



## UvA-DARE (Digital Academic Repository)

### Design speaks

*Improving patient-centeredness for older people in a digitalizing healthcare context*

Wildenbos, G.A.

#### Publication date

2019

#### Document Version

Other version

#### License

Other

[Link to publication](#)

#### Citation for published version (APA):

Wildenbos, G. A. (2019). *Design speaks: Improving patient-centeredness for older people in a digitalizing healthcare context*. [Thesis, fully internal, Universiteit van Amsterdam].

#### General rights

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

#### Disclaimer/Complaints regulations

If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: <https://uba.uva.nl/en/contact>, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, P.O. Box 19185, 1000 GD Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.

# Appendices

**Summary**

**Nederlandse samenvatting**

**List of publications**

**PhD portfolio**

**About the author**

**Acknowledgements**

## Summary

Digital 'eHealth' innovations for patients aim to offer patient-centered care; a contemporary characteristic of good care, where care is tailored to the individual needs and preferences of a patient. Patient portals and mobile health apps (mHealth) are examples of eHealth and are seen as important components in facilitating patient-centered care. Patient portals and mHealth can give patients access to medical records, including appointments with their treatment team and information regarding their health problems and medicines, through which patients can obtain more control over their health and treatment. In addition, these innovations make it possible for patients to facilitate the measurement of their biometrics at home. These innovations can be of value particularly for patients with chronic illnesses. Such patients frequently have a relatively high use of care, often spread amongst several health-care organizations. Patient portals and mHealth can support these patients in maintaining an overview on their own health issues and with performing self-management activities within their individual treatment process. For these reasons, the use of patient portals and mHealth is growing. In The Netherlands, there are more than 30 active patient portals, and worldwide there are more than 325.000 mHealth apps available. This thesis focusses on patient portals and mHealth in relation to providing patient-centered care, specifically concerning older adult patients aged 50 years and above.

The growing number of available patient portals and mHealth tools is occurring alongside aging populations. In Western countries this also includes overall increases in patient lifespans; coinciding with a high prevalence of chronic illnesses, because prevalence of chronic illness is high amongst older people. More than 60% of people aged 65+ have one or more chronic illness. The value proposition of patient portals and mHealth makes older patients a large potential target group of these innovations. While older adult patients are showing interest in these innovations, continuous use of patient portals and mHealth by them remains low. A possible reason for this is that the intended patient-centeredness of these innovations is still insufficiently tailored to the needs and preferences of older adult patients. During the development of these innovations, the specific aging-related characteristics of these patients are often not taken into account. To gain insight on user characteristics, including specification of functionalities, user-centered design (UCD) methods can be used; typically these methods place the patient at the center of the design, development and evaluations of innovations. This thesis, therefore, approaches patient-centeredness from the perspective of user-centered design. The central aim is to understand the alignment between the design of patient portals and mHealth in relation to the characteristics and needs of older adult patients, in order to improve patient-centeredness for these patients in the development and evaluation of eHealth.

This thesis consists of three parts: part 1 describes research on designs of current mHealth apps for older adult patients, part 2 provides in-depth insight into the use of patient portals amongst this target group, and part 3 critically assesses the methodologies used to develop and evaluate eHealth from the perspective of older patients.

**Part 1** begins with **chapter 2**, which provides an overview of aging barriers via the MOLD-US (mHealth for older users) framework. A synthesis of literature was performed on reported physical and functional aging barriers related to the use of digital (mobile) health applications. Aging barriers mentioned in the literature were mapped against prominent usability aspects to explain their influence on the user-experience of mHealth. Cognitive, physical ability, perception and motivation barriers of older patients, were identified as key aging barriers that can have a negative impact on interactions and communication with mHealth interfaces and functionalities. In **chapter 3**, the MOLD-US framework is applied in the analysis of two mHealth apps. It is examined whether the MOLD-US framework is useful in analyzing usability issues of mHealth experienced by older adults. Older participants verbalized their thoughts during their interactions with the mHealth apps, a prominent research method to detect usability issues. From the 28 severe issues that were identified, the MOLD-US framework showed that half of these issues were related to a low motivation of older adult patients to use of mHealth. Older patients often have a lack of trust in their own abilities to use a smartphone or tablet and therefore did not use all functionalities of the researched apps. One-third of the issues were related to cognitive barriers of older patients, through which they, for example, experienced issues in navigating through the researched apps. Older patients also experienced usability issues related to physical and perceptual barriers. These findings reveal that current scientific guidelines for interface design suitable for older adults are not yet applied to the fullest in the design of the researched mHealth apps.

**Recommendations from part 1** emphasize the importance to taking aging barriers into account, especially those of older patients regarding their motivation and cognitive capacities to use mHealth, and to more comprehensively apply the existing guidelines for designing interfaces for older people in the design and development of mHealth. For example, this includes providing clear (visual and audible) instructions on the use of a mHealth app, and keeping the navigation structure consistent while minimizing the number of clicks needed in order to navigate through the app. Since the MOLD-US framework provides insight into the barriers that can have most impact on a design, it is advised to use this framework in (iteratively) evaluating an interface during the development of mHealth. In particular, this framework helps to identify which aging barriers are intrinsic to usability issues experienced by older adults, thereby allowing more accurate design solutions to these problems.

