

# Op weg naar **gepersonaliseerde informatie** voor borstkankerpatiënten



## Aanleiding

In Nederland krijgt 1 op de 7 vrouwen borstkanker. Borstkanker is daarmee in Nederland de meest voorkomende kankersoort bij vrouwen. Sinds 2016 werken de Santeon ziekenhuizen actief samen aan het verbeteren van de zorg rondom borstkankerpatiënten. Binnen het Santeon Experiment Uitkomstindicatoren wordt gekeken hoe zorguitkomsten publiek bekend kunnen worden gemaakt om patiënten beter te informeren over wat ze kunnen verwachten van hun behandeling in een Santeon ziekenhuis. Momenteel zijn uitkomsten van borstkankerzorg in Nederland deels online inzichtelijk. Patiënten vinden deze informatie echter nog lastig te interpreteren en weinig bruikbaar.

Eerder heeft Borstkanker Vereniging Nederland (BVN) onderzocht wat de informatiebehoefte is van borstkankerpatiënten. Patiënten gaven aan meer informatie te willen over:

- Kenmerken van de behandeling (voor- en nadelen)
- Kenmerken van de tumor
- Bijwerkingen en complicaties
- Overleving en kans op terugkeer
- Psychosociale aspecten
- Borstreconstructie en gevolgen (op de lange termijn)



### Het Experiment Uitkomstindicatoren

Binnen de Santeon ziekenhuizen wordt gewerkt aan het Experiment Uitkomstindicatoren. 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 Uitkomstgerichte 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.experimentuitkomstindicatoren.nl](http://www.experimentuitkomstindicatoren.nl)



## Aanleiding (vervolg)

Om hier verder vorm aan te geven is er vanuit het Experiment Uitkomstindicatoren gekeken naar de volgende vragen:

- Welke zorguitkomsten moeten worden getoond voor borstkankerpatiënten?
- Hoe moeten deze zorguitkomsten worden gepresenteerd?
- Waar moeten deze zorguitkomsten komen te staan?
- Hoe kunnen we deze uitkomsten toepassen in de spreekkamer?

Vervolgens is gekeken hoe de antwoorden op deze vragen verwerkt kunnen worden om een tool te ontwikkelen om zorguitkomsten inzichtelijk te maken in de praktijk. Zowel bruikbaar in de spreekkamer als buiten de spreekkamer.

In deze bouwsteen wordt het traject (gestart in 2019) beschreven hoe wordt toegewerkt naar het geven van gepersonaliseerde informatie aan borstkankerpatiënten. De ontwikkelde tools – een **infographic** en een **patients-like-me dashboard** - worden continu getoetst op bruikbaarheid, begrijpelijkheid en de verdere optimalisatie van de informatie.

[Naar online infographic](#) →

## Ontwikkelen van een infographic borstkanker

Om zorguitkomsten inzichtelijk te maken buiten de spreekkamer is er Santeonbreed voor gekozen om infographics te gebruiken. Informatie in beeld wordt sneller verwerkt dan alleen tekst. Ook zijn beelden universeel te interpreteren. Daarnaast is informatie gericht te structureren met een infographic.

### Doel

Borstkankerpatiënten online beter informeren over wat ze kunnen verwachten van hun behandeling in een Santeon ziekenhuis

### Kernteam

Diverse stakeholders zijn betrokken geweest bij de ontwikkeling van de infographic. Een kernteam - bestaande uit een projectleider en data-analist van het Santeon programmabureau en de projectleider van het Catharina Ziekenhuis als lead ziekenhuis\* voor borstkanker - stemde in de ontwikkeling structureel af met de borstkanker chirurgen van het lead- en co-lead\* ziekenhuis en de BVN.

### Geselecteerde indicatoren in de infographic borstkanker

Door de informatiebehoefte van (ex) borstkankerpatienten naast de bestaande indicatoren van de scorekaart te leggen heeft het kernteam bepaald welke indicatoren in de infographic zouden moeten worden opgenomen. Omdat betrouwbare data niet voor alle indicatoren beschikbaar is, kan helaas niet alle informatie waar borstkankerpatiënten behoefte aan hebben, worden opgenomen. Dit komt onder andere door onvoldoende grootte van de N en variatie in definitie van indicatoren binnen de Santeon ziekenhuizen.

