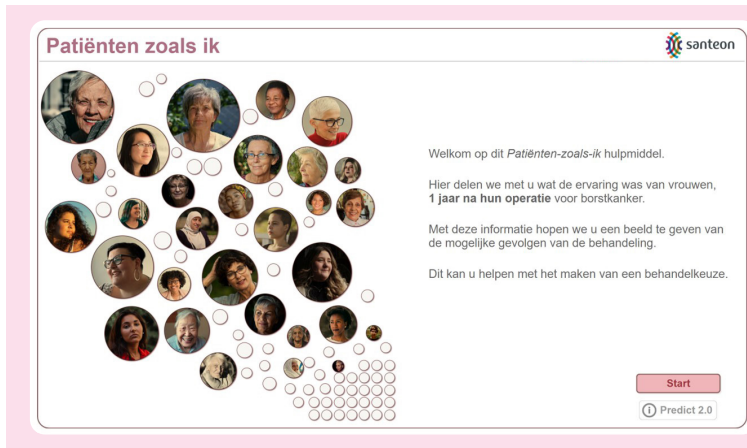


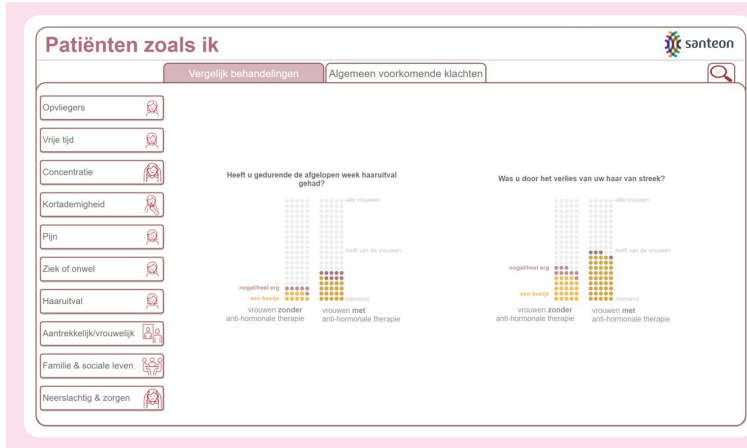
ONTWIKKELING PATIENTS' LIKE ME DASHBOARD BORSTKANKER

In het Experiment Uitkomstindicatoren is voor borstkankerpatiënten een patients' like me dashboard ontwikkeld. Het dashboard kan in het zorgpad op de sleutelmomenten worden ingezet wanneer de patiënt voor een behandelkeuze staat.



Het patients' like me dashboard geeft borstkankerpatiënten de mogelijkheid om inzicht te krijgen in welke keuzes patiënten in een vergelijkbare situatie hebben gemaakt en in de medische uitkomsten en de patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROMs data) over de lange termijn gevolgen van de verschillende behandelkeuzes.

Het dashboard start met introductieschermen. Aan de hand van deze schermen wordt de patiënt meegenomen in de opbouw van het dashboard, de beschikbare data en de wijze van visualisatie van de uitkomsten. Hiermee stellen we de patiënt in staat om de uitkomsten goed te kunnen interpreteren en te bespreken met haar zorgverlener.



In het dashboard is het mogelijk om de uitkomsten van de lange termijn gevolgen van verschillende behandelingen met elkaar te vergelijken. Aan de hand van staafdiagrammen worden per PROM vraag twee behandelopties tegen elkaar afgezet. Door de clustering per thema kan de patiënt, afhankelijk van haar voorkeuren, in één oogopslag zien hoe de uitkomsten verschillen per behandeling en daar met haar zorgverlener het gesprek over aan gaan.



Anne Vogelaar, projectleider borstkanker
Santeon

“Het dashboard zoals het nu is ontwikkeld, is een mooie eerste stap. De grootste uitdaging is dat er nog veel meer data nodig zijn om het dashboard in te zetten in de praktijk zoals we dat voor ogen hebben”

Ontwikkeling dashboard

Bij de evaluatie van de patiëntgerichte infographic borstkanker (zie pagina 63) uitten patiënten de wens voor meer data op maat. Dit vormde het startpunt voor de ontwikkeling van het patients' like me dashboard. Aan de hand van focusgroepen met patiënten en werkgroepsessies met patiënten en zorgverleners is bepaald welke relevante uitkomsten (idealerweise) opgenomen moeten worden in het dashboard. Na dataverzameling volgde het analyseren en het bepalen welke data bruikbaar zijn voor het dashboard. We hebben geanalyseerd voor welke behandelvergelijkingen er genoeg gedifferentieerde PROM-data beschikbaar waren. Vervolgens hebben we met de eindgebruikers vastgesteld welke boodschap/keuze we met de data aan patiënten willen overbrengen. Na het bepalen van de gewenste data is het dashboard gebouwd. Er is daarbij onder meer gekozen om:

- Behandeleuze en cTNM stadium te tonen op basis van aantallen.
- Leeftijd niet mee te nemen als variabele, omdat er geen significante invloed bleek te zijn op de PROM-scores.
- Voor de weergave van de PROMs de individuele vragen te gebruiken in verband met interpreteerbaarheid.