**Part 2** begins with **chapter 4** which gives an overview of facilitators and barriers influencing the use of patient portals by older adult patients. A prominent database of medical literature was searched for studies from the years 2010 up to 2016 that evaluated the technological acceptance, adoption and user-friendliness of patient portals among older adult patients. Of the total of 245 studies screened, 8 were included in the analysis. Facilitators primarily relate to expectations and added value of a patient portal, such as the ability to have an overview of a patient's appointments, the possibility to review a patient's own medical record and the option to contact healthcare providers via a portal. Foremost barriers primarily relate to gaining access to a patient portal; although the computer and internet use is growing amongst older people, there are older patients who do not have the means to access and login to a patient portal. In addition, some older patients have the impression that using a patient portal may be too complicated for them, due to the multitude of functionalities and the complex medical information that is displayed in a patient portal. **Chapter 5** and **chapter 6** evaluate via case studies whether these facilitators and barriers from literature are present amongst older Dutch patients as well. This is done by analyzing the user-experiences of older adult patients of the Amsterdam University Medical Center (Amsterdam UMC, location AMC) patient portal and via a cross-sectional study amongst chronically ill patients from two large Dutch patient associations (Heart Council and the Lung fund), respectively. Key insights regarding facilitators and barriers identified in these case studies relate to medical content, communicative and technical factors in the area of presentation and interpretation of medical information and access to a portal. Regarding medical content and communication, patients expressed interest in obtaining an overview of information from multiple providers. However, they did not necessarily desire automatic release of medical information after a specific time period; patients stated no clear preference for direct release of information or release after the information had been discussed between patient and provider. Patients preferred a summary of medical information in laymen's terms above a fully uncensored medical file and it is important that healthcare providers answer a question asked via a portal within a short period of time. Regarding technical factors, older patients prefer to access a patient portal via a computer, but indicate that there is a need for a more user-friendly means to log-in than currently available. In The Netherlands, the 'two-factor-authentication' is a standard means to login to a patient portal, having two moments to verify the identity of a user. Yet older patients mostly did not prefer this method, indicating a lack of user-friendliness for this group.

**Recommendations from part 2** focus on addressing technical and communication barriers that hamper the continuous use of patient portals by older adult patients. This includes simplifying authentication and login methods, facilitating technical access to patient portals for people with lower socio-economic backgrounds and improving the presentation of complex medical information in a patient portal. Regarding authentication and login methods, there are opportunities to make greater use of biometric data, such as a fingerprints, for

identity verification. It is further advised to align the access to medical information and communication means via patient portals with the needs of older patients. For example, by using short animated videos that make complex medical information more understandable and by incorporating the answering of patients' sent messages via a portal in the work processes of healthcare providers. Recent developments to offer one portal compiling an individual's medical records from multiple healthcare organizations are encouraged, such as a personal health record (PHR). It is important to be able to seamlessly exchange medical data between the website or app of a PHR system and the electronic patient file (EPD) systems of healthcare organizations. Initiatives such as the 'MedMij' program in The Netherlands, in which information standards and agreements are made to achieve interoperability between PHRs, EPDs and other healthcare information systems, are beneficial in this regard.

**Part 3** begins with **chapter 7** which examines the effectiveness of eHealth in supporting improved health of older patients. This chapter shows that knowledge in the area of human capacities, skills and limitations (that is, 'Human Factors') can influence the effectiveness of eHealth positively or negatively, but are not yet structurally analyzed in research into eHealth. **Chapter 8** therefore reflects upon an important possible reason why Human Factors are often not an integral part of eHealth research related to the initial development phase of an eHealth innovation. In this phase, methods such as co-creation and user-testing are increasingly used to tailor innovation to the needs and preferences of intended users. However, mostly autonomous and young or middle-aged adults participate in these design activities, which results in barriers faced by older adults, as described in part 2, remaining under-recognized. This creates a risk that eHealth designs suit the needs and preferences of autonomous patients, while neglecting the needs and preferences of less autonomous (particularly older) patients. Consequently, older patients may be less likely to benefit from the innovation. To detect barriers to eHealth use by older adults at an early phase, **chapter 9** presents an overview of recommendations regarding how to best approach user-testing with older patients. The overview is developed by experts within this field and contains 9 recommendations related to the preparation and execution phase of user-testing. Themes covered in this overview are: an empathetic approach and trust-building, new requirements to testing and study design and adjustments to user evaluation methods for testing with older patients.

