

Digitale voorlichtingstool voor mammapatiënten **Daisy van Noranchel Bonafasia, Linda Wauben**

Er bestaat nog geen persoonsgebonden informatievoorziening- en communicatietechnologie voor patiënten met borstkanker. Dit artikel beschrijft daarom het ontwikkelen van een digitale voorlichtingstool voor deze patiëntengroep.

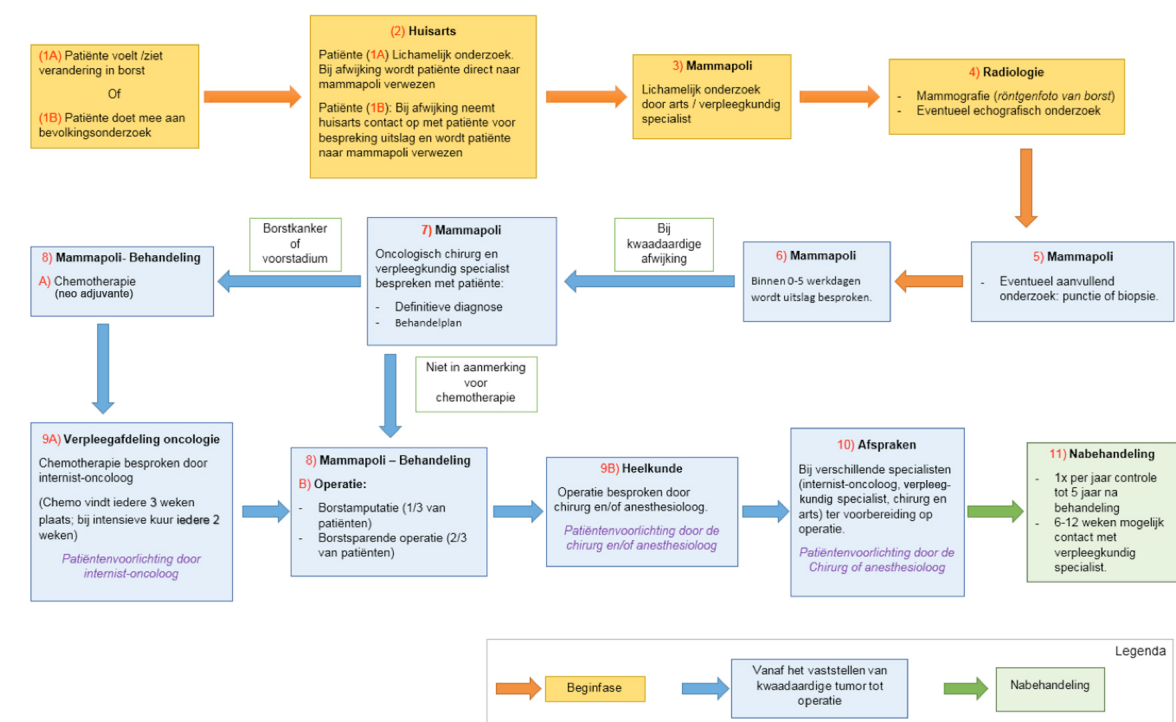
INLEIDING

Jaarlijks ontvangen alle vrouwen tussen de 50 en 75 jaar een uitnodiging voor het bevolkingsonderzoek borstkanker [1]. Daarnaast komen jaarlijks 14.600 patiënten bij de huisarts omdat ze een verandering in de borst zien of voelen. Omdat borstkanker vaker voorkomt bij vrouwen (één op zeven vrouwen per jaar) dan bij mannen (ongeveer 120 keer per jaar) spreken we in dit artikel over 'patiënte' [2].

