemangement.
2. Het integreren van een (groep) chatbot op Facebook Messenger zodat activiteiten eenvoudig (en eventueel automatisch) gedeeld kunnen worden met contacten/dierbaren.
3. Het integreren van gezondheids-apps zoals Apple Health om lichaamsbewegingen en veranderingen te kunnen koppelen aan Statera. Zo kunnen belastende bewegingen/activiteiten zoals traplopen, bukken en strekkingen gekoppeld kunnen worden aan activiteiten om waarschuwingen en aanbevelingen te geven. Zo kan er meer relevante kennis overgedragen worden aan de gebruiker, zonder dat er om extra input van de gebruiker gevraagd wordt.
4. Mogelijkheid tot het koppelen van praktische informatie welke betrekking heeft op / relevant is voor een bepaalde (ingeplande) activiteit voor sociale interactie en ondersteuning.
5. Doelstellingen nastreven omtrent lichaamsbeweging

Context van gebruik

1. Statera zal voornamelijk thuis gebruikt worden, maar is hier niet toe beperkt. Buitenshuis zal de app ook relevant zijn doordat data omtrent beweging automatisch bijgehouden wordt om belangrijke notificaties te kunnen sturen. Ook kunnen praktische zaken geregeld worden zonder dat de context een belemmering vormt voor het gebruik van de applicatie.

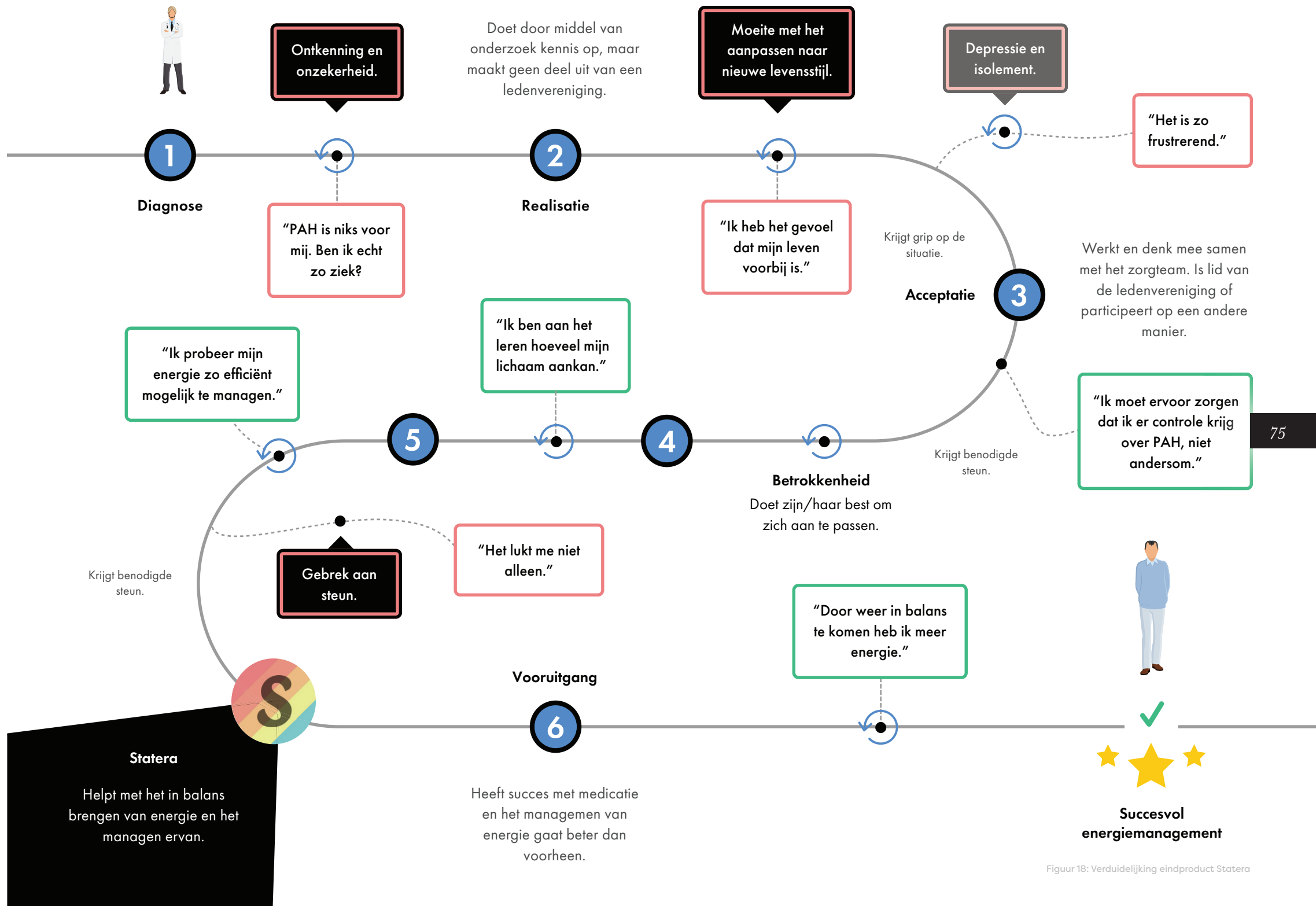


Waarden

USP's

1. Biedt relevante informatie omtrent ergonomie om rekening mee te houden tijdens activiteiten of te minimaliseren/voorkomen tijdens dagelijkse uitvoering.
2. Biedt inzicht in disbalans van verbruikte energie tijdens activiteiten en geeft tips om dit opnieuw in balans te krijgen.
3. Het eenvoudig kunnen delen van activiteiten met contactpersonen en dierbaren, waarbij een Messenger chatbot automatisch aanpassingen doorvoert in Statera op het moment dat er wijzigingen plaatsvinden.
4. Geeft de patiënt een deel van zijn/haar zelfverzekerdheid terug, door een bredere zelfkennis te ontwikkelen omtrent lichaamsbewegingen en verbruikte energie tijdens activiteiten.

Figuur 17: Product vision statement



Figuur 18: Verduidelijking eindproduct Statera





4

Realisatie



4.1. Iteratie #1

Concepten valideren

4.1.1. Inleiding

Tijdens de eerste iteratie vond ik het belangrijk om de basis zo duidelijk mogelijk te krijgen, zodat het helder over te brengen was naar de doelgroep en vervolgens een concept kon valideren. Na de creatieve sessie met Bas en Dennis van WEEKEND, ben ik aan de slag gegaan om de informatie op het affinity diagram (§2.8) om te zetten naar tastbare concepten. Hieruit zijn uiteindelijk vier concepten gedefinieerd. De beschrijvingen hiervan hebben als basis gevormd voor de scenario's welke ik zou gaan gebruiken voor de eerste gebruikerstest van de concepten. Hierna heb ik de vier concepten gevisualiseerd door ze uit te schetsen op papier en te accentueren met Copic markers. De concepten hielden rekening met de toenmalige ontwerpcriteria (digitale bijlage 003).

4.1.2. Concepten valideren

Nadat de concepten en scenario's waren uitgewerkt, heb ik ze opnieuw voorgelegd aan Bas en Dennis en ze gevraagd welke concepten ze het meest aanspraken en waarom.

Vervolgens heb ik hetzelfde gedaan bij Actelion in Woerden om aan Cynthia Maas, Suzanne Jansen en Lauren Stevens te vragen wat zij van de concepten vonden en of er medisch gezien beperkingen waren waar ik geen rekening mee had gehouden. Één van de concepten bleek niet uitvoerbaar te zijn (Phreathe), omdat dit concept ervan uitging dat het mogelijk was om longcapaciteit te meten met een spirometer. Lauren Stevens vertelde me dat dit gevaarlijk zou kunnen zijn voor de patiënt, omdat het overbelasting voor achteruitgang kon zorgen bij patiënten.

Vervolgens heb ik de drie overgebleven concepten voorgelegd bij een PAH- en COPD-patiënt. Ik heb in eerste instantie de concepten in persoon uitgelegd, twee van de drie concepten bleken onduidelijk en bleken geen duidelijk doel te hebben, volgens de gebruikers. Ook na het voorleggen van de scenario's (digitale bijlage 005) bleek dit het geval te zijn.

4.1.3. Uitkomsten

Het enige concept waar enigszins draagkracht voor was, was Mijn Streven, hier zagen de patiënten wel iets in. Op de vraag of ze het concept zouden gebruiken in het dagelijks leven, antwoordden ze dat het onwaarschijnlijk was. Alleen als het ze echt zou helpen om voor verbetering te zorgen.

Werden de concepten begrepen door de doelgroep?

De voorgelegde concepten waren op zichzelfstaand niet interessant, maar er werd aangegeven dat er functionaliteiten los wel interessant waren. Tijdens de discussie kwam naar boven dat energiemangement en praktische zaken belangrijk gevonden werden, omdat dit naar eigen zeggen hielp om houvast te geven aan een dag.

Wat gebruik je momenteel om belangrijke gebeurtenissen inzichtelijk te maken omtrent het ziektebeeld wat je hebt?

Het viel me op dat de patiënten waar ik tot nu toe mee gesproken heb, gebruik maken van een telefoon, tablet of laptop om gegevens omtrent het ziekteverloop bij te houden. Het betroffen voornamelijk praktische zaken, zoals het insplannen en maken van afspraken geregeld, het maken van notities en/of het bijhouden van medische gegevens zoals de 6 minuten looptest, zuurstofgehaltenes en overige ziekte gerelateerde informatie.

4.1.4. Reflectie

Terugkijkend op deze iteratie had ik beter met jobstories kunnen werken, omdat dit meer mogelijke uitkomsten biedt en rekening houdt met wanneer iets gebeurt, wat er gebeurt en waarom dit gebeurt.

Zo had ik voor kleine handelingen een use case kunnen maken en testen, maar omdat ik nu een concept wilde valideren ging dacht ik dat een scenario beter zou helpen. Dit bleek niet helemaal het geval te zijn.

Ik ben blij dat ik de concepten eerst gecommuniceerd heb naar WEEKEND en Actelion, hieruit bleek dat er één concept was (Mijn Streven) die het meeste draagkracht had in theorie. Na het voor te leggen bij twee patiënten kwam ik erachter dat er specifieke elementen interessant waren, maar dat er opnieuw nagedacht moest gaan worden over een concept. Doordat ik teveel wilde combineren binnen een concept, heb ik de plank mis geslagen. In een volgende iteratie ga ik me proberen te richten op één use case en een specifiek concept.

Bijlage: 6.3. Testplan #1

Take Care #1

Dagelijkse taken, activiteiten en bezigheden kunnen inzichtelijk worden bijgehouden om energie te managen.

Taken kunnen wanneer nodig gedeeld worden met een groep dierbaren om te ontzorgen / sociale interactie te stimuleren.



Voorkeuren instellen en/of definiëren om de app naar behoren te laten werken.

Activiteiten definiëren aan de hand van autocomplete. Taken kunnen opgeslagen worden voor hergebruik.

zelflerend



Breathe #2

Ademhalingsmeditatie met behulp van de microfoon op een telefoon aan de hand van richtlijnen m.b.t. PAU. Nulmeting uitvoeren en data inzichtelijk maken voor gebruiker.

Daarnaast zou het mogelijk zijn om bijvoorbeeld een wearable als Spire te gebruiken voor constante monitoring en advies.

Niveau-meting en limitaties m.b.t. maximale inspanning bij specialist laten meten als dit nodig is.

Optioneel Koppelen wearable "Spire" voor constante monitoring ademhaling.

Installeert op telefoon applicatie en opent.

Onboard Geeft instructies m.b.t. gebruik applicatie...

Helpt bij mindfulness

3 Aan de hand van kan gebruiker indicatie van ademhaling zien:

- 1 Kalm
- 2 Gespannen
- 3 Focus

Gebruik kan o.a. indicatie aangeven v. o.a.

Empower Me #3

Gedecentraliseerd netwerk waarbij alle belangrijke stakeholders aan elkaar gekoppeld kunnen worden.

Data integriteit, veiligheid en validatie staat centraal.

Stelt patiënt in staat zelf inzicht en controle te hebben over eigen dossier, te discussiëren met patiënten / betrokkenen over aspecten Invloed ziekte en

multidisciplinaire gesprekken op afstand te kunnen voeren met zorgverleners. Niveau wordt bepaald aan de hand van deze nulmeting (Wat medische technologie welke niet alleen patiënt helpt, maar ook rekening houdt met meerdere stakeholders om te voorzien van gezondheidsbehoeftes te beginnen.



Micromanager Goals #41

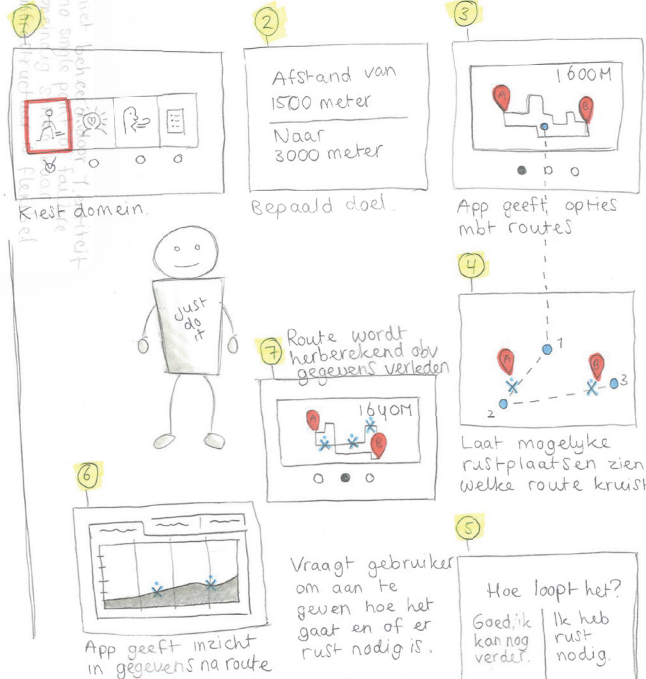
Het werken naar een doel toe kan moeilijk zijn. Vooral wanneer je ook rekening moet houden met bepaalde beperkingen.

Gebruikers kunnen aan de hand van een app aangeven welke doelen ze zouden willen halen op het gebied van een domein als beweging.

Om van 1,5 km naar 3 km te gaan (lopend) moet dit geleidelijk opgebouwd worden.

Aan de hand van locatie en context worden routes bepaald welke dagelijks in afstand toenemen, totdat het doel wordt bereikt.

Mijn streven



Figuur 19: Eerste concepten

4.2. Iteratie #2

Digitaal prototype v1

4.2.1. Inleiding

De voorgaande iteratie heeft me doen realiseren dat er nog veel gedaan moet worden. Ik ga opnieuw op zoek naar mogelijke use cases en projecten op websites als Cannes Lions for Health, Behance en andere soortgelijke websites voor inspiratie. Door de verschillende beperkingen waar ik mee moet werken, vind ik het moeilijk om niet geneigd te zijn met een medische blik te kijken naar verschillende oplossingen. Met verschillende ideeën ga ik opnieuw naar Bas om zijn expertise te vragen met betrekking tot medische aspecten. Het blijft lastig om een oplossing te bedenken waarbij je je 100% afzijdig wilt houden van data-uitwisseling welke voor aansprakelijkheidskwesties kan zorgen, terwijl je geen mogelijkheden wilt uitsluiten.

Uiteindelijk krijg ik het idee om de elementen uit de concepten te halen die ik heb voorgelegd bij de doelgroep, om te kijken of het mogelijk is hier een samenvoeging van te maken welke aansluit op de feedback die ik genoteerd heb.

Ik heb gekozen voor een mobile device als platform, omdat ouderen steeds vaker over een mobiele telefoon beschikken en hier ook gebruik van maken.

Er is over nagedacht om het beschikbaar te maken voor een tablet of desktop-versie, alleen dit valt buiten de scope van dit project. Ook is het niet mogelijk om deze twee platformen te gebruiken buiten de thuiscontext.

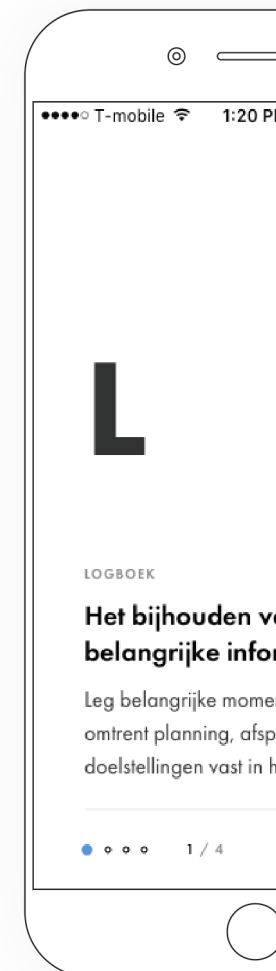
4.2.2. Digitaal prototype

Omdat ik niet van plan opnieuw schetsen te maken om mijn concept te verduidelijken, heb ik ervoor gekozen wireframes te maken en een eerste clickable prototype te ontwikkelen in Sketch welke eventueel op afstand getest zou kunnen worden met InVision.

