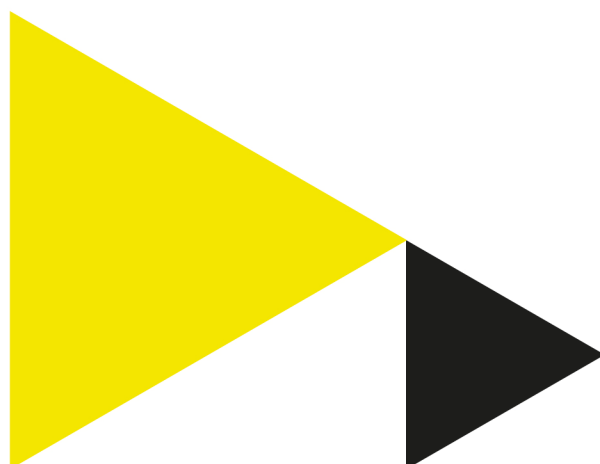


Ontwerprichtlijnen voor het eTop systeem

Inventarisatie voor een toegankelijk online content management systeem voor informatie over de gevolgen van prematuriteit en voor ouders van het Top programma

Lectoraat Digital Life / FDMCI
2020 –



Ontwerprichtlijnen voor het eTop systeem

Inventarisatie voor een toegankelijk online content management systeem voor informatie over prematuren voor ouders van het Top programma

Author

Joey (J.H.F.) van der Bie
Sergio Bondietti
Monique Flierman
Rosa de Boer
Daniel Bossen

department

Lectoraat Digital Life / FDMCI

Date

24-Nov-20

Project type

Center of Expertise Urban Vitality – UV Stimuleringsgelden 2020 - Project eTop

Version

1.1

Samenvatting

Dit document geeft middels ontwerprichtlijnen antwoord op de vraag; **“Op wat voor manier kunnen ouders van het ToP programma digitaal ondersteund worden door zorgprofessionals om (thuis) zelfstandig (betrouwbare) informatie te vinden die helpt bij het begeleiden van de ontwikkeling van hun prematuur geboren kind?”**

Voor het beantwoorden van deze vraag zijn interviews en focusgroepen gehouden met zorgprofessionals en ouders. Deze interviews zijn geanalyseerd en verwerkt tot ontwerprichtlijnen van een systeem dat ouders kan ondersteunen in het zelfstandig vinden van betrouwbare informatie. De ontwerprichtlijnen bestaan uit een doelgroepomschrijving, lijst van eisen, systeem diagram en interface concepten.

Behoeft Inventarisatie

Om informatie over de behoeftes en mogelijkheden voor een informatieplatform te verzamelen zijn interviews afgenomen met ouders en professionals die participeren in het ToP programma. Er zijn twee focusgroepen met totaal 13 professionals en 10 interviews met ouders gehouden. Hieruit is naar voren gekomen dat er vraag is naar gepersonaliseerde informatie betreffende het prematuur geboren kind. Denk hierbij aan gedoseerde afgifte van informatie, en informatie over specifieke complicaties of aandoeningen dat het prematuur geboren kind zou kunnen hebben. Ouders komen nu vaak bij informatie terecht die niet relevant of toepasbaar is voor hun kind en situatie. Uit ons onderzoek bleek dat ouders en professionals behoefte hebben aan een (online) applicatie als aanvulling op het ToP programma. Deze applicatie zal moeten aangeven in wat voor ontwikkelingsfase het kind zich bevindt; zal rekening moeten houden met de tijdsverloop van de ontwikkeling van het prematuur geboren kind; en zal deelbare informatie moeten bevatten voor de sociale omgeving, zoals grootouders.

Ontwerprichtlijnen

Na het analyseren van de behoeftes zijn er ontwerprichtlijnen opgesteld voor een te realiseren informatieplatform. De richtlijnen bestaan uit een doelgroepomschrijving, lijst van eisen en conceptuele vormgeving. Om op maat informatie aan te bieden aan ouders in verschillende situaties en achtergronden (zoals ouders die moeite hebben met de Nederlandse taal), dient informatie bij voorkeur beschikbaar zijn in verschillende media type, denk hierbij aan tekst, audio, video, animatie en schematische weergaven. De betrouwbaarheid van de informatie moet aangegeven zijn middels bronvermelding. Verder moet de informatie gemakkelijk doorzoekbaar zijn via een zoekfunctie dat gebruik maakt van tagging. Er zijn verschillende gebruikersinterfaces voorgesteld, die informatie beter inzichtelijk en doorzoekbaar moeten maken. De concepten zijn: een document structuur, fase structuur en visuele structuur. Het platform dient beschikbaar te zijn als: smartphone app (Android en iPhone) en website. De interface is toegankelijk en sluit aan bij bekende applicaties van de doelgroep. Het platform heeft een aparte server voor het tonen van statische publieke informatie. Voor de opslag van persoonlijke en medische gegevens wordt een losse, extra beveiligde, server gebruikt welke voldoet aan de wetgeving Algemene verordening gegevensbescherming (AVG).

Conclusie

De gepresenteerde ontwerprichtlijnen geven een voorstel voor een online platform als antwoord op de hoofdvraag. Deze richtlijnen kunnen doorontwikkeld worden naar een prototype platform.

© 2020 Copyright Hogeschool van Amsterdam

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door print-outs, kopiëren, of op welke manier dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de Hogeschool Amsterdam.