*\*Binnen Santeon wordt gewerkt met een leidende (lead) en co-lead ziekenhuis per aandoening. Lead en co-lead spelen een leidende rol bij de uitwerking van een project.*

## Behoeft-onderzoek voor infographic

Een behoefte-onderzoek is uitgevoerd met als doel om te achterhalen in welke vorm zorguitkomsten inzichtelijk gemaakt kunnen worden in een infographic. Tijdens een focusgroep kregen 11 (ex-) borstkankerpatiënten vragen voorgelegd.

### Resultaten

#### Welke zorguitkomsten moeten getoond worden voor borstkankerpatiënten?

- Alle onderwerpen vanuit de behoefteinventarisatie van de BVN worden relevant bevonden
  - Vooral de kenmerken van iedere behandeling moeten inzichtelijk worden gemaakt (hoe vaak wordt deze behandeling uitgevoerd, wat zijn de complicaties, bijwerkingen en gevolgen?)
- De zorguitkomsten moeten vooral in de context van de gehele informatievoorziening worden geplaatst
- Men benoemt dat dit soort informatie ook bruikbaar kan zijn bij de keuze voor een behandeling
- De informatie moet vooral van toepassing zijn op de persoon zelf (wat is op mij van toepassing?)
- De informatie moet betrouwbaar zijn

#### Hoe moeten deze zorguitkomsten worden gepresenteerd?

- De zorguitkomsten moeten op een overzichtelijke manier worden gepresenteerd
- Beperk de hoeveelheid zorguitkomsten of cluster de zorguitkomsten per onderwerp. Zorg voor een logische volgorde
- Varieer in tekst en visuele elementen
- Hou het taalgebruik zo eenvoudig mogelijk

#### Waar moeten deze zorguitkomsten komen te staan?

- Op de website van het ziekenhuis
- Op de 'mijnomgeving' van het ziekenhuis; het is betrouwbaar en toegespitst op jouw persoonlijke situatie



Een patiënt:

*'Maak de taal anders, het is nu te veel dokterstaal.'*



Een patiënt:

*'Ik zou heel graag willen weten hoeveel mensen ze behandelen bij mijn eigen ziekenhuis. Ik wil graag naar het ziekenhuis waar ze veel ervaring hebben'*