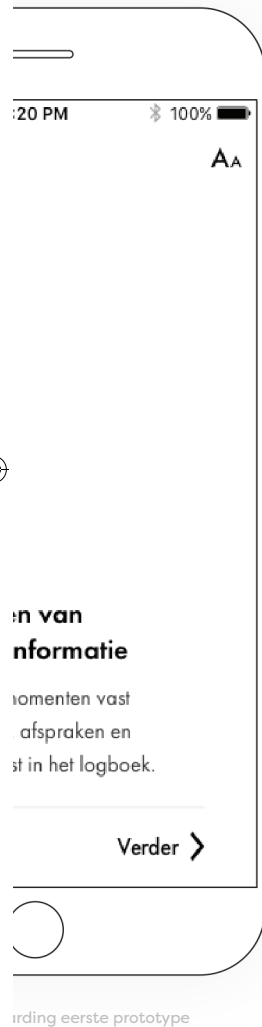
Een medium fidelity prototype is in dit geval de beste optie, omdat ik vervolgens door kan itereren naar high fidelity prototype. Hiervoor wil ik gebruik gaan maken van Principle omdat dit het mogelijk maakt om passende interacties te prototypen. Met deze workflow denk ik het efficiëntst te werk te kunnen gaan om te testen gedurende de komende iteraties.

InVision prototype

<https://invis.io/ASENGSOFM>



Figuur 20: Onboarding



4.2.3. Testen

Deze keer heb ik ervoor gekozen om gebruik te maken van een usability testplan (bijlage 6.3.) in combinatie met jobstories (digitale bijlage 006) zodat er een duidelijke structuur aan te brengen is in de test. Dit is omschreven in een testplan voor overzichtelijkheid en structuur.

4.2.4. Uitkomsten

Begrijp je wat er bedoeld wordt binnen de schermen die je ziet?

Het nieuwe concept wordt wel begrepen, alleen niet waarom er zoveel introductieschermen zijn. Het is niet duidelijk genoeg wat de functionaliteiten binnen de applicatie doen en welke waarde dit voor de gebruiker heeft.

Kun je me vertellen waar iemand deze applicatie voor zou kunnen gebruiken?

Het doel is niet eenduidig de stappen zijn onduidelijk. In vergelijking met de concepten maakte dit prototype wel een verschil, omdat het nu tastbaar gemaakt was. Het plannen van afspraken en het koppelen van notities hieraan werd goed ontvangen en als bruikbaar beschouwd.

Wat wordt er onduidelijk gevonden binnen de applicatie?

Het gaat in het begin voornamelijk mis, het is hier niet goed duidelijk waarvoor de applicatie dient en wat de meerwaarde is voor de gebruiker. Er zijn veel schermen die doorlopen moeten worden, dit wordt als onprettig ervaren. Op het moment dat je in het hoofdscherm komt, is het onduidelijk wat er gedaan moet worden. Om deze reden zou de gebruiker de applicatie niet nogmaals gebruiken.

“Ik weet niet precies wat ik moet doen.”

Kan er uitgelegd worden waar de applicatie precies voor dient?

Volgens de testpersonen was dit nog onduidelijk, er werd niet begrepen wat er gedaan moest worden omdat er geen instructies gegeven tijdens het eerste gebruik van de applicatie.

Bijlage: 6.3. Testplan #2

4.2.5. Reflectie

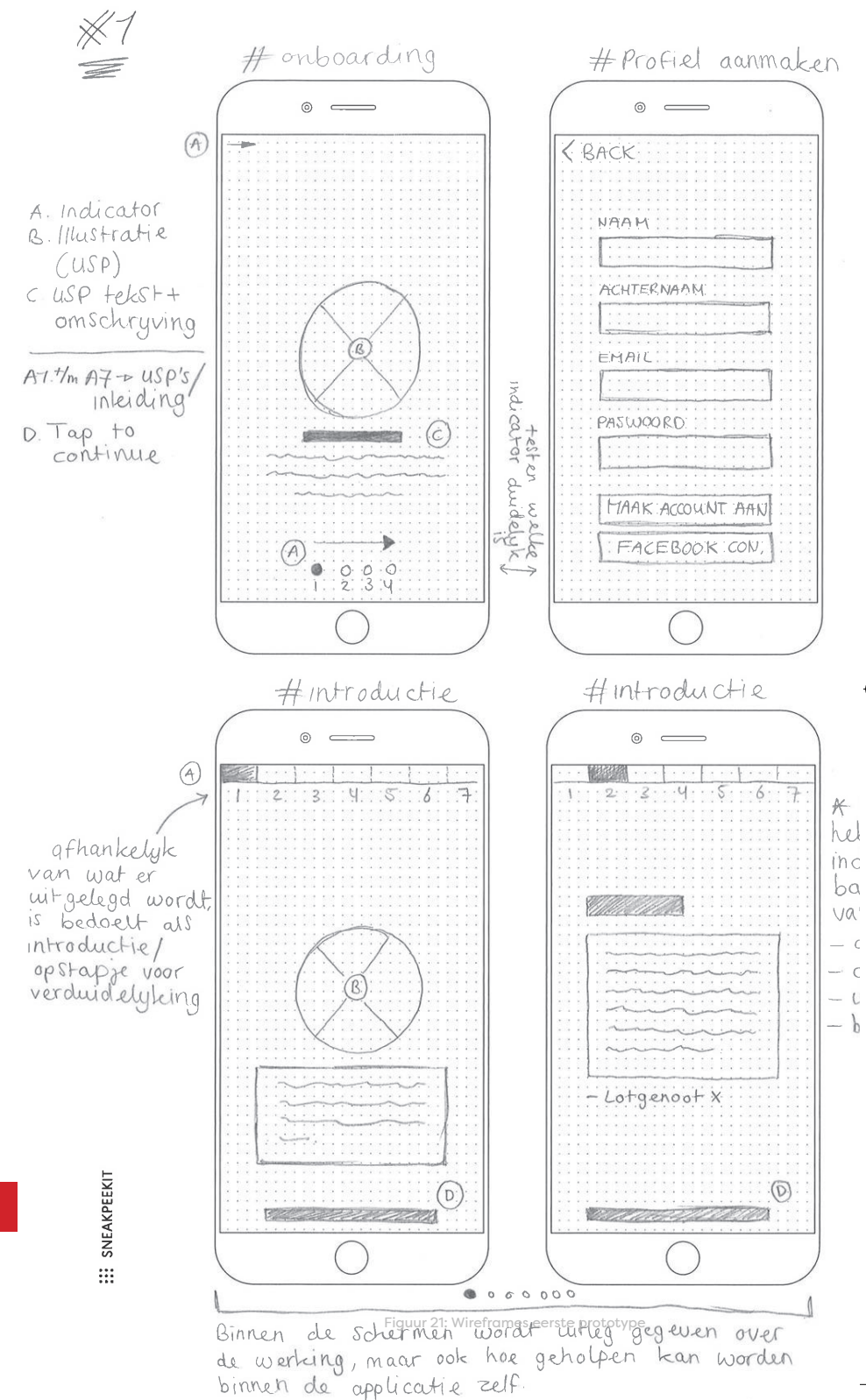
In vergelijking met de voorgaande concepten werd dit concept goed ontvangen. Er waren alleen onduidelijkheden welke verholpen hadden kunnen worden door instructies toe te voegen. De applicatie was alsnog te breed/groot en niet opgedeeld in jobstories zoals ik had aangegeven te doen. Het concept moet nog verder aangescherpt worden om toegevoegde waarde te kunnen bieden aan gebruikers.

Het aanscherpen van het concept en focus leggen op energiemangement is mijn eerste prioriteit voor de volgende iteratie. Vervolgens zorg ik voor instructies bij het eerste gebruik, zodat het duidelijk is hoe er gebruik gemaakt moet worden van de applicatie.

Na het aanscherpen van het concept, test ik het concept voor de laatste keer voordat ik begin aan een high fidelity prototype. Dit prototype wil ik vervolgens bij drie patiënten testen en gebruik maken van Lookback om online het prototype te laten testen door een aantal testpersonen.

Voor alle wireframes, zie

Digitale bijlage: 006: Wireframes



4.3. Iteratie #3

Digitaal prototype v2

4.3.1. Inleiding

In de voorgaande iteraties waren de concepten erg breed, hierdoor werd er weinig aandacht besteed aan het oplossen van één probleem. Daarom zal ik me in deze iteratie volledig focussen op energiemangement en het in balans brengen van energie. Dit heb ik in samenspraak met Bas en Dennis besloten na de feedback uit de vorige iteratie en de groenlicht presentatie.

Het volledige concept is terug te lezen in §3.4. Ik licht hier alleen de ontwikkelingen toe en hoe de structuur en visuele stijl zich ontwikkeld heeft.

Na besloten te hebben voor energiemangement te kiezen, moest er opnieuw onderzoek gedaan worden naar verschillende dingen. Ik wist bijvoorbeeld niet hoe je energie moest managen, dus ben ik hier desk research naar gaan doen. En hoe meet je energie? Hoe maak je persoonlijk energieverbruik inzichtelijk? Hoe zet je energie weg tegenover een week geleden? Hoe hou je iets in balans? Vragen waarop ik gaandeweg na ontwerp onderzoek antwoord op heb gekregen.

Ik zocht naar een scala aan statistieken en data visualisaties, maar vergat na te denken over hoe het allemaal gestructureerd moest worden. Niet alleen de structuur van de data, maar ook van de applicatie. Hoe kan het elkaar ondersteunen zonder onnatuurlijk aan te voelen? Om deze functionaliteit te ondersteunen moet de hele structuur van de applicatie daar omheen gemaakt worden.

Ik besloot de visualisaties voor te leggen aan collega's bij WEEKEND voor omdat ik me afvroeg welke naar hun mening het meest bruikbaar waren om energiewaardes mee in te geven. Een slider bar leek het beste te werken om een waarde in te voeren, zonder extra handelingen te hoeven verrichten. Er zullen drie waardes overzichtelijk gemaakt moeten worden: een inschatting, een werkelijke waarde en een gemiddelde. Door te experimenteren in Sketch kwam ik uiteindelijk tot drie rijen van 10 cirkels. Elke cirkel staat voor 10%, wat het overzichtelijk en gebruiksvriendelijk maakt.

Bijlage: 6.3. Testplan #3

* introschermen hebben vaste indelingen op basis van vaste elementen

- alleen tekst
- quote
- uitleg
- beeldtaal

De nieuwe onboarding, structuur en het koppelen van een energie inschatting en werkelijke waarde aan een activiteit zijn getest aan de hand van een testplan. Eerst is het aangescherpte concept voorgelegd en vervolgens zijn er een use case doorlopen voor het eerste gebruik van de applicatie.

Ook heb ik in InVision (<https://invis.io/EMF9oJ8KF>) een prototype gemaakt zodat ik deze kon koppelen aan Lookback om de visualisaties alvast te testen bij testgebruikers.

4.3.2. Uitkomsten

Is het concept duidelijk uit te leggen?

Het concept wordt goed ontvangen en de meerwaarde van de applicatie wordt duidelijk tijdens de onboarding. Alleen de visualisatie met betrekking tot balans is nog niet duidelijk genoeg.

Is het duidelijk dat de waardes die ingevoerd zijn opgeslagen worden?

Er wordt aangegeven dat het niet lijkt alsof de waardes opgeslagen worden omdat er niks gebeurt met het scherm. Het is wel duidelijk wat er gedaan moet worden, alleen omdat er geen bevestiging volgt is het enigszins onduidelijk wat er vervolgens gedaan moet worden.

Zou je de applicatie zelf gebruiken?

Twee van de drie testpersonen geven aan dat ze de applicatie zouden gebruiken als er nog meer uitleg gegeven zou worden bij het uitlezen van de waardes bij de balans.

Wat was onduidelijk?

Op dit moment zie je in het midden van een activiteit een weegschaal staan en aan de linker of rechter kant de afwijking van het gemiddelde. Volgens een gebruiker is dit niet overzichtelijk genoeg.

4.3.3. Testen

Deze keer heb ik ervoor gekozen om gebruik te maken van een usability testplan (bijlage 6.3.) in combinatie met jobstories (zie digitale bijlage 007) zodat er een duidelijke structuur aan te brengen is in de test.

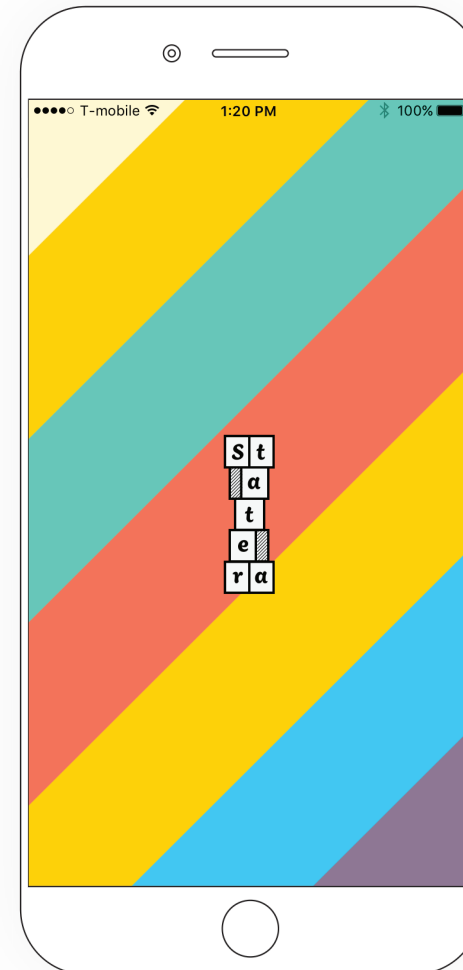
4.3.3. Wat heb ik geleerd?

In de vorige iteratie gaf ik aan eerst het concept te willen testen en pas daarna te beginnen aan het high fidelity prototype.

Ik heb besloten hier gelijk mee te beginnen, omdat ik wilde weten of de gekozen visualisaties gebruiksvriendelijk genoeg waren binnen de ontworpen schermen.

Het concept staat sterk na het opnieuw getest te hebben bij een aantal gebruikers. De helft geeft aan de applicatie te willen gebruiken om te kijken of het ook daadwerkelijk zou helpen om energie beter in balans te krijgen. Het invoeren van data gaat nog niet helemaal soepel. Er wordt bijvoorbeeld geen (visuele) bevestiging gegeven op het moment dat er een waarde opgeslagen wordt. De instructies die gegeven hebben spreken voor zich volgens de gebruikers, alleen voelt de interface nog niet helemaal natuurlijk aan.

Om meer vertrouwen te geven binnen de applicatie, wil ik een bevestiging geven op het moment dat er iets gewijzigd wordt. Het onnatuurlijke gevoel binnen de schermen wil ik verhelpen door binnen de schermen elementen zoals dropdowns te animeren. Door (micro)animaties toe te voegen aan elementen denk ik dat bij gebruik het gevoel intuïtiever zal worden beleefd.



Figuur 22: Splash screen 2e prototype

4.4. Iteratie #4

Eindproduct

4.4.1. Totstandkoming

Het eindproduct is tot stand gekomen na een laatste feedback sessie. Hierna zijn de laatste schermen ontworpen in Sketch om toe te voegen aan het Principle prototype. Er is een scenario geschreven waarin de use cases uitgelegd worden. Uiteindelijk zijn in Principle zijn de schermen geanimeerd en zijn er interacties toegevoegd voor gebruiksvriendelijkheid.

De mockups, prototypes, schermen en werkbestanden corresponderen met de bestandsnaam welke hieronder wordt gebruikt. Alles is terug te vinden in digitale bijlage. De Principle prototypes zijn klikbaar, maar offline. Om die reden heb ik ook nog een InVison prototype gemaakt als eindproduct.

4.4.2. Scenario

Er is een scenario geschreven om uit te beelden hoe er vanaf de huidige situatie naar de gewenste situatie

Bijlage: 6.2. Scenario Statera

4.4.2. Use cases

- 001. Het eerste gebruik.
- 002. Werkelijke waarde invoeren.
- 003. Activiteit delen.
- 004. Toezeggen activiteit.
- 005. Bevestigen activiteit.
- 006. Menu.
- 007. Beter in balans.

Deze use cases zijn aan de hand van een scenario (bijlage 6.2.) beschreven om uit te beelden hoe het product gebruikt wordt.

