

Behoeftte-onderzoek

Dataverzameling

Verkennen wijze van
aanbieden data

Co-creatiesessies

Ontwikkeling en
gebruikersonderzoek

Aanleiding ontwikkeling informatietool

Eén op de 35 vrouwen in Nederland krijgt gemetastaseerde (uitgezaaide) borstkanker. Voor een subgroep van deze vrouwen, met een HR+ HER2- lokaal gevorderd of gemetastaseerd mammacarcinoom, is sinds 2016 in Nederland een CDK4/6-remmer beschikbaar. Dit geneesmiddel verbetert zorguitkomsten: in combinatie met hormoontherapie bevordert het de progressie-vrije overlevingstijd, het is veilig en het wordt over het algemeen beter verdragen dan chemotherapie.

Omdat geneesmiddelen in de praktijk bij een meer diverse groep patiënten wordt ingezet dan bij klinische trials (voorafgaand dat het medicijn beschikbaar wordt gesteld), is het belangrijk om na te gaan in hoeverre bovengenoemde zorguitkomsten opgaan in de praktijk. We kijken dan naar **real-world uitkomstinformatie**.

Binnen het Experiment Uitkomstindicatoren ontwikkelen we een informatietool om patiënten en zorgverleners te ondersteunen bij het maken van een weloverwogen keuze voor deze CDK4/6-remmer. Voor de ontwikkeling van de informatietool wordt op groepsniveau gebruik gemaakt van real-world uitkomst-informatie van patiënten die voorheen dit geneesmiddel binnen de Santeon ziekenhuizen hebben gebruikt.

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 de patient journey en informatiebehoeften van patiënten en zorgverleners, inclusief voorkeuren voor real-world uitkomstinformatie.

Opzet

- Focusgroepen en semigestructureerde interviews.
- Patiënten (N = 12) en zorgverleners (N = 6).

Resultaten

Oplevering van een **patient journey** (*rechts*) met procesbeschrijving en patiëntervaringen, inclusief een inventarisatie van alle actoren en kanalen via welke patiënten informatie inwinnen.

	1. Behoeftte-onderzoek	2. Dataverzameling	3. Verkenning ICT-systemen	4. Co-creatiesessies	5. Ontwikkeling en gebruikersonderzoek
Doel	Wat zijn de informatiebehoeften van patiënten en zorgverleners?	Welke informatiebronnen zijn beschikbaar?	Welke ICT-systemen worden gebruikt?	Wat zijn de voorkeuren voor real-world uitkomstinformatie?	Wat zijn de uitkomstmaten van de patient journey?
Opzet	Focusgroepen en semigestructureerde interviews.	Focusgroepen en semigestructureerde interviews.	Focusgroepen en semigestructureerde interviews.	Focusgroepen en semigestructureerde interviews.	Focusgroepen en semigestructureerde interviews.
Resultaten	In kaart brengen van de patient journey en informatiebehoeften van patiënten en zorgverleners, inclusief voorkeuren voor real-world uitkomstinformatie.	In kaart brengen van de patient journey en informatiebehoeften van patiënten en zorgverleners, inclusief voorkeuren voor real-world uitkomstinformatie.	In kaart brengen van de patient journey en informatiebehoeften van patiënten en zorgverleners, inclusief voorkeuren voor real-world uitkomstinformatie.	In kaart brengen van de patient journey en informatiebehoeften van patiënten en zorgverleners, inclusief voorkeuren voor real-world uitkomstinformatie.	In kaart brengen van de patient journey en informatiebehoeften van patiënten en zorgverleners, inclusief voorkeuren voor real-world uitkomstinformatie.

Behoeftte-onderzoek

Dataverzameling

Verkenning ICT-systemen

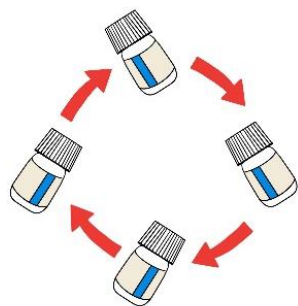
Co-creatiesessies

Ontwikkeling en gebruikersonderzoek

Per stap in de patient journey worden **aanbevelingen** gedaan hoe de informatievoorziening verbeterd kan worden. *Bijvoorbeeld:*

Herhaalrecepten

- Geef een totaaloverzicht van real-world bijwerkingen.
- Geef tijdig voorlichting over mogelijke aanpassingen in medicatie.



'Ik merk dat mijn bloedwaarden steeds slechter worden. Ik weet niet of dit normaal is bij andere patiënten.'