Na het constateren van een borstafwijking wordt de patiënte doorverwezen naar de mamma-poli en wordt het mammatraject gestart (zie Figuur 1). Bij de mammapoli wordt vervolgens door een arts of verpleegkundig specialist een lichamelijk onderzoek uitgevoerd. Hierna wordt de patiënte naar de afdeling radiologie verwezen voor een mammografie en voor eventueel een echografisch onderzoek. Om te kunnen bepalen of de afwijking kwaadaardig of goedaardig is, wordt een punctie en/of een biopsie uitgevoerd. Bij een kwaadaardige afwijking (borstkanker of een voorstadium van borstkanker) wordt de patiënte doorverwezen naar de oncologisch chirurg en de verpleegkundig specialist die de definitieve diagnose en het behandelplan met de patiënte bespreekt [3]. Bij een goedaardige afwijking wordt in een overleg met de patiënte besloten welke behandeling zal plaatsvinden. Dit is afhankelijk van de aard van de afwijking, de klachten die er zijn en de verandering aan of in de borst. In sommige gevallen wordt er besloten om de verandering of de afwijking operatief te verwijderen. Het kan ook zijn dat de goedaardige tumor niet wordt verwijderd. Als er sprake is van een cyste dan wordt deze met een punctie helemaal leeggezogen [4].

Gedurende het gehele mammatraject, van eerste verdenking tot eventuele operatie, ontvangt de mammapatiënte op verschillende momenten informatie van verschillende bronnen: onder andere van zorgprofessionals, internet, familieleden en/of folders. Het probleem met de huidige informatie die ze nu ontvangen, is dat deze informatie te algemeen is. Hierdoor ontstaat bij de mammapatiënten en familie onduidelijkheid, onzekerheid en rijzen veel onnodige vragen. Zowel bij de professionals als bij de mammapatiënten is er behoefte aan persoonsgebonden informatie [5]. Communicatietechnologie zoals software, email, website en 'Mobiel Health' (M-health) kunnen persoonsgebonden informatievoorziening faciliteren [6-24]. Onder M-health vallen: mobile telefoons/'video phones', tablets, computer, persoonlijke digitale assistenten en digitale platforms.

Momenteel bestaat er nog geen persoonsgebonden informatievoorzienings-communicatietechnologie voor mammapatiënten. Daarom is het doel van dit onderzoek het ontwikkelen van een (concept) digitale voorlichtingstool voor mammapatiënten.



Figuur 1. Flowchart van het mammatraject van diagnose tot nabehandeling

MATERIAAL EN METHODE

Dit stage-onderzoek bestond uit twee onderdelen:

1. Een literatuuronderzoek resulterend in een programma van eisen voor de digitale voorlichtingstool en
2. Het ontwerpen van de digitale voorlichtingstool voor mammapatiënten.

1. Literatuuronderzoek

Het literatuuronderzoek richtte zich op bestaande technologieën ten behoeve van voorlichting. Hierbij werd niet alleen gezocht naar methoden van digitale voorlichting voor mammapatiënten, maar ook naar methoden van digitale voorlichting voor patiënten in het algemeen.

Het literatuuronderzoek is uitgevoerd in PubMed met de volgende Engelse zoektermen: Patient AND information AND technolog*; E-health AND patient AND information; Information AND nurse*. De inclusie-criteria waren: Nederlandse en Engelse artikelen, alle patiënten in het ziekenhuis, digitale voorlichting die geschikt is voor patiënten en reviews. De exclusie-criteria waren: mondelinge voorlichting en bronnen voor 2013.

Uit de gevonden artikelen zijn de voordelen en de nadelen van de verschillende methoden van digitale voorlichting gehaald. Aan de hand van deze voor- en nadelen is een Programma van Eisen (PvE) opgesteld. Het PvE dient als input voor onderdeel 2.

2. Ontwerp van een digitale voorlichtingstool voor mammapatiënten

Op basis van het PVE werden drie verschillende methodes van bestaande communicatietechnologieën uitgekozen: website, app en software. Van ieder methode werd een concept gemaakt, waarna één concept werd gekozen voor verdere uitwerking (op basis van beschikbare tijd en middelen). Na de conceptkeuze werd het gekozen concept verder uitgewerkt in een (concept) digitale voorlichtingstool voor mammapatiënten.

Het concept van de digitale voorlichtingstool werd geëvalueerd middels een “Design Critique” [33] met een ontwerper en een verpleegkundig specialist mammacare wat leidde tot aanbevelingen voor toekomstig herontwerp.

