

AP7 + AP9

Del 1: Inntrykk fra feltarbeid 2018

Eunji Lee, Deede Gammon, Lars Kayser, og Gro Berntsen

1. november. 2018

Formål til AP7 + AP9

- Samle erfaringer og holdninger til hvordan forløp for innbyggere med en eller flere kroniske sykdomer kan organiseres ved 1) innlemming av innbyggerens personlige mål og med 2) digital støtte.

Oversikt over steder

Site	Helse-region	Prosjekt	Pasient-type	Prosjekt fase	Teknisk løsning
Egersund	Helse Vest	Helse@Hjemme - 14 dagers videosamtaler med opplæring og overvåking av helsetilstand	Pasienter med KOLS	Avsluttet i 2018	Avstands oppfølging
Tromsø + Harstad	Helse Nord	Tverrfaglig pasientsentrert helsetjenesteteteam	Skrøpelige eldre	2014~ (Piloting)	Organisatorisk endring
Lyngby-Tårnbæk	Danmark	Epitalet - en personsentrert helsemodell	Pasienter med KOLS	Redusert	Avstands oppfølging
Risør	Helse Sør-Øst	Telemedisinsk oppfølging av pasienter integreres i samarbeid med tverrfaglige team- 4 ukers oppfølging via nettbrett	Pasienter med KOLS	2017~	Avstands oppfølging (+ organisatoriske endringer?)

Gjennomførte datasamlingsaktiviteter i 2017

Site	Metode	Intervjuobjekt/Deltakere	Antall	Datatype
Egersund	Semi-strukturerte intervjuer	1 fastlege, 2 pasienter, og 1 pårørende	4	Lydfiler og feltnotat
	Kontekstuelte intervju	1 sykepleier	1	Bilder og feltnotat
	Fokusgruppe intervju	1 fysioterapeut, 1 sykepleier, 1 lege, 1 ergoterapeut, 1 rehab-seksjonsleder 1 prosjektleder, og 2 pasienter	8	Lydfiler og feltnotat
Tromsø	Semi-strukturerte intervjuer	1 lege, 2 pasienter, og 1 pårørende	4	Lydfiler og feltnotat
	Fokusgruppe intervju	1 fysioterapeut, 2 sykepleiere, og 2 prosjektledere	5	Lydfiler og feltnotat
	Gruppearbeider	13 helsepersonell og 1 pasient oppdelt i tre tverrfaglig teamer	14	Lydfiler, feltnotat, og oppsummeringer i flipchart
Danmark	Semi-strukturerte intervjuer	3 overleger, 3 pasienter, og 1 pårørende	7	Lydfiler og feltnotat
	Gruppearbeider	2 overleger, 1 sykepleier, og 1 pasient	4	Lydfiler, feltnotat, og oppsummeringer i flipchart
Risør	Semi-strukturerte intervjuer	3 sykepleiere, 2 pasienter, og 1 pårørende	6	Lydfiler og feltnotat
	Gruppearbeider	2 sykelpeiere, 1 Tekniker, og 1 pasient	4	Lydfiler, feltnotat, og oppsummeringer i flipchart

