

DECEMBER 2020

Zuyd  
ResearchZU  
YDMaastrou  
in de beste handen**PROSPECT keuzehulp**

*In Nederland krijgen jaarlijks 11.000 mannen de diagnose prostaatkanker, waarvan 70% met lokale, niet uitgezaaide prostaatkanker wordt gediagnosticeerd. Patiënten kunnen kiezen tussen verschillende behandelopties. Ook niet behandelen behoort tot de mogelijkheden (actief volgen). Om patiënten de mogelijkheid te geven een geïnformeerde beslissing te nemen, ontwikkelen we in het PROSPECT-project een keuzehulp (PROStaatkanker keuzehulp voor neveneffecten). In deze keuzehulp krijgen patiënten informatie over de verschillende opties en een gepersonaliseerde kansberekening voor bijwerkingen van de verschillende opties. De keuzehulp ondersteunt het proces van gedeelde besluitvorming.*

PROSPECT maakt gebruik van de subsidieregeling 'Transparantie over de kwaliteit van zorg; (2018)' van het Zorginstituut Nederland (ZIN). Het project is een initiatief van Zuyd Hogeschool en MAASTRO Clinic. In mei 2019 is in overleg met het ZIN besloten om de keuzehulp met gepersonaliseerde kansen onder te brengen op het platform van PATIENT+. Vanaf dat moment is PATIENT+ actief betrokken bij PROSPECT. Aanvankelijk zou het project in november 2020 eindigen. Met goedkeuring van het ZIN is de looptijd van 2 jaar met 6 maanden verlengd, omwille van de invloed van (consequenties veroorzaakt door) Corona op het project. In deze nieuwsbrief informeren we u over de voortgang van het project.

**Waar staan we nu?*****Voorspellingsmodellen***

De persoonlijke kansen in de keuzehulp komen tot stand op basis van voorspellingsmodellen. Deze modellen zijn gebaseerd op data van [ProZIB](#), Prostaatkankerzorg In Beeld (2014-2019). Dit initiatief van het IKNL, beroeps- en patiëntenverenigingen was gericht op het evalueren en verbeteren van prostaatkankerzorg. Voor het creëren van voorspellingsmodellen voor erectie-, plas- en darmproblemen zijn de antwoorden op de EPIC26 vragenlijst van 949 patiënten gebruikt. De uitkomsten zijn voorgelegd aan de projectpartners MUMC+, Antoni van Leeuwenhoek (AVL), Maastrou, Nederlandse Vereniging voor Urologie (NVU), Prostaatkanker Stichting (PKS) en Julia van Tol-Geerdink PhD – Radboudumc, degene die een review gepubliceerd heeft waar de cijfers over de kansen op bijwerkingen van de oorspronkelijke keuzehulp van PATIENT+ op gebaseerd zijn.

Twee van de drie voorspellingsmodellen zijn goed bevonden door betrokken zorgprofessionals. Concreet betekent dit dat bij aanvang van de keuzehulp een aantal vragen ingevuld moeten worden. De antwoorden op deze vragen vormen de input voor de voorspellingsmodellen bij het berekenen van de persoonlijke kansen op bijwerkingen bij de vier behandelopties (actief volgen, opereren, inwendige en uitwendige bestraling). Vervolgens krijgen patiënten in de keuzehulp persoonlijke kansen te zien voor het ontstaan van erectie- en plasproblemen en een algemene kans voor darmproblemen per behandeloptie.

### **Visuele weergave van informatie in de nieuwe keuzehulp**

Het weergeven van kansen kan op verschillende manieren: met woorden, met cijfers of met een visuele weergave; alleen of in combinatie. Om te onderzoeken hoe we algemene en/of persoonlijke kansen het beste kunnen weergeven in de nieuwe PROSPECT keuzehulp, hebben we een vragenlijst opgesteld voor mannen, 60 jaar en ouder, met en zonder prostaatkanker. Deze vragenlijst is verspreid door de Prostaatkankerstichting (via de nieuwsbrief voor vrijwilligers) en Burgerkracht Limburg (via het Burgerpanel en de nieuwsbrief). Zo'n 60 mannen hebben gereageerd op de vragenlijst.

De resultaten zijn waardevol voor het verder vormgeven van de keuzehulp. Het heeft de projectgroep geholpen om bepaalde keuzes goed te onderbouwen. Zo start de keuzehulp nu met duidelijke uitleg over hoe de kansen tot stand zijn gekomen en gelezen moeten worden. Ook staan algemene en persoonlijke kansen op bijwerkingen afzonderlijk weergegeven in zowel grafieken met poppetjes (100 poppetjes staan voor 100 mannen; de rode poppetjes zijn de mannen met bijwerking; de groene poppetjes zijn de mannen zonder bijwerking) als in cijfers (9 van de 100 mannen hebben de bijwerking).