Ontwerprichtlijnen voor het eTop systeem

Lectoraat Digital Life / FDMCI – version 1.1

© 2020 Copyright Hogeschool van Amsterdam

Inhoudsopgave

Samenvatting	3
Inhoudsopgave	4
1. Inleiding.....	5
2. Algemene beschouwing behoeftes ouders en professionals.....	6
2.1 Behoeftesonderzoek.....	6
2.2 Devices	6
2.3 Doelgroepen	6
2.4 Algemene informatie	6
2.5 Personalisatie	7
2.6 Custom content	7
2.7 Gestructureerde content / vindbaarheid.....	7
2.8 Delen van informatie	7
2.9 Social media	7
2.10 Media type en formaat	7
2.11 Betrouwbaarheid.....	8
3. Ontwerprichtlijnen eToP systeem.....	9
3.1 Gebruikerssegmenten.....	9
3.2 Lijst van eisen.....	10
3.3 Algemene beschrijving systeem.....	13
3.4 Systeem diagram.....	14
3.5 Wireframes	15
4. Inventarisatie bestaande ehealth platforms	18
4.1 Algemene apps ontwikkeling kinderen.....	18
4.2 Apps prematuur geboren kinderen	18
4.3 Lopende initiatieven premature informatievoorziening	18
5. Conclusie	19
Referenties	20

1. Inleiding

Het ToP programma ondersteunt ouders van prematuur geboren kinderen in het begeleiden van de ontwikkeling van het kind. Vanaf geboorte in het ziekenhuis tot de eerste periode thuis ondersteunen zorgprofessionals de ouders. Het preventieve ToP programma start bij thuiskomst uit het ziekenhuis en bestaat uit 12 huisbezoeken en ouderverslagen verspreid over een jaar. Tussen de huisbezoeken door is er regelmatig contact (telefonisch of via WhatsApp) tussen de ouder en de ToP therapeut over aspecten die spelen in de omgang met hun kind. Ouders hebben duidelijk r behoefte aan extra informatie over diverse ontwikkelingsgebieden, gezondheid of gedrag van hun kind. Zij kunnen die specifieke en toegepaste informatie niet online vinden.

De overdracht van kennis en inzichten gebeurt momenteel in de 12 huisbezoeken en digitaal zoals telefoon en whatsapp. Tussen de huisbezoeken in hebben ouders regelmatig vragen over bijvoorbeeld onrustig gedrag, slapen, voeding. . Voor een uitbreiding op het ToP programma wordt binnen het Hogeschool van Amsterdam Urban Vitality project eToP dit probleem onderzocht. Hierbij staat de volgende vraag centraal: Op wat voor manier kunnen ouders van het ToP programma digitaal ondersteund worden door zorgprofessionals om (thuis) zelfstandig (betrouwbare) informatie te vinden dat helpt bij het verzorgen van een prematuur geboren kind?

Voor het beantwoorden van deze vraag zijn interviews afgenomen met zorgprofessionals en ouders. Deze interviews zijn geanalyseerd en verwerkt tot ontwerprichtlijnen van een systeem dat ouders kan ondersteunen in het zelfstandig vinden van betrouwbare informatie. De ontwerprichtlijnen bestaan uit een lijst van eisen, systeem diagram en interface concepten.

Om de behoeftes van de ouders in kaart te brengen zijn er 10 interviews onder verschillende subgroepen uitgevoerd, waaronder moeders, vaders, en moeders met lage sociaal econosmiche status (SES). Hiernaast zijn twee focusgroepgesprekken met professionals gehouden waarbij 1 focusgroep bestond uit ToP kinderfysiotherapeuten die werken met kwetsbare gezinnen (laaggeletterdheid, lage SES, niet Nederlands sprekende ouders). Deze behoeftes zijn middels een eerste analyse samengebracht in het hoofdstuk “Algemene beschouwing behoeftes ouders” en verwerkt tot ontwerprichtlijnen van een systeem dat ouders kan ondersteunen in het zelfstandig vinden van betrouwbare informatie. De ontwerprichtlijnen bestaan uit een doelgroepomschrijving, lijst van eisen, systeem diagram en interface concepten, te vinden in het hoofdstuk “Ontwerprichtlijnen eToP systeem”.

2. Algemene beschouwing behoeftes ouders en professionals

2.1 Behoeftonderzoek

Om de behoeftes van ouders te analyseren is er een vragenlijst van 45 vragen opgesteld, waarvan vraag 25 tot en met 45 een technisch karakter hadden. Deze vragenlijst is vervolgens gebruikt om 10 ouders telefonisch te interviewen in de periode april – mei 2020. Van de interviews zijn audio opnamen gemaakt welke in een latere fase uitgebreid worden geanalyseerd.

Hiernaast zijn in mei 2020 de behoeftes van professionals geanalyseerd in twee focusgroepen (n=12) . Deze focusgroepen zijn online via Zoom gehouden. Ook hiervan van zijn video en audio opnames gemaakt voor verdere analyse.

De analyse ten aanzien van de techniek is uitgevoerd door twee onderzoekers (JB en SB)) waarin topics zijn gecategoriseerd en samengevat. De topics zijn ingeschat op relevantie en prioriteit. De samenvattingen gelden als basis voor de lijst van eisen voor het te realiseren platform. Hieronder volgen de bevindingen van deze analyse.

2.2 Devices

Voor het zoeken naar informatie over prematuur geboren kinderen wordt door de TOP begeleidouders, vooral gebruik gemaakt van een smartphone. De hoofdreden hiervoor is dat een smartphone altijd binnen handbereik is en snel gebruikt kan worden voor het zoeken naar informatie. Denk bijvoorbeeld aan situaties wanneer ze in bed liggen of met het kind op schoot zitten. In sommige gevallen was er behoefte naar extra informatie waarbij ook wel gebruik gemaakt werd van een laptop of computer. Dit omdat het lezen van grote hoeveelheden tekst op een smartphone niet altijd als plezierig werd ervaren.