Datasamlings aktiviteter i 2018

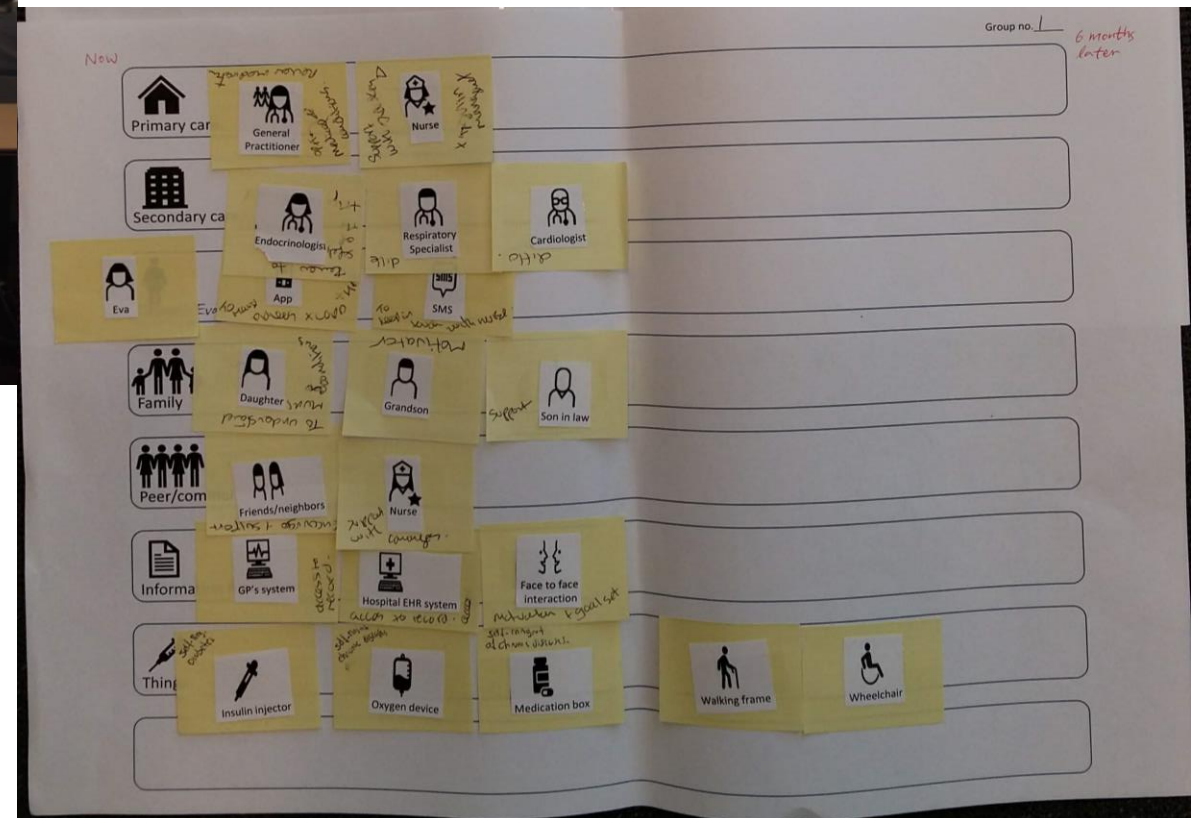
Site	Metode	Intervjuobjekt/Deltakere	Antall	Datatype
Egersund	Observasjon av en video telemedisinsk konsultasjon	1 sykepleier og 1 pasient	2	En lydfil og feltnotat
	Gruppeintervju	1 fysioterapeut og 2 sykepleiere	3 (1+2)	To lydfiler og feltnotat
	Gruppearbeid	2 sykepleiere og 1 seksjonsleder for rehabilitering	3	En lydfil, feltnotat, og en oppsummering på et papirark
Tromsø + Harstad	Observasjon av et pasientbesøk til ortopedisk avdelingen	1 sykepleier, 1 fysioterapeut , og 1 pasient	3	Feltnotat
	Observasjon av et hjemmebesøk til en pasient	1 lege, 1 sykepleier, 1 pasient, og 1 pårørende	4	Feltnotat
	Pasientintervju (planlagt jan.2019)	? Pasienter	?	Lydfiler og feltnotat
Risør	Ustrukturert intervju	1 sykepleier	1	En lydfil og feltnotat
	Pasientintervju	2 pasient	2	En lydfil og feltnotat
Lyngby-Tårnbæk (planlagt 2019)	Semi-strukturert intervju	1 spesialist	1	En lydfil og feltnotat
	Pasientintervju(er)	? Pasienter	?	Lydfiler og feltnotat

