

# Optimizing implementation of patient-centered innovations

Citation for published version (APA):

Geerts, P. (2022). *Optimizing implementation of patient-centered innovations: Learning from cancer care practice*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Maastricht University. <https://doi.org/10.26481/dis.20221202pg>

## Document status and date:

Published: 01/01/2022

## DOI:

[10.26481/dis.20221202pg](https://doi.org/10.26481/dis.20221202pg)

## Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

## Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

## General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

[www.umlib.nl/taverne-license](http://www.umlib.nl/taverne-license)

## Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

[repository@maastrichtuniversity.nl](mailto:repository@maastrichtuniversity.nl)

providing details and we will investigate your claim.

## Summary

In **chapter 1** the concept of patient-centeredness is introduced as an important feature of consistent, high-quality health care. It is defined as a biopsychosocial approach that aims to deliver care that is respectful, individualized and empowering. It implies the individual participation of the patient and is built on a relationship of mutual trust, sensitivity, empathy and shared knowledge. It closely relates to patient empowerment and patient participation. Together these concepts resemble an ideological shift from paternalistic health care to a participation-based healthcare, which is also seen in cancer care. Patient-centered participation-based cancer care requires the development and implementation of patient-directed interventions with the most relevant stakeholders, including a scientific evaluation of the efficacy and effectiveness. Although patient-centered care innovation is quickly progressing, a rigorous scientific evaluation by clinical trials may not be part of all innovation projects. This may lead to new standards of care without robust scientific evidence. In these circumstances a participatory innovation design is highly relevant for uptake and implementation of patient-centered care innovations. Therefore, this thesis aimed to contribute to sustainable implementation of patient-centered innovations in cancer care, by means of a critical assessment of current patient-centered innovations from a practice driven viewpoint. Four empirical studies were chosen based on relevance and actuality and regarded cancer care treatment decision-making and patient empowerment by electronic health applications.

### **Patient-centeredness on cancer multidisciplinary teams**

Patient-centeredness is essential in complex oncological multidisciplinary team (MDT) decision-making. Improvement seems to be needed, while there is a lack of knowledge about healthcare providers' needs for improvement. In **chapter 2**, we explored MDT members' perspectives on the need to improve patient-centeredness in complex decision-making, and subsequently, the strategies to enhance it. Twenty-four professionals participated in semi-structured interviews. They attended one of five MDTs (gastrointestinal, gynecological, urological, head and neck, and hematological cancer) in a Dutch academic hospital. Data were analyzed with a combination of inductive and deductive content analysis. The participants voiced the need for additional information during the MDT meeting, such as patient-centered information, patients' needs and preferences, and individualized medical information. Furthermore they wished to be more patient-centered in the decision-making conversation with the patient following the meeting, and to have more information following the meeting to support patient-centeredness. The most prominent strategies were those aimed at collecting and using patient-centered information, and to facilitate the decision-making conversation with the patient following the MDT meeting. In conclusion, these findings highlighted the

need to improve patient-centeredness in oncological MDTs and provided a comprehensive overview of strategies for improvement, supported by MDT members. These strategies emphasized involvement of patients throughout the continuous cancer care decision-making process and may be implemented by other oncological MDTs, taking in mind the local needs.

### **Shared decision-making in hematologic oncology**

While knowledge about shared decision-making (SDM) experiences from patients in solid oncology is abundant, it is limited in hematologic oncology. In **chapter 3** we explored to what extent elderly patients with a hematologic malignancy and their treating hematologists perceived SDM, when they were recently involved in a preference sensitive decision. We also assessed which decision-making process steps and which patient or professional characteristics influenced the perceived level of SDM. We collected patient data with a questionnaire including the 9-item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9, scale range 0-100, with 0 indicating no SDM and 100 perfect SDM, no cut-off defined) and the Decisional Conflict Scale (DCS, range 0-100, with 0 indicating no decisional conflict and 100 maximal decisional conflict; <25 is associated with implementing decisions, >37.5 with decisional delay of feeling unsure about implementation). The hematologists received a questionnaire including the SDM-Q-Doc and the Provider Decision Process Assessment Instrument (PDPAI). Scores were calculated and differences were analyzed with non-parametric tests. Patients and physicians evaluated SDM with median SDM-Q-9 and SDM-Q-Doc scores of 84 (IQR 63-98) and 82 (IQR 73-89). The median DCS score was 27 (IQR 16-38) and PDPAI score 19 (IQR 6-31). Patients and physicians scored the questions regarding preference elicitation and deliberation significantly lower than the other questions. Additionally, patients above 75 years, those discussing non-curative treatment and those who encountered a hematologist in training experienced less SDM and more decisional conflict. Patient and physician scores correlated moderately. In conclusion, it seemed that patients and hematologists perceived SDM to be satisfactory in general, but preference talk needs more attention. Patient age, treatment intention and education level of the hematologist may impact SDM perception.