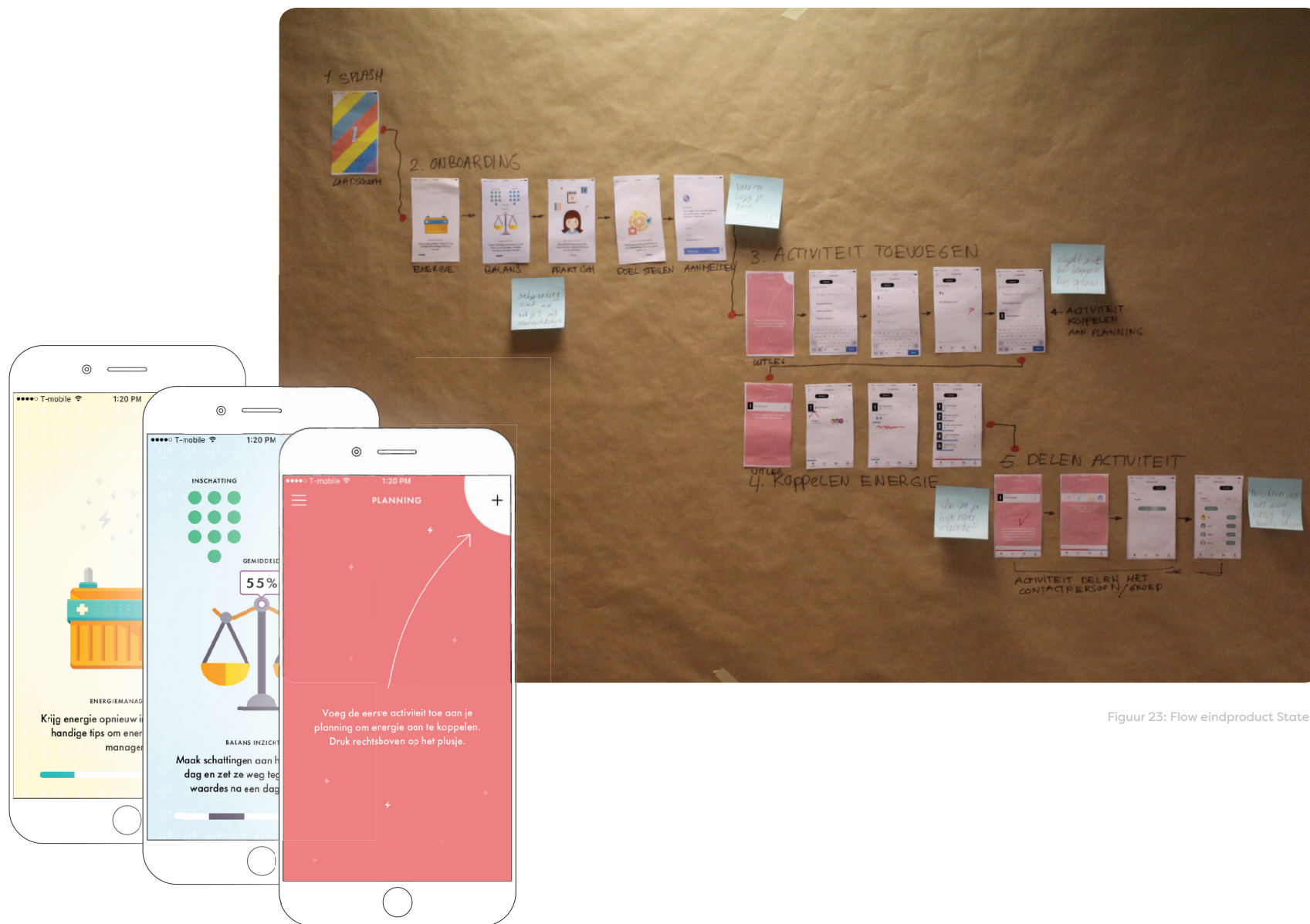
4.4.3. Prototype

<https://invis.io/ASENGSOFM>

Bijlage: 6.3. Testplan #4

4.4.5. Ontwerpcriteria

Het eindproduct houdt rekening met criteria in §3.1. om impact meetbaar te kunnen maken.



Figuur 22: Schermen eindproduct Statera



Figuur 23: Flow eindproduct Statera

Gebruikers



Patiënt en zorgteam

Patiënt bespreekt dat hij/zij moeite heeft met het in balans brengen van energie.

Integraties



Data & Verbondenheid

Met data van Apple Health kan Statera nauwkeuriger energie inschatten voor een activiteit of tips geven.

Statera



Statera maakt het mogelijk om energie in balans te brengen door het te koppelen aan activiteiten door middel van twee meetpunten (inschattingen en werkelijke waarden). Er wordt een Facebook Messenger chatbot geïntegreerd zodat activiteiten eenvoudig gedeeld kunnen worden, maar ook zodat anderen niet afhankelijk zijn van een externe applicatie die ze moeten downloaden.

Dierbaren

Kunnen gekoppeld worden aan Statera om activiteiten mee te delen en ondersteuning te bieden.



Energie management



Planningen



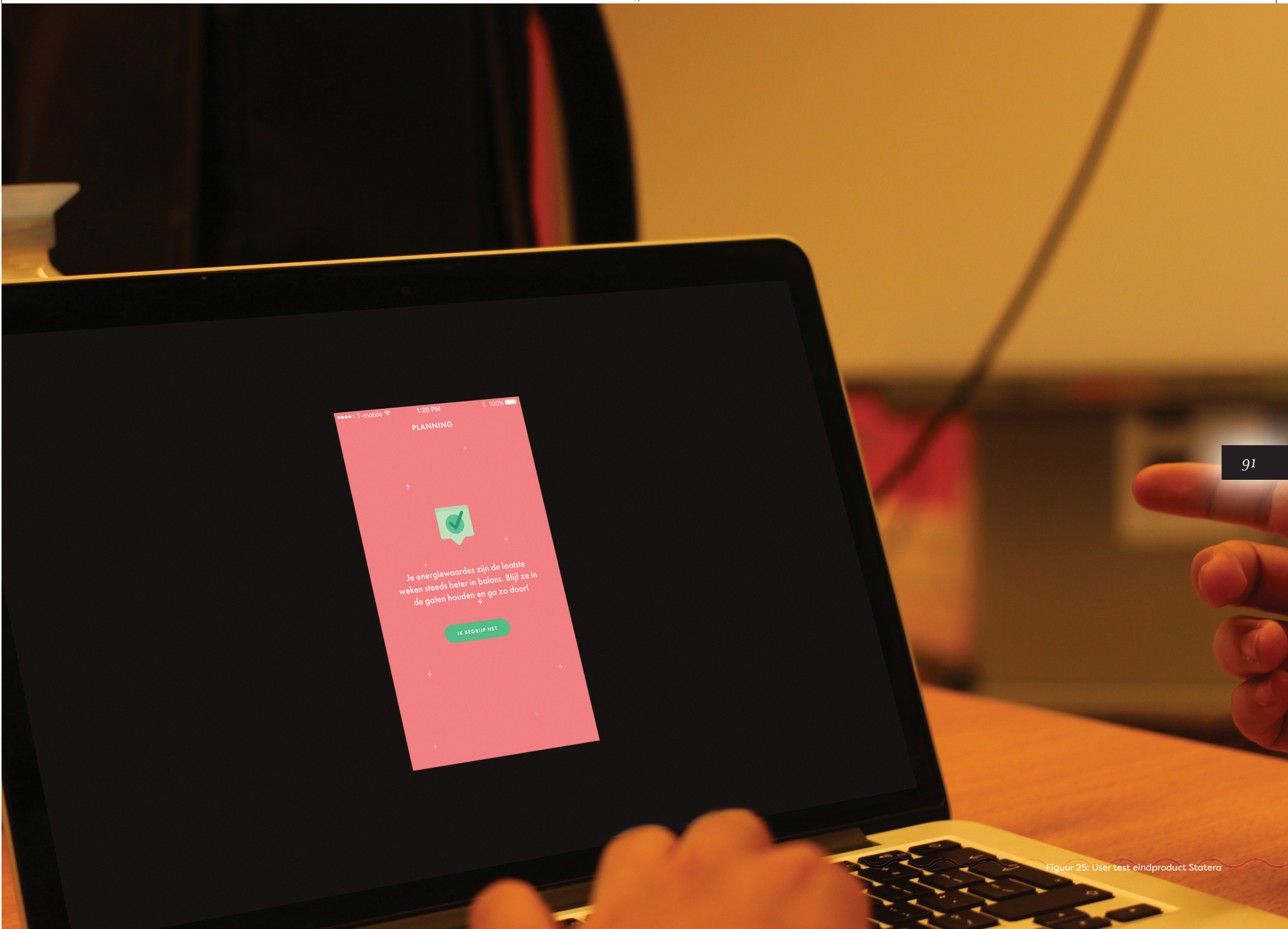
Balans en inzicht



Doelen stellen

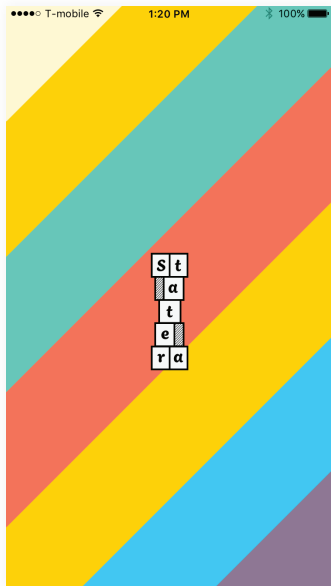
Hoofdfunctionaliteiten

Figuur 24: Functionaliteiten en betrokkenen eindproduct Statera



Figuur 25: User test eindproduct Statera

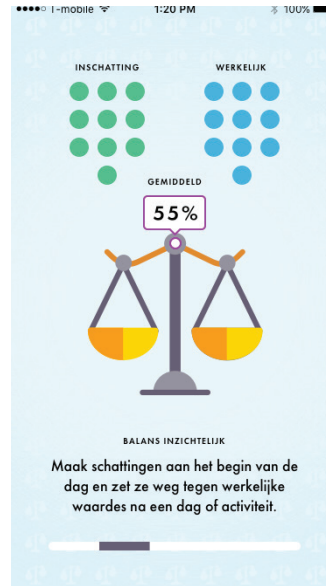
4.4.7. Use case 001 Eerste Gebruik & 006 Menu



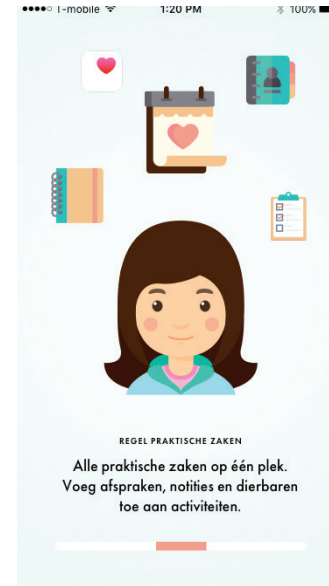
001 Loading logo Statera.



002 Onboarding 1/5.



003 Onboarding 2/5.



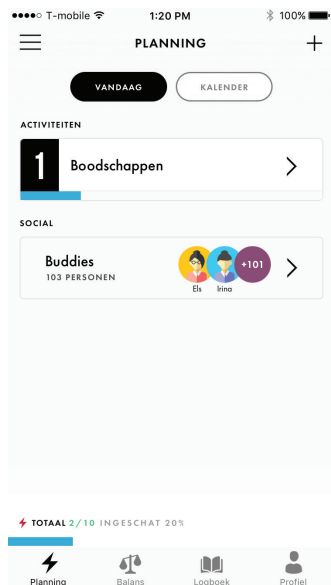
004 Onboarding 3/5.



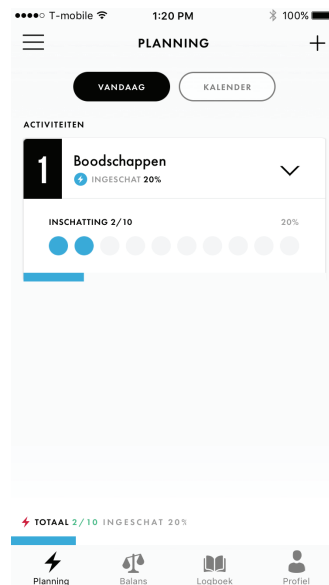
005 Onboarding 4/5.



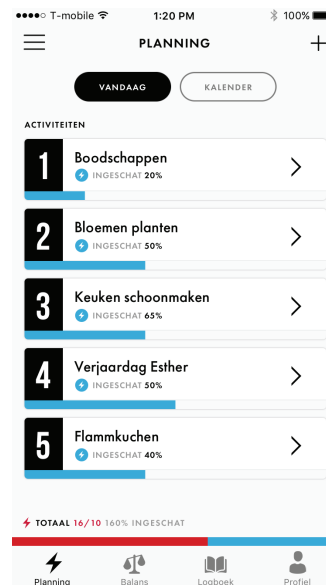
006 Onboarding 5/5.



013 Activiteit welke toegevoegd is door gebruiker.



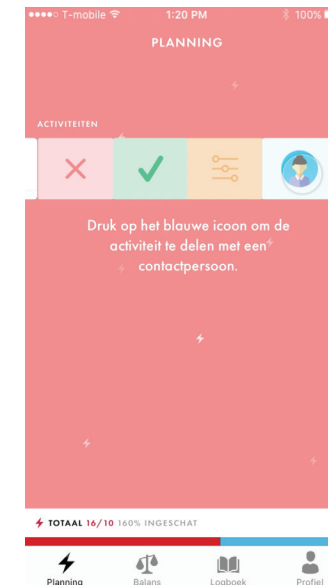
014 Gebruiker maakt een inschatting van 20%.



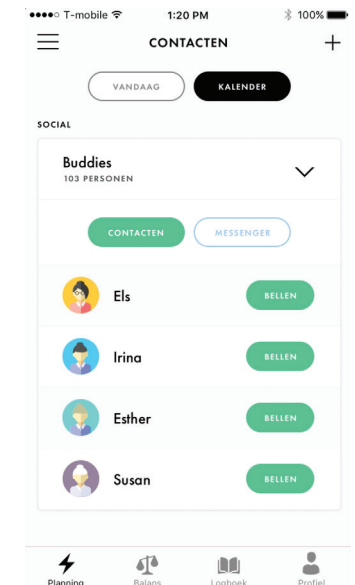
015 Gebruiker voegt alle activiteiten toe aan planning.



016 Gebruiker krijgt een melding m.b.t. energieniveau.



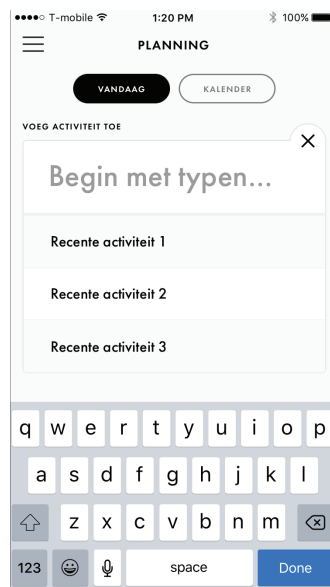
017 Uitleg m.b.t. toevoegen van contactpersonen.



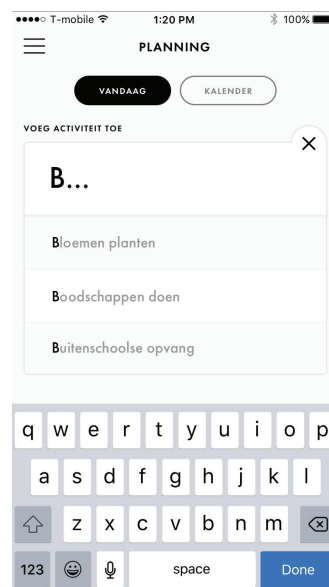
018 Overzicht contactpersonen.



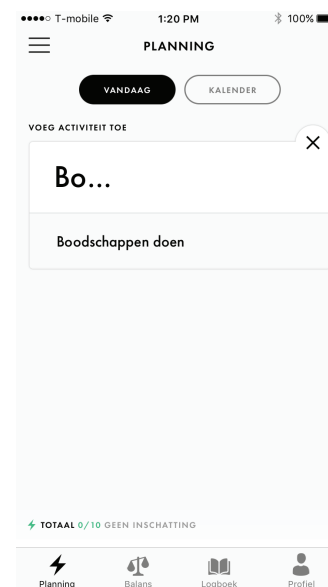
007 Uitleg voor het toevoegen van een activiteit en energie.



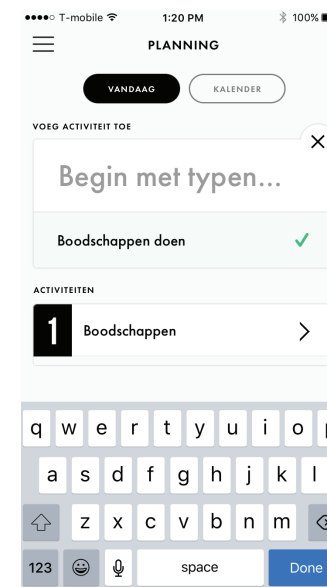
008 Begin met typen activiteit.



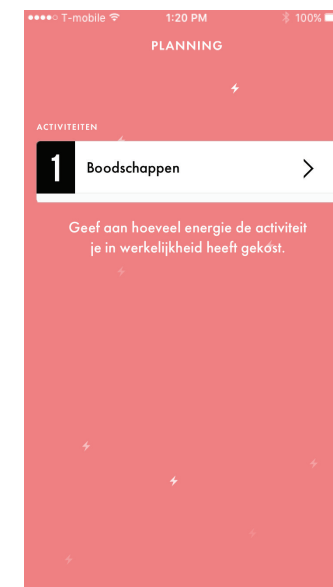
009 Besluit "Boodschappen" toe te gaan voegen.



010 Besluit "Boodschappen" toe te gaan voegen.



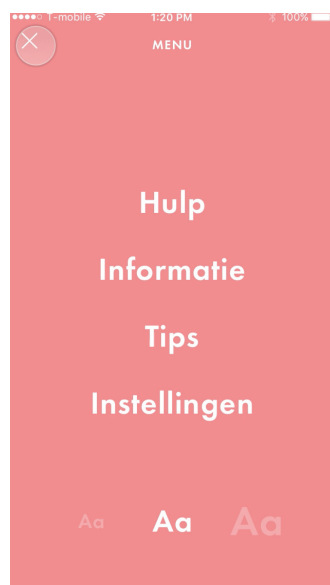
011 Activiteit toegevoegd.



012 Uitleg energie koppelen aan toegevoegde activiteit.



00X Openen menu



00X Sluiten menu

#1 Ondersteund het de gebruiker bij het uitvoeren van algemene dagelijkse levensverrichtingen?

Er wordt hierin ondersteund door tips en aanbevelingen te geven met betrekking tot activiteiten op de dagplanning. Daarnaast worden analyses gemaakt met betrekking tot besteedde energie in verschillende dagdelen, zodat er voorgesteld kan worden activiteiten op een ander dagdeel te plannen.

#3 Stimuleert het sociaal-maatschappelijk contact en heeft het als doel betekenisvolle relaties te creëren en/of te onderhouden?