Inntrykk fra feltarbeid

- Det ser ut som at telemedisinsk avstandsoppfølging fungerer bra (Egersund og Risør).
- Teamene får ikke tilgang til pasientens data fra fastlege/legevakt noe som gjør det vanskelig for dem å få oversikt over pasientforløpet (Tromsø og Harstad).
- Det var vanskelig for å få pasienter i gruppearbeid (Egersund).
Rekutteringsproblem?
- Helsepersonell opplever at det er vanskelig å rekruttere pasientdeltakere for deres prosjekter (Risør).
- Kanskje er det et behov for en bedre måte å kartlegge personlige mål?
 - for eksempel, kartlegging av symptomer, funksjoner, og tilstander/opplevelser og holdninger i forbindelse med fysisk, psykisk, og sosial helse?

	PHYSISK	MENTALT	SOCIALT
Symptomer	Trothed Appetite Smerte	Trothed Anxiety Stress	ensomhed stigma
Funktioner	Sleep Sex Fitness Mobilitet Sansat Støjskille Fordøjelse Cirkulation Vejtrødding	Kognitivitet	Navigationssystem
HOLDNING Oplevelse Tilstand.	Babsthold	Empowerment Humor Velvære Stimuleret lyst Positiv holdning Nestring	Intensitet adgang Empowerment Tryghed Social netværk Mestring Navigationssystem Eensomhed Økonomi Familie/parforhold skuld gælder

En workshop under International conference on Integrated Care (ICIC18)



AP7 + AP9

Del 2: Hvordan personlige mål hos personer med kroniske sykdommer kan formuleres og følges ved hjelp av informasjons- og kommunikasjonsteknologi?

Eunji Lee, Deede Gammon, Lars Kayser, og Gro Berntsen

1. november. 2018

Scoping review

- Scoping review:
 - en bredere kartlegging av eksisterende status innenfor et definert interessefelt som har en eksplorativ karakter
 - spesielt nyttig med hensyn til forskningsfelt hvor det finnes lite forskning og der det er viktig å identifisere kunnskapshull for videre forskning
 - Involver oss målgrupper for å forstå og utvikle policies
- Søkeord:

(eHealth OR e-health OR mhealth OR m-health OR mobile health OR digital health OR telemedicine OR telehealth OR tele-health) AND

(chronic condition OR long-term condition OR chronic care OR long-term care OR chronic disease OR long-term disease OR multimorbidity OR multi-morbidity OR comorbidity OR co-morbidity) AND

((personal OR participant OR individualized OR tailored OR patient) AND (goal OR objective OR aim OR plan OR program OR platform OR value)) AND

(follow up OR monitor OR coach OR guide OR support OR counsel OR mentor OR case management)
- Database: PubMed, ACM, IEEE, og Web of Science

Foreløpige resultat

- 1176 treff etter duplikater ble fjernet
- 173 artikler etter tittel og abstrakt screening
- Fulltekst screening: 128 ut av 173 artikler
- 43 artkler ble foreløpige inkluderte

www.covidence.org/reviews/39775/review_studies/select?filter=other_vote_required

New scoping review 3P Find a study Eunji Lee

Full text review

Screen references 46 Resolve conflicts 0 Awaiting other reviewer 126 Excluded references 0

#582 - Mendoza 2017

Mendoza, J. A.; Baker, K. S.; Moreno, M. A.; Whitlock, K.; Abbey-Lambertz, M.; Waite, A.; Colburn, T.; Chow, E. J.

