

MEI 2021

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, hebben we in het PROSPECT-project een keuzehulp ontwikkeld (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. Het project is per 1 mei afgerond. In deze laatste nieuwsbrief informeren we u over de resultaten van het project.

Wat hebben we bereikt binnen PROSPECT?

De gepersonaliseerde keuzehulp 'niet uitgezaaide prostaatkanker' die binnen het PROSPECT project is ontwikkeld is toegankelijk via de website van PATIENT+. In deze keuzehulp wordt middels artificiële intelligentie (AI) een voorspelling gedaan op de kans op bijwerkingen van de diverse behandelingen. Deze voorspelling is gebaseerd op persoons- en tumorkenmerken. Binnen het PROSPECT project is een begrijpelijke, toegankelijke en visueel aantrekkelijke keuzehulp ontwikkeld voor mannen met een laag, matig en hoog risico op uitzaaiingen. Voor zover bekend is dit de eerste keuzehulp in Nederland waarin uitkomstinformatie gebruikt wordt om persoonlijke kansen op bijwerkingen te berekenen. In de vervolgfase van het project wordt deze keuzehulp getest bij het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis en bij het Maastricht UMC+.

Op 6 april jl. organiseerde het ZIN de laatste uitwisselingsbijeenkomst van de projecten binnen jaargang 2018 'Transparantie over de Kwaliteit van Zorg', waarin alle projecten uit deze jaargang hun projectresultaten presenteerden. Onder [deze link](#) staat het filmpje dat we voor deze gelegenheid samengesteld hebben over het PROSPECT project.

De keuzehulpen voor laag, matig en hoog risico zijn beschikbaar voor de pilot-implementatie

De voorspellingsmodellen zijn in de laatste fase van het project ingebouwd in de drie varianten van de keuzehulp. Op basis van de antwoorden op een aantal vragen worden persoonlijke kansen berekend. Het betreft o.a. vragen over de kenmerken van de tumor (T-status van de prostaatkanker), persoonskenmerken zoals roken en of er in de afgelopen vier weken bepaalde klachten waren zoals vermoeidheid. Uitleg over deze kansen staat weergegeven in het onderstaande plaatje van dit betreffende deel van de keuzehulp.

Mannen zoals u

Met uw antwoorden zoeken we naar mannen zoals u die de behandeling al hebben gehad. Dit doen we in [landelijke gegevens](#) die worden bewaard om de zorg voor mannen met prostaatkanker te verbeteren.

Hierdoor geeft de keuzehulp u de meeste nauwkeurige kans op bijwerkingen. We doen dit voor de volgende bijwerkingen:

- Erectieproblemen
- Plasproblemen

Voor damproblemen kunnen we niet goed genoeg de kansen berekenen voor mannen zoals u. Daarom gebruiken we daar algemene kansen.

Let op: de kans op bijwerkingen blijft een schatting. De werkelijke uitkomst voor u kan anders zijn.

Laten zien van kansen

De kans op bijwerkingen laten we steeds zien met een afbeelding met daarin 100 poppetjes. Deze 100 poppetjes zijn 100 mannen. De rode poppetjes zijn de mannen met de bijwerking. De groene poppetjes zijn de mannen zonder de bijwerking.

Bijvoorbeeld: 9 van de 100 mannen hebben de bijwerking.



IPDAS-criteria

Als laatste stap in het ontwikkelproces van de keuzehulp is de kwaliteit beoordeeld met behulp van de IPDAS-checklist. Deze lijst bestaat uit acht categorieën met vragen over o.a. de informatie over de aandoening en behandelingsopties, de wijze waarop hulp geboden wordt om tot een beslissing te komen en duidelijk taalgebruik. Vrijwel alle criteria zijn positief beoordeeld. We zien wel nog verbetermogelijkheden bij het beschrijven van de sociale en psychische impact van de diverse bijwerkingen. De keuzehulp kan na de pilot-implementatie op basis van de bevindingen van patiënten verder aangepast worden.