Het stimuleert het contact met anderen door het mogelijk te maken contacten te synchroniseren met Statera. Zo kan er op een gemakkelijke manier activiteit gedeeld worden, zodat overbelasting voorkomen kan worden.

#4 Is het persoonlijk en biedt het relevantie voor de gebruiker?

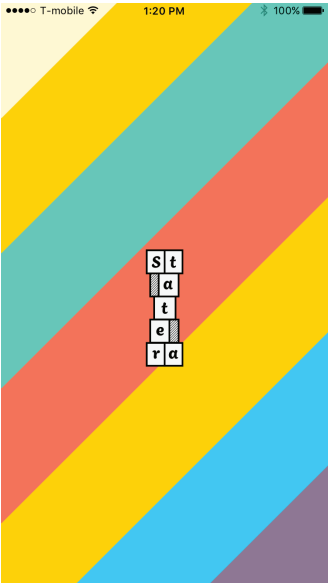
Het biedt relevantie voor de gebruiker door het mogelijk te maken om activiteiten bij te houden en hier energie aan te koppelen.

#5 Maakt het gebruik van consistentie en duidelijkheid?

Zorg voor consistentie en duidelijke beschrijvingen welke begrepen worden door de gebruiker. Begrijpbare taal, herkenbare (visuele) patronen en duidelijke doelstellingen zijn hierbij uitgangspunt.

Figuur 26: App flow eerste gebruik

4.4.8. Use case 002 Werkelijke waarde invoeren



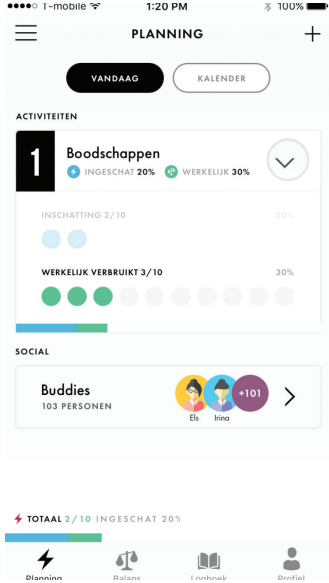
001 Loading logo Statera.



002 Herinnering om werkelijke waarden te koppelen.



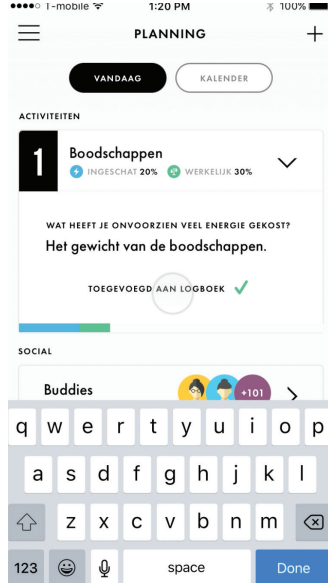
003 Uitleg hoe een werkelijke waarde toegevoegd wordt.



004 Koppelen van werkelijke waarde.



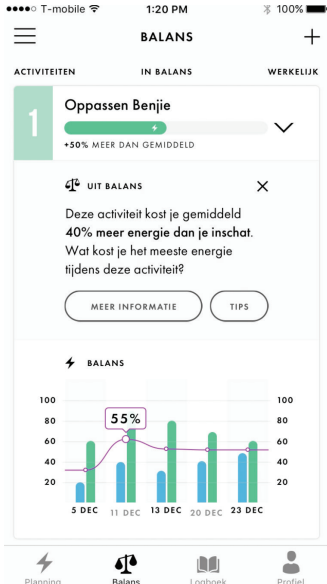
005 Opslaan van werkelijke waarde.



006 Opmerking m.b.t. uitgevoerde activiteit.



007 Melding m.b.t. de betrouwbaarheid van waarden.



008 Begin met typen activiteit.

#2
Maakt het data inzichtelijk en heeft het als doel om bewustwording omtrent lichaam en energie te verhogen?

Maakt het mogelijk data over energie en activiteiten inzichtelijk te krijgen door het af te zetten tegen elkaar. Hierbij wordt de werkelijke waarde tegen de inschatting afgezet om disbalans in kaart te brengen.

#5
Maakt het gebruik van consistentie en duidelijkheid?

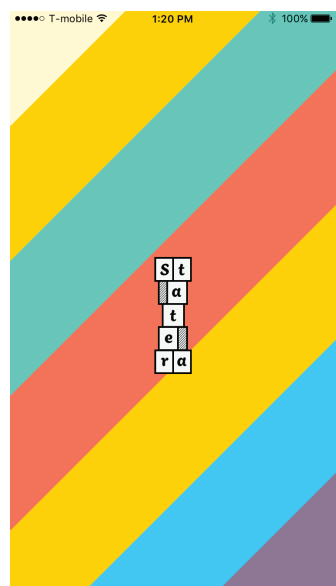
Elementen worden op een consistente manier vormgegeven zodat de er duidelijkheid en consistentie ontstaat. Op deze manier kan er herkenbaarheid worden gecreëerd.

#6
Is het simpel en heeft het een gelaagde informatiestructuur?

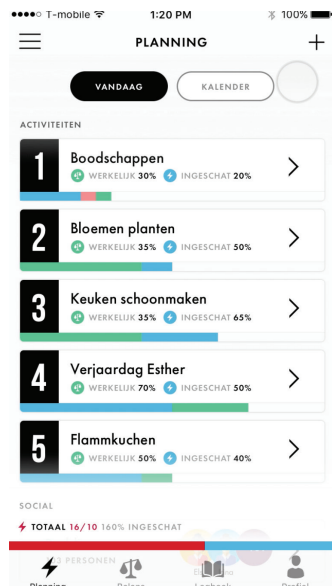
Er wordt uitleg en instructie gegeven hoe energie toegevoegd moet worden aan activiteiten bij het eerste gebruik om te ondersteunen bij een gelaagde informatiestructuur.

Figuur 27: App flow werkelijke waarde invoeren

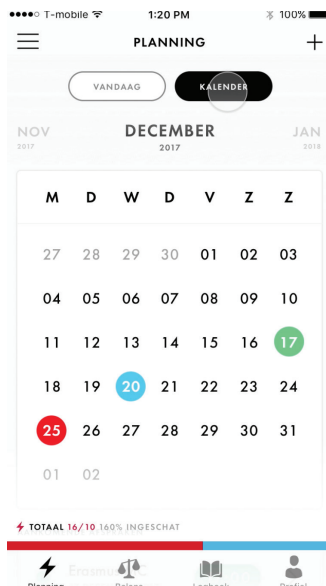
4.4.9. Use case 003 Activiteit delen



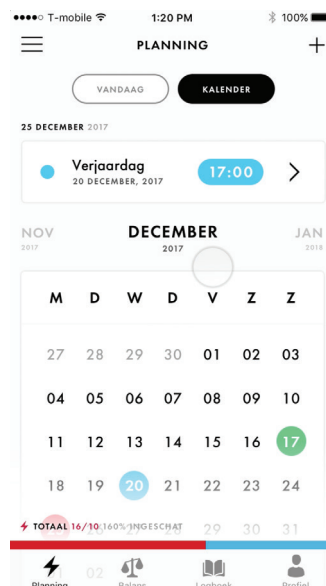
001 Loading logo Statera.



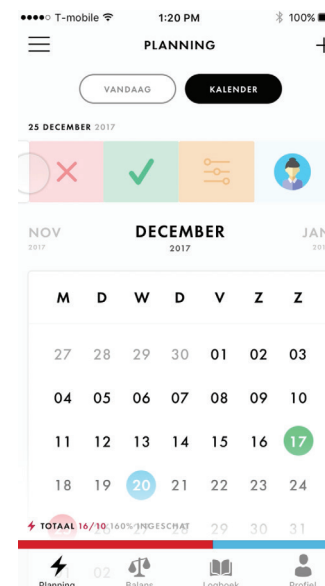
002 Gebruiker drukt op kalender.



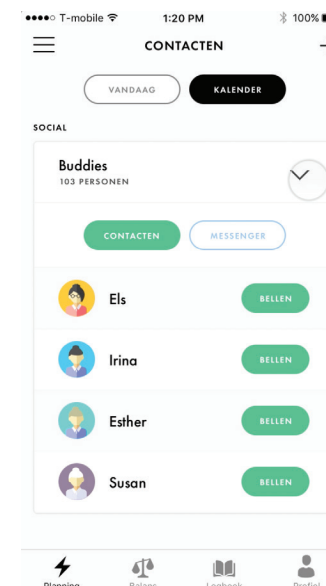
003 Gebruiker komt in het overzicht van de kalender.



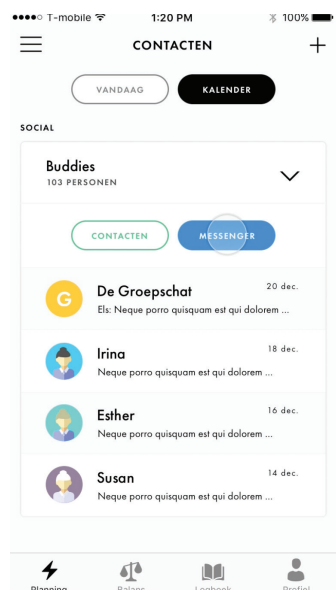
004 Gebruiker selecteert een activiteit.



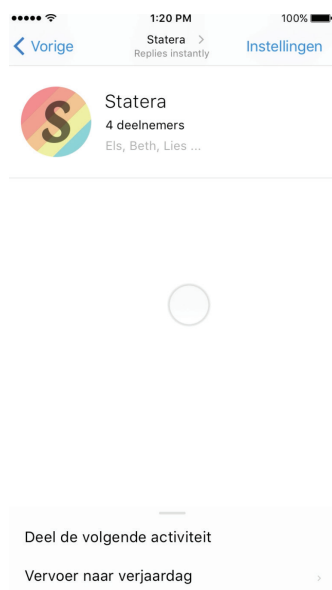
005 Gebruiker sleept op de activiteit naar links.



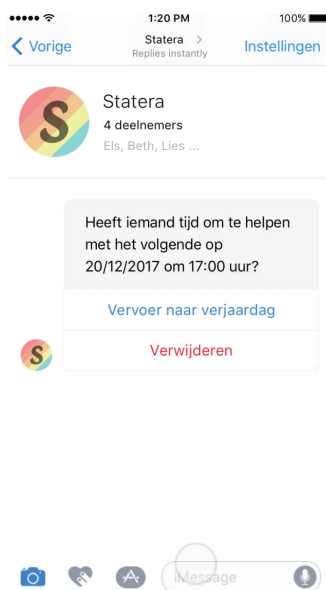
005 Gebruiker komt in het overzicht contactpersonen.



007 Gebruiker drukt op "De Groepschat".



008 De chatbot wordt geopend.



009 Gebruiker deelt de activiteit met de groep.

#1
Ondersteunt het de gebruiker bij het uitvoeren van algemene dagelijkse levensverrichtingen?

Het ondersteunt bij de ADL verrichtingen door het laagdrempelig te maken om activiteiten te delen met een specifieke persoon of groep.

#3
Stimuleert het sociaal-maatschappelijk contact en heeft het als doel betekenisvolle relaties te creëren en/of te onderhouden?

Activiteiten kunnen op een eenvoudige manier gekoppeld worden aan de kalender en vervolgens met een contactpersoon gedeeld worden als dit nodig is.

#5
Maakt het gebruik van consistentie en duidelijkheid?

Elementen worden op een consistente manier vormgegeven zodat de er duidelijkheid en consistentie ontstaat. Op deze manier kan er herkenbaarheid worden gecreëerd.

Figuur 28: App flow activiteit delen

4.4.10. Use case 004-005 Toezeggen en bevestigen activiteit



001 Contactpersoon krijgt een melding op lock screen.



002 Besluit direct te bellen maar accepteert eerst.



003 Stuurt een bericht na.



001 Lock screen van de gebruiker.



002 Gebruiker krijgt een bericht van contactpersoon.



003 Statera koppelt automatisch de bevestiging.

#3
Stimuleert het sociaal-maatschappelijk contact en heeft het als doel betekenisvolle relaties te creëren en/of te onderhouden?

Activiteiten worden automatisch gekoppeld aan Statera nadat er bevestiging gegeven is door iemand. Hiervan wordt een melding getoond aan de gebruiker.

#6
Maakt het gebruik van consistentie en duidelijkheid?

Elementen worden op een consistente manier vormgegeven zodat de er duidelijkheid en consistentie ontstaat. Op deze manier kan er herkenbaarheid worden gecreeerd.

Figuur 29: App flow toevoegen en bevestigen activiteit

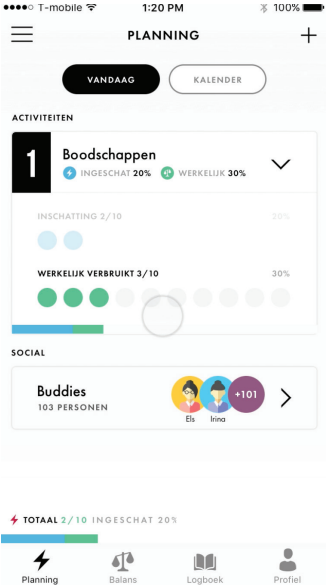
4.4.11. Use case 007 Beter in balans



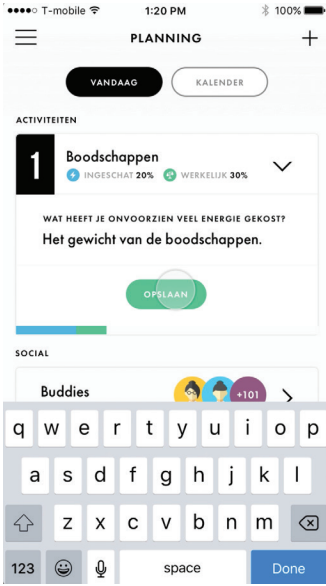
001 Gebruiker krijgt een notificatie m.b.t. dagplanning.



002 Gebruiker geeft een inschatting in.



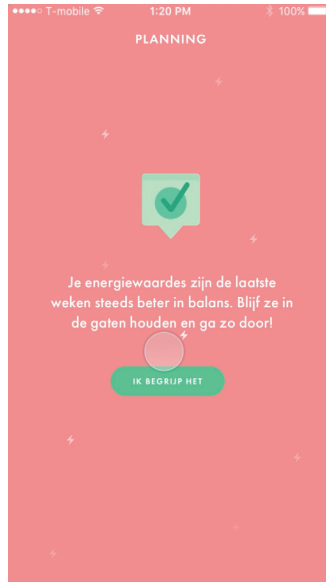
003 Einde van dag de werkelijke waarde.



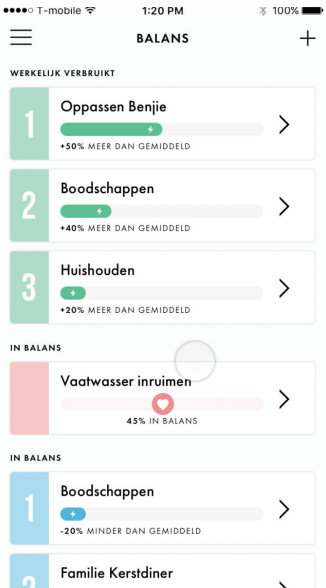
004 Gebruiker slaat de waardes op.



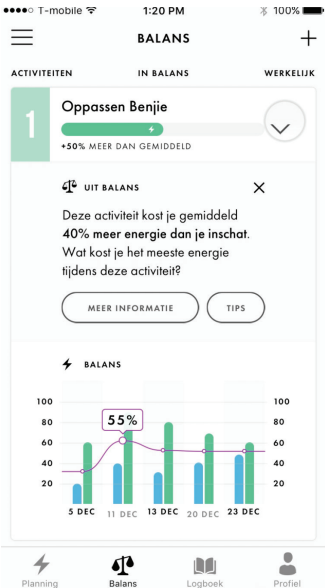
005 Waardes zijn verwerkt in de balans / in het logboek.



006 Gebruiker krijgt een melding m.b.t. de voortgang.



007 Gebruiker ziet het overzicht balans.



008 Gebruiker krijgt energie inzichtelijk en verdiept zich.

#4
Is het persoonlijk en bied het relevantie voor de gebruiker?

Het ondersteund bij de ADL verrichtingen door het laagdrempelig te maken om activiteiten te delen met een specifieke persoon of groep.

#5
Maakt het gebruik van consistentie en duidelijkheid?

Elementen worden op een consistente manier vormgegeven zodat de er duidelijkheid en consistentie ontstaat. Op deze manier kan er herkenbaarheid worden gecreeerd.

#6
Is het simpel en heeft het een gelaagde informatiestructuur?

Maakt gebruik van een gelaagde structuur om belangrijkste informatie top-level weer te geven. Door verder te klikken treed je meer in details over een activiteit.

Figuur 30: App flow beter in balans



Statera

CONTENT

Introductie

Kleuren

Typografie

Elementen

Technisch

CONTENT

Introductie

Deze identity guidelines zijn bedoeld om handvatten te geven voor toekomstige aanpassingen en/of wijzigingen. Op deze manier communiceer je altijd met een sterke basis.

Waarom?

Het mooie aan samenwerking is dat iedereen zijn eigen perspectief wanneer het aankomt op het maken van beslissingen. Alleen op het moment dat er iets stevigs gebouwd moet worden moet de fundering sterk genoeg zijn.

Hoe?

Het doel van deze set vastgestelde richtlijnen is om overdraagzaamheid, consistentie en effectieve communicatie te ondersteunen. Deze richtlijnen zorgen in de basis voor een sterke ondergrond.