A Fitbit and Facebook mHealth intervention for promoting physical activity among adolescent and young adult childhood cancer survivors: A pilot study

Pediatric Blood & Cancer Dec 2017;64(12): 2017 Dec

View Abstract & IDs View full text

View history View 2 notes Move study to Screen

Include Exclude

B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q
Title	Author	Year	Place of public	Eunji	Deede	Study desi	Goal details	Study populatio	Multi-	Primary/spec	Goal type (physical	Application (1	Who decided	Case manager	Other inv
E-health to improve work functioning in employees with rheum	Hoving, J	2014	Scandinavian Journal of Rheumat			feasibility : Yes		rheumatoid arth	No	specialist care	Action plans to solv	website, telep	patient with th	a rheumatology ar	Indirectly
Early telemedicine training and counselling after hospitalization	Minet, L	2015	Bmc Medical Informatics and Dec			feasibility : Yes		COPD	No	specialist	physical performanc	videoconferer	patient with th	physiotherapist an	None
Empowering citizens for well-being and chronic disease manage	E. Mattil	2010	IEEE Transactions on Information			RCT in [19] Yes		cardiac patients	No	specialist	goals on exercise ar	mobile app (te	patient	healthcare profess	Administr
Enhancing Self-Efficacy for Self-Management in People with Cy	Cummin	2011	2011 European Federation for Me			RCT	No	Cystic Fibrosis	No	trained health	action plans and go	a web-based c	mentor togeth	mentor (trained health profes	
Evaluation of an mHealth Medication Regimen Self-Management	Davidson	2015	J Pers Med			RCT	Yes	Uncontrolled Hy	No	specialist	reminder of pill into	smartphone a	the study coord	the study coordina	physician,
Exploring Working Relationships in Mental Health Care via an E- Strand, M	2017		JMIR Ment Health			focus grou	Yes	mental health	No	specialist	goals in life domain	an Internet-ba	patients	health provider	N/A
Factors Influencing the Use of a Web-Based Application for Sup	Nijland, I	2011	J Med Internet Res			longitudin	No	type 2 diabetes	No	specialist	unclear	a web applica	patients	nurses	N/A
Feasibility of popular m-health technologies for activity tracking	Naslund, M	2015	Telemed J E Health			pilot study	Yes	people with seri	No	specialist	step goal (exercise)	wearable acti	patients	a certified fitness t	N/A
Hypertension Intervention Nurse Telemedicine Study (HINTS): t	Boswort	2007	Am Heart J			RCT (a 4-g	No	hypertensive pat	No	primary care	Diet & exercise	phonecall	nurse with pat	nurses	physician
Is Home Telemonitoring Feasible in the Care of Chronic Disease	Vuorinen	2016	International Conference on Well-			RCT	No	type 2 diabetes patients	specialist	goals for health beh	phonecall + se	health coach v	health coach	None	
mHealth Technology and Nurse Health Coaching to Improve He	Miyamo	2018	JMIR Res Protoc			RCT (prosp	Yes?	type 2 diabetes	No	primary	positive health beh	phonecall + m	patients with e	a nurse health coa	primary ca
Outcomes of a Digital Health Program With Human Coaching fo	Castro S	2018	J Aging Health			a single-ar	No	people with prec	No	specialist	unclear but seems p	online social f	patients	health coach	None
Personalized support for chronic conditions A novel approach fi	Lasorsa, A	2016	Appl Clin Inform			a preliminar	No	22 cardiovascula	include	specialist	unclear (challenges	a virtual meet	patients	the whole "real-lif	as healthc
Persuasive user experiences of a health Behavior Change Suppo	Karppine	2016	Int J Med Inform			RCT	Yes	overweight/obe	include	specialist	behavioral goals (eating, exercise,	patients	patients themselv	healthcar	
Qualitative analysis of feedback on functional imagery training:	Parham, M	2018	Psychol Health			RCT	Yes	people with diab	No	specialist	behavioal/self-mar	web vs. Phone	patients	?	None
Randomized Controlled Trial of an Internet-Based Versus Face-	Nguyen, C	2008	J Med Internet Res			a randomi	Yes	COPD	No	specialist	exercise goal	personal digiti	patients	study nurse coach	None
Self Management and Telehealth: Lessons Learnt from the Eval	Bond, C.	2015	Patient			questionn	No	COPD & heart fa	include	primary	unclear, maybe bot	tablet-web? &	nurses/social v	nurses/social work	None
Shifting Practices Toward Recovery-Oriented Care Through an E	Gammon	2017	J Med Internet Res			mixed methods		mental health se	No	specialist	personal life goals	mobile & web service users	mental health serv	mental he	
Smartphone-enabled health coach intervention for people with	Wayne, M	2014	J Med Internet Res			single-arm	No	diabetes	No	specialist	health-behavior cha	phone & smar	the patients ar	a graduate student	primary ca
Smartphone-Enabled Health Coaching Intervention (iMOVE) to	Ritvo, P.	2017	JMIR Res Protoc			a feasibilit	Yes	Breast Cancer St	No	specialist	exercise goal	phonecall, sof	unclear (patie	a trained health co	a certified
Sustained effects of a nurse coaching intervention via telehealth	Young, F	2014	Telemed J E Health			RCT	Yes	type 1 or 2 diab	No	specialist	health behavior cha	phonecall or v	patients	a nurse coach	None
SymptomCare@Home Developing an Integrated Symptom Mon	Beck, S.	2017	Cin-Computers Informatics Nursir			RCT	Yes	cancer patients r	No	specialist	exercise goal (e.g., e	a telephonic ii	patients	nurse practitioner	clinicians
Te Whiringa Ora: person-centred and integrated care in the Eas	Carswell	2015	Int J Integr Care			cohort	No	COPD	No	specialist	unclear	phonecall	a registered nu	a registered nurse	GP

