



Behoeftte-onderzoek

Co-creatie sessies

Gebruikersonderzoek

Uitkomstinformatie in de keuzehulp

Aanleiding ontwikkeling keuzehulp

In Nederland krijgen jaarlijks ruim 17.000 mensen de diagnose borstkanker, waarvan circa 2.000 in de Santeon ziekenhuizen. Eén op de zeven vrouwen in Nederland krijgt borstkanker. De kans om borstkanker te overleven is de laatste jaren gestegen. Het aantal patiënten voor de nacontrole neemt toe.

De nacontrole is op basis van standaard richtlijnen voor alle borstkankerpatiënten gelijk. Deze standaard benadering staat ter discussie omdat circa de helft van de patiënten zelf de terugkeer van de tumor opmerkt. Daarnaast zijn de risico's op terugkeer of het ontstaan van een nieuwe tumor niet voor iedereen hetzelfde.

Binnen het Experiment Uitkomstindicatoren is daarom de Borstkanker nacontrole keuzehulp ontwikkeld om patiënten en zorgverleners te ondersteunen bij het maken van een weloverwogen keuze voor de inrichting van de nacontrole. Uitgangspunt bij de ontwikkeling van de keuzehulp betrof het INFLUENCE-nomogram. Het INFLUENCE-nomogram is een voorspelmodel waarmee het persoonlijk risico op terugkeer van een tumor of een nieuwe borsttumor kan worden berekend. Voor de ontwikkeling van het model door onderzoekers van de Universiteit Twente en het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) zijn gegevens gebruikt uit de Nederlandse Kankerregistratie.

Het Experiment Uitkomstindicatoren

Binnen de Santeon ziekenhuizen wordt gewerkt aan het Experiment Uitkomst-indicatoren. Doel van het Experiment is om uitkomstinformatie toegankelijk te maken in de spreekkamer. Patiënten krijgen op maat informatie over uitkomsten van zorg, zodat zij – samen met hun zorgverlener – beter kunnen beslissen over welke zorg en welk ziekenhuis het beste bij hen past.

Het Experiment Uitkomstindicatoren maakt onderdeel uit van het programma Uitkomst-gerichte Zorg van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), ZonMw begeleidt het programma. De geleerde lessen en inzichten die worden opgedaan binnen het Experiment worden beschikbaar gesteld aan andere zorginstellingen.

Kijk voor meer informatie op www.experiment-uitkomstindicatoren.nl

Behoeftte-onderzoek

Doel

Het in kaart brengen van behoeften en voorkeuren van patiënten en zorgverleners in gezamenlijke besluitvorming over nacontrole na borstkanker ondersteund door informatie over het persoonlijk risico op terugkeer.

Resultaten

- Er is behoefte aan samen beslissen over nacontrole na borstkanker, zowel onder patiënten als zorgverleners. Momenteel is er echter geen sprake van samen beslissen.
- Relevante informatie betreft informatie over:
 - het doel van de nacontrole;
 - het persoonlijk risico op terugkeer;
 - de voor- en nadelen van de verschillende opties bij de inrichting van de nacontrole.
- Patiënten benoemen dat kennis over risico op terugkeer niet automatisch leidt tot een wens voor minder nacontroles. Factoren zoals angst voor terugkeer van de ziekte spelen ook mee en moeten geadresseerd worden.

Opzet

- Semigestructureerde interviews
- Patiënten ($N = 23$) en zorgverleners ($N = 21$)



arts:

“Het geeft me als arts een ongemakkelijk gevoel als patiënten zich na de nacontrole volledig gerustgesteld voelen, want het is geen full bodyscan.”

Co-creatie sessies

Voor de ontwikkeling van de keuzehulp is een werkgroep samengesteld. Er hebben vijf sessies plaatsgevonden:

Sessie 1 Bepalen scope keuzehulp

Uitkomsten: nazorg en nacontrole zijn apart van elkaar in te richten. De keuzehulp richt zich op nacontrole.

Sessie 2 Bespreken resultaten behoefte-onderzoek en verfijnen scope

Uitkomsten: het doel van de nacontrole moeten zorgvuldig worden toegelicht. Patiënten kunnen kiezen uit de opties voor de inrichting van de nacontrole zoals deze op basis van de huidige uitgangspunten worden aangeboden. De opties worden niet gebaseerd op het risico op terugkeer.

Sessie 3 Vaststellen structuur keuzehulp en concept samenvatting

Uitkomsten: patiënten kunnen in de keuzehulp de ingevoerde variabelen in het nomogram inzien en hebben hiermee de mogelijkheid om het nomogram vanuit huis nogmaals in te vullen.