Daarnaast zijn deze richtlijnen opgesteld om een coherente stijl te hanteren in de toekomst, bij doorontwikkeling van het project.



CONTENT

Introductie

Kleuren

Typografie

Elementen

Technisch

CONTENT

Kleuren

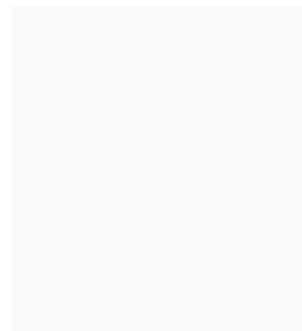
De gebruikte pastelkleuren dienen als indicatoren en ondersteunen snellere visuele communicatie.

Primair

Er is gekozen voor een lichtgrijze achtergrond met witte voorgrondelementen. Zo blijft het kleurgebruik in balans op de voorgrond.



#000000



#F9F9F9



#F08082



#F09582



#F1BE84



#EFF192



#7ECDD0



#4BCAD6



#42ABD8



#42C087

Secundair

De secundaire kleuren worden gebruikt als ondersteuning en om onderscheid aan te brengen tussen verschillende data.



Statera

CONTENT

Introductie

Kleuren

Typografie

Elementen

Technisch

CONTENT

Typografie

Aisha Latin Bold 48pt

Futura Pt Medium 36pt

Futura Pt Medium 18pt

Futura Pt Medium 16pt

FUTURA PT Demi 15pt CAPITALS

FUTURA PT Demi 10pt CAPITALS



Statera

CONTENT

Introductie

Kleuren

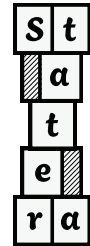
Typografie

Elementen

Technisch

CONTENT

Elementen



VANDAAG

KALENDER

CONTACTEN

MESSENGER

Buitenschoolse opvang



WERKELIJK 33%



INGESCHAT 25%

Aanmelden



1

Boodschappen



WERKELIJK 30%



INGESCHAT 20%





Statera

CONTENT

Introductie

Kleuren

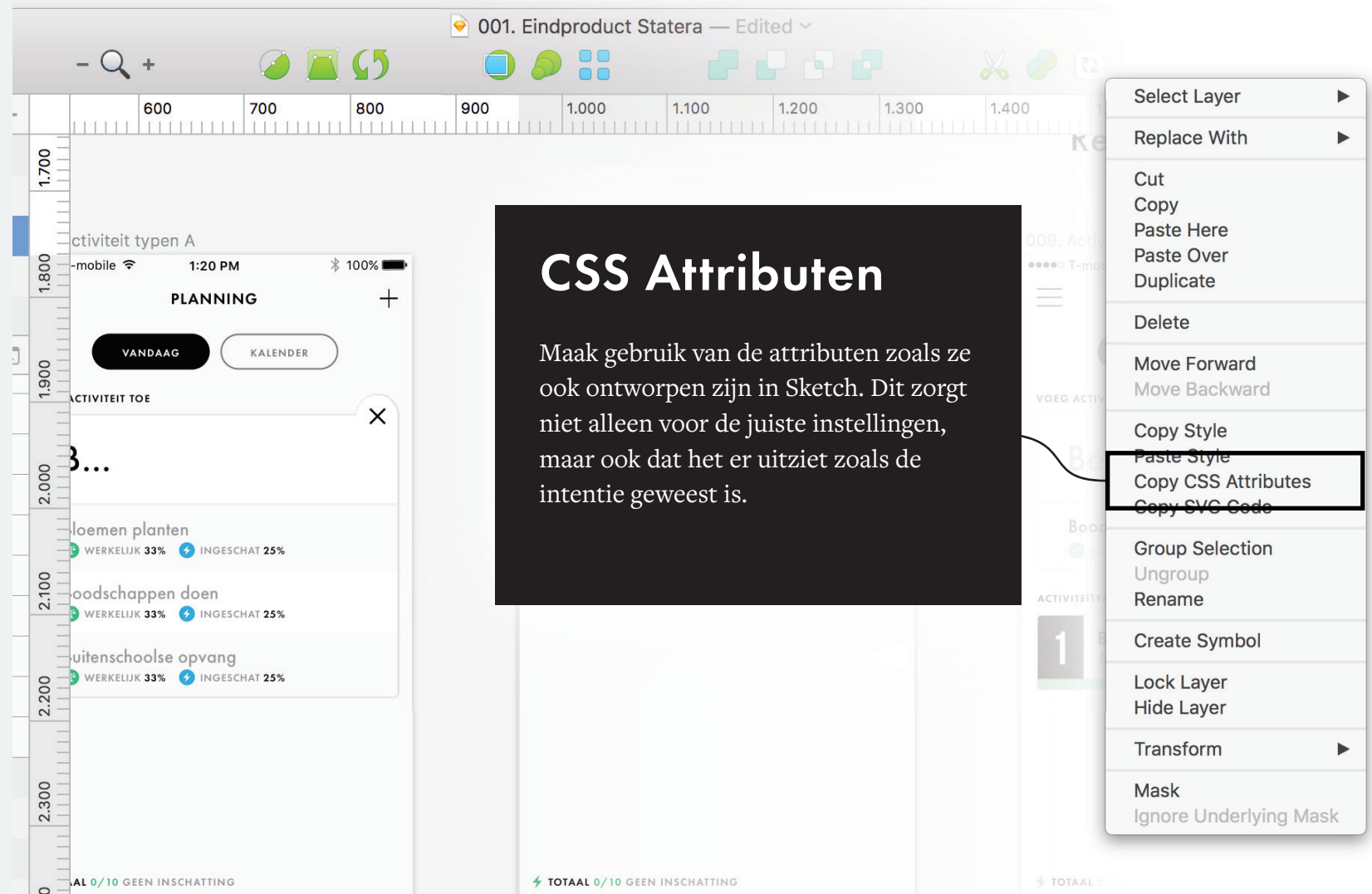
Typografie

Elementen

Technisch

CONTENT

Technisch



```

/* box: */
background: #FFFFFF;
box-shadow: 0 0 2px 0 #B2B2B2;
border-radius: 4px;
/* close: */
transform: rotate(45deg);
background: #000000;
/* Mask: */
background: #F9F9F9;
box-shadow: 0 0 0 #EEEEEE, 0 0 0 #EEEEEE;
/* tekst: */
font-family: FuturaPT-Demi;
font-size: 10px;
color: #9B9B9B;
letter-spacing: 0.5px;
/* Rectangle: */
background: #42C087;
border-radius: 100px;
/* Shape: */
background: #FFFFFF;
/* tekst: */
font-family: FuturaPT-Demi;
font-size: 10px;
color: #9B9B9B;
letter-spacing: 0.5px;
/* Rectangle: */
background: #42ABD8;
border-radius: 100px;
/* icon: */
background: #FFFFFF;
/* titel: */
font-family: FuturaPT-Medium;
font-size: 18px;
color: #000000;
letter-spacing: 0;
/* divider: */
border: 2px solid #EEEEEE;

```

4.5.

Aanbevelingen

4.5.1. Totstandkoming

Tijdens het doorlopen van de iteraties zijn er verschillende functionaliteiten getest, waarbij veel feedback verwerkt is in het uiteindelijke prototype. Hierbij is vooral geïtereerd op de kern van het concept, om ervoor te zorgen dat dit gebruiksvriendelijk en intuïtief zou werken. Omdat dit project een ingekaderd tijdvenster heeft, is het me niet gelukt om alle feedback te verwerken en alle functionaliteiten te testen - deze vielen buiten de scope van mijn ontwerpproces.

4.5.2. Niet verwerkte feedback

- × In de laatste test werd duidelijk dat het logboek en de profielpagina nog niet functioneel zijn gemaakt. Hierin moet structuur aangebracht worden, zodat de data in het logboek gelaagd is.
- × Uitwerking van bepaalde aanbevelingen en tips zijn niet ontworpen. Ook het moment waarop deze meldingen getoond worden aan de gebruiker is van belang
- × Gebruikers de mogelijkheid geven dieper in te zoomen op statistieken met betrekking tot een bepaalde activiteit op de balans.

4.5.3. Niet verwerkte functionaliteiten

- × Logboek waarin alle veranderingen geplaatst worden met betrekking tot activiteiten.
- × Aanbevelingen en tips welke binnen de applicatie gegeven worden. Ontwerpcriteria

4.5.4. Pilot

Ik raad aan een pilot te verzorgen bij een focusgroep van minimaal 5-10 patiënten, waarbij gevalideerd moet worden of de ingevoerde en geanalyseerde data betrouwbaar genoeg is om aanbevelingen aan de patiënt te kunnen geven. Hoe meer data er beschikbaar is, hoe betrouwbaarder.

Om in lijn van de gemaakte ontwerpbeslissingen het concept en de onderliggende onderdelen door te ontwikkelen, raad ik aan de opgestelde ontwerpcriteria uit §3.1. te hanteren in lijn met de ontwerpcriteria uit §, de visuele stijl en brand identity guidelines uit §4.4.12.

Daarnaast raad ik aan om de mogelijkheden te onderzoeken met betrekking tot technologie zoals een smartwatch, dit ondersteunt in het gebruik van de applicatie en leest gegevens uit welke gebruikt kunnen worden in Statera om relevante aanbevelingen en informatie te geven aan gebruikers.

Het doen van gebruikersonderzoeken naar praktische oplossingen voor PAH-patiënten is mijn laatste aanbeveling. Zet hierbij de mens centraal en spreek de patiënt aan in zijn kracht en leg geen nadruk op de aandoening.

4.5.5. Sensoren en wearables

Iets wat geïmplementeerd kan worden binnen Statera is bijvoorbeeld een gyro-sensor. Dit is een voorbeeld van een sensor welke gebruikt kan worden door middel van een smartwatch, waarbij de houding van de arm(en) en de beweging(en) ervan bijhoudt.

De bewegingen kunnen vervolgens worden geanalyseerd om aanbevelingen te doen met betrekking tot bewegingen welke verkeerd worden uitgevoerd of te zwaar blijken te zijn.

Een meerwaarde van een implementatie als deze, is dat bijvoorbeeld de fysiotherapeut betrouwbare gegevens heeft om te analyseren. Het scheelt hem tijd en hij kan effectief te werk gaan omdat hij op voorhand al weet waar hij zich op moet richten.

4.6.

Eindconclusie

4.6.1. Conclusie

In dit deel van het verslag wordt antwoord gegeven op de hoofdvraag.

Hoe kunnen patiënten na diagnose inzicht krijgen in persoonlijk energieverbruik om opnieuw in evenwicht te komen?

Er is gekozen voor een interactieve applicatie genaamd Statera, waarbij patiënten energie koppelen aan dagelijkse activiteiten aan het begin en het einde van de dag op hun mobiele telefoon (Android of iOS). Het product moet een aantal weken gebruikt worden om nauwkeurige, betrouwbare en relevante informatie te kunnen tonen aan gebruikers.

Om voor een sociaal vangnet te zorgen wordt gevraagd dierbaren te koppelen, zodat zij op de hoogte gehouden kunnen worden op het moment dat er activiteiten zijn die voor overbelasting kunnen zorgen.

Activiteiten kunnen gemakkelijk gedeeld worden via een Facebook Messenger integratie, zodat dierbaren niet afhankelijk hoeven te zijn van een third party applicatie. Daarnaast zorgt dit voor het gemakkelijk delen van activiteiten.

Statera is een vernieuwend product welke niet alleen betrokken kan worden tot PAH-patiënten. Het kan bijvoorbeeld ook toegepast worden op COPD-patiënten, welke vaak soortgelijke problemen ondervinden met betrekking tot chronische vermoeidheid en uitputting. Om die reden heeft het product ook een maatschappelijk toegevoegde waarde, waarbij niet alleen één partij gebaat is. Het voordeel van Statera is dat gebruikt kan worden zonder afhankelijk te hoeven zijn van anderen, maar dat de mogelijkheid wel geboden wordt op het moment dat dit nodig is.

4.6.2. Kansen

Data en analyse hiervan door middel van kunstmatige intelligentie kan de gebruiker helpen inzicht te krijgen in patronen waar de gebruiker zelf anders nooit bij stil had gestaan. Deze patronen kunnen een indicatie geven over, bijvoorbeeld, belastende bewegingen die beter vermeden kunnen worden. Notificaties met betrekking tot activiteiten waarvan het opvalt dat ze op een ander dagdeel minder energie verbruiken, kunnen aanbevolen worden op een ander dagdeel waar dit minder energie kost.

4.6.3. Risico's

Een van de meest voor de hand liggende risico's is dat de data welke gebruikt wordt, geen betrouwbaar genoeg beeld geeft over de situatie. Als er niet genoeg data is, kunnen er geen relevante aanbevelingen of tips gegeven worden. Het doen van gebruikersonderzoeken naar praktische oplossingen voor PAH-patiënten is mijn laatste aanbeveling. Zet hierbij de mens centraal en spreek de patiënt aan in zijn kracht en leg geen nadruk op de aandoening. Maak gebruik van de gezondheid die nog wel kan worden gebruikt.

4.7.

Eindreflectie

4.7.1. Leerproces

Het ontwerpproces is begonnen met het doen van uitgebreid onderzoek naar het ziektebeeld en het uitvoeren van verschillende onderzoeken. Aan de ene kant is dit goed geweest, omdat ik me hierdoor heb kunnen inleven in de doelgroep en veel problemen in kaart heb kunnen brengen. Alleen dit heeft me voor mijn gevoel teveel tijd gekost, waardoor ik pas laat de conceptfase in ben gegaan. Eenmaal beland in de conceptfase, vond ik het moeilijk de juiste keuzes te maken, doordat er zoveel inzichten waren verzameld in de onderzoeksfase - het lukte me niet om de juiste prioriteiten te stellen.

Pas na de groenlicht presentatie ben ik écht specifiek gaan worden en heb ik een definitief concept kunnen definiëren welke leidraad is geweest tijdens de laatste drie iteraties. Dit heeft ervoor gezorgd dat ik binnen een relatief korte periode veel design research heb moeten doen in combinatie met user testing. Ik heb geleerd dat ik in de toekomst eerder prioriteiten moet stellen en knopen moet doorhakken, zodat ik niet te ver afwijk van de rode draad van het project. Omdat het een kwetsbare doelgroep betreft, twijfelde ik soms aan de beslissingen die ik nam; ik wilde geen foute besluiten nemen. Dit heeft me er op bepaalde momenten van weerhouden

om rationele overwegingen te maken, omdat ik alleen de emotionele kant zag. Uiteindelijk heb ik dit opgelost door onzekerheden voor te leggen bij Bas, Dennis en Cynthia (Actelion). Door dit te doen, kon ik overwogen beslissingen maken ongeacht of mijn gevoel goed zat of niet.

Iets waar ik ook moeite mee had, was het opstellen van effectieve en meetbare ontwerpcriteria. Ik hield hierbij in eerste instantie maar deels rekening met de meest fundamentele inzichten uit het onderzoek, waardoor niet alle ontwerpcriteria hielpen om het doel te concretiseren. Om prioriteit aan te brengen heb ik Bas gevraagd me hierbij te helpen, om de krenten uit de pap te vissen.

Een van de lastigste obstakels tijdens binnen mijn ontwerpproces is de moeilijk te bereiken doelgroep geweest. Gelukkig heb ik de mogelijkheid gehad om bij Actelion in gesprek te gaan met verschillende experts (Peter Dingeldein, Robin Huisman, Lauren Stevens, Cynthia Maas en Susan Jansen) om onzekerheden weg te nemen binnen het ontwerpproces. Daarnaast heb ik het geluk gehad één patiënt te mogen betrekken binnen het gehele proces.

Ik ging langs bij hem en zijn vrouw om concepten voor te leggen, te itereren en het prototype te testen op locatie.

Het heeft me geholpen om tijdens dit ontwerpproces experimenteel om te gaan met methodes en technieken. Zo heeft een affinity diagram me bijvoorbeeld geholpen om alle inzichten uit het onderzoek overzichtelijk te maken. Daarna heb ik de input (op Post-It's) van experts en Bas en Dennis gekoppeld aan het overzicht. Vervolgens heb ik me gericht op de meest belangrijke inzichten. Omdat ik zelf nogal onoverzichtelijk te werk ga, bood dit een perfecte uitkomst om in- en uit te zoomen. Dit heeft geholpen bij het behouden van een helicopterview en mijn inzichten overdraagbaar te maken. Een methode die ik in de toekomst zeker nog een keer zal gebruiken!

Het bijhouden van een planning heeft me veel moeite gekost en is ook nog een leerpunt voor in de toekomst. Het lukt me over het algemeen goed om een inschatting te maken hoeveel tijd een bepaalde activiteit me gaat kosten, alleen als het een afspraak betreft die ik met mezelf gemaakt heb, ben ik soms te laks met die afspraak.

Om dit te voorkomen in de toekomst ga ik proberen deze afspraken met mezelf niet uit te stellen of op andere momenten uit te voeren. Dit zal bijdragen aan mijn professionaliteit en betrouwbaarheid als ontwerper.

4.7.1. Definieren ontwerp vragen

Iets waar ik veel moeite mee heb gehad is het definiëren van de juiste ontwerp vragen. Ik begon erg breed en te abstract, maar had in mijn hoofd wel scherp waar ik naartoe wilde werken. Het lukte me alleen slecht om dit ook goed te verwoorden en inzichtelijk te maken tijdens het ontwerp proces.