### **Electronic patient portals in hematologic oncology**

Electronic patient portals are increasingly being implemented, also in (hematologic) oncology. However, portal usage is low and depends on user and provider engagement. In **chapter 4**, we explored wishes, expectations and thoughts of patients with a hematologic malignancy and their physicians with regard to the electronic patient portal. Based on insights from literature and a focus group discussion we built a 44-item questionnaire. This questionnaire was spread amongst patients with a hematologic malignancy at an

outpatient clinic that was not yet exposed to patient portal facilities. Haematologists completed a questionnaire based on insights from literature. Patients were interested in access to many different types information and portal functionalities. However, their opinions varied about the provision of access to the portal to other people, the role of the physician, possibilities for communication via the portal and timing of access.

Patients frequently expressed to be open about the potential of the patient portal to orchestrate their care. The physicians acknowledged the relevance of the electronic patient portal, but had some worries about the patients' autonomous information handling, organizational and technical issues. Most physicians appreciated their supporting role towards the patient. In conclusion, patients and physicians appreciated the electronic patient portal. Both groups need to be involved in further portal development to improve engagement by meeting patients' wishes, taking into account organizational and professional issues and managing expectations for both parties. To fit various patient profiles, portal design should be flexible and individualized.

### **Development of a multi-modality e-health application in multiple myeloma care**

Patients with multiple myeloma (MM) increasingly face complicated treatment regimens. E-health may support patients and healthcare providers in enhancing a patient-centered healthcare approach. In **chapter 5**, we described the development of a multi-modality e-health application, assessment of the application for usability and end-user experiences and subsequently formulation of additional requirements for improvement. The application was developed following the design thinking approach. Key end-users participated and relevant stakeholders were consulted in the development process. First, the care pathway was evaluated, the focus of development was determined and a solution ideated during recurring multidisciplinary meetings. Second, a prototype was tested and improved. Third, a subsequent prototype was evaluated during a pilot study with patients and healthcare professionals on usability, usage and experiences. The multi-modality application, 'MM E-coach', consisted of a newly developed medication module, patient reported outcomes questionnaire assessments, a messaging service, alerts, information provision and a personal care plan. The median system usability score was 60 on a scale of 0-100, slightly below the score that is associated with good user-friendliness. Patients appreciated the medication overview, healthcare professionals the outpatient clinic preparation module and both appreciated the messaging service. Recommendations for improvement mostly revolved around flexibility of functionalities and look and feel of the application. In conclusion, the MM E-coach has the potential to provide patient-centered care by supporting patients and caregivers during MM treatment and is a promising application to be implemented in the MM care pathway.

## Discussion and recommendations

In **chapter 6**, the main findings of this thesis were summarized and discussed in light of the decision making continuum, using the appropriate information and the implementation of interventions. Subsequently, the main strengths and limitations were discussed. This thesis contributed to a better understanding of the needs and perceptions of multidisciplinary team decision-making and shared decision-making by patients and healthcare professionals, in turn contributing to a patient-centered decision-making process. It provided deeper insight into empowering patients with hematologic cancer by using electronic health innovations. The studies in this thesis have been small steps to overcome implementation barriers on the path towards a partnership between patients and physicians, optimizing healthcare delivery from a patient-centered perspective. Using our findings, clinicians may implement patient-centered decision-making and e-health innovations, taking in mind transferability to the local situation. We recommend clinicians and local policymakers to involve the most important stakeholders when developing and implementing an (digital) innovation that seems advanced and ready to use in practice. We provided several points of interest for further research on patient-centered cancer care innovations. Finally, moving beyond the topic of patient-centered innovations only, the development of any future healthcare innovation may be critically evaluated with regard to stakeholder participation, including patients. This might facilitate patient-centered healthcare delivery.