**Recommendations from part 3** focus on improving the quality of co-creation and evaluation methods to develop eHealth for older adult patients so that eHealth better meets the needs of this patient population. In particular, a better fit between eHealth design and their actual contexts of use by older patients could increase their usage rates, thereby increasing the likely effectiveness of eHealth for this target group. Achieving this would require the involvement of older patients with varying attributes, such as age and degree of autonomy,

in co-creation sessions and user tests. Involving older patients in such activities deserves particular attention to the context within which these patients actually use eHealth, which might involve meeting with them individually to explain the set-up of a user test and to get a better view of their current living environment. In addition, understanding social aspects surrounding the use of eHealth by older patients is also important, and methods such as involving family members and other important contacts in setting up and performing the user tests can help to motivate older people for such activities. These recommendations are time and money intensive. However, the findings of this research indicate that such investments are likely to be crucial for successfully designing eHealth to serve older patients.

**In conclusion**, there is a critical need to take a user-centered approach in the development of patient-centered eHealth innovation tailored specifically to older patients, particularly to their age-related barriers and their contexts of use. Patient-centered approaches to eHealth for older patients are typified by design that aligns interface interactions, communication and functionalities with the capacities and needs of older patients. This requires allocating adequate time, budget and attention to involving older patients in co-creation and user-testing activities. Recommendations of this thesis support evidence-based development and evaluation of eHealth innovation, to improve patient-centeredness for older patients in a digitalizing healthcare context.

## Nederlandse samenvatting

Digitale 'eHealth' innovaties voor patiënten in de zorg beogen 'zorg op maat' aan te bieden, een hedendaags kenmerk van goede zorg, waarbij de zorg is afgestemd op de individuele behoeften en wensen van een patiënt. Patiëntportalen en mobiele apps (mHealth) zijn voorbeelden van eHealth en worden beschouwd als belangrijke componenten in het realiseren van deze zogenoemde patiëntgerichte zorg. Patiëntportalen en mHealth kunnen patiënten onder andere toegang geven tot hun medisch dossier, inclusief afspraken met hun zorgverleners, informatie over hun aandoeningen en medicatiegebruik, waarmee zij meer regie krijgen over hun zorg en gezondheid. Ook maken deze innovaties het thuis meten van gezondheidswaarden door patiënten zelf mogelijk. Vooral voor patiënten met chronische aandoeningen kunnen deze innovaties meerwaarde bieden. Deze patiënten hebben vaak een relatief hoog zorggebruik en komen veelal in contact met meerdere zorginstaties. Patiëntportalen en mHealth kunnen deze patiënten ondersteunen in het houden van overzicht op hun eigen gezondheidsproblematiek en bij het uitvoeren van zelfmanagementactiviteiten gericht op hun individuele behandeltraject. Om deze reden groeit het aanbod van patiëntportalen en mHealth gestaag, in Nederland bestaan er meer dan 30 actieve patiëntportalen en wereldwijd zijn er meer dan 325.000 mHealth apps op de markt. Dit proefschrift richt zich daarom op patiëntportalen en mHealth in relatie tot het aanbieden van zorg op maat, in het bijzonder voor vijftigplussers en oudere patiënten.

Het toenemende aanbod van patiëntportalen en mHealth speelt zich namelijk af namelijk tegen het decor van een vergrijzende samenleving. In Westerse landen vindt daarin ook een vergrijzing plaats van patiëntpopulaties, gekenmerkt door patiënten met veelal chronische aandoeningen. De prevalentie van chronische aandoeningen is met name groot onder ouderen, meer dan 60% van mensen van 65 jaar en ouder heeft één of meerdere chronische aandoeningen. Dit maakt hen een grote potentiële doelgroep van patiëntportalen en mHealth. Hoewel vijftigplussers en ouderen interesse tonen in deze innovaties, blijft het (continue) gebruik van patiëntportalen en mHealth door hen laag. Dit komt mogelijk doordat de beoogde patiëntgerichte ondersteuning van deze innovaties nog onvoldoende aansluit bij de behoeftes van vijftigplussers en ouderen en er tijdens de ontwikkeling van deze innovaties in het ontwerp nog onvoldoende rekening wordt gehouden met karakteristieken van deze patiënten. Om hier meer zicht op te krijgen kunnen gebruikersgerichte ontwerp methodes worden ingezet; typerend voor deze methodes is dat deze de patiënt centraal zetten in het ontwerp, de ontwikkeling en de evaluaties van innovaties. Patiëntgerichtheid wordt in dit proefschrift daarom benaderd vanuit dit perspectief van gebruikersgericht ontwerp. De aansluiting tussen het ontwerp van patiëntportalen en mHealth in relatie tot de karakteristieken en behoeftes van vijftigplussers en ouderen wordt in dit proefschrift onderzocht, met als doel het verbeteren van patiëntgerichtheid voor deze oudere patiënten in de ontwikkeling en evaluatie van eHealth.

Dit proefschrift is opgedeeld in drie onderdelen: deel 1 beschrijft het onderzoek gericht op het ontwerp van huidige mHealth apps voor vijftigplussers en ouderen, deel 2 geeft zicht op het gebruik van patiëntportalen onder deze doelgroepen en in deel 3 worden de methodieken die worden gebruikt om eHealth te ontwikkelen en evalueren tegen het licht gehouden vanuit het perspectief van de oudere gebruiker. Vijftigplussers en ouderen worden in het resterende gedeelte van deze samenvatting aangeduid als 'oudere patiënten' om de leesbaarheid van de samenvatting te bevorderen.