Ontwikkeling  
infographic

Infographic  
Behoefte-  
onderzoek

Infographic  
Toetsing en  
optimalisatie

Van infographic  
naar  
dashboard

Dashboard  
Behoefte-  
onderzoek

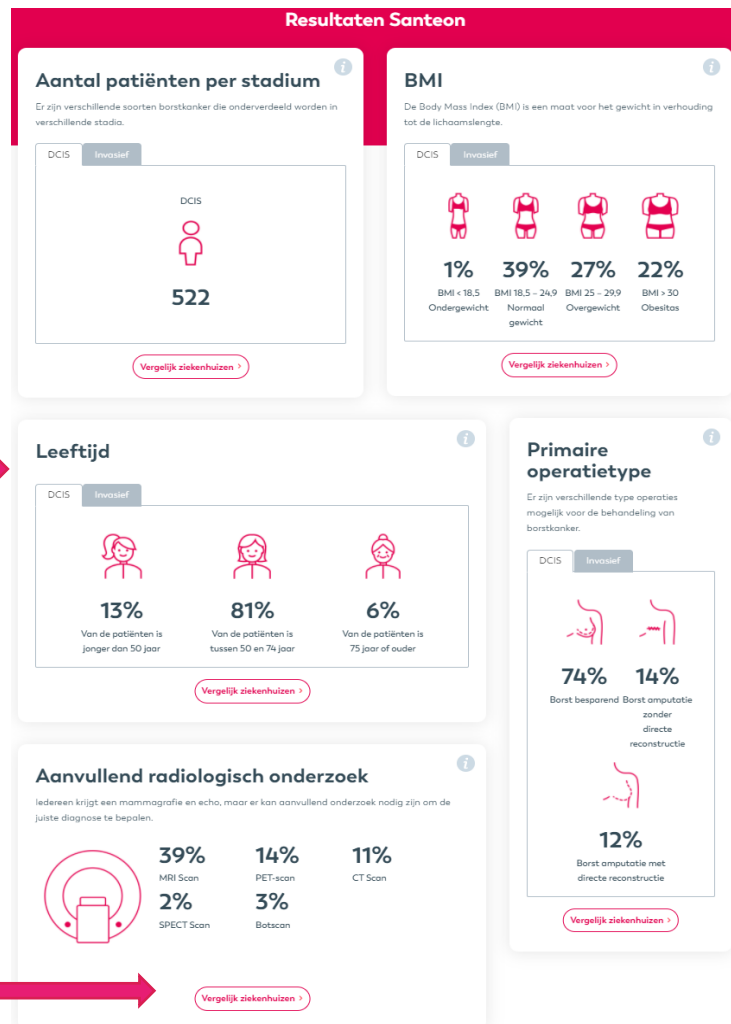
Dashboard  
Prototype

Dashboard en  
vervolgstappen

## Infographic borstkanker (eerste versie – 2020)

Er is geprobeerd om een eerste personalisatie slag te maken door een splitsing (tabblad) te maken tussen de diagnose DCIS en invasief.

Door op deze knop te klikken worden de cijfers van ieder Santeon ziekenhuis getoond.



Er is gekozen voor een combinatie van iconen, percentages en tekst om de verschillende items weer te geven.

Indien op de 'i' wordt geklikt, verschijnt er uitleg wat er in het item te zien is.

## Toetsen van de infographic

De infographic borstkanker is in 2020 op de Santeon website geplaatst en vervolgens getoetst onder (ex-) borstkankerpatiënten in drie focusgroepen (N=11).

### Resultaten

#### 1) Wat is de eerste indruk van de infographic?

- Patiënten vinden het goed dat Santeon ziekenhuizen transparant zijn over hun uitkomsten.
- Het is een duidelijk overzicht, maar het zijn meteen veel statistieken. De afwisseling in plaatjes, percentages en tekst wordt ervaren als prettig.
- Het doel van de infographic is niet meteen duidelijk; *wat zie ik hier? En wat kan ik met deze informatie in het gesprek met mijn arts?*

#### 2) Is de informatie op de infographic betekenisvol? Waarom wel/waarom niet?

- De gepresenteerde informatie is betekenisvol. Echter ontbreken sommige interessante indicatoren zoals de gevolgen van behandeling, overlevingscijfers, ervaringen van patiënten, informatie over nazorg, voeding, beweging en mindfulness.
- Ondanks dat de teksten zo patiëntgericht mogelijk geschreven waren, gaven patiënten aan dat de teksten nog teveel dokters taal is en moeilijk te begrijpen.
- Patiënten geven aan vooral de verschillende behandelvormen en bijbehorende uitkomsten te willen zien.

#### 3) Welke aanpassingen kunnen nog gemaakt worden aan de infographic?

- Er kan een 'meer informatie' knop worden toegevoegd waarin meer informatie komt te staan over het betreffende onderwerp
- De infographic kan meer structuur krijgen door meer tekst en uitleg te geven, de indicatoren meer te structureren. Ook kan de structuur worden verbeterd door te beginnen met de "brede" informatie en het steeds verder te trechteren.
- De legenda bij de 'vergelijk ziekenhuizen' naar boven verplaatsen. Daarnaast moet er meer onderscheid komen in de kleuren roze.