RESULTATEN

1. Literatuuronderzoek

Op basis van de zoekstrategie zijn 19 artikelen gevonden. De meest toegepaste methode van communicatietechnologie in de gezondheidszorg bleek M-health [5, 6, 7, 12, 14 & 15] en software [13, 16, 19 & 22], gevold door website [10 & 19] en email [18].

Tabel 1 toont de voor- en nadelen van de verschillende methodes van communicatietechnologie.

Tabel 1. Voor- en nadelen verschillende methodes van communicatietechnologie

Digitale methode	Voordelen	Nadelen
M-Health	Gezondheidsboodschappen direct en tegelijkertijd communiceren [12].	Misverstand kunnen gemakkelijk optreden [7].
	Rechtstreeks met elkaar communiceren en peer-ondersteuning bieden [12].	Moet door professionals in de gezondheidszorg goed gevalideerd worden [5].
	Verbeterd de nauwkeurigheid, minder kosten en betere kwaliteit van gegevens [12].	Implementatie in klinische praktijk kan moeilijk zijn vanwege technologische belemmeringen, hoge kosten, heterogeniteit van oplossingen en technologieën en gebrek aan normen [6].
	Snellere, gedecentraliseerde besluitvorming en snellere gegevensanalyse [12].	
	Kan effectief zijn (in bijvoorbeeld bevestigingsteksten, afspraken) [12].	
	Het verbeteren van vooraf bepaalde ziekte specifieke gezondheidsindicatoren [14].	
	Essentieel voor het geven van gezondheids- of verpleegconsultaties en monitoring aan thuisgebonden patiënten [7].	
	Beter bewaken van de gezondheid en van langdurige aandoeningen [15].	
Website	Patiënt voorzien van nauwkeurige medische informatie, zelfmanagement bevorderen en medische besluitvorming stimuleren [6].	
	Groei van mobiele communicatietechnologieën is gepaard gegaan met een toename van de verspreiding van M-health-toepassingen [6].	
Software	Meer recentelijk zijn internettoepassingen en mobiele telefoons in gebruik genomen in de communicatie tussen beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg en patiënten [19].	
	In westerse landen is het gebruik van ICT gebruikelijk in diensten en operaties in de gezondheidszorg. Het scala aan mogelijkheden dat ICT biedt in de zorgsector is enorm [10].	
Email	Gegevens over gezondheid kunnen gedeeld worden [19].	Komt niet overeenkomen met de praktijk en men kan er niet veel in vastleggen [22].
	Helpt bij kwalitatieve gegevensanalyse en gegevensbeheer [16].	Problemen met het aanpassen van complexe zorgpraktijken [22].
		Klein effect op de uitkomsten voor lichamelijke activiteit, gewichtsbeheersing, alcoholgebruik en diabetes mellitus. [13]
	Populaire manier van communiceren. Beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg communiceren sinds begin jaren 90 via e-mail [18].	Ongeschikt voor alle communicatiesituaties (urgentie vereisen) [18].
	Goedkope communicatie [18].	Genereert verhoogde werklast [18].
	Vergemakkelijkt communicatie tussen professionals in de gezondheidszorg [18].	
	Makkelijk op afstand communiceren [18].	
	Brede verspreiding van informatie mogelijk [18].	
	E-mail kan worden verzonden en vervolgens op een geschikt moment worden gelezen [18].	Kwaliteits- en veiligheidsproblemen rond e-mailcommunicatie zijn: vertrouwelijkheid, privacy, mogelijk misbruik van informatie mogelijke (technische en menselijke) fouten en daaruit voortvloeiende aansprakelijkheid, het identificeren van klinische situaties waarin e-mailcommunicatie tussen zorgverleners inefficiënt of ongepast is [18].
	Tijdige bezorging van informatie [18].	
	Kan worden gearhiveerd in online of offline mappen, apart van de inbox van het e-mailaccount. Kan waardevol zijn als referentie voor de ontvanger, hulp bij het oproepen en het leveren van bewijs van de uitwisseling [18].	