Pilot implementatie in Maastricht UMC+ (MUMC+) en Antonie van Leeuwenhoek (AVL)

Bij de projectpartners MUMC+ en AVL is het implementatietraject door PATIENT+, de PROSPECT projectgroep en de betrokken urologen en verpleegkundig specialisten voorbereid. Wat gaat er precies gebeuren tijdens de pilot implementatie? Tijdens de pilot (juni 2021-sept 2021) zal de keuzehulp verstrekt gaan worden aan circa 114 patiënten. Het betreft mannen die onlangs gediagnosticeerd zijn met gelokaliseerde prostaatkanker en de keuzehulp kunnen gebruiken ter voorbereiding op het consult, waarin gekozen wordt voor een behandeling. Het implementatieproces zal geëvalueerd worden om daarmee kennis op te doen die vervolgens gebruikt kan worden ter optimalisatie van de implementatie van de keuzehulp bij het AVL, MUMC+ en mogelijk ook bij andere ziekenhuizen. Centraal staat de vraag "Wat is de haalbaarheid volgens patiënten en medisch specialisten van het gebruiken van een keuzehulp met voorspellingsmodellen voor bijwerkingen bij het 'samen beslissen' over de behandeling van gelokaliseerde prostaatkanker?"

De belangrijkste uitkomstmaat is *tevredenheid van patiënten met het gebruik van de keuzehulp*. Bijkomende zaken waarop geëvalueerd worden zijn implementatiegraad van de keuzehulp, belemmerende en bevorderende factoren voor gebruik van de keuzehulp, ervaringen patiënten en betrokken medisch specialisten t.a.v. ondersteuning bij gebruik van de keuzehulp, opgedane kennis door gebruik van de keuzehulp, bijdrage aan 'samen beslissen' door het gebruik van de keuzehulp en de mate van keuzestress door het gebruik van de keuzehulp.

We zoeken antwoord op deze vragen door het verzamelen van gegevens in het systeem van de keuzehulp op het platform van PATIENT+. Verder krijgen de deelnemende patiënten en artsen online vragenlijsten voorgelegd na afloop van het consult waarin een behandelbeslissing is genomen. Tenslotte worden alle uitkomsten verder verkend via semigestructureerde interviews bij een selectie deelnemers na afloop van het consult waarin een behandelbeslissing is genomen.

CE-markering nodig voor keuzehulpen met voorspellingsmodellen

Volgens nieuwe Europese wetgeving over het op de markt brengen van medische hulpmiddelen, waaronder ook software zoals keuzehulpen, is in de meeste gevallen een CE-markering nodig. Geldt dit ook voor de PROSPECT keuzehulpen met voorspelmodellen? Op 11 maart jl. organiseerde het ZIN een informatieve bijeenkomst waarin de wettelijke verplichting van een CE-markering nogmaals bevestigd werd. De nieuwe wetgeving geeft wel ruimte voor het gebruik van nog niet gemarkeerde hulpmiddelen in het kader van een pilot-onderzoek. Waarom is deze CE-markering nodig? Keuzehulpen met voorspelmodellen zouden gekwalificeerd kunnen worden als een medisch hulpmiddel als deze, op basis van de informatie over de individuele patiënt, een behandeling zou aanbevelen dan wel sturing zou geven aan de beslissing hierover. Relevant daarbij kan zijn of de arts het advies uit het softwareproduct vertrouwt en dit in principe zal volgen zonder de bron informatie te checken. Tevens zou het een medisch hulpmiddel kunnen zijn als de software de patiëntdata actief evalueert ten behoeve van een specifieke patiënt. Dit laatste is het geval wanneer er op basis van een algoritme (voorspelmodel) een persoonlijke kans berekend wordt. Dit geldt dus ook voor de nieuw ontwikkelde PROSPECT keuzehulp. De aanvraag van een CE-markering is echter tijdrovend en kostbaar, daarom zal de markering aanvragen pas na de pilot implementatie bij de projectpartners MUMC+ en AVL overwogen worden.