Inklusjon- og eksklusjonskriterier

- Inklusjonskriterium

 - Pasienter er involverte når målet til omsorg var definert

- Eksklusjonskriteria

 - Ikke-engelsk

 - Litertursøk artikler

 - Bøker og bokkapitler

 - Fullteksten er ikke tilgjengelig

 - Studier uten empiriske data (for eksempel, studieprotokoll, konsept, modell, rammeverk, osv)

 - Pasienter er ikke kroniske pasienter

 - Pasienter er under 18 år

 - Pasienter med lav kognitive evner

 - Pasienter er ikke aktører i å definere mål

 - Kliniske mål (monitøring av fysiologiske data)

Foreløpige funn

- Hovedsykdomstype: diabetes type 1/2, KOLS, hjertesykdom/-svikt, psykiske lidelser, høyblodtrykk, og kreft
- Kommunikasjons type: kontakt over telefon, mobilapp, videokonferanse, sms, webside (portal, dataprogram, osv.), wearables, e-post, ansikt til ansikt samtale, og PDA program
- Personlig mål type: Primært knyttet til atferdsendringer som for eksempel fysisk aktivitet, diett, medisininntak, søvn, stressmestring, osv. Noen rapporterer også på personlige livsmål men veldig få.
- Få artikler inkluderer personlige mål eller hvordan disse er identifisert/formulert.

Eksempel fra litteratur 1. The SMASH system

J. Pers. Med. 2015, 5, 389-405; doi:10.3390/jpm5040389

OPEN ACCESS

*Journal of
Personalized
Medicine*
ISSN 2075-4426
www.mdpi.com/journal/jpm/

Article

Evaluation of an *m*Health Medication Regimen Self-Management Program for African American and Hispanic Uncontrolled Hypertensives

Tatiana M. Davidson ^{1,2,*}, John McGillicuddy ¹, Martina Mueller ², Brenda Brunner-Jackson ², April Favella ², Ashley Anderson ², Magaly Torres ², Kenneth J. Ruggiero ² and Frank A. Treiber ^{1,2}

¹ College of Medicine, Medical University of South Carolina, Charleston, SC 29425, USA; E-Mails: mcgillij@musc.edu (J.M.); treiberf@musc.edu (F.A.T.)