Het gebruik van M-health als communicatietechnologie in de gezondheidszorg brengt verschillende voordelen met zich mee. Toch zijn er essentiële punten waarmee rekening gehouden moet worden: de validatie van M-health en dat er voldoende aandacht moet zijn voor implementatie in de klinische praktijk. Voor een website als methode van communicatietechnologie worden alleen voordelen genoemd (uit slecht twee bronnen). Via software kan data makkelijk gedeeld worden voor kwalitatieve gegevensanalyse en gegevensbeheer. Nadelen hebben met name betrekking op het aanpassen aan de zorgpraktijk. Tenslotte is email een goedkope, makkelijke en populaire methode voor communicatie, ook in de gezondheidszorg,

waarmee informatie breed verspreid en ook opgeslagen kan worden. De grootste nadelen van email hebben te maken met vertrouwelijkheid, privacy en de mogelijk misbruik van informatie.

De voor- en nadelen van de verschillende soorten methodes voor een digitale voorlichtingstool hebben tot onstaand PvE geleid:

Programma van Eisen (PvE):

- De digitale voorlichtingstool moet patiëntgericht zijn [25-30].
- Een applicatie van de digitale voorlichtingstool moet ook op een tablet werken [26].
- De digitale voorlichtingstool moet via internet benaderd kunnen worden [26].
- De digitale voorlichting moet film, teksten en plaatjes kunnen bevatten [31, 32].

2. Het Ontwerp

Gezien de beschikbare middelen en tijd, is gekozen om eerst een website als communicatietechnologie te maken. Een website is relatief eenvoudig te ontwikkelen (in tegenstelling tot software en een app die beide een lange ontwikkeltijd vergen) en valt binnen de expertise van de auteurs.

Figuur 2 toont het concept van de digitale voorlichtingstool voor mammapatiënten. De website is ingedeeld in verschillende thema's: Nieuws, Diagnose, Behandel mogelijkheden en Meer pagina's.



Bronnen plaatjes:
www.vitamins.nl/og/borstkanker-mobielje-onderzoek-aan-denken-zet/
www.cbzrecht.nl/
www.chirurgieoperatie.nl/wp/borst/anti-hormoon-therapie/
www.stichting-sigitaal.nl/kanker-immunotherapie.html
www.vanliefdesdijonh.nl/actuelechirurgie-heeft-krachten-tijdens-operatie
www.mijngezondheidszorg.nl/de-aanpak-van-late-gevolgen-van-borstkanker/
www.concord-vip.com/behandelplan

www.walravenstein.nl/voeding-borstkanker/
www.vicuri.nl/onco-specialisten/chirurgie/specialisaties-chirurgen/mammachirurgie-chirurgie-bij-borstkanker/
www.gezondheidskrant.nl/borstreconstructie-na-borstkanker/
www.nu.nl/gezondheid/4145106/schippers-wil-preventief-medisch-onderzoek-makkelijker-maken.html
www.webmd.com/cancer/cfing-chemotherapy-17ready/video-chemo-prep-story

Figuur 2. Concept van de digitale voorlichtingstool voor mammapatiënten (gemaakt in Webnode)

Onder 'Nieuws' worden actualiteiten getoond, zowel internationaal, nationaal en lokaal nieuws met betrekking tot een specifiek ziekenhuis waar de website gebruikt wordt.

'Diagnose' is onderverdeeld in subthema's met uitleg over borstkanker, het lichamelijk onderzoek en de soorten onderzoeken die bij een patiënte wordt verricht wanneer borstkanker gediagnosticeerd wordt.

'Behandel mogelijkheden' is onderverdeeld in de subthema's neo-adjuvante chemotherapie, immunotherapie en hormonale behandeling.

Onder 'Meer pagina's' zijn de volgende thema's te vinden: Herstel & Nazorg, Chirurgie en Team (specialisten). De thema's zijn verder onderverdeeld in subthema's (uitrolmenu's). Bij 'Chirurgie' worden de

verschillende operaties getoond. 'Team' bevat informatie over het team (specialisten) van de afdeling (oncologie) met daarin een korte beschrijving van hun functie.

Bij ieder thema is naast tekstuele uitleg ook beeldmateriaal geplaatst ter illustratie. Verder is in de website gebruik gemaakt van rustige uitstraling, zachte kleuren en een duidelijk lettertype en lettergrootte.