De laatste ontwerp vraag is de uitkomst geweest van de iteraties #2 tot #4, waarbij rekening is gehouden met de ontwerp criteria in §3.1.

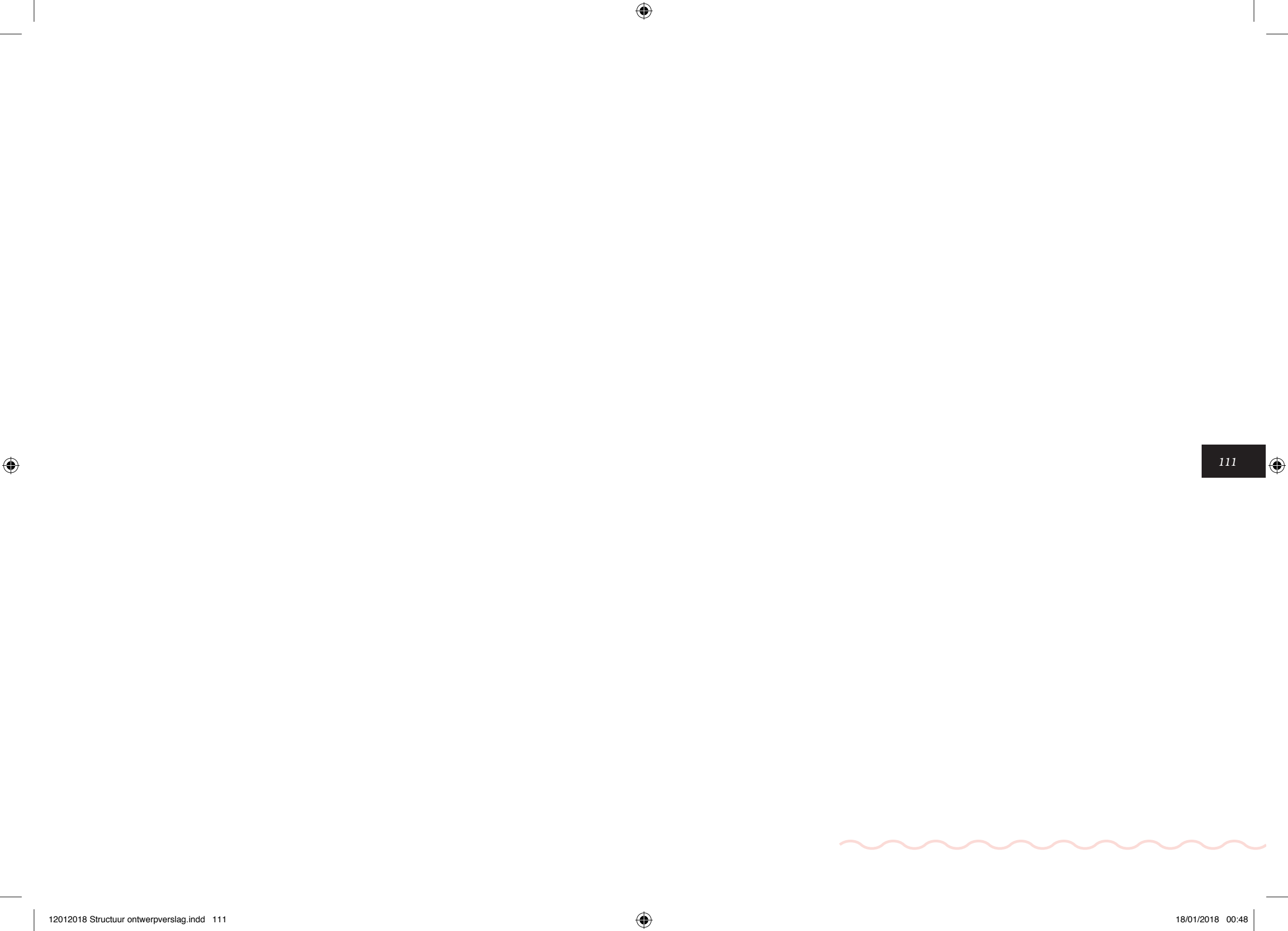
4.7.3. Signatuur

Dit ontwerpproces heeft ervoor gezorgd dat ik mezelf verder heb kunnen ontwikkelen als ontwerper en heeft me voor een flinke uitdaging gezet gedurende het hele project. Ik wist niets van het ziektebeeld af en had geen idee waar ik moest beginnen. Door te spreken met verschillende partijen, lukte het me beter om mijn helikopterview te bewaren binnen het ontwerpproces; ook al waren er soms momenten dat ik teveel meeding in het perspectief van een ander. Ik heb geleerd binnen dit ontwerpproces dat er er niet één mogelijke oplossing is. Op een gegeven realiseerde ik me dit, waarna het makkelijker werd om beslissingen te nemen. De perspectieven van anderen hebben me geholpen verder te komen om uiteindelijk zelf keuzes te kunnen maken met betrekking tot het onderwerp.

Iets wat mijn handelen kenmerkt is het inlevingsvermogen in de doelgroep waar ik voor ontwerp. Ik ben flexibel in veranderende omgevingen, waardoor ik me aanpas aan de situatie. Daarnaast heb ik een leergierige instelling, wat me geholpen heeft om meer te weten te komen over contextuele factoren die een rol speelden voor de doelgroep. Mijn uiteindelijke product kenmerkt zich door balans. Evenwicht en simpliciteit is hierin het eindresultaat. Door rekening te

houden met de feedback van gebruikers en testpersonen, heb ik afwegingen kunnen maken die ik anders niet had kunnen maken met betrekking tot de structuur, vormgeving en interacties van het product.

Ondanks dat de doelgroep moeilijk te bereiken is geweest, is het me gelukt om één patiënt door het gehele proces mee te nemen. Dit heeft me aan de ene kant geholpen om onderbouwde keuzes te kunnen maken, anderzijds heeft het me veel voldoening en inzicht gegeven. Om dit te voorkomen in de toekomst ga ik proberen deze afspraken met mezelf niet uit te stellen of op andere momenten uit te voeren. Dit zal bijdragen aan mijn professionaliteit en betrouwbaarheid.





5

Bronnen



5.0.

Literatuurlijst

Norris, S.L., Glasgow, R.E. and Engelgau, M.M. (2003) Chronic disease management. A definition and systematic approach to component interventions, Dis Manage Health Outcomes, 11: 477–88

Singh, D. (2005) Transforming Chronic Care. Birmingham: University of Birmingham and Surrey and Sussex PCT Alliance.

Turiano, N. A., Spiro, A., & Mroczek, D. K. (2012). Openness to experience and mortality in men: Analysis of trait and facets. Journal of Aging and Health, 24, 654–672

Aldwin CM, Spiro A, Levenson MR, Cupertino AP. Longitudinal findings from the normative aging study: III. Personality, individual health trajectories, and mortality. Psychology and Aging. 2001;16:450–564.

Hampson, S. E. (2012). Personality processes: Mechanisms by which personality traits “get outside the skin.” Annual Review of Psychology, 63, 315–339.

Central for the Future of Fish project (2009). A short introduction to: Qualitative analysis, Pattern recognition, and Design principles.. Geraadpleegd van http://fof.centralstory.com/fof/wp/wp-content/files_flutter/1250550075quantvsqual.pdf

Chapman, B. P., Roberts, B. W., & Duberstein, P. R. (2011). Personality and longevity: Knowns, unknowns, and implications for public health and personalized medicine. Journal of Aging Research, 2011, 1–24.

Berkun, R. (z.j.). How To Run a Design Critique. Geraadpleegd op 20 oktober 2017, van <http://scottberkun.com/essays/23-how-to-run-a-design-critique/>

Dam, R. (2017, 10 december). How to Develop an Empathic Approach in Design Thinking. Geraadpleegd op 12 december 2017, van <https://www.interaction-design.org/literature/article/how-to-develop-an-empathic-approach-in-design-thinking>

Himes, B. E., & Weitzman, E. R. (2016). Innovations in health information technologies for chronic pulmonary diseases. Geraadpleegd op 30 december 2017, van <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4822326/#CR26>

IDEO. (2012). How to Frame Your Own Design Challenge. Geraadpleegd van <http://cemusstudent.se/wp-content/uploads/2012/12/IDEO-Frame-Your-Own-Design-Challenge.pdf>

Jacobson, S. (2014). Managing Stigma and Expressing the Self. Geraadpleegd van https://shop.aalto.fi/media/attachments/f53f9/Jacobson_e_1.pdf

Literatuuronderzoek. (z.j.). Geraadpleegd op 12 december 2017, van <https://nl.wikipedia.org/wiki/Literatuuronderzoek>

18F. (z.j.). Design Principles. Geraadpleegd op 12 december 2017, van <https://methods.18f.gov/#design-principles>

Maeda, J. (2014). The Laws of Simplicity. Geraadpleegd van https://designopendata.files.wordpress.com/2014/05/lawsofsimplicity_johnmaeda.pdf

Agentschap Innoveren & Ondernemen. (z.j.). Werkdocument Empathy Map. Geraadpleegd op 18 september 2017, van <https://www.innovatiecentrum.be/download.php?dl=38-JFOvoULmBk>

Artefact. (2013). Artefact Designing for Empathy toolkit. Geraadpleegd van <https://www.artefactgroup.com/wp-content/uploads/2013/02/Artefact-Designing-for-Empathy-toolkit.pdf>

IDEO. (2015). Field Guide to Human Centered Design. Geraadpleegd op 30 september 2017, van http://bestgraz.org/wp-content/uploads/2015/09/Field-Guide-to-Human-Centered-Design_IDEOorg.pdf

Institute for Positive Health. (2017, 22 maart). Positieve Gezondheid. Geraadpleegd op 29 november 2017, van <http://www.congresintegralepsychiatrie.nl/assets/Uploads/Lezing-Machteld-Huber.pdf>

Nielsen Norman Group. (z.j.). Checklist for Planning Usability Studies. Geraadpleegd op 20 december 2017, van <https://www.nngroup.com/articles/usability-test-checklist/>

Participatiekompas. (z.j.). Patiëntenreis. Geraadpleegd op 9 oktober 2017, van <http://www.participatiekompas.nl/methoden-en-tools/pati%C3%ABntenreis>

PHA Classroom. (2017, 31 juli). Exercising with PH: The Ins, Outs, Ups and Downs. Geraadpleegd op 30 september 2017, van <http://www.phaclassroom.org/ResourceLibrary/content.cfm?ItemNumber=6096>

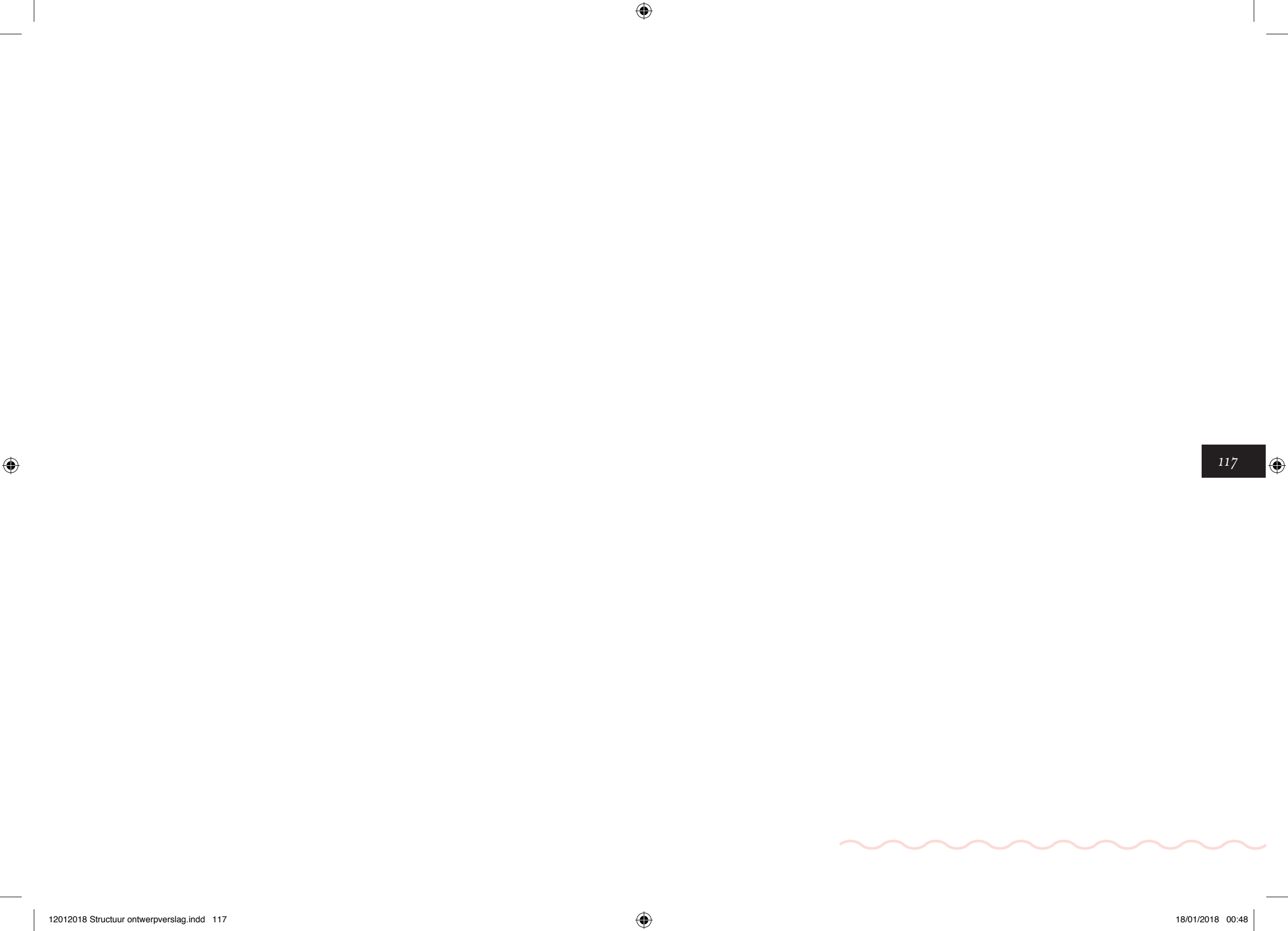
PHA Classroom. (2017, 6 april). Nutrition and Diuretics. Geraadpleegd op 30 september 2017, van <http://www.phaclassroom.org/LivingWithPH/content.cfm?ItemNumber=6064>

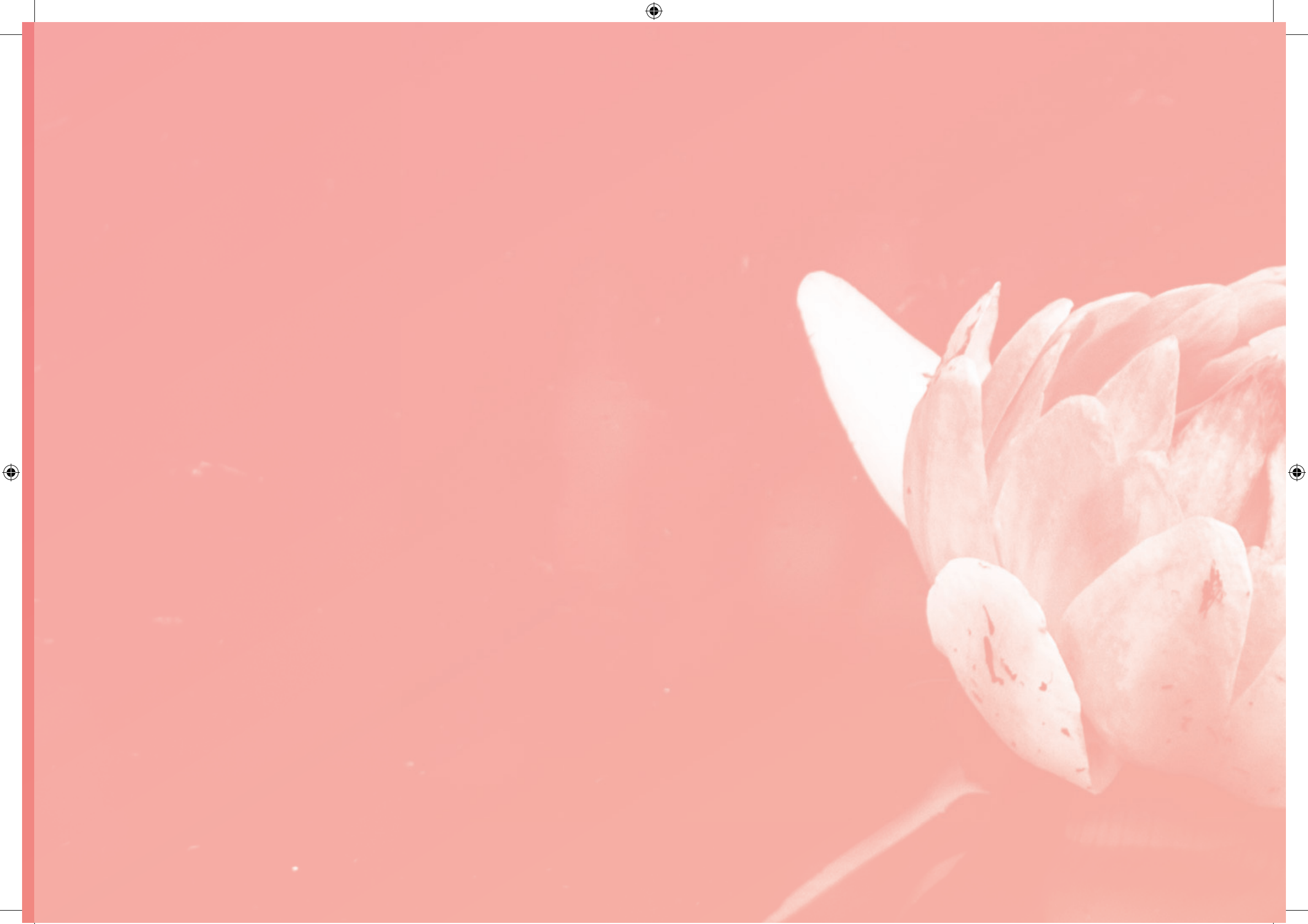
Scrum Alliance. (z.j.). The Product Vision. Geraadpleegd op 13 december 2017, van <https://www.scrumalliance.org/community/articles/2009/january/the-product-vision>

The Commonwealth Fund. (z.j.). Designing a High-Performing Health Care System for Patients with Complex Needs: Ten Recommendations for Policymakers - The Commonwealth Fund. Geraadpleegd op 2 januari 2018, van <http://www.commonwealthfund.org/publications/fund-reports/2017/aug/ten-recommendations>

Wikipedia. (z.j.). Style Guide. Geraadpleegd op 19 september 2017, van https://en.wikipedia.org/wiki/Style_guide

Zuster Jansen. (2017). ADL - Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen. Geraadpleegd op 31 december 2017, van <https://www.zusterjansen.nl/zorgkompas/adl>







6

Bijlage

6.1. Insight Cards

Fysiotherapie en beweging

Beweging is belangrijk naar vermogen van de patiënt. Trainingsintensiteit en juiste bewegingen zijn hierbij belangrijk. Balans vinden met betrekking tot wat nog mogelijk is.