# Nederlandse samenvatting

## Introductie

In **hoofdstuk 1**, de introductie, beschrijf ik het concept 'patiëntgerichtheid' als een belangrijk onderdeel van kwalitatief goede en consistente gezondheidszorg. Patiëntgerichtheid wordt gedefinieerd als een benadering van zorg waarin niet alleen aandacht is voor biomedische aspecten, maar ook voor psychologische en sociale factoren. Hierbij wordt respectvolle en geïndividualiseerde zorg gegeven en het steunt op wederzijds vertrouwen, gevoeligheid, empathisch vermogen en gedeelde kennis. Patiëntgerichtheid impliceert individuele patiënt participatie en stelt de patiënt in staat om invloed te hebben op zijn of haar gezondheid door beter te worden in het beheersen en beheren van de dingen die hij of zij belangrijk vindt. Dit wordt ook wel '*patient empowerment*' genoemd.

Tezamen belichamen patiëntgerichtheid en *patient empowerment* een ideologische verschuiving van paternalistische naar participatieve gezondheidszorg. Deze verschuiving vindt ook plaats in de oncologische zorg, ofwel de zorg voor patiënten met kanker. Om deze verschuiving te faciliteren is de ontwikkeling en implementatie van patiëntgerichte interventies nodig met participatie van de belangrijkste belanghebbenden. De ontwikkeling van deze innovaties gaat snel, maar een gedegen wetenschappelijke evaluatie wordt niet altijd gedaan en niet altijd participeren de belangrijkste belanghebbenden aan de ontwikkeling. Hierdoor kunnen nieuwe zorgstandaarden ontstaan die niet (optimaal) ondersteund worden door wetenschappelijk bewijs en/of een beperkte maatschappelijke impact hebben.

Het doel van dit proefschrift is bij te dragen aan een duurzame implementatie van patiëntgerichte innovaties in oncologische zorg door middel van kritisch onderzoek van actuele patiëntgerichte innovaties, gezien vanuit een praktijkgestuurd perspectief. Op basis van relevantie en actualiteit zijn vier empirische studies gekozen die de besluitvorming en *empowerment* door gebruik van digitale applicaties bij patiënten met kanker onderzochten.

## Patiëntgerichtheid bij multidisciplinaire oncologieteams

Patiëntgerichtheid is belangrijk bij complexe besluitvorming tijdens oncologisch multidisciplinair team overleg (MDO). Meer patiëntgerichtheid bij MDO's lijkt wenselijk, maar er is weinig kennis over de behoefte om dit te verbeteren bij zorgverleners. In **hoofdstuk 2** beschrijf ik ons onderzoek naar hun behoeften en vervolgens hun suggesties voor verbetering. Vierentwintig zorgverleners namen deel aan semigestructureerde interviews.

Zij behoorden tot één van de volgende vijf oncologische MDO's van een academisch ziekenhuis: Maag/darm, gynaecologie, urologie, hoofd/hals en hematologie. De zorgverleners hadden behoefte aan meer informatie tijdens het MDO, zoals patiëntgerichte informatie, wensen en voorkeuren van de patiënt en geïndividualiseerde medische informatie. Daarnaast wilden zij zich meer patiëntgericht kunnen opstellen in het gesprek met de patiënt na afloop van het MDO en hadden behoefte aan informatie om daarbij te helpen. De meest in het oog springende verbeteringsvoorstellen waren gericht op het verzamelen en gebruiken van patiëntgerichte informatie en op het ondersteunen in het besluitvormende gesprek met de patiënt na het MDO. Concluderend ondersteunen deze bevindingen de behoefte aan meer patiëntgerichtheid bij oncologische MDO's en geeft de studie een overzicht van verbeteringsvoorstellen, met draagvlak bij de zorgverleners. Het benadrukt de betrokkenheid van patiënten tijdens het gehele besluitvormingsproces. De oplossingen kunnen door andere oncologische MDO's worden gebruikt, al dan niet na aanpassing aan hun eigen behoeften en situatie.