Ontwikkeling  
infographic

Infographic  
Behoeft-  
onderzoek

Infographic  
Toetsing en  
optimalisatie

Van infographic  
naar  
dashboard

Dashboard  
Behoeft-  
onderzoek

Dashboard  
Prototype

Dashboard en  
vervolgstappen

## Optimalisatie infographic

### PATIENTGERICHTE INFORMATIE Hoe werkt deze infographic?

Op deze pagina vindt u meer informatie over de zorg die Santeon ziekenhuizen bieden voor borstkankerpatiënten en de uitkomsten van deze zorg. We hebben deze informatie visueel verwerkt en in blokken weergegeven. Alle blokken bevatten een 'i'. Hier kunt u op klikken om te lezen wat er in het blok wordt weergegeven.

Wilt u meer uitleg over een term of onderwerp? Klik dan op de knop 'meer informatie'. Als laatste is er ook de knop 'vergelijk ziekenhuizen'. Als u hierop klikt ziet u de uitkomsten van de verschillende Santeon ziekenhuizen.

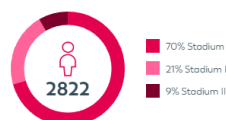
De getoonde resultaten gaan over de groep geopereerde borstkankerpatiënten met de diagnose DCIS en invasieve borstkanker stadium I t/m III. Resultaten voor patiënten met uitgezaaide borstkanker worden niet getoond.

Ik wil de informatie  
bekijken voor de diagnose  
borstkanker

Ik wil de informatie  
bekijken voor de diagnose  
DCIS

#### Aantal patiënten per stadium

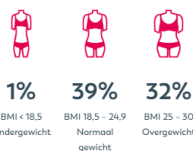
Hier ziet u het totaal aantal borstkankerpatiënten onderverdeeld per stadium dat onder behandeling is in een Santeon ziekenhuis. Het grootste gedeelte van de borstkankerpatiënten heeft borstkanker in stadium I.



Vergelijk ziekenhuizen >

#### BMI

De Body Mass Index (BMI) is een maat voor het gewicht tot de lichaamslengte.



Vergelijk ziekenhuizen >

### Behandelingen

Nadat de diagnose borstkanker is gesteld volgt doorgaans zo snel mogelijk een behandeling. In onderstaande infographic laten we de resultaten zien van de behandelingen die in de Santeon ziekenhuizen worden uitgevoerd. Welke behandeling u krijgt en het beste bij u past, wordt bepaald samen met de zorgverlener.

#### Neo-adjuvante therapie

Sluiten —

Neo-adjuvante therapie kan worden gegeven vóór er wordt overgegaan tot een operatie. Deze behandeling wordt onder andere ingezet om het risico op uitzaaiingen te verkleinen. Hieronder lichten we de verschillende vormen van neo-adjuvante therapie toe en tonen we per ziekenhuis hoe vaak een bepaalde behandeling gegeven wordt.



13%

Chemotherapie

Meer informatie >

Vergelijk ziekenhuizen >



5%

Doelgerichte therapie (bijv. immunotherapie)

Meer informatie >

Vergelijk ziekenhuizen >



5%

Anti-hormonale therapie

Meer informatie >

Vergelijk ziekenhuizen >

#### Operatie

+

#### Adjuvante therapie

+

#### Complicaties chemotherapie

+

#### Bestraling

+

De uitkomsten zijn onderverdeeld naar type behandeling. Elk onderdeel kan uitgeklaapt worden zodat er specifieke informatie getoond wordt over bijbehorende data. Tevens vindt men hier meer uitleg en aanvullende informatie. Dit zorgt voor meer overzicht.

De 'meer informatie' knop is toegevoegd. Hier kan op worden geklikt om meer informatie te zien over het betreffende onderwerp. Ook zijn hier links in opgenomen naar andere websites (bijv. BVN) waar meer specifieke informatie staat over het onderwerp.

Bezoekers moeten nu actief klikken of ze de informatie voor de diagnose DCIS of borstkanker willen zien.

De infographic is logischer opgebouwd. Er wordt gestart met algemene informatie over de patiëntpopulatie, daarna komt informatie over behandelingen, complicaties en korte- en lange termijn gevolgen.