Vervolgens zijn keuzes gemaakt voor de visualisatie:

- Er worden bolletjes gebruikt in combinatie met een staafdiagram. Dit geeft voldoende duiding over de procentuele verdeling en de vergelijking met een andere behandeling.
- De antwoorden van de PROMs zijn vereenvoudigd naar een driepuntschaal (1=helemaal niet, 2=een beetje, 3=nogal/heel erg).
- Op basis van de individuele PROM-vragen zijn thema's gemaakt.

Momenteel wordt een pilotimplementatie gedaan en een gebruikersonderzoek uitgevoerd. Zo willen we inzicht krijgen in de eerste ervaringen met het dashboard en mogelijke verbeterpunten.



Lianne de Groot,
belangenbehartiger Borstkanker-
vereniging Nederland (BVN)

“Voor veel mensen helpt het om een zo goed mogelijk beeld te hebben van de mogelijke bijwerkingen en late gevolgen die zij bij verschillende behandelingen kunnen verwachten. Hoe concreter, hoe beter. Dat geeft grip en helpt ook om te snappen welke impact een behandeling kan hebben op wat ze graag doen in het dagelijks leven.”



Bekijk hier een video waarin wordt toegelicht hoe Santeon aan de slag is gegaan met de vertaling naar de spreekkamer van uitkomsten die voor patiënten relevant zijn.

PATIENTS' LIKE ME DASHBOARD BORSTKANKER

“KEUZES ZIJN MET BEHULP VAN ZO'N DASHBOARD BETER TE MAKEN VOOR DE PATIËNT”



Anneriet Dassen

Binnen het Santeon Experiment Uitkomstindicatoren is voor borstkankerpatiënten een patients' like me dashboard ontwikkeld. Het borstkanker dashboard geeft informatie over uitkomsten van zorg en welke keuzes patiënten in een vergelijkbare situatie hebben gemaakt. “We hebben iets moois neergezet dat heel goed bruikbaar is, ook voor collega's in andere ziekenhuizen,” aldus Annemiek Doeksen, chirurg-oncoloog in het St. Antonius Ziekenhuis en Anneriet Dassen, chirurg-oncoloog in het Medisch Spectrum Twente (MST).

Annemiek Doeksen



Het borstkanker dashboard geeft uitkomst informatie van vergelijkbare patiënten, inclusief patiëntgerapporteerde uitkomsten over de lange termijn gevolgen van de verschillende behandelkeuzes. Hiermee kunnen borstkankerpatiënten samen met hun zorgverlener beter beslissen over de best passende behandeling in hun situatie. Anneriet Dassen: “Het dashboard kan patiënten helpen op het gebied van verwachtingsmanagement - wat levert een behandeling op voor mij - en coping, dus met het omgaan met de ziekte en de gevolgen van de behandeling. De lange termijn gevolgen van behandelingen realiseren patiënten zich vaak niet. Als ze daar meer over weten en ze zien dat de overleving door een behandeling maar minimaal verbetert, dan kunnen ze ervoor kiezen om af te zien van die behandeling. Keuzes zijn met behulp van zo'n dashboard beter te maken voor de patiënt.”

Annemiek Doeksen vult aan: “Ons als zorgverleners biedt dit dashboard meer structuur voor het gesprek in de spreekkamer. Ook kun je op basis van al die data je voorlichting concreter maken en tevens specifieker richten op de patiënt die voor je zit.”

TIJD

Het dashboard heeft een intensief ontwikkelpad gehad, beamen beiden. Doeksen: “In Santeonverband werken we al langer met elkaar samen, wat helpt in het vertrouwen in elkaar. Met elkaar iets ontwikkelen over de muren van je ziekenhuis heen betekent in eerste instantie dat je tijd moet investeren in de neuzen dezelfde kant op krijgen. Maar zelfs dan heb je best veel tijd nodig om samen te werken aan zo'n tool en met elkaar keuzes te maken.”