2.3 Doelgroepen

Binnen de focusgroepen en interviews kwamen een aantal gebruikersgroepen naar voren. De eerste was het type gebruiker, bijvoorbeeld de ouder, de sociale omgeving van ouders, maar ook hulpverleners. Binnen de ouders gebruikersgroep moet rekening gehouden worden met bijvoorbeeld laaggeletterden, analfabeten of gebruikers die de Nederlandse taal niet machtig zijn. Zorgverleners vonden het fijn als er binnen het platform ook nog specifieke gepersonaliseerde informatie gedeeld kan worden met de ouders, waarbij rekening gehouden wordt met de specifieke problemen van het prematuur geboren kind. Enkele voorbeelden van specifieke problemen dysmaturiteit, longproblematiek (BPD), sondevoeding en zuurstofondersteuning thuis.

2.4 Algemene informatie

Ouders die aan het ToP programma hebben meegedaan, en op zoek zijn gegaan naar algemene informatie, hebben hiervoor voornamelijk het internet gebruikt en hebben onder andere gezocht naar informatie over zwangerschappen, prematuur geboren kinderen en psychosociale aspecten. Wanneer er een platform binnen ToP beschikbaar zou zijn, vonden de ouders het belangrijk dat dit naast algemene en specifieke informatie, ook een overzicht zou geven betreffende welke professionele hulp er beschikbaar is.

2.5 Personalisatie

Uit de ouder interviews en focusgroepen met professionals kwam naar voren dat er vraag is naar gepersonaliseerde informatie, bijvoorbeeld het tonen van informatie dat relevant is voor het type gebruiker of specifieke aandoeningen/problematiek van het geboren kind. Voor op tijd geboren kinderen zijn er diverse apps met o.a. informatie over wat er op welk punt in de ontwikkeling van een kind verwacht kan worden beschikbaar. Ouders gaven aan dat bij deze klassieke overzichten niet overeenkomen bij hun prematuur geboren baby. terwijl de gepresenteerde 'mijlpalen' toch wel als nuttig worden ervaren. Verder, gaf een ouder aan dat er dusdanig veel informatie beschikbaar is over prematuur geboren kinderen dat het voor hem moeilijk was te onderscheiden welke informatie belangrijk is.

Verder gaf een ToP kinderfysiotherapeut aan dat de personalisatie van informatie ook door andere hulpverleners, bijvoorbeeld een jeugd of kinderarts zouden moeten worden aangeboden. Deze andere hulpverleners beschikken over potentieel belangrijke content die normaal bij een ToP therapeut niet aan bod komt.

2.6 Custom content

Sommige ToP kinderfysiotherapeuten vonden het fijn om zelf filmpjes te maken hoe bepaalde handelingen uitgevoerd kunnen worden. Hierbij werd bijvoorbeeld gebruik gemaakt van een pop en een camera. Deze werden via WhatsApp naar de ouders gestuurd. Begeleiding en kennisoverdracht op afstand werd door de therapeuten vaker toegepast omdat door de Corona maatregelen veel huisbezoeken werden geannuleerd. Deze veranderlijke situatie heeft, zo gaven therapeuten aan, gezorgd voor een snelle digitale omslag in denken en doen.

2.7 Gestructureerde content / vindbaarheid

Ouders vinden het fijn als binnen het platform content gemakkelijk te vinden is en er een duidelijke connectie is tussen de verschillende pagina's. Denk hierbij aan een goede zoekfunctie, URI's tussen de verschillende pagina's en decision tree.

2.8 Delen van informatie

Ouders vonden het fijn als informatie makkelijk gedeeld kon worden, waarbij specifieke content voor naasten ook belangrijk kan zijn. Als voorbeeld zou iemand graag een pakketje aan content willen delen wat belangrijke informatie bevat voor een naasten, zoals opa en oma die op het kind passen.

2.9 Social media

Sommige ouders vonden het fijn om ervaringen met anderen te delen, dit werd vooral in facebook groepen gedaan. Niet elke ouder was voorstander van social media, gezien het soms voorkomt dat mensen foutieve informatie met elkaar delen.

2.10 Media type en formaat

Bij de ouders hangt de voorkeur voor media type en formaat af van het type informatie. Als type media werden tijdens de interviews en focusgroepen, audio, video, animaties, schema's en tekst genoemd. Waarbij bijvoorbeeld in een setting als 's avonds in bed, de voorkeur voor type media uitging naar tekst en illustraties i.p.v. video's met audio voor overdag.

2.11 Betrouwbaarheid

Binnen de focusgroepen en interviews waren er verschillende meningen over het belang van of betrouwbaarheid van informatie zichtbaar moest zijn of niet. Sommige ouders vonden bronvermelding niet erg belangrijk, en gingen er van uit dat bepaalde websites bij uitstek al betrouwbare informatie toonde. Maar de meeste ouders en professionals vonden het fijn als er gebruik gemaakt wordt van goede bronvermelding, zodat de betrouwbaarheid herleidbaar is en dat dit het gemakkelijker maakt naar extra gedetailleerde informatie te zoeken die niet op het platform staat.

3. Ontwerprichtlijnen eToP systeem

Het doel van het (te ontwikkelen) eTop systeem is de ouders ondersteunen in hun behoefte naar informatie wanneer een professional niet beschikbaar is. In dit hoofdstuk is een vertaalslag gemaakt van de behoeftes van de ouders naar een systeem ontwerp.

3.1 Gebruikerssegmenten

- **primaire gebruikersgroep doelgroep**
 - Ouders van een prematuur geboren kind.