Communicatie met patiënten over het gebruik van een keuzehulp

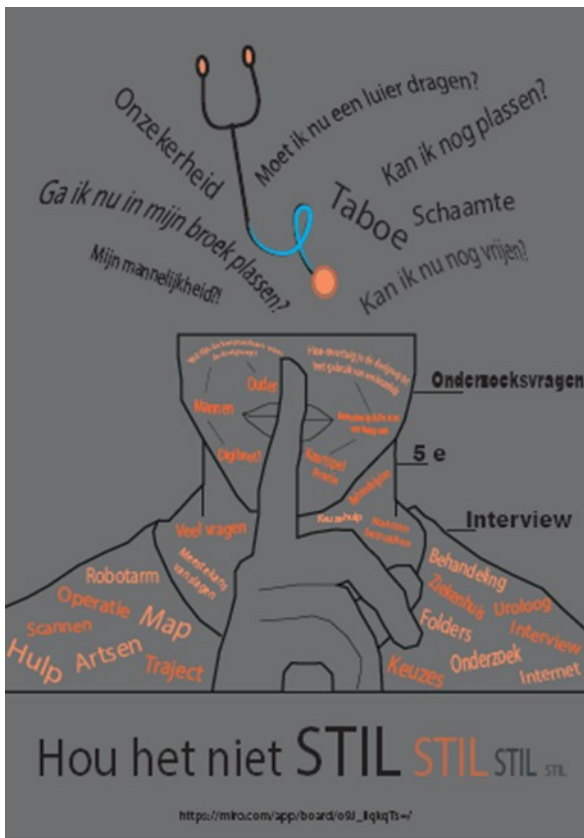
Een groep hbo-studenten van de opleiding Communication Multimedia Design van Zuyd Hogeschool heeft de opdracht gekregen om passende communicatie te ontwerpen (kanalen, media, content) om patiënten met prostaatkanker en hun naasten te informeren en te overtuigen m.b.t. (de waarde van) de PROSPECT keuzehulp. De studenten stelden diverse communicatievormen voor waaronder:

- een *USB-hand* met een geluidsopname van het diagnosegesprek, informatie en link naar de keuzehulp;
- *Praatkaarten* met ervaringsverhalen van mannen met prostaatkanker;
- *Think it out box* met informatie en materialen te gebruiken bij het keuzeprocess;
- *Taboespel* om thuis lastige kwesties/vragen te bespreken met naasten en een link verstrekken naar *Praatkamers in een multimedialstory*.

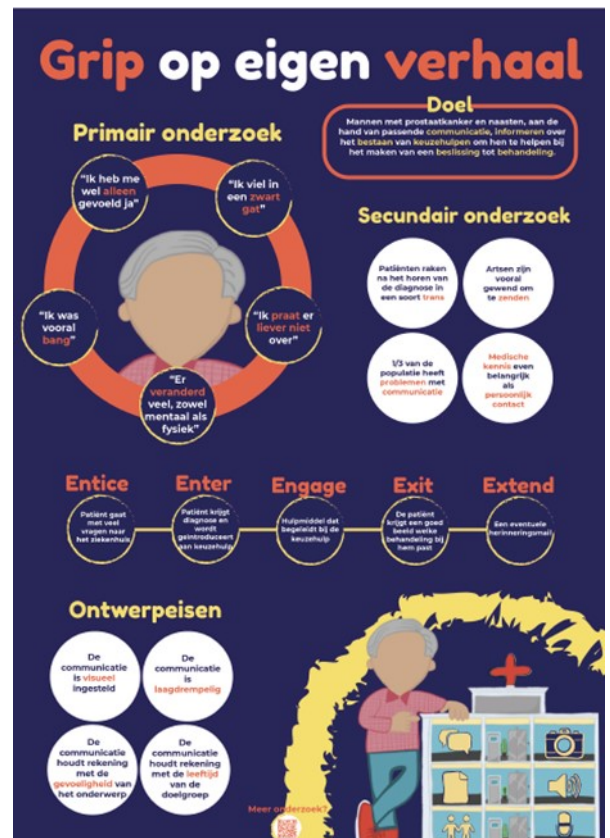
Ook werd de mogelijkheid van *medical journaling* onder de aandacht gebracht waarbij in de vorm van een dagboek mannen meer grip op hun situatie zouden kunnen krijgen. Voor meer informatie over dit soort mindjournals zie:

<https://www.mindjournals.com/>.