Ontwikkeling  
infographic

Infographic  
Behoeft-  
onderzoek

Infographic  
Toetsing en  
optimalisatie

Van infographic  
naar  
dashboard

Dashboard  
Behoeft-  
onderzoek

Dashboard  
Prototype

Dashboard en  
vervolgstappen

## Optimalisatie infographic (vervolg)

### Korte en lange termijn gevolgen

Bij de behandeling van kanker ondervindt u korte en lange termijn gevolgen. Deze spelen een belangrijke rol bij de kwaliteit van uw leven. Hieronder geven we een overzicht van de meest voorkomende gevolgen. Dit overzicht is tot stand gekomen door vragenlijsten, waarin wordt gevraagd hoe de patiënt zich voelt en hoe het met haar gaat.

#### Kwaliteit van leven

Voor de vragen die vallen onder kwaliteit van leven liggen de scores tussen 0 en 100. Hoe hoger de score, hoe hoger de kwaliteit van leven op dit onderdeel wordt ervaren. De scores zoals worden vermeld, betreffen de gemiddelde scores van ruim 400 borstkankerpatiënten onder behandeling in OLVG, Maastad ziekenhuis, Martini ziekenhuis en Catharina ziekenhuis een jaar na de start van de behandeling. Voor meer informatie over kwaliteit van leven in het algemeen, kunt terecht op de website van de Borstkanker Vereniging (<https://www.borstkanker.nl/>).



84

Fysiek functioneren



84

Lichaamsbeeld



82

Sociaal functioneren



78

Cognitief functioneren



72

Emotioneel functioneren



72

Algemeen dagelijks functioneren



71

Algemene kwaliteit van leven



71

Toekomst perspectief



54

Plezier in seks



22

Seksueel functioneren

Patiënten gaven aan de korte en lange termijn gevolgen te willen inzien. Hierbij gaat het om patiënt-gerapporteerde uitkomsten. Binnen de Santeon ziekenhuizen wordt sinds een aantal jaren de EORTC-CLC-C30 en BR-23 afgenomen. Deze informatie is op groepsniveau geanalyseerd voor de diagnose borstkanker. Zowel voor de (borst)kanker specifieke scores als de symptoom scores wordt de gemiddelde score getoond voor patiënten één jaar na start behandeling. PROMs op geaggregeerd niveau betekenisvol weergeven is nog een uitdaging. Momenteel wordt specifiek op dit onderdeel van de infographics nog verder gekeken naar optimalisatie.

[Naar online  
infographic →](#)

#### Symptomen en klachten

Voor de vragen die vallen onder symptomen en klachten liggen de scores tussen 0 en 100. Hoe lager de score, hoe minder de ervaren klachten zijn. De scores zoals worden vermeld, betreffen de gemiddelde scores van ruim 400 borstkankerpatiënten onder behandeling in OLVG, Maastad ziekenhuis, Martini ziekenhuis en Catharina ziekenhuis een jaar na de start van de behandeling. Voor meer informatie over een van deze klachten of symptomen, kunt u terecht op de website van de Verwijsgids Kanker (<https://www.verwijsgidskanker.nl/>).



33

Vermoeidheid



30

Slapeloosheid



24

Pijn



17

Borst symptomen (zoals pijn of jeuk)



15

Arm symptomen (zoals pijn of  
zwelling)



14

Kortademigheid



12

Obstipatie



9

Gebrek aan eetlust



7

Diarree



4

Misselijkheid/ braken

## Van infographic naar patients-like-me dashboard

In navolging van de focusgroepen met borstkankerpatiënten waarin benoemd werd dat het van belang is dat de informatie vooral van toepassing moet zijn op de persoon zelf en men benoemde dat dit soort informatie ook bruikbaar kan zijn bij de keuze voor een behandeling, wordt de infographic momenteel (juni 2022) doorontwikkeld naar een patients-like-me dashboard. Gestart is met een behoefte-onderzoek.