² College of Nursing, Medical University of South Carolina, Charleston, SC 29425, USA; E-Mails: muellerm@musc.edu (M.M.); brunnerj@musc.edu (B.B.-J.); favella@musc.edu (A.F.); anderson@musc.edu (A.A.); torresma@musc.edu (M.T.); ruggierk@musc.edu (K.J.R.)

* Author to whom correspondence should be addressed; E-Mail: davidst@musc.edu; Tel.: +1-843-792-1866; Fax: +1-843-792-2099.

Academic Editor: Maged N. Kamel Boulos

Received: 28 August 2015 / Accepted: 6 November 2015 / Published: 17 November 2015

Abstract: African Americans and Hispanics have disproportionate rates of uncontrolled essential hypertension (EH) compared to Non-Hispanic Whites. Medication non-adherence (MNA) is the leading modifiable behavior to improved blood pressure (BP) control. The *Smartphone Medication Adherence Stops Hypertension (SMASH)* program was developed using a patient-centered, theory-guided, iterative design process. Electronic medication trays provided reminder signals, and Short Message Service [SMS] messaging reminded subjects to monitor BP with Bluetooth-enabled monitors. Motivational and reinforcement text messages were sent to participants based upon levels of adherence. Thirty-eight African-American (18) and Hispanic (20) uncontrolled hypertensives completed clinic-based anthropometric and resting BP evaluations prior to randomization, and again at months 1, 3 and 6. Generalized linear mixed modeling (GLMM) revealed statistically significant time-by-treatment interactions ($p < 0.0001$) indicating significant reductions in resting systolic blood pressure (SBP) and diastolic blood pressure (DBP) for the SMASH group vs. the standard care (SC) control group across all time points. 70.6% of SMASH subjects vs. 15.8% of the

Smartmobil meldinger som minner pasienter om å ta sine blodtrykk medisiner ved hjelp av en bluetooth-tilgjengelig blodtrykk-skjerm

- 1) Intervjuet for å definerer pasientens primær interesse, livsverdier, kort- og langsiktige mål, og rolen av kulturelle verdier og tro på helse relatert atferd.
- 2) Genererte personlige motiverende tilbakemeldinger
- 3) Leverte meldinger via deltakerens foretrukne kommunikasjonskanaler (sms, e-post, talepost, osv.) daglig for det første måned og hver flere dager etterpå.

En bestemor med mål om å tilbringe mer tid med barnebarna hennes vil motta en melding:

“Taking medicine is good, taking it at the right time is better! Try today. Your active grandkids need you in their future!”

«Å ta medisin er bra, ta det på riktig tidspunkt er bedre! Prøv i dag. Dine aktive barnebarn trenger deg i deres fremtid!»

- Hovedmål er definert av helsepersonell.
- Hjalp pasientene få å finne deres personlige mål for å oppnå hovedmålet

Eksempel fra litteratur 2. E-health to improve work functioning in employees with rheumatoid arthritis

Table 1. Intervention characteristics of the e-health programme.

Focus of the intervention

I. The intervention worked on different goals:

- Cognitive restructuring of thinking patterns around experienced problems
- Self-management and problem solving

II. How did patients work on these goals?

- Participants were encouraged to prioritize their own main work-related problems and then taught how to transform these into a realistic action plan, supported during the process by one of two rheumatology nurses and a series of assignments in three steps, supported by an internet website

III. When did the intervention start?

- The starting point was logging on to the website (with personal access code). On the portal of the internet website (reuma-at-work.nl) patients had access to the programme (going through three problem-solving steps). Patients had 3 months to complete the programme

IV. On the main portal (home page) patients were guided through problem solving in three steps:

- Step 1. Analyse your work problems and opportunities
- Step 2. Identify any solutions
- Step 3. Work out a strategy (action plan), follow this up and evaluate

Content of the website and counselling by the rheumatology nurses

What did the e-health intervention look like?