**Deel 1** start met **hoofdstuk 2**, waarin een overzicht is gegeven van verouderingsbarrières via het MOLD-US raamwerk, *mHealth for older users*. Er is een literatuur analyse uitgevoerd om de gerapporteerde fysieke en functionele leeftijdsbarrières gerelateerd aan het gebruik van digitale (mobiele) gezondheidstoepassingen te synthetiseren en samen te vatten. Verouderingsbarrières vermeld in de literatuur werden in kaart gebracht op prominente bruikbaarheidsaspecten om hun invloed op gebruikerservaring van mHealth te verklaren. Cognitieve, fysieke, perceptie en motivatie barrières van oudere patiënten werden via deze methode geïdentificeerd als verouderingsbarrières die een negatieve impact kunnen hebben op de interacties en communicatie met een mHealth interface en functionaliteiten. In **hoofdstuk 3** is het MOLD-US raamwerk vervolgens toegepast in het analyseren van twee mHealth apps op gebruikersvriendelijkheid. Hiermee is beoordeeld of het MOLD-US raamwerk bruikbaar is in het analyseren van mogelijke problemen die ouderen ervaren in het gebruik van mHealth. Oudere deelnemers verbaliseerden in dit onderzoek hun gedachtes tijdens hun interacties met de mHealth apps, dit is een prominente onderzoeksmethode om gebruikersvriendelijkheidsproblemen te achterhalen. Van de 28 serieuze problemen die geïdentificeerd werden, is het via het MOLD-US raamwerk inzichtelijk gemaakt dat de helft van deze problemen gerelateerd was aan een lage motivatie van oudere patiënten om mHealth te gebruiken. Oudere patiënten hebben vaak weinig vertrouwen in hun eigen competenties om een smartphone of tablet goed te kunnen gebruiken en gebruikten daardoor niet alle functionaliteiten in de onderzochte mHealth apps. Eén derde van de problemen was gerelateerd aan cognitieve barrières van oudere patiënten, waardoor zij bijvoorbeeld problemen hadden in het navigeren door de onderzochte interfaces van de apps. Ook ondervonden oudere patiënten gebruikersvriendelijkheidsproblemen gerelateerd aan fysieke en perceptie barrières. Uit ons onderzoek komt naar voren dat (wetenschappelijk vastgestelde) ontwerp richtlijnen, opgesteld door experts en bedoeld om een interface meer geschikt te maken voor gebruik door ouderen en/of patiënten, nog niet goed zijn toegepast in het ontwerpen van de onderzochte mHealth apps.

**Aanbevelingen vanuit deel 1** richten zich daarom op het benadrukken van het belang om verouderingsbarrières, met name barrières van ouderen op het gebied van motivatie en cognitieve capaciteiten om mHealth te gebruiken, mee te nemen in het ontwerpen van

mHealth apps en de bestaande richtlijnen voor het ontwerpen van interfaces voor ouderen beter toe te passen in het ontwerp en de ontwikkeling van mHealth. Dit kan onder andere gerealiseerd worden door duidelijke (visuele en auditieve) instructies aan te bieden over het gebruik van een mHealth app en de navigatiestructuur te laten bestaan uit een consistent menu met zo min mogelijk doorklikopties. Aangezien het MOLD-US raamwerk goed zicht geeft op de barrières die de hoogste impact kunnen hebben op een ontwerp, wordt aangeraden dit raamwerk te gebruiken in het (tussentijds) evalueren van een interface tijdens de ontwikkeling van mHealth. Dit raamwerk geeft zicht op verouderingsbarrières die intrinsiek zijn aan ondervonden gebruikersvriendelijkheidsproblemen door oudere patiënten in het gebruik van de onderzochte mHealth apps. Hiermee kan er een meer accurate ontwerp oplossing voor deze problemen worden gevonden.