UITDAGING

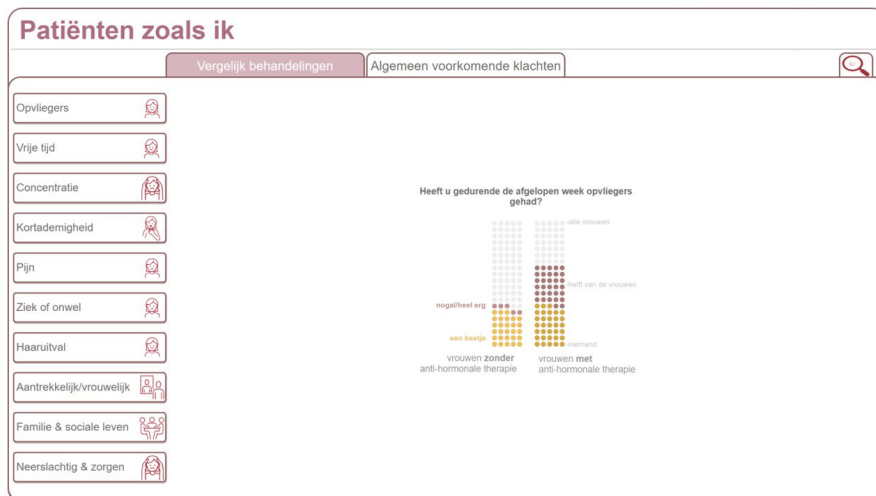
Ook is veel data nodig om goede informatie te kunnen (weer)geven in zo'n dashboard. Het dashboard toont data die worden verzameld in de verbetercycli van het Samen Beter programma van Santeon. Dat betreft informatie over patiëntkenmerken, PROMs en de late effecten van de behandeling. Doeksen: “We hebben keuzes moeten maken welke PROMs-data in het dashboard bruikbaar zijn. PROMs uitvragen gebeurt namelijk heel verschillend in de Nederlandse ziekenhuizen. Dat maakte het heel complex.” Dassen: “Ook de wijze waarop de PROMs-data weergegeven kunnen worden in het dashboard vormde een uitdaging. De informatie moet voor de patiënt te begrijpen zijn. Samen met de werkgroep is heel goed nagedacht over hoe we een visualisatieslag konden maken om de data helder weer te geven.”

MAAK HET BEHAPBAAR

Over wat goed werkte in de ontwikkeling van het dashboard zijn beiden het eens: “We hebben het ontwikkelproces opgeknipt in kleine stukjes. Hierdoor hebben we echt stappen kunnen maken met elkaar. Fijn is dat kleine successen enorm goed helpen om verder te gaan en vol goede moed weer het volgende stukje op te pakken. Heel belangrijk dus om het behapbaar voor alle betrokkenen te maken.”

UITREIKVEL

Het dashboard wordt momenteel getoetst in een gebruikersonderzoek. Dassen: “Ondertussen gaan we verder met het verzamelen van meer data. We bekijken of we ook data van ziekenhuizen buiten Santeon kunnen toevoegen.” Beide zorgverleners zien als belangrijke vervolgstap het meegeven van een uitdraai met de informatie aan de patiënt. Doeksen: “We weten dat een groot deel van wat je bespreekt in de spreekkamer niet blijft hangen bij de patiënt. Dit geldt zeker bij een slechtnieuws-gesprek. Daarom is het fijn om iets mee te geven. Maar de informatie staat niet op zichzelf, je kunt de informatie niet over



de schutting gooien bij de patiënt. Het moet wel eerst door een zorgverlener zijn besproken en toegelicht. Dassen: “Het is best een heftige keuze waar onze patiënten voor staan, daarom zou het mooi zijn als we op termijn de informatie mee kunnen geven aan de

“Het dashboard kan helpen in verwachtingsmanagement en met coping”

patiënten. Op die manier kunnen patiënten de informatie rustig thuis nalezen. Wel moeten we ervoor waken dat de hoeveelheid aan informatie niet beangstigend wordt. Doel is dat de patiënt beter geïnformeerd en begeleid door ons een keuze kan maken.”

BRUIKBAAR VOOR ALLE ZIEKENHUIZEN

Na het gebruikersonderzoek wordt het dashboard verder aangescherpt en is het klaar om in gebruik te worden genomen in de Santeon ziekenhuizen. Op termijn ook in andere ziekenhuizen. Dassen: “Ik ben er van overtuigd dat we iets moois hebben neergezet dat heel goed bruikbaar is voor collega's in andere ziekenhuizen. We moeten voorkomen dat we allemaal hetzelfde gaan ontwikkelen. Ik nodig collega's in de ziekenhuizen hierbij ook alvast van harte uit om het patients' like me dashboard borstkanker te gaan gebruiken zodra deze beschikbaar komt.”

Bekijk hier de bouwsteen over de ontwikkeling van het patients' like me dashboard.