Uit de Design Critique met een ontwerper en een verpleegkundig specialist mammacare kwam de volgende feedback naar voren: zie Tabel 2.

Tabel 2. Resultaten Design Critique

Aandachtspunten	
Positief	De website heeft een rustige uitstraling, bevat subtiele kleuren en heeft een duidelijk lettertype en lettergrootte.
Benaming	- Vervang de kop "borstkanker" op de startpagina met "diagnose". Zet de kop borstkanker onder diagnose (=minder schokkend voor patiënten) - Vervang "operatie" door "chirurgie" (=herkenbaar voor patiënten) - Vervang "radiotherapie" door "bestraling" (=herkenbaar voor patiënten) - Vervang "revalidatie" door "herstel & nazorg" (=herkenbaar voor patiënten) - Vervang "psychologie" door "begeleiding" (=een minder hevige benaming)
Indeling	- Pas de volgorde van bepaalde (sub)thema's aan: - Startpagina - Nieuws - Diagnose - Behandelmogelijkheden - Overige pagina's - Herstel & nazorg, - Chirurgie, - Het team, - Over ons - Contact - Pas de stappen binnen diagnose aan: - Over borstkanker - Lichamelijk onderzoek - Behandelsplan - Soort onderzoek - Traject van mammapatiënten. - Plaats alle onderwerpen zoals wat is borstkanker, stadium van de ziekte en erfelijkheid onder de kop <i>borstkanker</i>

DISCUSSIE EN CONCLUSIE

Het doel van dit onderzoek was het ontwikkelen van een (concept) digitale voorlichtingstool voor mammapatiënten. Hiervoor hebben we eerst een literatuuronderzoek gedaan. Uit het literatuuronderzoek kwamen verschillende voorlichtingstools voor patiënten naar voren die in de gezondheidszorg worden toegepast; met name M-health, website, software en email.

De voor- en nadelen van iedere methode van communicatietechnologie leidde tot een Programma van Eisen voor het ontwikkelen van een digitale voorlichtingstool voor mammapatiënten. Uiteindelijk is een concept van een website gemaakt.

Uit de Design Critique over het concept met een verpleegkundig specialist mammacare bleek dat ondanks dat een website de wensen van de mammapatiënten kan vervullen, de mammapatiënte nu weinig zelf kan kiezen. Veel is namelijk al gekozen voor haar, zonder rekening te houden met haar wensen en/of behoeftes. Toekomstig onderzoek zal zich dan ook richten op de wensen van de mammapatiënten: Welke informatie willen zij wanneer zien? Hierbij zal tevens gekeken worden of een andere methode beter aansluit bij de wensen en behoeften van zowel mammapatiënten als de zorgprofessionals. Verwacht wordt dan een applicatie of E-learning waarbij de mammapatiënte zelf kan kiezen wat ze wil doen of wil lezen beter aansluit dan een website. En moet hierbij wel rekening worden gehouden met verwachte belemmeringen van implementatie van een app of E-learning zoals certificering en hoge ontwikkel en beheerskosten [6].

Geconcludeerd kan worden dat een website maar deels de wensen van mammapatiënten kan vervullen. Hoewel een website interactief kan zijn, is deze minder persoonsgericht dan bijvoorbeeld een app of E-learning. Daarom is een vervolgonderzoek noodzakelijk. Dit onderzoek zal door ons de komende jaren worden uitgevoerd.