Relevante factoren:

Leeftijd: moeder 20 - 40, vader 20-50

Leesvaardigheid: Er dient rekening gehouden te worden met alle lagen van de samenleving: non-native Nederlands sprekers, analfabetisme, midden- en hoogopgeleiden.

Sociale situatie: samenwonend, alleenstaand, eerste kind, meerdere kinderen

Apparaat: Smartphone, heel soms computer

- **secundaire gebruikersgroep**
 - hulpverlener
 - ToP kinderfysiotherapeut
 - Consultatiebureau

Relevante factoren:

Twee segmenten: Gepersonaliseerde content aan ouder toesturen en content genereren of van externe bronnen aanleveren

Apparaat: voornamelijk computer, soms smartphone voor korte communicatie of kleine wijzigingen

- **tertiaire gebruikersgroep**
 - Omgeving van de ouders
 - Personen die in naaste omgeving van de ouder betrokken zijn en zichzelf willen informeren over de impact van vroeggeboorte.
 - Personen die informatie willen hebben over de impact dat het krijgen van prematuur geboren kinderen kan hebben op het gezin.

Relevante factoren:

Apparaat: Smartphone, soms computer

3.1.2 User scenarios

Ouders

Na thuiskomst uit het ziekenhuis van hun prematuur geboren kind hebben ouders veel vragen met betrekking tot het kind. In de thuisomgeving komen ouders in nieuwe situaties terecht waarin zij onzeker zijn en vragen hebben. Online is er veel informatie over het jonge kind beschikbaar, maar vaak niet geschikt voor de specifieke situatie rondom vroeggeboorte. Gelukkig hebben de ouders bij het ToP programma een unieke eToP-link gekregen waarbij ouders zelf op ieder moment toegang hebben tot betrouwbare en specifieke informatie met betrekking tot de diverse onderwerpen. Verder bevat de website een ontwikkelingsschema waarbij de ouders aangeven welk gedrag of vaardigheden ze zien bij hun baby. Het schema zou kunnen helpen meer inzicht te krijgen wat een volgende (kleine) stap kan zijn in de ontwikkeling kan zijn. Naarmate het ToP programma vordert krijgen de ouders van de ToP kinderfysiotherapeut een nieuw pakket aan specifieke informatie, waardoor de ouders gefaseerd inzicht krijgen over de situatie en waarmee ook de informatie gedoseerd en op maat wordt aangereikt. De applicatie bevat verder ook verwijzingen naar aanvullende beschikbare zorg en/of informatie betreffende de situatie thuis en het kind.

Omgeving van de ouders

De oma van de baby wil binnenkort oppassen, maar hoeft niet direct alle informatie te hebben die de ouders ook gekregen hebben. Daarom kunnen de ouders een link genereren welke de relevante informatie bevat die nodig is om op te kunnen passen. Deze informatie is geoptimaliseerd op basis van de ontwikkelingsfase waarin het kind zich op dit moment bevindt.

3.2 Lijst van eisen

De eisen zijn geformuleerd met de focus op het geven van detail voor een te realiseren online content platform. Waar mogelijk zijn de eisen specifiek en meetbaar gemaakt. De eisen zijn verdeeld in onderwerpen die geïdentificeerd zijn na analyse van de interviews en focus group sessies.

3.2.1 Informatie

1. Belangrijke informatie moet gemakkelijk en snel (voorlopig voorstel: binnen 2 minuten en/of 3 zoek queries) te vinden zijn.
2. De informatie op het platform moet bij voorkeur in verschillende mediatypen (tekst, audio, video, animatie, schematische weergave) beschikbaar zijn en opgesteld zijn volgens gespecificeerde richtlijnen zodat de structuur herkenbaar is.
3. Praktische informatie moet het liefst zo veel mogelijk visueel (afbeeldingen/filmpjes) ondersteund zijn, om te voorkomen dat er te veel moet worden gelezen.
4. Informatie (type) moet geschikt gemaakt kunnen worden voor het moment van de dag, bijvoorbeeld: 's avonds in bed geen video's maar tekst en afbeeldingen.
5. Informatie dat aan elkaar gerelateerd is moet aan elkaar gekoppeld zijn door middel van links of tagging.
6. Informatie moet aangemerkt (getagd) kunnen worden aan 1 of meerdere onderwerpen/categorieën.
7. Informatie moet aan elkaar gelinkt worden door middel van Resource Description Framework (RDF) tags. Dit maakt het gemakkelijker voor zoekmachines om de type relatie tussen de verschillende onderwerpen te detecteren.
8. Informatie op het platform moet gestructureerd zijn in 3 verschillende lagen:
 - a. korte samenvatting met afbeelding
 - b. verdiepende uitleg
 - c. video
9. Verdiepende informatie over 1 onderwerp moet (het liefst zonder) met maximaal 1 doorverwijzing toegankelijk zijn.