1

Energie in balans houden

Naast het organiseren en plannen van activiteiten is energie hierbij erg belangrijk. Er wordt rekening gehouden met de energie die er is, om ervoor te zorgen dat ze niet compleet uitgeput raken.

Als er een dag teveel energie is besteed, dan wordt dit de volgende dag gevoeld.

1

Top 5 informatie behoefte vanuit patiënt

1. Informatie over het ziektebeeld zelf.
2. Informatie over mogelijke behandelopties en medicatie.
3. Waar kunnen zorgverleners (specialisten, artsen, etc) met betrekking tot PAH worden gevonden?
4. Follow-ups, planning en het stellen van persoonlijke doelen.
5. Contact met lotgenoten en/of patiëntenorganisaties.

1

Stellen van haalbare doelen

Aanleren van gedragsverandering door op te delen in kleine, behapbare doelen/taken/stappen.

2

Specifieke informatiebehoeftes

Patiënten willen niet overladen worden met informatie, deze behoefte ontstaat pas als er vragen zijn.

Bij specifieke vragen worden deze vaak gesteld aan het zorgteam of contact gezocht bij lotgenoten / patiëntenorganisaties.

Geef de mogelijkheid aan patiënten om zelf kennis op te doen.

2

Routinematig betrekken bij zelfmanagement

Onderzoek wijst uit dat 55% van chronische patiënten niet genoeg wordt aangemoedigd om actief deel te nemen binnen hun eigen ziekteverloop. Volgens 33% gebeurt dit nooit.

2

Hulp bieden aan patiënten na belanden 'zwart gat' na diagnose

Na diagnose belanden patiënten in een 'zwart gat', waarbij stappen doorlopen worden als acceptatie, realisatie en omgang met PAH.

Binnen welke stappen kan er relevante hulp geboden worden?

2

Gebrek aan steun bij zelfmanagement

Zelfmanagement voor patiënten kost extra inzet voor zorgpartijen. Op dit moment wordt zelfmanagement niet voldoende gestimuleerd waardoor patiënten vaak niet de controle hebben die ze willen hebben. Help de patiënt bij het op- en bijstellen van een persoonlijk doel. Wat heeft een patiënt nodig van zijn/haar omgeving of qua zorg om het doel te behalen? Wie kunnen helpen?

2

6.1. Insight Cards

Ervaren emoties

Patiënten ervaren emoties als frustratie, zich niet begrepen voelen, weinig plezier vinden in activiteiten waar dit vroeger wel het geval was, boosheid, zich geïsoleerd voelen, onzekerheid over toekomst (alle aspecten), hopeloosheid, bang zijn om te reizen en gevoelens tekort te komen naar partner toe.

2

Psychosociale ondersteuning

Patiënten hebben los van lichamelijke beperkingen vaak moeite met de mentale omgang van situaties. Ondersteuning kan helpen hier makkelijker mee om te gaan of een plek te geven.

2

Tussentijdse meetpunten

Om X te kunnen managen, moeten er meetpunten komen waardoor er data is om tegen af te meten. Daarnaast kan er zo bijgestuurd worden naar een haalbaar doel.

2

Gepersonaliseerde kennis aanbieden

Hoge kwaliteit informatie waarbij wordt voorzien in individuele behoefte van de patiënt.

Patiënt in staat stellen zichzelf aan informatie te onderwerpen om kennis en vaardigheden aan te leren.

2

121

Lotgenoten en patiëntenorganisaties

Patiënten zo snel mogelijk in contact brengen met lotgenoten en/of patiëntenorganisaties voor steun of kennis.

Stimuleer zorgverleners hieraan bij te dragen.

Testimonials worden gebruikt om te voorzien in specifieke informatiebehoefte van een patiënt en de ziekte beter te begrijpen. Hier wordt ook vaak steun gevonden.

3

Patiënt inzicht geven in eigen dossier voor communicatiedoelen

Door zelf inzicht te hebben in alle communicatie, afspraken en doelen, heeft de patiënt meer controle over het eigen ziekteverloop en de informatie die hij/zij wilt delen.

4

Zorg waarbij de patiënt centraal staat

1. Respect voor waarden, voorkeuren en uitgesproken behoeftes van patiënt.
2. Coördinatie en integratie van zorg (klinische zorg / support / zorgteam).
3. Informatie, training en educatie.
4. Comfort: pijnmanagement, ondersteuning bij activiteiten en dagelijkse levensbehoeftes.
5. Emotionele ondersteuning: angst bij medische zaken, impact op familie en financiële zaken.
6. Betrokkenheid vrienden en familie

4

Life coaching toegankelijk maken

Hulp door middel van coaching om de juiste veranderingen door te kunnen voeren ter ondersteuning van aanpassing in levensstijl, acceptatie of andere fase binnen het ziektebeeld.

4

6.1. Insight Cards

Waarborgen vertrouwelijkheid

Patiënt in staat stellen zelf de controle te houden over 'dossier' en zelf te beslissen informatie te delen, dus inzichtelijk te stellen wanneer patiënt dit wilt.

4

Organisatie is van belang bij het plannen van activiteiten

Patiënten organiseren hun dag vaak op basis van welke activiteiten ze hebben staan en hoeveel energie dit hun kost.

4

Onderscheid verschillende karakters

Er is een groot onderscheid waar te nemen tussen hoe mensen met verschillende karakterprofielen omgaan met de diagnose en het ziekteverloop.

Hoe kan er rekening gehouden worden met het voorzien in informatie en de juiste hulpmiddelen op geschikte momenten?

4

Begrijpbare taal

Communicatie tussen zorgverleners en patiënten zou verbeterd worden op het moment dat er heldere en simpele taal wordt gebruikt om informatie over te dragen aan patiënt.

4

Events/sessies voor patiënten

Om kennis actueel te houden en patiënten met elkaar te betrekken, zorgen dat er events zijn waar patiënten terecht kunnen voor steun en kennis.

Kan eventueel verbonden worden met zorgverleners om samenwerking op te zetten tussen partijen

4

Steun patiënt en omgeving; ontlastende werking

De impact van PAH treft ook de partner en omgeving van de patiënt. De steun moet ontlastend werken voor verschillende stakeholders.

4

Multidisciplinaire aanpak

Zorgverleners moeten samenwerken in de zorg bij PAH om efficiënter te ondersteunen en communiceren naar elkaar en met de patiënt. Alle partijen hebben hier baat bij.

4

Betrokkenheid patiënten ziekteverloop

Patiënten moeten vanaf het moment van diagnose betrokken worden bij het verdere verloop van de ziekte.

Zorgverleners moeten communicatie, shared decision-making en opdoen van kennis stimuleren om patiënten zelfstandig en actief te laten bijdragen aan hun eigen ziekteverloop.

4

6.1. Insight Cards

Betrokken worden bij eigen ziekte

Patiënten willen betrokken worden bij beslissingen die betrekking hebben op hun gezondheid, alhoewel verwachtingen en prioriteiten tussen patiënt en zorgverlener een negatieve invloed kunnen hebben.

Verwachtingen managen!

4

Multidisciplinaire communicatie zorgteam

Zorg voor PAH-patiënten op het gebied van zelfmanagement heeft een bredere inzet aan expertise bij het zorgteam, de specialist en overige praktijkspecialisten om patiënten effectiever bij te staan en te communiceren onderling.

4

Sociale onzekerheid

Niet begrepen worden in combinatie met de onzichtbaarheid van de aandoening zijn de hoofdredenen van gevoelens met betrekking tot isolatie. Dit heeft een grote impact op het sociaal leven van de patiënt.

4

Patiënten behandelen als persoon

Patiënt niet dit label geven maar als persoon behandelen met een chronische aandoening. Richtten op de zachte kant.

5

Verwachtingen in kaart brengen

Het in kaart brengen van verwachtingen om naar realistische doelen toe te werken. Afstemmen van prioriteiten en duidelijkheid verschaffen naar elkaar.

5

Eigen rol begrijpen binnen ziekteverloop

Patiënt moet een actieve rol spelen binnen het ziekteverloop om actief betrokken te blijven.

In het begin is deze rol vaak passief, maar moet meer geactiveerd worden om patiënten controle te geven.

6

Focussen op wat nog wel kan

Om positiviteit te stimuleren en aandacht af te leiden van het ziektebeeld, patiënt laten focussen op wat er nog wel kan. Niet op de beperkingen die zijn ontstaan.

Zo ontstaat er een positief uitgangspunt zonder dat het ziektebeeld op de voorgrond staat.

6

Aandacht voor informatiebehoefte

- Informatie moet van hoge kwaliteit zijn en relevantie hebben voor patiënten.
- Wanneer en hoe moet deze informatie aan de patiënt blootgesteld worden?

6

6.1. Insight Cards

Aanreiken handvatten voor verzorgers

Verzorgers hebben soms moeite bij het zorgen, of weten hoe ze moeten zorgen voor een PAH patiënt.

Wat heeft een verzorger nodig om te kunnen helpen/ondersteunen?

6

Zelfonderzoek

Kan zowel negatief als positief ervaren worden. Ondanks de uitkomst van het onderzoek moet er afgevraagd worden hoe betrouwbaar en relevant die informatie is.

Geeft in veel gevallen een vertekend beeld van de werkelijkheid.

6

Dieetvoorschriften

Onderzoek naar voeding wordt nog uitgevoerd. Sodium/zout vermijden in verband met vochtafvoer; lichaam kan het vocht slecht afvoeren. Dus ook teveel drinken is niet goed (of eten wat veel vocht vasthoud).

6

Personaliseerbaarheid

Omdat patiënten uniek zijn in wat ze nodig hebben, moet er flexibiliteit bestaan waarbij de patiënt hiertoe in staat kan worden gesteld.

6

124

Eigen rol begrijpen binnen ziekteverloop

Patiënt moet een actieve rol spelen binnen het ziekteverloop om actief betrokken te blijven.

In het begin is deze rol vaak passief, maar moet meer geactiveerd worden om patiënten controle te geven.

6

Aandacht voor informatiebehoefte

- Informatie moet van hoge kwaliteit zijn en relevantie hebben voor patiënten.
- Wanneer en hoe moet deze informatie aan de patiënt blootgesteld worden?

6

Grote impact op het dagelijks leven

Op basis van 300 respondenten geeft 56% aan dat de impact op het dagelijks leven hoog is.

90% hiervan bevindt zich in FC 4
78% hiervan bevindt zich in FC 3
36% hiervan bevindt zich in FC 2
17% hiervan bevindt zich in FC 1

6

Bewustmaking hulpmiddelen

Patiëntenorganisaties bieden vaak hulpmiddelen aan voor steun en kennis, maar 30% van patiënten is hiervan op de hoogte.

6

Scenario Statera

Al een ruime tijd heeft René moeite met het inplannen en inschatten van hoeveel energie een dagplanning hem kost. Ook heeft hij soms activiteiten op de kalender staan welke hem veel energie kosten, dit is iets waar hij op voorhand graag rekening mee wilt houden. Zijn energieniveau verschilt van dag tot dag, wat het lastig maakt om in te schatten hoeveel energie iets hem in werkelijkheid zal kosten.

Samen met zijn zorgteam bespreekt hij de data die hij bijhoudt in zijn dagboek. Dit werkt goed voor hem, alleen mist hij overzicht en een manier hoe hij de data kan gebruiken om het te gebruiken in zijn voordeel.

Iemand van het zorgteam wijst hem op Statera, een applicatie welke ondersteunt bij energiemanagement. De applicatie analyseert data van de gebruiker om nauwkeurige inschattingen en tips te geven om energie in balans te brengen op het moment dat er teveel energie wordt besteed. Daarnaast is het mogelijk voor gebruikers om dierbaren in te schakelen op het moment dat bepaalde activiteiten teveel energie kosten.

Hij besluit aan de slag te gaan en download de applicatie.

001. Eerste gebruik

1. Hij opent de app.
2. Hij doorloopt de onboarding.
3. Hij registreert zich.
4. Hij komt in het eerste scherm.
5. Er wordt hem gevraagd zijn eerste activiteit toe te voegen.
6. Hij voegt een activiteit toe.
7. Er wordt gevraagd een inschatting te maken van 1-10 hoeveel energie deze activiteit hem zal kosten. Hij geeft aan dat deze activiteit hem 20% zal kosten van zijn totale energie die dag.
8. Hierna voegt hij nog een aantal activiteiten toe welke hij wilt gaan uitvoeren die dag.
9. Hij krijgt een melding dat de activiteiten die hij wilt uitvoeren die dag hem teveel energie zullen gaan kosten. Vervolgens wordt gevraagd of hij contactpersonen wilt toevoegen welke een melding krijgen op het moment dat hij teveel energie besteed, zodat een activiteit samen uitgevoerd kan worden.
10. Hij geeft aan contactpersonen te willen koppelen, zodat hij hier gebruik van kan maken op het moment dat dit echt nodig is.
11. Hij sluit de app.

002. Werkelijke waarde invoeren

1. Aan het einde van de dag krijgt hij een notificatie op het beginscherm van zijn telefoon. Er wordt hem gevraagd de werkelijk verbruikte energie voor de activiteiten in te geven.
2. Hij opent de applicatie en geeft de werkelijk verbruikte waardes in.
3. Er wordt gevraagd wat hem het meeste energie heeft gekost, waar hij van tevoren niet bij had stilgestaan.
4. Hij geeft aan geen rekening gehouden te hebben met gewicht van de boodschappen, dit heeft hem veel extra energie gekost.
5. Hij voert de informatie in, dit wordt toegevoegd aan het logboek.
6. Hij krijgt een melding dat de ingevoerde waardes zijn opgeslagen en toegevoegd zijn aan zijn balans.
7. Er wordt gevraagd of hij de ingevoerde gegevens wilt bekijken.
8. Hij wilt deze gegevens bekijken.
9. In het scherm “Balans” krijgt hij een melding dat de gegevens die hij heeft ingevoerd een goed begin zijn, maar om nauwkeurige inschattingen te kunnen maken en relevante tips te geven dat hij dit de komende weken moet blijven doen.

10. Hij sluit de melding en drukt op de bovenste activiteit in het overzicht.
11. Hij ziet een pop-up met daaronder statistieken van zijn ingevoerde gegevens.
12. De pop-up meldt dat hij meer informatie over de activiteit kan bekijken door op de statistieken te drukken, of tips kan krijgen om zijn energie beter in balans te krijgen.
13. Hij sluit de applicatie.

003. Activiteit delen

1. Hij opent de applicatie en gaat naar de kalender.
2. Hij drukt op 20 december.
3. Hij veegt naar links op de activiteit en drukt op delen.
4. Het scherm met contactpersonen opent.
5. Hij drukt op “Messenger”.
6. Hij drukt op “De Groepschat”.
7. Hij deelt de activiteit met de groep.
8. De activiteit wordt gedeeld met de groep.
9. Er wordt een notificatie gestuurd naar de groep.
10. Iemand uit de groep ziet de notificatie en besluit toe te zeggen / te bellen.

007. Beter in balans (na een aantal weken)

1. Hij opent de applicatie.
2. Hij voert zijn dagelijkse activiteiten toe.
3. Bij het toevoegen van een inschatting voor het doen van boodschappen merkt hij op dat de opmerking van de laatste keer meegenomen is als tip en nu vermeld wordt onder de invoerbalk.
4. Aan het einde van de dag voegt hij de werkelijke waardes in.
5. Hij krijgt een melding dat hij de afgelopen weken betere inschattingen maakt qua energie en besluit de statistieken te bekijken.
6. Hij staat stil bij het feit dat het hem helpt dat de opmerkingen die hij bij de activiteiten plaatst helpen om nauwkeurigere inschattingen te maken.
7. Hij sluit de app.

Impact

De technologie achter Statera heeft René de afgelopen weken geholpen bij het in kaart brengen van activiteiten waar naar verhouding teveel energie aan werd besteed. Tips van anderen en aanbevelingen van Statera hebben hem geholpen om energie nauwkeuriger te schatten, waardoor dagplanningen een realistischer beeld gegeven hebben van te besteden energie. Uiteindelijk heeft dit geholpen om niet alleen vandaag, maar ook de rest van de week gebalanceerd te blijven.