### **Samen beslissen bij hematologie**

Oncologie houdt zich bezig met de zorg voor patiënten met kanker. De zorg voor kanker van de bloedvormende organen en lymfeklieren is een specifiek vakgebied, te weten hematologie. Een steeds meer toegepast model om samen met patiënten te besluiten over diagnostiek of behandeling is 'Samen beslissen', ofwel *Shared decision-making (SDM)*. Hoewel er veel informatie is over Samen beslissen bij kanker is dit beperkt bij hematologie. In **hoofdstuk 3** beschrijf ik hoe Samen beslissen is ervaren door oudere patiënten met hematologische kanker en door hun artsen, nadat ze recentelijk een voorkeursgevoelig besluit hadden genomen. Dit is een besluit waarbij er meerdere gelijkwaardige (behandel-) keuzes zijn en/of waarbij de afwegingen tussen de voor en tegens van een behandeling noemenswaardig verschillen tussen patiënten. Ook beschrijf ik dit voor de verschillende stappen die herkend worden in het proces van Samen beslissen. Verder beschrijf ik de invloed van enkele kenmerken van de dokter en patiënt op de gerapporteerde ervaring van Samen beslissen. Patiënten kregen vragenlijsten die Samen beslissen meten (SDM-Q-9, score van 0 tot 100, waarbij 0 geen en 100 maximaal 'Samen beslissen' aangeeft) en Keuzespijt (DCS, score van 0 tot 100, waarbij 0 geen en 100 maximaal Keuzespijt aangeeft). Artsen kregen vergelijkbare vragenlijsten. De mediane (middelste) score van patiënten en artsen was respectievelijk 84 en 82 voor Samen beslissen en 27 en 19 voor Keuzespijt. Dit is een vrij goede score in vergelijking met onderzoeken bij andere soorten kanker. De vragen over het verhelderen van de voorkeur en overwegingen van de patiënt werden door patiënt en arts relatief laag gescoord. Verder scoorden zij minder Samen beslissen en meer Keuzespijt bij patiënten ouder dan 75 jaar, bij patiënten wier behandeling niet op genezing was gericht, en wanneer de arts een hematoloog in opleiding was.

Concluderend lijkt het dat patiënten en hematologen Samen beslissen in het algemeen als voldoende ervaren, maar dat het onderdeel 'Voorkeur bespreken' meer aandacht behoeft. Factoren van invloed op deze ervaring zijn de leeftijd van de patiënt, of de besproken behandeling op genezing gericht is en de opleidingservaring van de arts.

### **Elektronische patiënten portalen bij hematologie**

Via een elektronisch patiënten portaal kunnen patiënten hun medische gegevens raadplegen en er zijn vaak nog andere functies aan het portaal gekoppeld, zoals het maken van een afspraak of het aanvragen van een herhaalrecept. Deze portalen worden in toenemende mate geïmplementeerd in ziekenhuizen, zo ook bij oncologie en hematologie. Het gebruik is echter beperkt en afhankelijk van de betrokkenheid van gebruikers en aanbieders. In **hoofdstuk 4** beschrijf ik de wensen, verwachtingen en overwegingen van patiënten met hematologische kanker en van hun artsen met betrekking tot een portaal. Dit onderzochten we bij patiënten via een vragenlijst met 44 items, samengesteld op basis van literatuur onderzoek en een focusgroep discussie. De vragenlijst werd verstrekt op een polikliniek waar nog geen portaal beschikbaar was. Ook de hematologen kregen een vragenlijst, samengesteld op basis van literatuur onderzoek. Bijna alle patiënten toonden interesse in het verkrijgen van toegang tot verschillende soorten informatie en functies van een portaal. De meningen waren verdeeld over de toegang voor andere mensen, de rol van de arts, de mogelijkheden voor communicatie en het moment waarop informatie toegankelijk zou moeten zijn. De patiënten stonden open voor de potentie van een portaal om hen te helpen hun zorg te organiseren. De artsen zagen het belang van een portaal, maar hadden zorgen over de manier waarop patiënten zouden omgaan met de informatie en over organisatorische en technische kwesties. De meeste artsen hechtten waarde aan hun ondersteunende rol aan patiënten, rondom het gebruik van een portaal. Concluderend waren zowel artsen als patiënten positief over een portaal. Het is belangrijk dat beiden betrokken worden bij de verdere ontwikkeling van een portaal, zodat rekening gehouden wordt met hun wensen en met praktische en organisatorische aandachtspunten. Ook kan dit helpen om reële verwachtingen te scheppen. Het verdient aanbeveling een flexibel en geïndividualiseerd portaal te ontwikkelen, zodat goed kan worden aangesloten bij de verschillende type patiënten.