10. De invulling en inrichting van de content en visualisaties volgt de richtlijnen van de Handreiking presentatie van kwaliteitsinformatie aan consumenten [1]

3.2.2 Personalisatie

11. Informatie op het platform moet geoptimaliseerd zijn voor de ouders van het kind.
12. Op basis van lokaal opgeslagen instellingen moet het platform de weergave van de informatie (kunnen) optimaliseren voor de achtergrond en opleidingsniveau van de ouder.
13. Informatie op het platform moet geoptimaliseerd zijn voor de betrokken omgeving van de ouders als familie, kinderen in het gezin en vrienden (bijvoorbeeld voor: uitleg wat de ouders/gezin doormaken, geruststelling, of omgang met elkaar)
14. Informatie dat niet relevant is voor de situatie van de ouders dient verborgen gemaakt te kunnen worden of standaard niet zichtbaar te zijn.
15. Ouders moeten kunnen herkennen welke sprong in de ontwikkelingsfase een (prematuur) kind zich bevindt en vervolgens relevante informatie hierover kunnen vinden.
16. Het platform moet de ouder de mogelijkheid bieden om persoonlijk relevante informatie (zowel informatie van de website als daarbuiten) (in een dossier) op te slaan.
17. De hulpverlener moet eigen gemaakte content dat opgesteld is volgens gespecificeerde richtlijnen, kunnen plaatsen op het platform.
18. De hulpverlener moet informatie kunnen toewijzen aan een specifieke gebruiker (persoonlijke informatie voor ouders)
19. De hulpverlener moet na goedkeuring van een andere hulpverlener (peer-acknowledgement) informatie kunnen toewijzen aan een specifieke gebruikersgroep (verzameling ouders op een specifieke categorie of indeling door professional).

3.2.3 Hulp

20. De applicatie moet de ouder de mogelijkheid bieden om contact op te nemen met een zorgprofessional als de informatie onduidelijk of ontoereikend is.

3.2.4 Betrouwbaarheid

21. De betrouwbaarheid van de informatie moet aangegeven zijn.
22. Het moet duidelijk zijn waar de informatie vandaan komt/ wie de informatie heeft aangeleverd.
23. Als verwezen wordt naar externe informatie dient duidelijk te zijn wat de betrouwbaarheid is van deze informatie.
24. Het moet voor ouders makkelijk te onderscheiden zijn welke informatie belangrijk is met betrekking tot de mogelijke complicaties van het prematuur geboren kind.

3.2.5 Social

25. Het platform moet de ouder de ruimte bieden voor het delen van een persoonlijk verhaal.
26. Met het platform kan de ouder zijn/haar eigen situatie vergelijken met die van peers
27. Het platform moet de ouders de mogelijkheid geven om informatie te delen met de sociale omgeving.

3.2.6 Vormgeving

28. De interface (vormgeving, gedrag) van het platform moet aansluiten bij wat bekend is bij de doelgroep: zoals facebook groepen.
29. Zowel de content als interface dient toegankelijk te zijn. (Denk aan ondertiteling video's, uitgeschreven audio, leesbaar lettertype, screen reader compatibiliteit)
30. Font: Lexend ondersteund verschillende lees niveaus. [2]

3.2.7 Apparaat

Ontwerprichtlijnen voor het eTop systeem

31. Het platform moet als mobiele applicatie op een smartphone, en als webpagina op een PC of laptop te gebruiken zijn.
32. Voor een Android smartphone of tablet moet minimaal Android 5 geïnstalleerd zijn.
33. Voor een iPhone smartphone of tablet moet minimaal iOS8 geïnstalleerd zijn.
34. Voor een pc of laptop dient een moderne browser (Webkit/Chromium) te zijn geïnstalleerd.

3.2.8 Software

35. Wanneer er persoonlijke gegevens worden opgeslagen zal het platform moeten voldoen aan wetgeving Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) en de nodige audits, waaronder een Data protection impact assessment (DPIA) hebben doorlopen voor het actief gebruikt kan worden.
36. Kwaliteit van de app moet getoetst worden aan gangbare mobile ratings methodieken als MARS [3] of Patient Education Materials Assessment Tool [4]

3.2.9 Applicatie (Client)

37. De applicatie voor de ouder moet als (mogelijk hybride web/native) app op een smart telefoon kunnen draaien.
38. De applicatie voor de ouder moet als webapp op een moderne webbrowsers kunnen draaien.
39. De applicatie voor de ouder moet zoveel mogelijk filters die medische data bevatten lokaal opslaan in plaats van op de server.

3.2.10 Server

40. De server dient een belasting van 10.000 gebruikers die tegelijk het platform raadplegen te kunnen dragen.
41. Het platform moet worden gehost op een veilige server.
42. Het platform moet zo min mogelijk medische data op de server opslaan.
43. Geadviseerd wordt tot een gescheiden systemen voor informatievoorziening en personalisatie.