**In deel 2 geeft hoofdstuk 4** een overzicht van faciliterende en belemmerende aspecten die van invloed zijn op het gebruik van patiëntportalen door oudere patiënten. Een prominente database met medische literatuur is doorzocht voor studies uit de jaren 2010 tot en met 2016 die de technologische acceptatie, adoptie en gebruikersvriendelijkheid van patiëntportalen onder oudere patiënten evalueerden. Van de in totaal 245 potentieel relevante studies, zijn er 8 gebruikt voor analyse. De voornaamste aspecten die het gebruik van deze applicaties bevorderen, zijn gericht op het voorziene nut en toegevoegde waarde van een patiëntportaal, zoals het hebben van een afspraken overzicht, de mogelijkheid om eigen medische gegevens in te zien en de gelegenheid om via het portaal contact op te nemen met zorgverleners. Belemmerende aspecten focussen zich onder andere op het verkrijgen van toegang tot patiëntportalen: hoewel het computer- en internetgebruik onder ouderen groeit, zijn er ook oudere patiënten die niet beschikken over de technische middelen om in te loggen op een patiëntportaal. Daarnaast hebben sommige oudere patiënten de indruk dat het gebruiken van een patiëntportaal mogelijk te ingewikkeld voor hen is, door de veelheid aan functionaliteiten en de complexe medische informatie die vertoond wordt in een patiëntportaal. **Hoofdstuk 5** en **hoofdstuk 6** evalueren via case studies of deze faciliterende en belemmerende aspecten uit de literatuur ook spelen bij Nederlandse oudere patiënten, aan de hand van een analyse van gebruikerservaringen met het patiëntportaal van het Amsterdam Universitair Medisch Centrum (Amsterdam UMC, locatie AMC) en via een peiling onder chronisch zieke patiënten vanuit twee grote Nederlandse patiëntenverenigingen (Harteraad en het Longfonds). De belangrijkste nieuwe inzichten ten opzichte van de literatuur die naar voren komen in deze case studies zijn gericht op faciliterende en belemmerende aspecten ten aanzien van medische inhoud, communicatieve en technische factoren op het gebied van respectievelijk presentatie en interpretatie van medische informatie en toegang tot een portaal. Wat betreft de medische inhoud en communicatie geven patiënten aan geïnteresseerd te zijn in het terug zien van hun medische informatie vanuit meerdere zorginstanties. Patiënten vinden het daarentegen niet gewenst om een automatisch ingestelde periode in stellen voor

het publiceren van hun medische informatie in een portaal; patiënten geven geen duidelijke voorkeur aan voor het direct publiceren van deze informatie of het publiceren zodra de informatie is besproken tussen de patiënt en zijn zorgverlener. Patiënten geven de voorkeur aan een samenvatting van hun medische gegevens in begrijpelijke taal en is het belangrijk dat zorgverleners binnen een korte periode antwoord geven op gestelde vragen door patiënten via het portaal. Ten aanzien van de technische aspecten gebruiken oudere patiënten het liefst een computer om in te loggen op een patiëntportaal, waarbij ze aangeven dat er behoefte is aan een gebruikersvriendelijkere manier om in te loggen dan die er momenteel voor handen zijn. In Nederland geldt de 'twee-factor-authenticatie methode' als standaard om in te loggen op een patiëntportaal, met twee momenten waarop de identiteit van de gebruiker wordt geverifieerd. Deze methode is veelal niet gebruikersvriendelijk voor oudere patiënten.

**Aanbevelingen vanuit deel 2** richten zich daarom op het onder handen nemen van de technische- en informatievoorzieningsbarrières die het continue gebruik van patiëntportalen door oudere patiënten belemmeren, zoals het versimpelen van authenticatie en inlogmethodes en het faciliteren van technische toegang tot patiëntportalen voor bijvoorbeeld mensen met lagere socio-economische omstandigheden en het verbeteren van de presentatie van complexe medische informatie in een patiëntportaal. Met betrekking tot authenticatie en inlogmethodes kan bijvoorbeeld meer gebruik worden gemaakt van biometrische gegevens, zoals een vingerafdruk voor identiteitsverificatie. Ook wordt aangeraden de inzage in medische gegevens en communicatie via patiëntportalen beter te laten aansluiten bij oudere patiënten. Hierbij kan gedacht worden aan het inzetten van korte animatie video's die complexe medische informatie begrijpelijker maken en het inpassen van het beantwoorden van patiëntberichten verstuurd via patiëntportalen in de werkprocessen van zorgverleners. Ook het aanbieden van één portaal dat eigen medische gegevens vanuit meerdere zorginstaties weergeeft wordt aangemoedigd, bijvoorbeeld via een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO). Daarin is het belangrijk om medische gegevens tussen de website of app van een PGO omgeving en de elektronische patiëntendossier (EPD) systemen van zorgorganisaties probleemloos en veilig te kunnen uitwisselen. Initiatieven zoals het 'MedMij' programma in Nederland, waarin informatiestandaarden en afspraken worden gemaakt om interoperabiliteit tussen PGO's, EPD's en andere zorginformatiesystemen te bewerkstelligen, kunnen daarbij helpen.