Ziekteprogressie

- Geef voorlichting over de real-world gebruiksduur.
- Geef een overzicht van vervolgmecatie bij voorgaande patiënten.

	1. Behoeftte-onderzoek	2. Dataverzameling	3. Verkenning ICT-systemen	4. Co-creatiesessies	5. Ontwikkeling en gebruikersonderzoek
1. Doelstelling
2. Doelstelling
3. Doelstelling
4. Doelstelling
5. Doelstelling
6. Doelstelling
7. Doelstelling
8. Doelstelling
9. Doelstelling
10. Doelstelling
11. Doelstelling
12. Doelstelling
13. Doelstelling
14. Doelstelling
15. Doelstelling
16. Doelstelling
17. Doelstelling
18. Doelstelling
19. Doelstelling
20. Doelstelling

Conclusie

- Selectie belangrijkste stappen uit patient journey voor ontwikkelen informatietool met real-world uitkomst informatie.



introduceren geneesmiddel



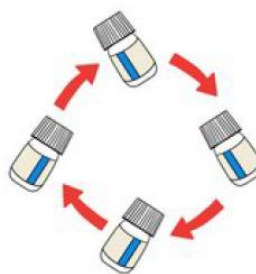
inwinnen informatie



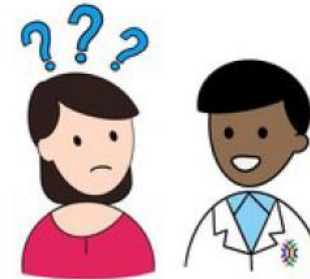
keuze voor geneesmiddel



start geneesmiddel



herhaalrecepten



ziekteprogressie



patiënt:

'Ik heb echt moeten knokken voor palbociclib. Mijn toenmalige oncoloog wilde me aan de chemo, dat was meer een strijd dan een overleg.'

- Real-world uitkomst informatie wordt momenteel niet gebruikt. Deze behoefte is er wel onder zowel patiënten als zorgverleners.
- Aanvullend is er ook behoefte aan informatie op andere vlakken (o.a. advies bij bijwerkingen).

Dataverzameling

Doel

Het verzamelen, analyseren en op groepsniveau ontsluiten van real-world uitkomstinformatie van patiënten die voorheen het geneesmiddel binnen de Santeon ziekenhuizen hebben gebruikt ($N = 329$).

Aanpak (I)

- Inclusieperiode: 1 september 2016 – 1 januari 2020.
- Via de *Farmadatabase* zijn patiënten geselecteerd voor inclusie. In de *Farmadatabase* staat per Santeon ziekenhuis aangegeven welke medicatie aan welke patiënt wordt voorgeschreven.
- Van deze patiënten is het *Elektronisch Patiënten Dossier* opgezocht, en nagegaan welke (uitkomst)informatie op hen betrekking heeft betreffende dit geneesmiddel.
- Deze (uitkomst)informatie is handmatig gerapporteerd in een gestandaardiseerd formulier: een *Case Report Form*, door middel van een team bestaande uit de uitvoerend onderzoeker, projectapothekers en een student-assistent.

Procesbeschrijving

Farmadatabase

*Elektronisch Patiënten
Dossier*

Case Report Form

Datavalidatie

Analyses

Informatietool

Behoeftte-onderzoek

Dataverzameling

Verkennen wijze van
aanbieden data

Co-creatiesessies

Ontwikkeling en
gebruikersonderzoek

Aanpak (II)

- De *datavalidatie* is gedaan door de verzamelde (uitkomst)informatie te bespreken met een oncoloog uit elk deelnemend ziekenhuis.
- *Analyses* worden uitgevoerd over de verzamelde (uitkomst)informatie om deze op groepsniveau aan te kunnen bieden in de *informatietool*.

Resultaten

Relevante real-world uitkomst informatie betreft:

- Progressie-vrije overlevingstijd
- Bijwerkingen: soort, ernst, frequentie
- Medicatie aanpassingen: oorzaak, soort aanpassing, frequentie
- Vervolgbehandelingen

Procesbeschrijving

Farmadatabase

*Elektronisch Patiënten
Dossier*

Case Report Form

Datavalidatie

Analyses

Informatietool

Verkennen wijze van aanbieden data

Doel

Het verkennen van mogelijkheden voor het op een betekenisvolle wijze van ontsluiten van real-world Santeon uitkomst informatie binnen een patiënten informatietool.