### Opzet behoefte-onderzoek

- 2 groepen met elk 6 patiënten
- Duur: 1,5 uur
- Semigestructureerde groeps gesprekken aan de hand van een gespreksleidraad

### Resultaten behoefteonderzoek

- Patiënten hebben de behoefte om op persoonlijk niveau te kunnen begrijpen wat de gevolgen van hun ziekte en een behandeling zijn. Hier spelen vragen over hun overlevingskansen, kans op genezing en risico's van behandeling. Over welke opties er zijn en wat hen te wachten staat. Wat een behandeling voor hen persoonlijk op de korte en langere termijn betekent. Welke effecten en bijwerkingen zij kunnen verwachten.

vervolg →



Een patiënt:

*‘Wat is de kans op een positief effect van de behandeling? Hoe lang heb je effect? Wat is de kans op bijwerkingen?’*

## Resultaten behoefteonderzoek (vervolg)

- Patiënten hebben vaak niet het gevoel dat zij een keuze hebben als het gaat om hun behandeling. Patiënten zien het behandelplan als een protocol dat ze moeten volgen en krijgen van de arts niet het gevoel geeft dat zij daar keuzes in hebben. Ook kan een gevoel meespelen dat er snel gehandeld moet worden dus geen tijd is om afwegingen te maken.
- Patiënten hebben er behoefte aan om te weten welke zorguitkomsten ze kunnen verwachten en wat aan deze psychische en fysieke klachten kan worden gedaan.
- Patiënten geven aan dat het dashboard hen kan helpen met: gericht vragen stellen over een behandeling, beslissen over het wel of niet aangaan van een behandeling, het geeft vertrouwen in dat wat de arts zegt klopt omdat ze het zelf ook in het dashboard kunnen zien, het biedt informatie krijgen die zij anders zelf moeten zoeken en geeft meer eigen regie.
- De context is heel belangrijk. Het gebruik van het dashboard moet in gesprek met de zorgverlener.

## Werkgroep

Op basis van de resultaten van het behoefteonderzoek zijn allereerst mock-ups en vervolgens een prototype van het dashboard ontwikkeld samen met een werkgroep bestaande uit eindgebruikers (zorgverleners en patiënten).



Een patiënt:

*'Ik wil graag feiten horen,  
60% kans op dit, 80% kans  
op dat. Op fora kom je niet  
aan deze informatie.'*