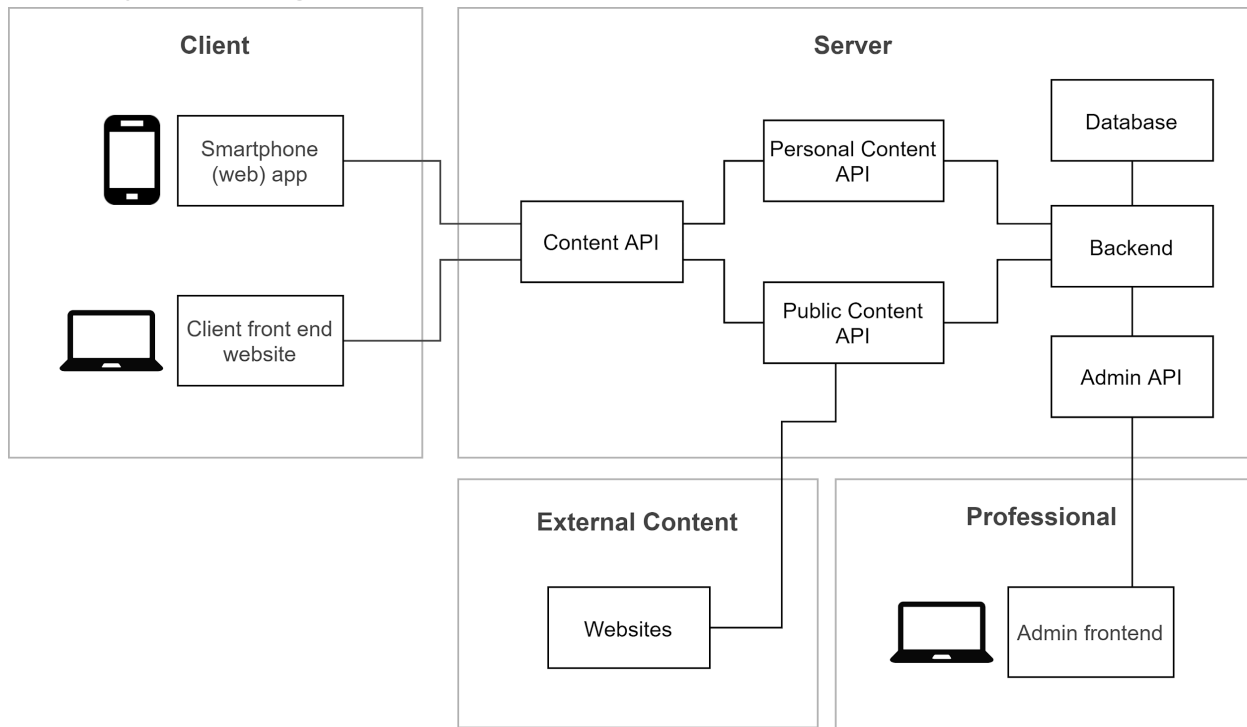
3.3 Algemene beschrijving systeem

Voor de applicatie voor de ouder zal het platform beschikbaar zijn in de vorm van een website en als smartphone applicatie. Hierbij zal de smartphone applicatie een hybride native-web applicatie zijn welke dezelfde informatie als de website bevat, maar dan verpakt als een native applicatie. Hierdoor hoeft de ouder geen webbrowser te gebruiken en krijgt het eenzelfde gebruikerservaring als een native applicatie.

Voor de professional zal het platform bestaan uit een web based admin frontend waarin aangegeven kan worden welke content relevant is voor de ouder. Hierbij kan gebruik gemaakt worden van pakketten aan content die relevant zijn aan de fase van het prematuur geboren kind en mogelijke complicaties die in die fase voorkomen. Daarnaast kan ook gekozen worden uit pakketten en losse content dat van toepassing kan zijn op specifieke thema's betreffende de ouder en/of hun kind. Hierbij wordt ook rekening gehouden met de ontwikkelingsfase waarin het kind zich bevindt, zodat de cliënt geleidelijk aan relevante informatie tot zich kan nemen.

Alle informatie betreffende de ouder en het kind wordt opgeslagen in een goed beveiligde database waarin de persoonlijke content gelinkt staat aan de ouder. De ouder logt in op de smartphone applicatie of front end web applicatie, waarna de applicatie de *Content API* gaat bevragen om een index van de content dat de cliënt kan zien. Deze index zal bestaan uit algemene informatie via de *Public Content Interface* dat voor ieder van belang kan zijn en uit gepersonaliseerde content dat via de *Personal Content Interface* wordt aangeleverd. De public content kan vanuit binnen het platform komen, maar kan ook bestaan uit externe links naar websites van bijvoorbeeld relevante professionals. Voor de public en personal content binnen het platform zelf moet er een waarborg zijn dat deze informatie ook wetenschappelijk onderbouwd is. Dit kan onder andere gedaan worden door middel van bronvermeldingen. Maar ook door het verifiëren van de content door professionals uit meerdere disciplines.

3.4 Systeem diagram



Figuur 1 Systeem diagram eToP platform

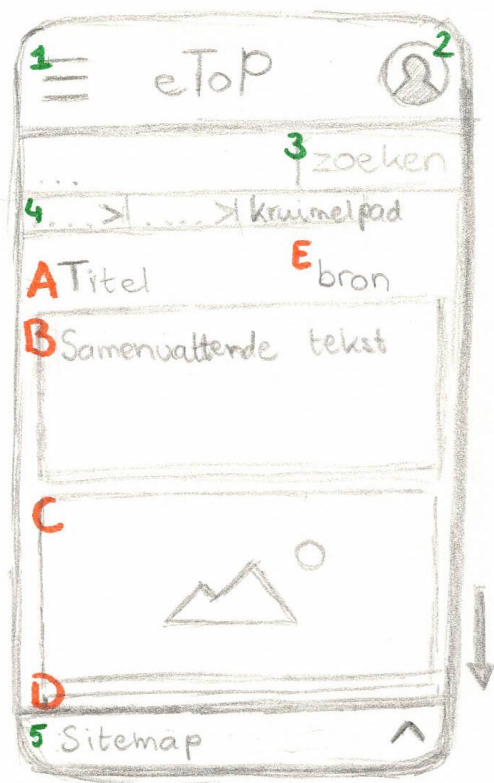
Het diagram in figuur 1 representeert de verschillende onderdelen van het te realiseren platform. Het *Client* deel omvat de smartphone applicatie en website dat door de ouders gebruikt wordt. Deze applicatie haalt zijn informatie uit het *Server* gedeelte welke een backend heeft dat het meeste werk doet, deze communiceert onder andere met de database om te zorgen dat het *Client* gedeelte publieke en gepersonaliseerde content (informatie) te zien krijgt. Dit kan content zijn dat door de *Professional* (zorgverlener) is aangewezen, maar ook algemene content dat of al op het platform staat, of uit *external content* dat uit links naar externe websites bestaat.

