

Patiënt en zorgverlener

werken samen aan meer gepersonaliseerde informatie over de levensverwachting in de palliatieve fase

In dit artikel willen we opnieuw de aandacht vestigen op een lopend onderzoek waaraan de PVHH actief bijdraagt. Dit is een onderzoek van het Erasmus MC dat wordt gefinancierd door het KWF. Het project richt zich op de ontwikkeling en het gebruik van een voorspelmodel voor de levensverwachting van mensen met hoofd-halskanker in de palliatieve fase. Afgelopen jaar heb je in het februarinummer van dit magazine al kunnen lezen over deze kwetsbare patiëntengroep en het doel van dit project.

Het afgelopen jaar stond in het teken van kwalitatief onderzoek. Dat is onderzoek gericht op het verkrijgen van uitgebreide informatie over de motivatie, gedachten en verwachtingen van

mensen. Het draait hierbij om gevoelens van mensen die niet in cijfers maar in woorden worden omgezet. Voor dit kwalitatieve onderzoek spraken wij allereerst met de klankbordgroep van patiënten en naasten die we speciaal voor dit project hebben opgericht.

Tijdens de eerste twee bijeenkomsten met deze klankbordgroep hebben wij ervaringen uitgewisseld over de voorlichting en het gebruik van het te ontwikkelen voorspelmodel, genaamd 'OncologIQ Palliatief'. We hebben gesproken over hoe dit model eruit zou moeten zien in de spreekkamer, maar ook hoe wij deze informatie over de levensverwachting het best met de patiënt kunnen delen. Samen met deze toegewijde groep hebben we een interviewgids



Op deze foto is te zien hoe de deelnemers tijdens een bijeenkomst van de klankbordgroep de verschillende figuren beoordelen voor het dashboard.

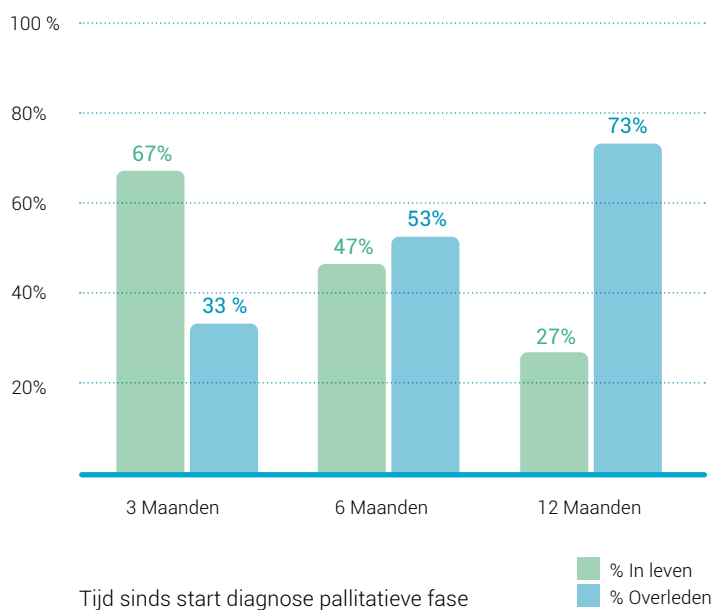
ontwikkeld. Het doel van deze interviewgids was om op een betrouwbare manier erachter te komen wat de behoeftes en wensen van patiënten waren voor het te ontwikkelen voorspelmodel en de

weergave daarvan in de spreekkamer. Je kunt bijvoorbeeld denken aan vragen: 'Wat versta je onder levensverwachting?' en 'Wat zijn de juiste woorden die we moeten gebruiken om de resultaten van het voorspelmodel met jou te delen?'

Voorspellend model levensverwachting - OncologIQ palliatief

Tumorgrootte	Mate van activiteit (WHO)
T3	2
Uitzaaiingen lymfeklieren	Aantal eerdere HH-tumoren
N1	0
Uitzaaiingen elders	Gewichtsverlies ≤ 6 maanden (kg)
M1	0
Reden palliatief	*Klik hier voor meer uitleg over variabelen
Genezende behandeling niet mogelijk	

% In leven & Overleden



Op de afbeelding hierboven is het ontwikkelde dashboard voor gebruik in de spreekkamer te zien. Boven zie je de persoonlijke variabelen die door de arts ingevuld worden en eronder zie je de berekende uitkomst van het model, weergegeven in een staafdiagram.

Na de ontwikkeling van de interviewgids is het team van Marinella Offerman van start gegaan met de interviews. Onderzoeker Boyd van den Besselaar hield interviews met patiënten en naasten, zowel in het ziekenhuis als thuis. De patiënten gaven aan dat 'OncologIQ Palliatief' en het gebruik van individuele informatie over de levensverwachting kan bijdragen aan een betere persoonlijke voorlichting van de patiënt. Zo werd genoemd dat het kan helpen bij het geven van een duidelijk beeld van de toekomst waardoor het makkelijker wordt om de beste keuzes te maken. Vervolgens heeft hij ook gesproken met betrokken zorgverleners. Op basis van al deze resultaten heeft het onderzoeksteam een spreekkamer-dashboard van het voorspelmodel ontwikkeld. Zo werden er keuzes gemaakt voor het ontwerp en voor de weergave van het voorspelmodel.

Het finaal ontwikkelde spreekkamer-dashboard voor 'OncologIQ Palliatief' wordt op dit moment met de klankbordgroep besproken. Begin volgend jaar start de voorlichting in de spreekkamer met behulp van het model OncologIQ Palliatief, inclusief het door patiënten en zorgverleners ontwikkelde dashboard. In een volgend nummer van dit magazine zullen we de nieuwe resultaten op dit gebied weer delen.

Met dank aan de andere teamleden: Rob Baatenburg de Jong, Aniel Sewnaik, José Hardillo, Arta Hoesseini, Maarten Dorr, Tim Grevelink, Anouk Heine, Jessica Frederiks, Hanneke Molenaar-Braun en Paul van der Waart. ◆

Kijk voor meer informatie op:

kwf.nl/onderzoek/onderzoeksdatabase/geindividualiseerde-prognostische-information-over-de

Bij vragen kun je contact opnemen met Marinella Offerman via m.offerman@erasmusmc.nl