Ontwikkeling  
infographic

Infographic  
Behoeft-  
onderzoek

Infographic  
Toetsing en  
optimalisatie

Van infographic  
naar  
dashboard

Dashboard  
Behoeft-  
onderzoek

Dashboard  
Prototype

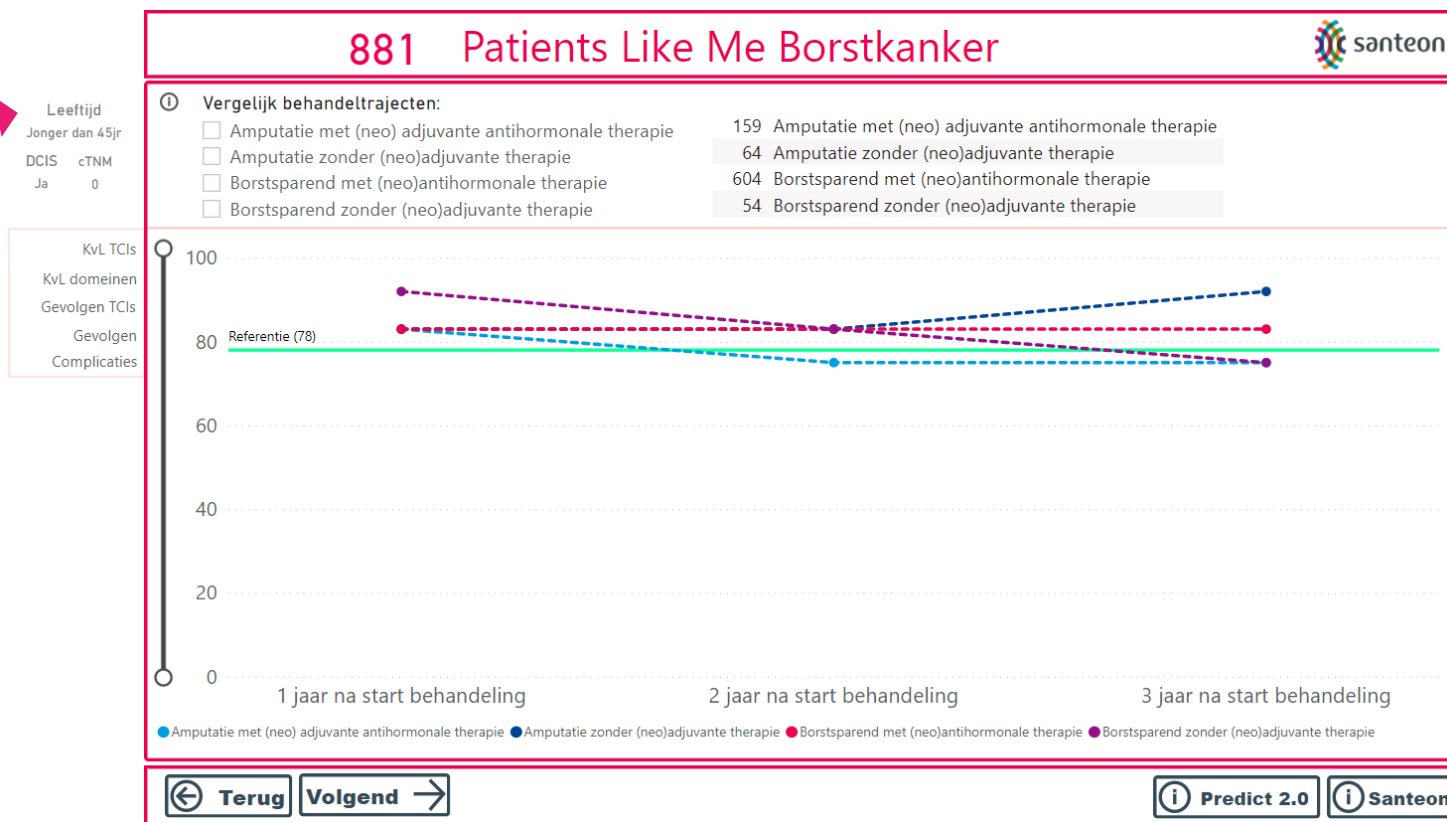
Dashboard en  
vervolgstappen

## Prototype patients-like-me dashboard borstkanker

In het dashboard worden de data getoond op basis van 4 patiëntgroepen. Dit biedt de mogelijkheid om verschillende behandelingen tegen elkaar uit te zetten en de bijbehorende resultaten te tonen. Op basis van de eigen voorkeuren en uitkomsten van vergelijkbare patiënten kan de patiënt samen met zorgverlener kiezen voor de best passende behandeling.