**Deel 3** gaat met **hoofdstuk 7** in op een literatuur analyse van de effectiviteit van eHealth in het ondersteunen van gezondheid voor oudere patiënten. Dit hoofdstuk toont aan dat kennis op het vlak van menselijke capaciteiten, vaardigheden en beperkingen, *Human Factors*, die effectiviteit van eHealth positief of negatief kunnen beïnvloeden, nog niet structureel worden geanalyseerd in onderzoek naar eHealth. **Hoofdstuk 8** gaat daarom in op een mogelijke reden dat *Human Factors* in onderzoek naar eHealth veelal nog over het hoofd worden gezien en

reflecteert daarbij op de fase van het ontwerp van een eHealth innovatie. Tijdens deze fase worden methodes als co-creatie sessies en gebruikerstesten meer en meer ingezet om de eHealth innovatie te laten aansluiten bij de behoeften en wensen gebruikers. Echter, het zijn veelal autonome en volwassenen van jongere of middelbare leeftijd die deelnemen aan deze activiteiten. Hierdoor loopt men het risico dat het ontwerp van de eHealth innovatie meer aansluit bij de autonomie en wensen van deze doelgroepen dan bij de wensen en behoeften van oudere patiënten. Het gevolg kan zijn dat oudere patiënten de innovatie minder snel zullen gebruiken en dus ook geen voordeel in effectiviteit van de innovatie kunnen ondervinden. Om hier verandering in te brengen biedt **hoofdstuk 9** een overzicht van aanbevelingen hoe men gebruikerstesten met oudere deelnemers het best kan ondernemen. Het overzicht omvat 9 aanbevelingen die gerelateerd zijn aan de voorbereidings- en uitvoeringsfase van gebruikerstesten, ontwikkeld door experts op dit vlak. De thema's die naar voren komen zijn: een empathische aanpak en het opbouwen van vertrouwen, nieuwe eisen voor (het ontwerpen van) gebruikerstesten met oudere patiënten en aanbevelingen ten aanzien van toe te passen evaluatie methoden voor het uitvoeren van gebruikerstesten met oudere patiënten.

**Aanbevelingen vanuit deel 3** richten zich daarom op het verbeteren van de kwaliteit van co-creatie en evaluatie methodes om eHealth voor oudere patiënten te ontwikkelen zodat eHealth apps beter aansluiten bij deze patiëntpopulatie. Het is aannemelijk dat een betere aansluiting van eHealth ontwerpen meer toegevoegde waarde van eHealth aan oudere patiënten biedt, wat kan leiden tot frequenter gebruik van eHealth door oudere patiënten. De effectiviteit van eHealth voor deze doelgroep zal daarmee eveneens toenemen. De voornaamste methode om dit te bereiken is het betrekken van diverse gebruikers, variërend in leeftijd en autonomie, in co-creatie sessies en gebruikerstesten. Het betrekken van oudere patiënten in dergelijke activiteiten verdient vooral persoonlijke aandacht naar deze patiënten toe. Daarin is het belangrijk om zicht te krijgen op hun actuele context waarin zij eHealth gebruiken. Dit kan bijvoorbeeld door individueel met hen af te spreken om de opzet van een gebruikerstest uit te leggen en een beter zicht te krijgen op hun actuele leefomgeving. Daarnaast is begrip voor de sociale aspecten rondom het gebruik van eHealth door oudere patiënten van belang en kunnen methodes zoals het betrekken van familieleden en andere voor hen belangrijke contacten in het opzetten en uitvoeren van de gebruikerstesten helpen om ouderen te motiveren voor zulke activiteiten. Deze aanbevelingen zijn tijd- en geldintensief. Desalniettemin, de resultaten van dit onderzoek wijzen erop dat zulke investeringen waarschijnlijk cruciaal zijn in het maken van een succesvol eHealth ontwerp waar oudere patiënten gebaat mee zijn.

**Concluderend**, er is een kritieke noodzaak om een gebruikersgerichte aanpak te hanteren bij de ontwikkeling van patiëntgerichte eHealth innovaties voor oudere patiënten, waarbij er rekening wordt gehouden met hun ouderdomsgerelateerde barrières en hun

gebruikscontexten. Patiëntgerichte benaderingen van eHealth voor oudere patiënten worden gekenmerkt door een ontwerp dat interface interacties, communicatie en functionaliteiten afstemt op de capaciteiten en behoeften van oudere patiënten. Dit vereist toewijzing van voldoende tijd, geld en aandacht voor het betrekken van oudere patiënten bij co-creatie en gebruikerstesten. Aanbevelingen van dit proefschrift ondersteunen *evidence-based* ontwikkeling en evaluatie van eHealth innovatie, om zorg op maat voor oudere patiënten in een digitale zorgcontext te verbeteren.

## List of publications

### Publications in this thesis

*Published/accepted for publication – ordered by date:*

Wildenbos GA, Peute LW, Jaspers MW. *The equity paradox: older patients' participation in patient portal development*. International Journal for Quality in Health Care (Accepted for publication)

Wildenbos GA, Horenberg F, Jaspers MW, Peute LW, Sent D. *How do patients value and prioritize patient portal functionalities and usage factors? A conjoint analysis study with chronically ill patients*. BMC Medical Informatics and Decision Making. 2018;18:108. doi:10.1186/s12911-018-0708-5

Wildenbos GA, Maasri K, Jaspers M, Peute L. *Older adults using a patient portal: registration and experiences, one year after implementation*. Digit Health. 2018 Sep 2;4:2055207618797883. doi: 10.1177/2055207618797883

Wildenbos GA, Peute L, Jaspers M. *Aging barriers influencing mobile health usability for older adults: A literature based framework (MOLD-US)*. Int J Med Inform. 2018 Jun;114:66-75. doi: 10.1016/j.ijmedinf.2018.03.012. Epub 2018 Mar 27. Review.