Hieronder staan enkele posters van kansrijke communicatie scenario's. De posters zijn een weergave van het vooronderzoek dat de studenten gedaan hebben om tot een communicatiescenario te komen. Daarin zijn o.a. prostaatkanker patiënten en betrokken zorgverleners geïnterviewd en zogenaamde 'persona's' opgesteld. Dat zijn 'kenmerkende voorbeeld patiënten' om daarmee meer zicht te krijgen op de doelgroep.



Frederique Foppen: Taboespel om thuis lastige kwesties/vragen te bespreken met naasten



Fabienne van den Hombergh: Praatkamers in een multimedialstory

Verspreiding van kennis naar de praktijk

De PROSPECT projectgroep heeft een tweetal Engelstalige artikelen geschreven over de totstandkoming van de voorspellingsmodellen en de ontwikkeling van de nieuwe keuzehulp. Deze artikelen worden ingediend bij wetenschappelijke tijdschriften en na plaatsing 'open access' beschikbaar gesteld.

Informatie over Samen-beslissen-met uitkomstinformatie

Op 22 maart organiseerde De Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen de conferentie 'Samen beslissen met uitkomstinformatie: een koel hoofd en een warm hart!'. De online conferentie is op [deze webpagina](#) terug te zien.

Dank voor de samenwerking

In deze laatste nieuwsbrief willen we graag iedereen bedanken die een bijdrage geleverd heeft aan het PROSPECT project en een aantal mensen in het bijzonder noemen.

We hebben gebruik mogen maken van de dataset ProZIB die ons door Katja Aben van het IKNL beschikbaar is gesteld. Het kunnen beschikken over deze dataset was een belangrijke voorwaarde om tot deze projectresultaten te komen.

Ook Michiel Hageman van PATIENT+ heeft een belangrijke rol gehad in het project. We hebben van het platform van zijn bedrijf gebruik kunnen maken voor het beschikbaar stellen van de keuzehulp. We bedanken hem voor zijn enthousiasme en overtuiging om met behulp van keuzehulpen het samen beslissen op een hoger plan te trekken.

Gedurende het project hebben we diverse keren advies gevraagd aan Harm Kuipers van de Prostaatcancerstichting en Trudy van der Weijden, professor aan de Universiteit Maastricht. Harm heeft steeds het patiëntperspectief naar voren gebracht, met name het feit dat de meeste mannen gevoelens van paniek, verwarring en twijfel hebben direct na de diagnose en dat het belangrijk is om duidelijk te zijn over de impact van een bijwerking, ook de impact op de lange termijn. Trudy heeft, als expert op het gebied van gezamenlijke besluitvorming, kritische feedback gegeven waardoor we het project naar een hoger niveau hebben kunnen trekken.

Er hebben diverse experts naar de keuzehulp en kansberekeningen gekeken. In het bijzonder willen we Max Bruins, uroloog van Zuyderland Medisch Centrum noemen en hem bedanken voor zijn betrokkenheid en waardevolle feedback. Hij benadrukte het belang van zorgvuldige informatieverstrekking gebaseerd op actuele richtlijnen om daarmee samen met de patiënt te komen tot de beste behandelkeuze.

Verder danken we Floris de Bok, werkzaam bij Burgerkracht Limburg voor het benaderen van een burgerpanel dat meegedacht heeft bij de visualisatie van de risico's. Ook danken we Madelon Johannesma en Hanneke Stassen werkzaam bij CZ voor het kritisch meedenken in het project en de verspreiding van de resultaten.

Wie werkten er in de laatste fase 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 de afgelopen periode betrokken waren.



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>



Maarten Boek

<https://www.linkedin.com/in/maarten-boek-b66456151/?originalSubdomain=nl>

PATIENT +