Sessie 4 Vaststellen concept tekst en uitreikvel voor patiënt

Uitkomsten: de visualisatie van het risico op terugkeer wordt weergegeven middels een populatiediagram.

Sessie 5 Bespreken resultaten gebruikersonderzoek en vaststellen keuzehulp

Uitkomsten: De PROM "angst voor terugkeer van kanker" wordt opgenomen als onderdeel van de keuzehulp.

Werkgroep

De werkgroep is samengesteld uit patiëntvertegenwoordigers, zorgprofessionals van Santeon ziekenhuizen, Diaconessenhuis, ZGT en de radiotherapiegroep Arnhem, onderzoekers en andere experts.



“De jaarlijkse controle leverde mij vooral stress op. Je moet terug naar die afdeling waar je geen goede herinneringen aan hebt. Ik kan nu contact opnemen als ik dat nodig vind.”



Gebruikersonderzoek

Doel

Metten tevredenheid van gebruikers van de Borstkanker nacontrole keuzehulp en het identificeren en adresseren van eventuele bruikbaarheidsproblemen.

Kernbevindingen

- Zowel zorgverleners als patiënten zijn positief over de keuzehulp.
- Zorgverleners hebben hoge verwachtingen van het berekenen en tonen van het persoonlijk risico, gerelateerd aan de bewustwording van de patiënt over de (meer)waarde van standaard nacontrole.
- Patiënten geven aan dat er voor hen een “innerlijke strijd” bestaat tussen de feitelijke informatie en kennis over het risico op terugkeer en hun eigen angst voor terugkeer van de borstkanker.

Finaliseren

Na het uitvoeren van het gebruikersonderzoek vond de vijfde werkgroepsessie plaats. Tijdens deze sessie zijn de kernbevindingen van het gebruikersonderzoek besproken en is er besloten over laatste wijzigingen in de keuzehulp naar aanleiding van het gebruikersonderzoek. Aan het einde van de sessie is de keuzehulp vastgesteld.

Opzet

- Usability testen met patiënten ($N = 6$)
- Telefonische interviews met zorgverleners ($N = 14$)



arts:

“Het mooie hieraan is dat je voor elke patiënt een persoonlijk risico berekent. Je kunt patiënten dan bewust maken van hoe klein dit risico vaak is en samen bekijken in hoeverre nacontrole dan nog zinvol is. Daar hebben we deze tool voor nodig!”



Onderdelen van de keuzehulp

1 Zorgverlener reikt keuzehulp uit



2 tot 3 maanden voor 1^e nacontrole afspraak

Zorgverlener berekent het persoonlijk risico met het **INFLUENCE nomogram**. En bespreekt het risico en opties voor nacontrole met het **keuzehulp-uitreikvel**.

2 Patiënt gebruikt keuzehulp



Patiënt leest de informatie in de **online keuzehulp** en zet haar afwegingen en voorkeur op een rij. Zo gaat zij goed voorbereid naar de vervolgspraak.

3 Samen kiezen



Tijdens uitslag 1^e nacontrole

Zorgverlener en patiënt bespreken de **keuzehulp-samenvatting**. Ze kiezen samen het best passende controle schema.

Uitkomstinformatie in de keuzehulp

De Borstkanker nacontrole keuzehulp is een hulpmiddel om uitkomstinformatie toegankelijk en toepasbaar te maken in de spreekkamer. De keuzehulp bevat klinische informatie over het persoonlijk risico op terugkeer van borstkanker.

Gebruikers krijgen in de keuzehulp ook de mogelijkheid om een PROM in te vullen over de angst voor terugkeer van borstkanker. Deze PROM is toegevoegd aan de keuzehulp omdat uit het gebruikersonderzoek bleek dat patiënten vaak een “innerlijke strijd” ervaren tussen ratio (laag risico) en gevoel (angst voor terugkeer). Hierdoor geven patiënten aan toch te kiezen voor de nacontrole als ‘geruststelling’.

Veel vrouwen die borstkanker hebben gehad, zijn na hun behandeling bang dat de ziekte terugkomt. Door de PROM te integreren in de keuzehulp kunnen patiënt en zorgverlener de angst voor terugkeer bespreken. De zorgverlener kan geruststellen en tips geven voor omgaan met angst of doorverwijzen naar een andere hulpverlener.

Borstkanker nacontrole keuzehulp

1. Uw situatie 2. Nacontrole 3. Oor 4. Uw angstigen 5. Uw keuze 6. Vragenlijst 7. Samenvatting

6. Vragenlijst

U kunt zich na borstkanker angstig en onzeker voelen. Door deze vragenlijst in te vullen krijgt u een beeld hoe u dat op dit moment ervaart.