6.3. Usability Testplan #1 // Concepten voorleggen

Hoofdactiviteit

Tijdens deze test ga ik de vier uitgewerkte concepten voorleggen aan stakeholders en de doelgroep.

Wat wordt er getest?

De vier concepten welke zijn bedacht worden voorgelegd aan de doelgroep en stakeholders. Dit wordt gedaan om te bepalen of er draagkracht is en daarnaast om te zien welke elementen het beste worden ontvangen, zodat er een definitief concept ontwikkelt kan worden.

Waarom deze test?

Ik wil de concepten voorleggen om met zekerheid te kunnen zeggen of er behoefte is aan een van de concepten, of dat er functionaliteiten zijn welke gebruikt kunnen worden in een nieuw concept.

Wat wil je bereiken?

Door de concepten voor te leggen aan de hand van scenario's wil ik kijken of de doelgroep zich kan vinden in een van deze concepten of niet.

> Is er behoefte aan een van de concepten? Zo niet, zien ze waarde in een functionaliteit binnen een van de concepten?

> Zijn er een voorkeuren qua platform of device waarop het concept dient te werken?

> Kritiek op de concepten ontvangen door de doelgroep en stakeholders. Zijn er beperkingen die ik over het hoofd zie?

Bij wie wordt er getest?

Eerst leg ik de concepten voor bij collega's om feedback te ontvangen. Vervolgens wil ik hetzelfde doen bij Actelion. Uiteindelijk wil ik de concepten voorleggen bij een aantal patiënten met COPD en PAH.

Wat heb je nodig?

Een aantal vragen voor structuur, aandacht voor wat er gezegd wordt en het vermogen om de gegeven feedback te verwerken in een volgende iteratie en testplan.

Welke taken zijn er?

De scenario's welke gekoppeld zijn aan de concepten worden als uitgangspunt genomen om een beter beeld te krijgen bij mogelijke use cases.

1. Doorlezen concepten.
2. Doorlezen scenario's.
3. Onduidelijkheden verduidelijken.
4. Betrekken op jezelf; welke mogelijke use cases zijn er?
5. Functionaliteiten rangschikken op waarde.

Verantwoordelijkheden

De vier concepten welke zijn bedacht worden voorgelegd aan de doelgroep en stakeholders. Dit wordt gedaan om te bepalen of er draagkracht is en daarnaast om te zien welke elementen het beste worden ontvangen, zodat er een definitief concept ontwikkelt kan worden.

In welke context wordt er getest?

De concepten worden op locatie getest; in Breda (WEEKEND), Woerden (Actelion), Waalwijk (patiënt) en Puttershoek (patiënt).

Procedure

1. Introductie
±5 minuten

2. Concepten voorleggen
±5 minuten

3. Scenario's doorlezen
±10 minuten

4. Use cases bedenken
±10 minuten

5. Rangschikken functionaliteiten
±5 minuten

6. Feedback verzamelen en afsluiten
±5 minuten

6.3. Usability Testplan #2 // Digitaal prototype v1

Hoofdactiviteit

Tijdens deze test ga ik een samenvoeging van het concept testen aan de hand van een digitaal prototype.

Wat wordt er getest?

Binnen deze test worden een aantal functionaliteiten uit de voorgaande vier concepten samengevoegd in een nieuw concept, in de vorm van een applicatie.

Wat wil je bereiken?

Er is vrij veel verwerkt in de applicatie, ik wil er achter komen of er misschien reductie plaats moet vinden om meer focus aan te brengen op een specifieke functionaliteit.

> Welke taken zijn het belangrijkst om uit te voeren?

> Wat is het gevoel wat je krijgt bij het gebruik hiervan?

> Welke functionaliteiten zijn overbodig of ontbreken er?

> Hoe zou je het product in je eigen woorden uitleggen?

Bij wie wordt er getest?

Het prototype wordt getest bij collega's en bij patiënten met PAH en COPD.

Welke taken zijn er?

Het toevoegen van een doel met betrekking tot lichamelijke activiteit en vervolgens hieraan beginnen in de app. Hierbij wordt eerst de onboarding doorlopen, vervolgens een introductie en daarna wordt gevraagd om een doel in te stellen - hier wordt vervolgens een begin aan gemaakt in de app.

1. Introductie.
2. Use case doornemen.
3. Use case in app gebruiken.
4. Opschrijven bevindingen.
5. Discussie en afronding.

Verantwoordelijkheden

Aan mij de verantwoordelijkheid om het concept opnieuw te introduceren, welke vervolgstappen er zijn genomen en waarom. Daarnaast de testpersoon vragen hardop na te denken en vragen te stellen waar nodig.

Waarom deze test?

De concepten in voorgaande test waren als geheel niet toepasbaar, daardoor is een nieuw concept ontstaan. Hierin worden functionaliteiten samengevoegd welke getest moeten worden op gebruik.

Wat heb je nodig?

Een use case om te doorlopen, zodat er een duidelijk doel is. Ik vraag de testpersoon hardop na te denken en stel waar nodig vragen en geef antwoord voor verduidelijking. Ik gebruik mijn telefoon om het InVision prototype te tonen.

In welke context wordt er getest?

De concepten worden op locatie getest; in Breda (WEEKEND), Woerden (Actelion), Waalwijk (patiënt) en Puttershoek (patiënt).

Procedure

1. Introductie
±5 minuten

2. Use case
doornemen
±5 minuten

3. Use case in
app doornemen
±10 minuten

4. Opschrijven
bevindingen
Tussen test door

5. Discussie en
afronding
±15-30 minuten

6.3. Usability Testplan #3 // Digitaal prototype v2

Hoofdactiviteit

De onboarding wordt doorlopen en er wordt uitleg gegeven over gebruik.

Wat wordt er getest?

Binnen deze test wordt de onboarding van de applicatie doorlopen en uitleg gegeven over het gebruik ervan.

Uit de voorgaande test is gebleken dat de test (en daarmee het prototype) te uitgebreid waren.

Wat wil je bereiken?

Er is vrij veel verwerkt in de applicatie, ik wil er achter komen of er misschien reductie plaats moet vinden om meer focus aan te brengen op een specifieke functionaliteit.

> Welke taken zijn het belangrijkste om uit te voeren?

> Wat is het gevoel wat je krijgt bij het gebruik hiervan?

> Welke functionaliteiten zijn overbodig of ontbreken er?

> Stel dat je een toverstok zou hebben, wat verander je dan?

> Hoe zou je het product in je eigen woorden uitleggen?

Bij wie wordt er getest?

Het prototype wordt getest bij collega's en bij patiënten met PAH en COPD.

Welke taken zijn er?

Het toevoegen van een doel met betrekking tot lichamelijke activiteit en vervolgens hieraan beginnen in de app. Hierbij wordt eerst de onboarding doorlopen, vervolgens een introductie en daarna wordt gevraagd om een doel in te stellen - hier wordt vervolgens een begin aan gemaakt in de app.

1. Introductie.
2. Use case doornemen.
3. Use case in app gebruiken.
4. Opschrijven bevindingen.
5. Discussie en afronding.

Verantwoordelijkheden

Aan mij de verantwoordelijkheid om het concept opnieuw te introduceren, welke vervolgstappen er zijn genomen en waarom. Daarnaast de testpersoon vragen hardop na te denken en vragen te stellen waar nodig.

Waarom deze test?

De voorgaande test was te uitgebreid en ik wilde verschillende tests uitvoeren binnen een enkele use case. Deze tests worden uitgevoerd om te kijken of de behoefte ligt bij praktische zaken of meer bij inzicht en kennis.

Wat heb je nodig?

Een use case om te doorlopen, zodat er een duidelijk doel is. Ik vraag de testpersoon hardop na te denken en stel waar nodig vragen en geef antwoord voor verduidelijking. Ik gebruik mijn telefoon om het InVision prototype te tonen.

In welke context wordt er getest?

De concepten worden op locatie getest; in Breda (WEEKEND), Woerden (Actelion), Waalwijk (patiënt) en Puttershoek (patiënt).

Procedure

1. Introductie
±5 minuten

2. Use case
doornemen
±5 minuten

3. Use case in
app doornemen
±10 minuten

4. Opschrijven
bevindingen
Tussen test door

5. Discussie en
afronding
±15-30 minuten

6.3. Usability Testplan #4 // Eindproduct (Statera)

Hoofdactiviteit

Tijdens deze test wordt het eindproduct voorgelegd om de laatste schermen te testen.

Wat wordt er getest?

Binnen deze test wordt het in- en overzichtelijk maken van persoonlijke energie getest. Er worden verschillende visuele elementen voorgelegd aan de testpersonen om de mate van duidelijkheid en bruikbaarheid te testen.

Wat wil je bereiken?

Aan de hand van verschillende grafieken, elementen, knoppen en sliders wil ik testen wat wel en niet werkt met betrekking tot het in- en overzichtelijk maken van energie.

> Welke elementen helpen energie het duidelijkst weer te geven? Waardoor is dit?

> Wat wordt er verwacht dat er gebeurt op het moment dat er een gegeven ingevoerd wordt?

> Waarom denk je dat het op deze manier is vormgegeven? Waarom is het op deze manier gevisualiseerd? Waarom denk je dat elementen op deze manier zijn gestructureerd?

Bij wie wordt er getest?

De elementen worden online getest bij collega's, studenten, kennissen en de doelgroep. Daarna doe ik nog een test met studenten op school om het ontwerp af te ronden.

Wat heb je nodig?

Een telefoon of een beeldscherm om de test mee uit te voeren. Ik ga op school testen met een beeldscherm. De testen die online worden uitgevoerd met Lookback worden door middel van de telefoon van de gebruiker getest.

Welke taken zijn er?

Er worden verschillende datavisualisaties getoond; de testpersoon wordt gevraagd welke van de voorbeelden het duidelijkst is voor de use case die voorgesteld wordt. Welke werkt het effectiefst en ondersteunt de usability?

1. Introductie use case.
2. Voorleggen visualisaties.
3. Use case doornemen
4. "Think out loud".
5. Opschrijven bevindingen.
6. Discussie en afronding.

Verantwoordelijkheden

Ik geef de testpersonen een use case en een scenario, zodat ze gestructureerd kunnen testen aan de hand van een aantal handelingen.

Waarom deze test?

Na de groenlicht presentatie besefte ik dat er verkeerde prioriteiten gesteld zijn. Het inzichtelijk maken van energie heeft op dit moment de hoogste prioriteit om getest te worden.

In welke context wordt er getest?

Er wordt op school getest in een gesloten omgeving zonder afleiding. Daarnaast wordt er bij de doelgroep thuis getest en online.

Procedure

1. Introductie
±5 minuten

2. Voorleggen
visualisaties
±5-10 minuten

3. Use case in
app doornemen
±10 minuten

4. "Think out
loud"
Onderdeel van de
vorige stap.

5. Discussie en
afronding
Wordt tussendoor
vastgelegd.

6. Discussie en
afronding
±5-15 minuten

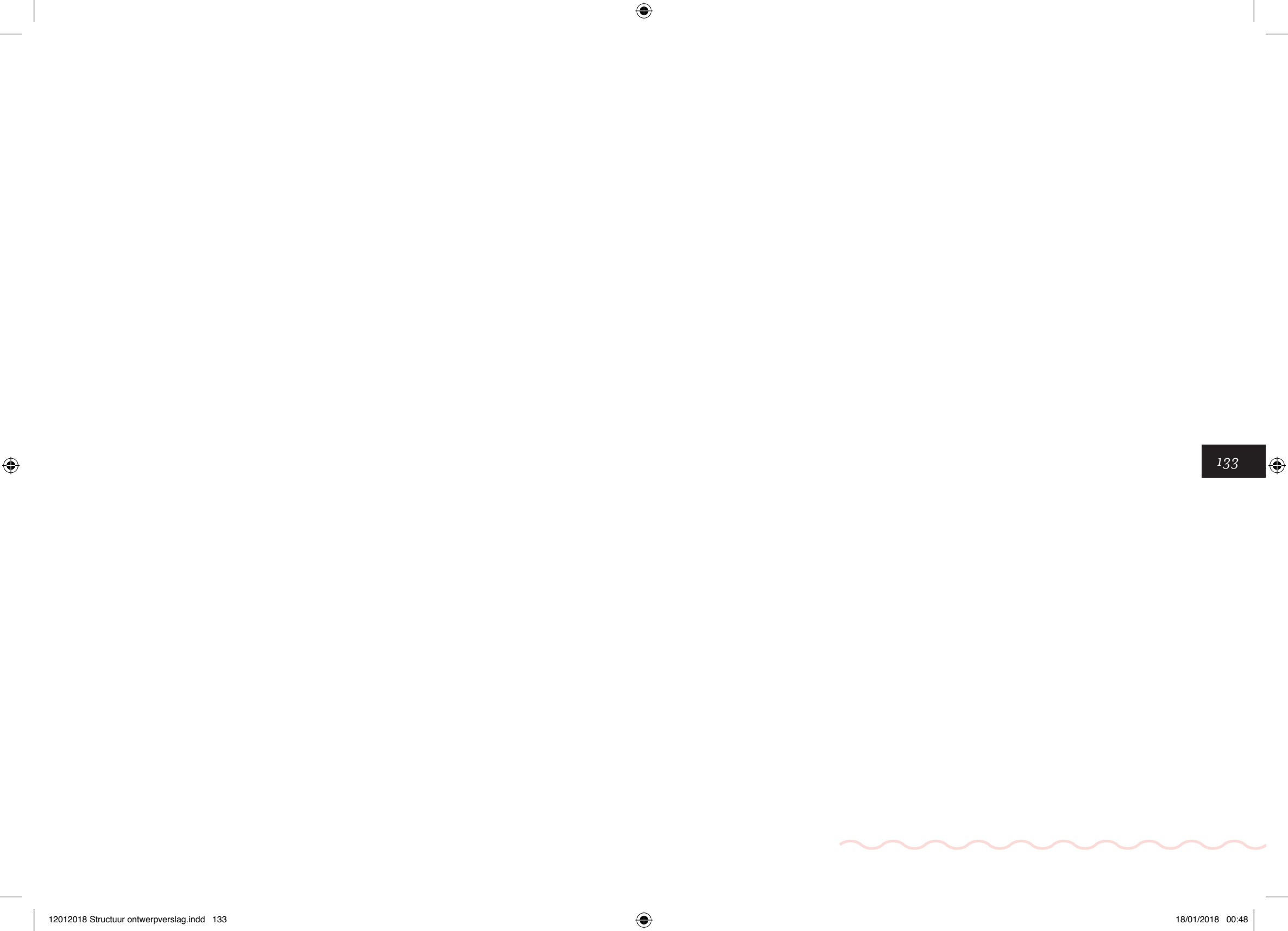
002. Werkelijke waarde invoeren

1. Aan het einde van de dag krijgt hij een notificatie op het beginscherm van zijn telefoon. Er wordt hem gevraagd de werkelijk verbruikte energie voor de activiteiten in te geven.
2. Hij opent de applicatie en geeft de werkelijk verbruikte waardes in.
3. Er wordt gevraagd wat hem het meeste energie heeft gekost, waar hij van tevoren niet bij had stilgestaan.
4. Hij geeft aan geen rekening gehouden te hebben met gewicht van de boodschappen, dit heeft hem veel extra energie gekost.
5. Hij voert de informatie in, dit wordt toegevoegd aan het logboek.
6. Hij krijgt een melding dat de ingevoerde waardes zijn opgeslagen en toegevoegd zijn aan zijn balans.
7. Er wordt gevraagd of hij de ingevoerde gegevens wilt bekijken.
8. Hij wilt deze gegevens bekijken.
9. In het scherm “Balans” krijgt hij een melding dat de gegevens die hij heeft ingevoerd een goed begin zijn, maar om nauwkeurige inschattingen te kunnen maken en relevante tips te geven dat hij dit de komende weken moet blijven doen.

10. Hij sluit de melding en drukt op de bovenste activiteit in het overzicht.
11. Hij ziet een pop-up met daaronder statistieken van zijn ingevoerde gegevens.
 1. De pop-up meldt dat hij meer informatie over de activiteit kan bekijken door op de statistieken te drukken, of tips kan krijgen om zijn energie beter in balans te krijgen.
 2. Hij sluit de applicatie.

003. Activiteit delen

1. Hij opent de applicatie en gaat naar de kalender.
2. Hij drukt op 20 december.
3. Hij veegt naar links op de activiteit en drukt op delen.
4. Het scherm met contactpersonen opent.
5. Hij drukt op “Messenger”.
6. Hij drukt op “De Groepschat”.
7. Hij deelt de activiteit met de groep.
8. De activiteit wordt gedeeld met de groep.
9. Er wordt een notificatie gestuurd naar de groep.
10. Iemand uit de groep ziet de notificatie en besluit toe te zeggen / te bellen.







7

Digitale bijlage



Digitale bijlage

Alle digitale bijlages zijn terug te vinden in de aangeleverde mappenstructuur. De benamingen zijn identiek aan de onderstaande lijst.

- 001. Meeting Actelion (audio-opname)
- 002. Interview patiënt (audio-opname)
- 003. Voorgaande ontwerpcriteria
- 004. Concepten v1
- 005. Scenario's v1
- 006. Wireframes
- 007. Jobstories
- 008. Overige schetsen
- 009. Beelden user tests
- 010. Overige audio-opnames
- 011. Iteraties