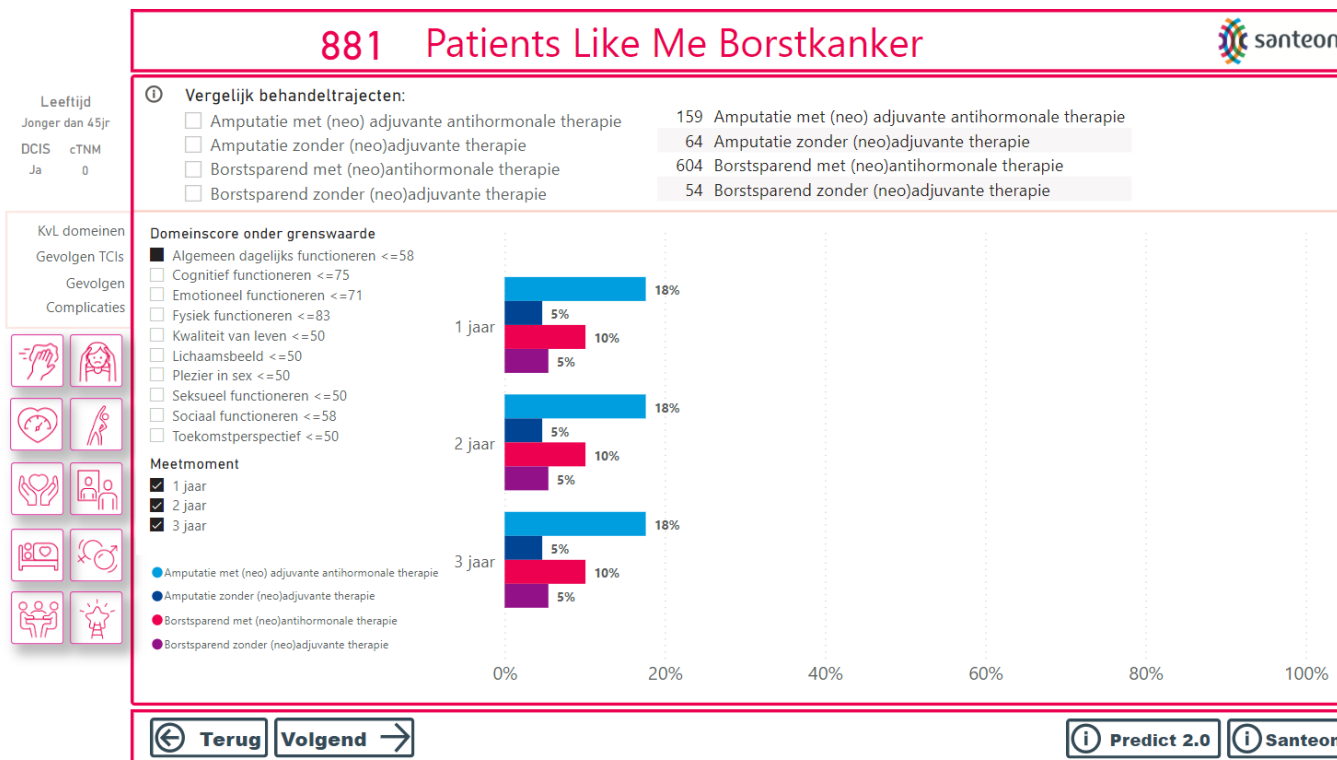
Het dashboard biedt de mogelijkheid om op verschillende domeinen te focussen om op die manier de informatie behapbaar te houden voor de patiënt. Door de informatie gefaseerd aan te bieden in de volgorde van het consult sluiten we aan op de wens van de patiënt en de zorgverlener hoe de informatie het best aangeboden kan worden. Zo focust het eerste scherm zich enkel op algemene kwaliteit van leven.

Verdere personalisatie van data is mogelijk in het patients-like-me dashboard. Op basis van de persoonskenmerken leeftijd, type borstkanker en stadium kan de informatie over korte en lange termijn gevolgen en complicaties worden gepersonaliseerd. Hierdoor krijgt de patiënt inzicht in de gevolgen van de behandeling.



## Patients-like-me dashboard en vervolgstappen

Naast de kwaliteit van leven schalen kan er per behandeling verder gespecificeerd worden naar de symptomen. Per symptoom(schaal) is het mogelijk om behandelingen tegen elkaar af te zetten, maar kan er ook gekeken worden naar verschillende meetmomenten na start behandeling. Voor navigatie tussen de schalen is het mogelijk om iconen te gebruiken, omdat deze gebruiksvriendelijker zijn.



In het dashboard is een link opgenomen naar het voorspelmodel Predict 2.0. Middels dit model is het voor de zorgverlener mogelijk om de toegevoegde waarde van een behandeling op de overlevingskansen van de patiënt te berekenen. Deze overleving wordt meegenomen in de overweging om te kiezen voor een bepaalde behandeling en wordt al gebruikt door de zorgverlener in de keuze voor een behandeling.

### Vervolgstappen

Het dashboard wordt momenteel doorontwikkeld samen met de werkgroep bestaande uit eindgebruikers (zorgverleners en patiënten). Ook is een expert op het gebied van datavisualisatie aangehaakt om de weergave van de data in het dashboard te herzien. De vervolg-stap betreft de implementatie in de vorm van een pilot binnen één van de Santeon ziekenhuizen.