	Nooit	Zelden	Soms	Slijn altijd
Hoe vaak heeft u gedacht aan uw risico op het opnieuw krijgen van borstkanker?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Zijn deze gedachten van invloed geweest op uw stemming?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hebben deze gedachten u belemmerd bij het uitvoeren van uw dagelijkse activiteiten?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bent u bezorgd over de mogelijkheid dat u ooit opnieuw borstkanker krijgt?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hoe vaak maakt u zich zorgen over het opnieuw krijgen van borstkanker?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Zijn deze zorgen een probleem voor u?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

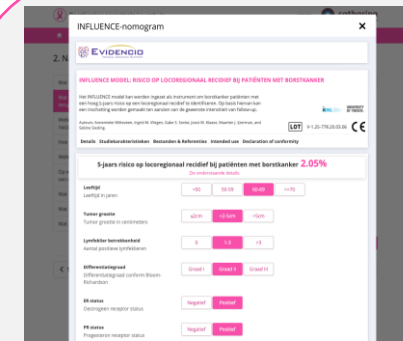
Uw score: 13

Wat zegt uw score?

Als u alle bovenstaande vragen invult, geeft dit een score tussen 6 en 24.

Een score van 11 of lager: Uw antwoorden geven aan dat u zich waarschijnlijk zelden zorgen maakt over de terugkeer van borstkanker.

Een score van 12 of hoger: Uw antwoorden geven aan dat u zich mogelijk regelmatig zorgen maakt over de terugkeer van borstkanker.



Uw risico
Uw zorgverlener vult uw risico in

Bij __, __ van de 100 vrouwen met dezelfde kenmerken als u, komt de borstkanker in het borstgebied binnen 5 jaar terug. Dat kan in de behandelde borst of in de andere borst zijn.

Uw zorgverlener berekent uw risico op terugkeer van de borstkanker met een voorspellingsmodel waarin uw kenmerken worden ingevuld.

INFLUENCE-nomogram: **Persoonlijk risico** op terugkeer van borstkanker

De zorgverlener berekend samen met de patiënt het persoonlijk risico op terugkeer van de borstkanker met behulp van het INFLUENCE-nomogram. Het persoonlijk risico wordt vervolgens vanuit het online nomogram overgenomen op het uitreikvel dat het 1^e onderdeel van de online keuzehulp vormt. De patiënt neemt het persoonlijk risico over in de online keuzehulp omgeving en kan hier meer lezen over hoe dit risico berekend en over de achtergrond van het model.

Cancer Worry Scale: **PROM** angst voor terugkeer van borstkanker

Met behulp van de Cancer Worry Scale kan de patiënt in de online keuzehulpomgeving haar eigen mate van angst voor terugkeer van borstkanker berekenen. De mate waarin de patiënt angst ervaart en in hoeverre dit haar voorkeuren voor de nacontrole beïnvloedt kan vervolgens met de arts besproken worden in het keuzegesprek, zodat er een bewustere keuze gemaakt kan worden.

Implementatie

De keuzehulp is al geïmplementeerd in twee van de zeven Santeon ziekenhuizen. In het eerste kwartaal van 2021 volgen de andere Santeon ziekenhuizen. De implementatie van de keuzehulp is onderdeel van een bredere implementatiestrategie van samen beslissen met uitkomstinformatie in het zorgpaden van het Experiment, bestaande uit:

- Een introductiesessie voor een brede groep zorgverleners over 'toepassen van uitkomstinformatie bij samen beslissen';
- De e-learnings 'Samen beslissen met patiënten' en 'Uitkomstinformatie toepassen bij samen beslissen';
- De training 'Gespreksvaardigheden samen beslissen en het gebruik van zorguitkomsten' waarin zorgverleners met acteurs gespreksvaardigheden oefenen;
- Een instructiebijeenkomst over het gebruik van de Borstkanker nacontrole keuzehulp;
- Follow up van de implementatie door ondersteuning op de werkvloer, een rapportagetool waarmee de implementatiegraad wordt bijgehouden en een opfrismodule van de training over gespreksvaardigheden.

Onderzoek

De effectiviteit en de implementatie van de Borstkanker nacontrole keuzehulp wordt op dit moment geëvalueerd in de SHOUT-BC studie. Meer informatie over de SHOUT-BC studie vindt u op de [website van het Experiment](#).

Doorontwikkeling

Bij de doorontwikkeling van de keuzehulp wordt ingezet op de specifieke vervolgstappen:

1. Het nomogram wordt geupdate naar INFLUENCE 2.0, daar wordt ook de vereiste CE-certificering voor aangevraagd.
2. De koppeling van de keuzehulp aan het EPD.
3. Een patiëntvriendelijke weergave van het risico in het INFLUENCE-nomogram.
4. Het verzamelen en weergeven van geaggregeerde PROM data over angst voor terugkeer.