Prostaatkankerstichting, Burgerkracht Limburg en alle deelnemers: Namens de PROSPECT projectgroep, ontzettend bedankt!



### **Bruikbaarheid van de keuzehulp**

In samenwerking met een student van de master Health, Policy, Innovation and Management van de Universiteit Maastricht (Anke Ritte) en docenten en studenten van de opleiding Communication and Multimedia Design van Zuyd Hogeschool is onderzoek gedaan naar de bruikbaarheid (usability) van de PROSPECT keuzehulp. In twee fases is gekeken naar de bruikbaarheid van de huidige keuzehulp van PATIENT+ en proefversies van de nieuwe keuzehulp van PROSPECT. In fase 1 hebben 3 usability experts de keuzehulp en de mock-ups doorlopen aan de hand van Nielsen's 10 usability heuristieken. In fase 2 hebben 3 voormalig patiënten een reeks taken uitgevoerd (op basis van de bevindingen uit fase 1) en doorliepen 5 gezonde vrijwilligers de keuzehulp en de mock-ups terwijl eye-tracking plaatsvond. Dit laatste werd gedaan om de voorkeur voor visualisaties en bruikbaarheidsissues vast te stellen. Voor een meer gebruiksvriendelijk ontwerp werden aanbevelingen gedaan ten aanzien van o.a. navigatie, lettertype, lettergrootte, kleurgebruik en uitklapmenu's. Grafieken met poppetjes zijn – in combinatie met woorden en afgebeeld naast algemene kansen – een goede manier om persoonlijke kansen weer te geven.

### ***Verwachte haalbaarheid van de keuzehulp***

In samenwerking met twee andere studenten van de master Health, Policy, Innovation and Management van de Universiteit Maastricht (Simon Borgermans en Yasmin Hashish) is onderzoek gedaan naar de verwachte haalbaarheid van de PROSPECT keuzehulp. Daartoe zijn gesprekken gevoerd met 5 voormalig patiënten, 3 huisartsen, 3 verpleegkundige specialisten, 3 urologen en 3 radiotherapeuten. Voormalig patiënten die geen ervaring hadden met een keuzehulp tijdens hun eigen besluitvormingsproces spraken over de meerwaarde van de keuzehulp. Achteraf gezien was het aanbod aan informatie fijn geweest, had die informatie ook kunnen helpen om het gesprek met de arts op een ander niveau te voeren en mogelijk zelfs tot een andere keuze geleid. Patiënten waren positief over de algemene en persoonlijke kansen; de proefversies waren zonder aanvullende toelichting echter niet voor iedereen makkelijk te lezen en te interpreteren. Zorgverleners gaven ons meer inzicht in het zorgpad en de momenten waarop gedeelde besluitvorming plaatsvindt. Om de kans op succesvolle implementatie te vergroten werden de volgende aanbevelingen gedaan: betrek de verpleegkundig specialist bij het uitreiken van de keuzehulp; laat patiënten zelf de vragen aan het begin van de keuzehulp invullen die de input vormen voor de voorspellingsmodellen; geef enkel persoonlijke kansen op bijwerkingen weer; en benadruk het belang van het duidelijk krijgen van persoonlijke voorkeuren bij patiënten. Verder gaven huisartsen aan beter geïnformeerd te willen worden en vroegen radiotherapeuten om een grotere betrokkenheid bij het initiële besluitvormingsproces.

### ***Opstart implementatie in MaastrichtUMC+ (MUMC+) en Antonie van Leeuwenhoek (AVL)***

Bij de projectpartners MUMC+ en AVL is inmiddels gestart met het implementatietraject door PATIENT+, de PROSPECT projectgroep en de betrokken urologen en verpleegkundig specialisten. In de eerste werkgroep heeft een kennismaking plaatsgevonden, zijn de implementatiestappen toegelicht en is de werkgroep vastgesteld. Ook hebben we samen gekeken naar de doelstellingen, met name voor de procesevaluatie, het huidige zorgpad en de planning. Het vervolg wordt momenteel ingepland.

### ***Verspreiding van kennis naar de praktijk***

De PROSPECT projectgroep schrijft aan een tweetal artikelen voor publicatie in internationale tijdschriften en nationale vakbladen; over de totstandkoming van de voorspellingsmodellen en de ontwikkeling van de nieuwe keuzehulp.

Binnen OncoZON verband is het project en de keuzehulp onlangs gepresenteerd. Ook werd hier een oproep gedaan aan zorgprofessionals en -organisaties om bij interesse contact op te nemen. Een aantal van deze contacten wordt opgevolgd.