Resultaten

- Systemen om uitkomst informatie mee te presenteren zijn zeer divers, in ontwikkeling of (nog) niet aangeschaft.
- Patiënten portaal als uitgangspunt voor neutrale, reeds bestaande basis.
- Voorkeur voor een partij waarmee de Santeon ziekenhuizen reeds bekend zijn.
- Met de mogelijkheid om begrijpelijke (uitkomst) informatie, zowel in de spreekkamer als thuis, gedurende de hele patient journey aan te bieden aan de patiënt.

Opzet

- Inventarisatie en interviews.
- ICT, BI, CMIO, Marketing & communicatie ($N = 12$).



werkgroep:

“Zodra je dit kan koppelen aan het EPD voor ‘patient-like-me’ informatie, ga je naar een ideale situatie.”

Verkennen wijze van aanbieden data

Conclusie

Samenwerking met CAREanimations. Zij hanteren als *doelstelling*:

- Mensen helpen om het maximale uit een therapie of behandeling te halen door laagdrempelige en begrijpelijke informatievoorziening en praktische ondersteuning op maat.
- Zorgverleners optimaal faciliteren bij het aanbieden van bovenstaande.

Voordelen van delen uitkomst informatie via CAREanimations:

- Groot bereik
- Toegankelijke manier van communiceren
- Informatie opknippen en op maat aanbieden
- Patiëntenportaal als primaire bron
- Koppeling aan EPD als mogelijke ideale situatie

Co-creatiesessies

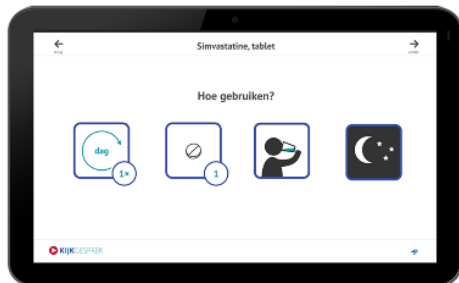
Voor de ontwikkeling van de informatietool is een werkgroep samengesteld. Er hebben drie sessies plaatsgevonden:

- Sessie 1** Bespreken resultaten behoefte-onderzoek en concretiseren inhoud informatietool.
- Sessie 2** Bespreken verkenning betekenisvolle wijze van ontsluiten real-world uitkomst informatie en onderzoeken partij voor ontwikkeling informatietool.
- Sessie 3** Verkennen hoe de (uitkomst)informatie aangeboden kan worden via CAREanimations in de Santeon ziekenhuizen. Opstellen van een blauwdruk voor de informatietool, waarbij gebruik wordt gemaakt van de verschillende mogelijkheden binnen CAREanimations (KIJKgesprek, KIJKsluiter en KIJKbericht).

Werkgroep

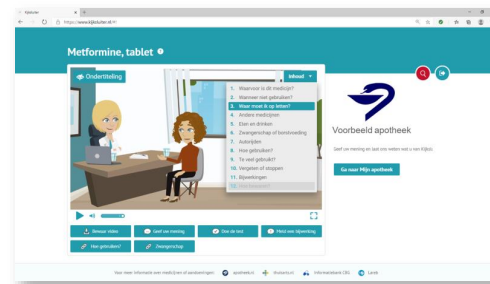
De werkgroep is samengesteld uit ervaringsdeskundigen, een patiëntvertegenwoordiger vanuit de BVN, zorgprofessionals van Santeon ziekenhuizen, klinisch informatici en communicatieprofessionals.

KIJKGESPREK



Spreekkamer gesprek aan de hand van begrijpelijke iconen.

KIJKSLUITER



Animatie video ter ondersteuning van de uitgifte van het geneesmiddel in de apotheek.

KIJKBERICHT



Pop-up berichten met herhaling en verdiepende informatie.

Ontwikkeling en gebruikersonderzoek

Ontwikkeling

Momenteel wordt de informatietool ontwikkeld samen met CAREanimations.