Wildenbos GA, Peute L, Jaspers M. *Facilitators and Barriers of Electronic Health Record Patient Portal Adoption by Older Adults: A Literature Study*. Stud Health Technol Inform. 2017;235:308-312. Review.

Wildenbos GA, Peute LW, Jaspers MW. *Impact of Patient-centered eHealth Applications on Patient Outcomes: A Review on the Mediating Influence of Human Factor Issues*. Yearb Med Inform. 2016 Nov 10;(1):113-119. Review.

*Submitted for publication – ordered by date:*

Wildenbos GA, Marcilly R, Jaspers MW, Peute LW. *How to approach user-based testing of eHealth with older patients: insights from an expert-based workshop*.

Submitted to: Journal of Biomedical Informatics

Wildenbos GA, Jaspers MW, Schijven MP, Peute LW. *Mobile health for older adult patients: using an aging barriers framework to classify usability problems*.

(Revised version) submitted to: International Journal of Medical Informatics

### Other publications

*Published – ordered by date:*

Wildenbos GA, Peute LW, Jaspers MW. *Influence of Human Factor Issues on Patient-Centered mHealth Apps' Impact; Where Do We Stand?* Stud Health Technol Inform. 2016;228:190-4. Review.

Wildenbos GA, Peute LW, Jaspers MW. *A framework for evaluating mHealth tools for Older Patients on Usability*. Stud Health Technol Inform. 2015;210:783-7.

## PhD portfolio

Name PhD student: Gaby Anne Wildenbos  
 Promotor: Prof. dr. M.W.M. Jaspers  
 Copromotores: dr. L.W. Peute

PhD training	Year	Workload (ECTS)
<b>General courses</b>		
Scientific Writing – Graduate School AMC	2016	1.5
Didactical Skills – Graduate School AMC	2017	0.4
FameLab – Graduate School AMC	2018	1.0
<b>Specific courses</b>		
The Informal leader – De Baak	2015	1.5
Medicine & Human Rights from a cross cultural perspective - UvA	2017	3.0
Start-up incubator program – ACE / IXA	2018	1.5
<b>Seminars, workshops and master classes</b>		
Mobile healthcare day, Amsterdam	2016	0.1
Ethics and eHealth day, Utrecht	2017	0.1
<b>Presentations</b>		
AMC ‘Promovendi day’ - III	2015, 2016, 2017	1.5
Webinar TRIPLL Institute Cornell University, Ithaca NY State	2016	0.75
Collaboration CIC-IT, Lille University	2016	0.5
HEAL project – Medical Informatics department	2017	0.25
<b>(Inter)national conferences</b>		
Medical Informatics Europe (MIE), Madrid	2015	0.5
Medical Informatics Europe (MIE), Munich	2016	0.5
Medical Informatics Europe (MIE), Manchester	2017	0.5
Medical Informatics Europe (MIE), Gothenburg	2018	0.5
<b>Teaching</b>		
BA Medical Informatics ‘eHealth’ – II	2014, 2015	0.5
MA Medical Informatics ‘Biomedical research and evaluation methodology’ - IV	2015, 2016, 2017, 2018	3.25
MA Medical Informatics ‘eHealth’ – III	2016, 2017, 2018	0.75
MA Medical Informatics ‘Research methods in medicine and mi’	2017	0.25
MA Medical Informatics ‘Academic Skills 2 – Management Communications’	2018	4.0

PhD training	Year	Workload (ECTS)
<b>Tutoring, mentoring</b>		
Scientific Research Project MA students Medical Informatics - III	2015, 2016	6.0
Internship (pre)MA students Medical Informatics - VI	2015, 2016	6.0
Thesis master student Media Technology - Leiden University	2017	1.0
<b>Other</b>		
Speaker at Master Medical Informatics information day - III	2014, 2015	0.75
Speaker at launch of academic year Medical Informatics BA & MA	2015	0.25
Co-organizer of Science Slam MIE, Gothenburg	2018	0.75
Occasional reviewer at journals: 'BMC Medical Informatics and Decision Making' and 'Journal of Applied Clinical Informatics'	2016, 2018	1.0
<b>Prizes and awards</b>		
Winner 3 <sup>rd</sup> prize Science Slam - MIE, Munich	2016	
Winner 3 <sup>rd</sup> prize Science Slam - MIE, Manchester	2017	
Winner 'AMC Jong' eHealth pitch presentation	2017	
<b>Total</b>		<b>38.60</b>



## About the author

Gaby Anne Wildenbos was born the 13th of June, 1983, in Rotterdam. She graduated from the Sint Laurens College high school in 2001, and started a bachelor in Theatre, Film and Television studies at the University of Utrecht. Her bachelor thesis focused on the success of i-mode, comparing Japan and The Netherlands. At the same university she completed a master's degree in New Media and Digital Culture in 2005. Her graduation thesis, entitled 'The Western notion of digitalization', was based on her internship in Tokyo. After these studies, she travelled for nine months through New Zealand, Australia and South-East Asia.