*Lees verder op pagina 4*

Ten aanzien van scholing vanuit het project voor toekomstige en huidige zorgprofessionals is een verkenning uitgevoerd naar de beschikbaarheid van scholing ten aanzien van samen beslissen. Informatie over keuzehulpen met persoonlijke kansen, gebruik makend van voorspellingsmodellen, is doorgaans niet beschikbaar. Voor het ontwikkelen van nieuwe materialen zoeken we eveneens aansluiting bij initiatieven zoals het programma 3 goede vragen van de Patiëntenfederatie.



### **Wat gaan we de komende tijd doen?**

#### ***Voorspellingsmodellen***

Op dit moment worden de modellen aangescherpt op basis van de verkregen feedback vanuit de projectpartners (suggesties voor opschoning data, toevoegen van relevante variabelen). Op korte termijn worden de voorspellingsmodellen ingebouwd in de keuzehulp op het platform van PATIENT+.

#### ***Implementatie in MUMC+ en AvL***

Een tweede werkgroep en de officiële kick-off worden binnen beide centra op dit moment voorbereid. Parallel worden stappen ondernomen voor de onderzoeksmatige en juridische kant van het implementatietraject, meer specifiek de METC-aanvraag en de benodigde overeenkomsten.

Betrokken urologen hebben aangegeven dat de voorspellingsmodellen verder gevalideerd dienen te worden, parallel aan of volgend op de implementatie die nu van start gaat. Hoe goed zijn de modellen? Hoe veel verschillen persoonlijke kansen van algemene kansen? Komen de voorspellingen voor de individuele patiënt daadwerkelijk uit? Een prospectieve studie valt niet binnen de scope van het huidige PROSPECT project. Alternatieve mogelijkheden worden daarom verkend.

### *Verspreiding van kennis naar de praktijk*

Bij het werven van zorgprofessionals en –organisaties en het opstarten van de implementatie merken we in sterke mate een 'onbekend maakt onbemind' als het gaat om het gebruik van voorspellingsmodellen in keuzehulpen. Om weerstand te verminderen zijn we voornemens om voor zorgprofessionals een folder of artikel te ontwikkelen met uitleg over het gebruik van artificiële intelligentie (AI) bij beslissingsondersteuning.

Om niet alleen zorgprofessionals te scholen in het gebruik van keuzehulpen, maar ook nieuwe patiënten te informeren over het bestaan van keuzehulpen en hen aan te moedigen deze te gebruiken, zal voorlichtingsmateriaal ontwikkeld worden. Voor deze patiënten is de wens uitgesproken om – in samenwerking met de opleiding Communication and Multimedia Design van Zuyd Hogeschool - informatiemateriaal te ontwikkelen (in de vorm van een clip, filmpje, folder of anderszins) dat hen informeert en stimuleert. Dit alles gebeurt in samenspraak met projectpartners en met de patiënten die betrokken waren in eerdere fases van het project.

### *Verspreiding van kennis naar het onderwijs*

Voor de opleiding tot Verpleegkundig Specialist wordt cursusmateriaal (kennisclips) ontwikkeld. We kiezen voor deze opleiding omdat we zien dat juist de verpleegkundig specialist een steeds grotere en belangrijker rol speelt bij het uitreiken en bespreken van de keuzehulp.

### **Partnerbijeenkomst januari 2021**

Projectpartners worden uitgenodigd voor en bijgepraat over het project tijdens de online partnerbijeenkomst op dinsdag 12 januari 2021 15.30 uur. Op de agenda staan updates over de ontwikkeling van de keuzehulp en de implementatie in de ziekenhuizen. Daarnaast brainstormen we over educatiematerialen voor patiënten en zorgprofessionals. Heeft u belangstelling voor deelname aan deze bijeenkomst, dan kunt u dat aangeven bij [jacqueline.kurvers@zuyd.nl](mailto:jacqueline.kurvers@zuyd.nl).

### Wie werkt er mee aan PROSPECT?

In de loop van het project zijn er enkele wijzigingen opgetreden wat betreft inzet van mensen in het project. U vindt hieronder de foto's en namen van de mensen die momenteel actief zijn.



**Esther Bloemen**

<https://www.linkedin.com/in/estherbloemen/originalSubdomain=nl>



**Renée Verwey**

<https://www.linkedin.com/in/rverwey/?originalSubdomain=nl>



**Laura Hochstenbach**

<https://www.linkedin.com/in/laurahochstenbach/?originalSubdomain=nl>



**Nadine Spierts**

<https://www.linkedin.com/in/nadinespierts/>

Zuyd Hogeschool



**Rianne Fijten**

<https://www.linkedin.com/in/riannefijten/>

Maastrro Clinic



**Michiel Hageman**

<https://www.linkedin.com/in/michiel-hageman-5717239/?originalSubdomain=n>

PATIENT +