3.5 Wireframes

Om te visualiseren hoe de interface van de eToP applicatie er voor ouders mogelijk uit kan zien op een smartphone, zijn er een aantal schetsen gemaakt (wireframes). Er zijn drie verschillende interface concepten weergegeven die afzonderlijke van elkaar en complementair gebruikt kunnen worden. Verder onderzoek dient uitgevoerd te worden om te evalueren welke interface het meest geschikt is voor de doelgroep.

3.5.1 Navigatie en Informatie weergave

Belangrijkste informatie wordt gegeven in een artikelvorm. Deze vorm is bekend bij veel gebruikers en ondersteund hiermee bestaande navigatie paradigma van de smartphone. Door gebruik te maken van bestaande navigatie items als: menu, gebruikersmenu, zoekoptie, kruimelpad en sitemap heeft de gebruiker zowel overzicht als gebruikelijke manier om te navigeren door eTop.



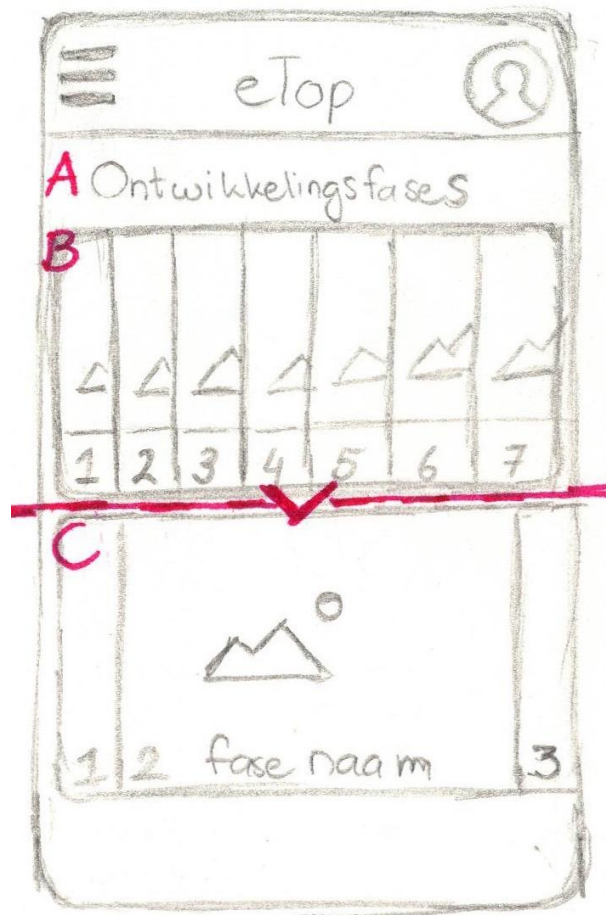
1. Menu, geeft een overzicht van de navigatie opties.
2. Gebruikersmenu, linkt naar de gebruikers specifieke gegevens. Geeft een inlog optie indien de gebruiker niet is ingelogd.
3. Zoekoptie, doorzoekt alle artikelen en categorieën.
4. Kruimelpad, geeft aan waar de gebruiker zich bevindt. Dit geeft extra overzicht aan de gebruiker wanneer effectief gebruik gemaakt wordt van categorieën.
5. Sitemap, geeft een overzicht van de belangrijkste navigatie opties.

- A. Titel van het artikel.
- B. Samenvattende tekst, beschrijft in enkele alinea's de belangrijkste informatie van het artikel en geeft de gebruiker hiermee voldoende informatie om te bepalen of het gehele artikel gelezen wordt.
- C. Illustratie of video van onderwerp van het artikel. Geeft in beelden de belangrijkste elementen van het onderwerp weer.
- D. Verdiepende tekst van het artikel
- E. Bron vermelding, geeft auteur, datum en affiliatie.

Figuur 2 Schets Navigatie en artikelweergave eToP app

3.5.2 Ontwikkelingsfases weergave

Een overzicht bieden van ontwikkelingsfases kan door per fase een kaart weer te geven bestaande uit: de fase naam en een visualisatie. Nummers kunnen eventueel gebruikt worden om de volgorde in fases aan te duiden.



A. Titel ontwikkelingsfases

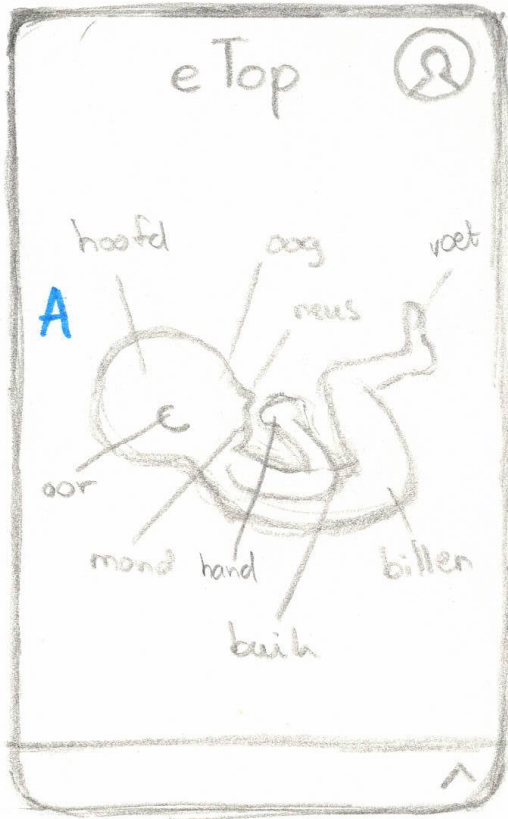
B. Om de smartphone interface beter te ondersteunen kunnen ontwikkelingsfases kaarten overlappend gestapeld worden in een carousel interface.