### **Ontwikkeling van een multifunctionele e-health applicatie bij multipel myeloom.**

Multipel myeloom, ook wel de ziekte van Kahler, is een hematologische kanker van bloedcellen die niet te genezen is. Patiënten met deze ziekte krijgen vaak behandelingen met ingewikkelde schema's, met als doel de ziekte tot rust te brengen en daarmee het leven te verlengen of de kwaliteit van leven te behouden of verbeteren. Elektronische



gezondheidszorg, ook wel *e-health* genoemd, kan patiënten en zorgverleners ondersteunen om deze zorg op een meer patiëntgerichte manier in te richten. In **hoofdstuk 5** beschrijf ik de ontwikkeling van een multifunctionele *e-health* applicatie, de beoordeling van deze applicatie op gebruiksvriendelijkheid en de geformuleerde vereisten om de applicatie verder te verbeteren. De applicatie werd ontwikkeld door middel van de *design thinking* methode. Belangrijke eindgebruikers van de applicatie participeerden in de ontwikkeling en andere belanghebbenden werden geraadpleegd. In het proces werd eerst het ideale zorgpad vastgesteld en werd nagedacht over een verbetering met een applicatie. Dit gebeurde tijdens terugkerende multidisciplinaire bijeenkomsten. Daarna werd een prototype getest en verbeterd. De multifunctionele applicatie, genaamd de 'MM E-coach' bestond uit zes functies: 1. Een nieuw ontwikkelde medicatie module. 2. Vragenlijsten met patiënt gerapporteerde uitkomst items. 3. Een berichtendienst. 4. Alarmnotificaties. 5. Informatievoorziening. 6 Een persoonlijk zorgplan. Uiteindelijk werd een volgend prototype gebruikt om een *pilot studie* (een kleine teststudie) uit te voeren met twintig patiënten en vier zorgverleners. Hierbij werden bruikbaarheid, daadwerkelijk gebruik en gebruikerservaringen bekeken.

De mediane (middelste) bruikbaarheidscore was 60 op een schaal van 0-100, net onder de grens die een goede bruikbaarheid aangeeft. Patiënten hechtten vooral waarde aan het medicatie overzicht, de zorgverleners aan de spreekuurvoorbereiding vragenlijst. Beide groepen hechtten waarde aan de berichtendienst. De aanbevelingen voor verbetering betreffen met name de flexibiliteit van functies, het gebruiksgemak en de informatieweergave. Concluderend heeft de MM E-coach de potentie om patiëntgerichte zorg te ondersteunen bij de behandeling van multipel myeloom en is de applicatie veelbelovend om in het multipel myeloom zorgpad te implementeren.

## Discussie en aanbevelingen

Tot slot vat ik in **hoofdstuk 6** de belangrijkste bevindingen uit dit proefschrift samen en bespreek dit in de context van het continuüm van besluitvorming, het gebruik van de juiste informatie en de implementatie van interventies. Vervolgens bespreek ik de belangrijkste sterkte- en verbeterpunten.

Dit proefschrift beoogt bij te dragen aan een beter begrip van de behoeften en ervaringen van patiënten en zorgverleners bij MDO besluitvorming en gezamenlijke besluitvorming in de spreekkamer. Dit kan vervolgens bijdragen aan een patiëntgericht besluitvormingsproces. Het proefschrift beoogt inzicht te geven in het *empoweren* van patiënten met hematologische kanker door gebruik van *e-health* innovaties. De studies in dit proefschrift zijn stapjes om vanuit een patiëntgericht perspectief de implementatie van interventies te verbeteren. En, om zo uiteindelijk te komen tot een partnerschap

tussen patiënten en zorgverleners. Zorgverleners kunnen hiermee patiëntgerichte besluitvorming en *e-health*-innovatie implementeren in hun dagelijkse praktijk. Ik beveel zorgverleners en lokale beleidsmakers aan om bij de ontwikkeling en implementatie van (digitale) innovaties de belangrijkste belanghebbenden te betrekken, ook als deze innovaties al 'klaar voor gebruik' lijken.

Ten slotte geef ik aanbevelingen voor verder onderzoek met betrekking tot patiëntgerichte innovaties. Naast andere aandachtspunten geef ik ter overweging om alle toekomstige gezondheidszorg-innovatie kritisch te toetsen op het aspect van participatie van de belangrijkste belanghebbenden met als ultieme doel een meer patiëntgerichte gezondheidszorg.