I. Assignments: in each of the three problem-solving steps, patients:

- Completed several assignments or actions, and typed their response or answers on the website. Examples of questions during problem solving on the website were: 'Please identify any barriers that limit doing your work because of RA' (example – step 1), 'Identify any solutions you may have to deal with your problem or challenge' (example – step 2), 'Describe any actions you might take in terms of what, how and when' (example – step 3).
- Performed extra assignments or actions as discussed with nurse

II. Information of topics relevant to patients' problems was provided

- On the website library, topics included: how to get work adaptations, managing work environment, managing relationships at work (disclosing your RA), managing support by co-workers, setting boundaries, managing expectations, communicating with supervisor, emotions at work), education, laws and regulations
- By the rheumatology nurse: in addition to topics listed above, the nurse could consult the researchers/occupational physician for more expert information on work issues, or consult within the rheumatology department/hospital (rheumatologist, social worker, or occupational therapist)
- Also available if requested by the patient: information for the employer or supervisor (for patients to give). The role of engaging with the supervisor at work was encouraged

III. Logbook: making progress visible

- On the website patients were able to see their previous responses and actions in a logbook, which could also be printed out. Patients were able to automatically record and view their answers or scores to any tests or assignments in a personal logbook. The rheumatology nurse gave both solicited and unsolicited feedback and support to patients (by e-mail)

IV. Counselling and monitoring by arthritis nurse

- Patients had at least one face-to-face contact before step 3 (action plan), or alternatively by telephone. Additional appointments could be scheduled if deemed necessary by nurse or patient. For example: practising a discussion with a 'difficult' supervisor about changing work hours. Their role was to provide personalized feedback and personal coaching during the three problem-solving steps. Two experienced rheumatology nurses were specifically trained for the purpose of this study (1 day)

V. E-mail function on the website

- Patients could ask questions or make a telephone or face-to-face appointment with their rheumatology nurse

Deltakerne ble oppfordret til å prioritere sine egne viktigste arbeidrelaterte problemer og deretter lært hvordan å transformere disse til en realistisk handlingsplan, støttet under prosessen av en revmatologisk sykepleier og en rekke oppgaver i tre trinn, støttet av en nettside + telefon, e-post, og ansikt til ansikt samtale.

Problemløsning i tre trinn på nettsiden:

- Trinn 1. Analyser dine arbeidsproblemer og muligheter
 - Trinn 2. Identifiser eventuelle løsninger
 - Trinn 3. Utarbeide en strategi (handlingsplan), følg opp og evaluer
- Personlige mål er definerte av pasienter.

Eksempel fra litteratur 3. ReConnect, a recovery-oriented eHealth portal



Peer-to-Peer Forum
(No provider access)

Local, in real-life
Peer-to-Peer support



**Messaging with
providers**



Toolbox
(Providers have partial access)

What makes my life worth living?
My goals and activities
Status
Life domains
Medications
Network
Helpers
Exercises
Registrations
Crisis plan
Diary
Document archive

Deltakere støttet av helsepersonell definerer deres egne behov, mål, drømmer og planer for fremtiden for å forme innholdet i omsorg.

- Interaksjoner mellom brukeres og helsepersonell via meldinger eller ved å sitte sammen og jobbe med moduler under konsultasjoner
- Helsepersonell har tilgang til innholdet i brukerens moduler med noen unntak (f.eks. dagbok og forum). Dermed kan de følge utviklingen av brukernes aktiviteter (for eksempel, oppgaver mellom konsultasjoner) og gi tilbakemelding som de ser passende.

Livsområder (life domains/areas): familie og nettverk, helse, økonomi, hjem og dagligliv, fritid, og utdanning

“What I experienced as unbelievably positive for me was to sit down and divide up my life into the different life areas. It really increased my awareness. It became clearer for me where I stood, and where I wanted to head....”

Diskusjon

Vel-settet målet: medisinsk evidens eller pasientens mening med livet?