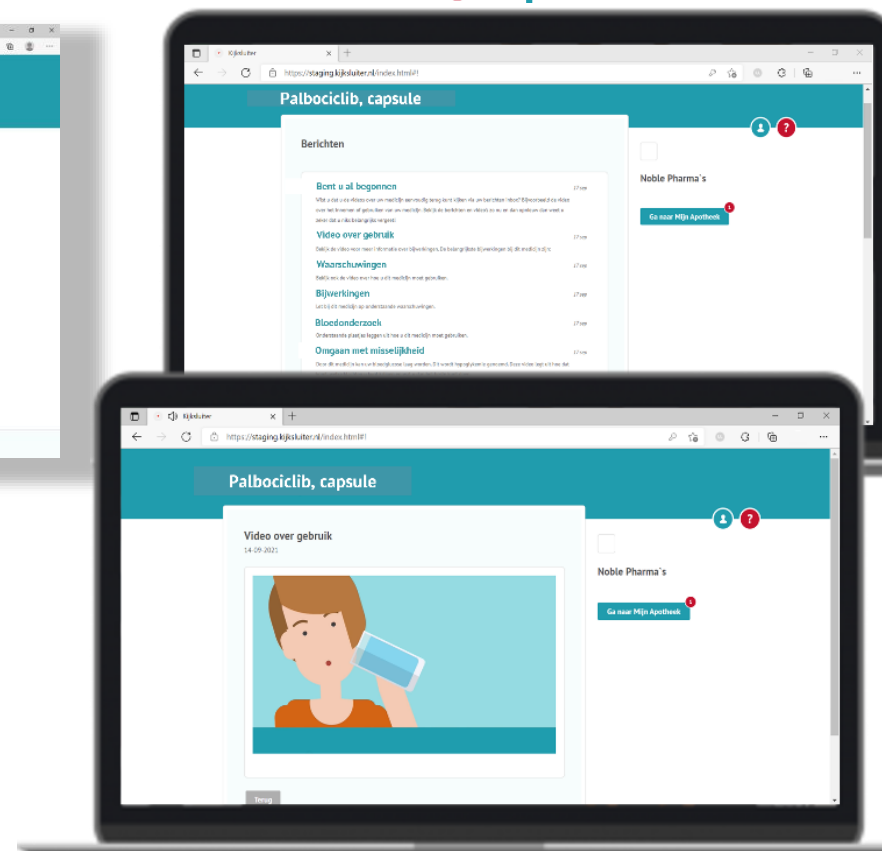
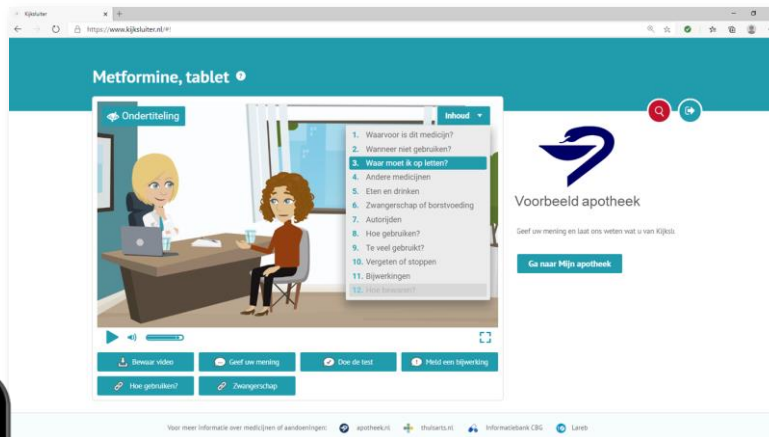
De ontwikkeling van de tool vindt op iteratieve wijze plaats. De tool wordt tussentijds meermaals geëvalueerd door middel van individuele interviews en / of een co-creatiesessie met de werkgroep.

Implementatie

Vanaf 2022 wordt de informatietool stapsgewijs geïmplementeerd in de Santeon ziekenhuizen. De zorgverleners ontvangen voorafgaand aan het gebruik van de tool een samen beslisten training.

Ontwikkeling en gebruikersonderzoek

Mock-ups informatietool met CAREanimations



Behoeftte-onderzoek

Dataverzameling

Verkennen wijze van
aanbieden data

Co-creatiesessies

Ontwikkeling en
gebruikersonderzoek

Ontwikkeling en gebruikersonderzoek

Gebruikersonderzoek

In 2022 wordt de **bruikbaarheid en waardering van de informatietool** geëvalueerd bij vrouwen met een HR+ HER2- lokaal gevorderd of gemetastaseerd mammacarcinoom, evenals **het gebruik van de tool in de klinische praktijk** in de Santeon ziekenhuizen.

Historische controle groep: ± 30 Santeon patiënten die in aanmerking kwamen voor het geneesmiddel tot drie maanden voorafgaand aan de ziekenhuisimplementatie van de informatietool.

Interventie groep: ± 30 Santeon patiënten die in aanmerking komen voor het geneesmiddel én de informatietool hebben ontvangen.

Alle patiënten worden gevraagd om deel te nemen aan een **telefonisch interview**.

Aandacht voor:

- Tevredenheid informatievoorziening
- Persoonlijke voorkeur voor uitkomst informatie
- Vertrouwen om te kunnen overleggen met arts
- Mate van samen beslissen
- Rol in besluitvorming