Subsequently, she started her career as a digital media specialist at the marketing agency LBi Lost Boys. After three years and a course as a media coach for children and youth, she switched to working in the non-profit sector as a project lead at the Cinekid Foundation. During her work at Cinekid, she developed an interest in how digital (media) technologies can be applied in a healthcare setting. In pursue of this interest she started a (pre)master Medical Informatics (MI) at the University of Amsterdam (UvA) in 2012 and acquired a job at the implementation team (EVA) of the electronic health record at Amsterdam UMC (AMC and VUmc).

After finishing her master MI in 2014, including a TOP Traineeship on the usability and evaluation of a healthcare app for older patients, she started her part-time PhD study on eHealth and patient-centeredness. She continued to work as a project coordinator at EVA, focused on the implementation of a patient portal and several mobile health apps. She further coordinated the provision of information to the client councils of the AMC and VUmc hospitals on the electronic health record implementation. When the implementation activities came to an end, she focused on the final stage of her PhD study. Alongside she provided assistance in lecturing the academic skills management communications course of the MI master at the UvA.

Given her ongoing interest in how digital technologies can be applied in healthcare to improve patient-centeredness, Gaby currently works as a eHealth project coordinator at the Dutch Burns Foundation. She coordinates the development and implementation of a personal health portal for people with burns, including a shared decision making tool on scar tissue treatment. This portal and shared decision making tool will be implemented at the Dutch burn centers in Beverwijk, Groningen and Rotterdam.



## Acknowledgements

The studies described in this thesis and performed over the last years were a team effort. This illustration represents my gratitude that goes out to all of you. Its amount of colorful balloons show that so many of you were part of the team and have left a mark, figuratively and/or literally, on my thesis. Thank you so much for helping me with gathering data, structuring thoughts, reviewing articles, giving me a chance to apply my knowledge in practice, and supporting me throughout these years. It's been quite a ride and I certainly wouldn't have been able to obtain a PhD degree without your help!

*Special thanks to:*

**All patients that participated in these studies:** I hope I've put the right words to your needs and ideas

**Linda:** The insights and advice you have given me as my co-promotor have made it possible for me to successfully finish my PhD. Looking back at my PhD years I will think of us brainstorming, writing, discussing and, above all, laughing. I'm grateful beyond words that you've become such a close friend.

**Monique:** I couldn't have wished for a better promotor. Your positive attitude, prompt replies to emails, reviews to papers and especially your warm heart are much appreciated. Thanks for your enthusiasm, all your wise words and charisma.

**Marlies:** Your efforts to develop and implement eHealth are tremendous. Thanks for your guidance on this matter throughout the years.

**Romarc:** Highlights of my PhD years were both visits to Lille, especially August 2017. Merci beaucoup de nous avoir invités!

**All committee members:** Thank you for your reviewing and discussing my thesis with me.

**Mikki, Hester, Priya, Victor, Lisette, Stef, Karim, H  l  ne, Steven and Frank:** Without you this thesis wouldn't have been possible. Thank you so much for all your hard work.

**Collaborations partners:** Hospitality App team, Focus Cura and ZIVVER. Thanks for our research collaboration.

**My managers at EVA:** Maurits and Nynke especially, thanks for giving me the opportunity to work at EVA.

**Team MyChart:** Forever 'Talking about ...MyChaaart, MyChart!' 🎵 🎵

**Vivian:** Calm and steady in hectic times. I enjoy our lunch breaks :)

**Inge:** I admire your work ethic and above all, your approach to life.

**Client councils of AMC and VUmc:** Thanks for sharing your thoughtful insights

**KIK colleagues and roomies:** Thanks for the support and laughter during coffee breaks / evening drinks.

**Danielle:** All praise of the conjoint analysis research goes out to you and Frank.

**KIK secretary:** Without you, we would all be lost!

**Birgit:** This page is beautiful because of you, thanks for your creativity.

**Colleagues at Dutch burns care and association for people with burns:** I feel privileged to coordinate the 'nazorg portal' activities.

**Ella:** Thanks for being my paranymp and good friend from highschool onwards! You're a great physician and it's lovely to see you being so happy with your three little ones and Jeroen.

**Dianne:** Another great paranymp, colleague and friend! Thanks for sharing your thoughts about work and life with me.

I'm further blessed with many friends, family and a boyfriend that I all hold dear to me. I'll have lots of coffee moments to thank them personally for their love and support throughout my PhD years.



**“I carry a log – yes. Is it funny to you? It is not to me. Behind all things are reasons. Reasons can even explain the absurd. Do we have time to learn the reasons behind the human being’s varied behavior? I think not. Some take the time. Are they called detectives?**

**Watch – and see what life teaches.”**

*Log Lady | Twin Peaks, episode 1, 1990*