C. De applicatie kan automatisch fases volledig weergeven, of de gebruiker kan een fase volledig laten weergeven door deze te selecteren. Wanneer een weergegeven fase wordt geselecteerd wordt de gebruiker naar de desbetreffende base geleid.

Figuur 3. Schets ontwikkelingsfases weergave eToP app

3.5.3 Visuele navigatie

De visuele navigatie geeft een alternatieve navigatie vorm die geschikt is voor mensen met een lagere taalvaardigheid of beperkte kennis van de Nederlandse taal. Een illustratie van een baby is weergegeven, waarbij het lichaam van het kind de navigatie naar een categorie faciliteert.



Figuur 4 Schets visuele weergave eToP app

A. De gebruiker raakt het woord of het onderdeel van het lichaam aan en navigeert hiermee naar een themapagina waar alle artikelen die gerelateerd zijn aan de geselecteerde categorie worden weergegeven. Afhankelijk van de hoeveelheid gerelateerde artikelen, kan ook hiervoor een visuele navigatie sectie aanwezig zijn. Bijvoorbeeld: De gebruiker selecteert de buik. De buik themapagina wordt weergegeven, hierbij is een visuele navigatie aanwezig van een buik waarbij zowel de navel, als de organen worden weergegeven. Onder de visuele navigatie staat een lijst met gerelateerde artikelen van de buik.

4. Inventarisatie bestaande ehealth platforms

Het eToP informatieplatform voor ouders van prematuur geboren kinderen, kan op zichzelf staan, maar ook voortbouwen op bestaande initiatieven. Samenwerking tussen bestaande initiatieven kan zowel op het delen van content als op het integreren van platformen. Bestaande initiatieven die bekend zijn tijdens het opstellen van dit document zijn hierbij gegeven.

4.1 Algemene apps ontwikkeling kinderen

Op zowel nationaal als internationaal niveau zijn er initiatieven om ouders van pasgeboren kinderen te ondersteunen met zorginformatie.

4.1.1 Nationaal

Jeugdgezondheidszorg app www.jgzapp.nl

Stichting opvoeden www.stichtingopvoeden.nl

De GroeiGids app <https://www.ggdappstore.nl/Appstore/PubApp/-N30>

Oei ik groei app. <https://www.ggdappstore.nl/Appstore/PubApp/-N186>

Beterdichtbij app <https://www.beterdichtbij.nl/>

4.1.2 Internationaal

Kinedu - Baby Development App www.kinedu.com

Vroom www.vroom.org

Zero to Three <https://www.zerotothree.org/early-development/crying-it-out>

4.2 Apps prematuur geboren kinderen

NICU AMC <https://www.couveuseouders.nl/nieuws/zorgpunt-de-unieke-app-voor-ouders-in-het-amc-en-vumc/>

Cyperpoli www.cyberpoli.nl

4.3 Lopende initiatieven premature informatievoorziening

eHealth Applicatie Prematuren in de JGZ <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/jeugd/programmas/project-detail/versterking-uitvoeringspraktijk-jeugdgezondheidszorg/ehealth-applicatie-prematuren-in-de-jgz/>

Digitale informatie voorziening voor patiënten (algemeen)

<https://patientjourneylab.nl/blog/posts/2019/april/wil-je-echt-een-e-health-oplossing-bouwen-of-bestaat-je-app-eigenlijk-al/>

5. Conclusie

Op wat voor manier kunnen ouders van het ToP programma digitaal ondersteund worden door zorgprofessionals om (thuis) zelfstandig (betrouwbare) informatie te vinden die helpt bij het begeleiden van de ontwikkeling van hun prematuur geboren kind?

Om de ouders digitaal te kunnen ondersteunen hebben wij een ontwerp gemaakt welke bestaat uit een digitaal platform met informatie opgesteld en verzameld door zorgprofessionals. Idealiter zal deze informatie gepersonaliseerd zijn voor de ouder van het prematuur geboren kind. Dit platform is geschikt voor telefoons en kan ook op een desktop of notebook benaderd worden.

Om dit te kunnen realiseren zijn een aantal vervolgstappen nodig. Er zal een analyse gedaan moeten worden van de al bestaande platformen en ander online beschikbare informatie betreffende prematuur geboren kinderen en de algemene ontwikkeling van op tijd geboren kinderen. Verder zullen er richtlijnen opgesteld moeten worden die er voor zorgen dat de informatie op het platform betrouwbaar is. En zullen concepten moeten worden verkend en iteratief getest moeten worden met de doelgroep.

Referenties

- [1] “Handreiking presentatie van kwaliteitsinformatie aan consumenten.” [Online]. Available: <https://www.zorginzicht.nl/ontwikkeltools/ontwikkelen/handreiking-presentatie-van-kwaliteitsinformatie-aan-consumenten>. [Accessed: 15-Sep-2020].
- [2] “Lexend — Change the way the world reads.” [Online]. Available: <https://www.lexend.com/>. [Accessed: 15-Sep-2020].
- [3] S. R. Stoyanov, L. Hides, D. J. Kavanagh, and H. Wilson, “Development and Validation of the User Version of the Mobile Application Rating Scale (uMARS),” *JMIR mHealth uHealth*, vol. 4, no. 2, p. e72, Jun. 2016, doi: 10.2196/mhealth.5849.
- [4] D. W. Davis *et al.*, “Parent Education is Changing: A Review of Smartphone Apps,” *MCN The American Journal of Maternal/Child Nursing*, vol. 42, no. 5. Lippincott Williams and Wilkins, pp. 248–256, 2017, doi: 10.1097/NMC.0000000000000353.