REFERENTIES

1. Bevolkingsonderzoek. *Bevolkingsonderzoek borstkanker*. 2017 15/2/2018]; Available from: https://www.rivm.nl/Onderwerpen/B/Bevolkingsonderzoek_borstkanker
2. borstkanker, F.e.c.o. *Feiten en cijfers over borstkanker*. 1 may 2017 21/2/2018]; Available from: <https://www.wkof.nl/nl/kanker/kankersoorten/borstkanker/feiten-en-cijfers-over-borstkanker>
3. borstkanker, W.i. 2017 21/2/2018]; Available from: <https://borstkanker.nl/nl/wat-is-borstkanker>.
4. borst, G.k.i.d. *Goedaardig knobbeltje in de borst*. 2018 4/1/2018]; Available from: http://www.chirurgenoperatie.nl/wp/borst/goedaardig-knobbeltje-in-de-borst/#goedaardige_tumoren.
5. Waldman, B. *Voorlichting op maat*. 1 januari 2018 6/02/2018]; Available from: https://www.vumc.nl/afdelingen-themas/33760/101392/Voorlichting_op_maat.pdf.
6. Omboni, S., M. Caserini, and C. Coronetti, *Telemedicine and M-Health in Hypertension Management: Technologies, Applications and Clinical Evidence*. High Blood Press Cardiovasc Prev, 2016. **23**(3): p. 187-96.
7. Kamei, T., *Information and communication technology for home care in the future*. Jpn J Nurs Sci, 2013. **10**(2): p. 154-61.
8. Ostherr, K., et al., *Death in the Digital Age: A Systematic Review of Information and Communication Technologies in End-of-Life Care*. J Palliat Med, 2016. **19**(4): p. 408-20.
9. Kikidis, D., et al., *The Digital Asthma Patient: The History and Future of Inhaler Based Health Monitoring Devices*. J Aerosol Med Pulm Drug Deliv, 2016. **29**(3): p. 219-32.
10. Prahl, A., et al., *E-mail as the Appropriate Method of Communication for the Decision-Maker When Soliciting Advice for an Intellectual Decision Task*. Anesth Analg, 2015. **121**(3): p. 669-77.
11. Huxley, C.J., et al., *Digital communication between clinician and patient and the impact on marginalised groups: a realist review in general practice*. Br J Gen Pract, 2015. **65**(641): p. e813-21.
12. Kallander, K., et al., *Mobile health (mHealth) approaches and lessons for increased performance and retention of community health workers in low- and middle-income countries: a review*. J Med Internet Res, 2013. **15**(1): p. e17.
13. Posadzki, P., et al., *Automated telephone communication systems for preventive healthcare and management of long-term conditions*. Cochrane Database Syst Rev, 2016. **12**: p. Cd009921.
14. Raphael, D., S. Waterworth, and M. Gott, *Telephone communication between practice nurses and older patients with long term conditions - a systematic review*. J Telemed Telecare, 2017. **23**(1): p. 142-148.
15. Flodgren, G., et al., *Interactive telemedicine: effects on professional practice and health care outcomes*. Cochrane Database Syst Rev, 2015(9): p. Cd002098.
16. Carter-Templeton, H.D. and L. Wu, *Using Mobile Technologies to Access Evidence-Based Resources: A Rural Health Clinic Experience*. Nurs Clin North Am, 2015. **50**(3): p. 595-603.
17. Burhenn, P.S. and J. Smudde, *Using tools and technology to promote education and adherence to oral agents for cancer*. Clin J Oncol Nurs, 2015. **19**(3 Suppl): p. 53-9.
18. Goyder, C., et al., *Email for clinical communication between healthcare professionals*. Cochrane Database Syst Rev, 2015(2): p. Cd007979.
19. Zwaenepoel, L. and L. Hulshagen, *[Vitalink: a digital platform to share patient health records in primary care. Report of the pilot projects for sharing medication schemes]*. J Pharm Belg, 2014(1): p. 16-27.
20. Penny, R.A., N.K. Bradford, and D. Langbecker, *Registered Nurse and Midwife Experiences of Using Videoconferencing in Practice: a Systematic Review of Qualitative Studies*. J Clin Nurs, 2017.
21. Koivunen, M. and K. Saranto, *Nursing professionals' experiences of the facilitators and barriers to the use of telehealth applications: a systematic review of qualitative studies*. Scand J Caring Sci, 2017.
22. Rouleau, G., et al., *Impact of Information and Communication Technologies on Nursing Care: Results of an Overview of Systematic Reviews*. J Med Internet Res, 2017. **19**(4): p. e122.
23. Narva, A.S., et al., *Managing CKD by Telemedicine: The Zuni Teleneephrology Clinic*. Adv Chronic Kidney Dis, 2017. **24**(1): p. 6-11.

24. Kew, K.M. and C.J. Cates, *Home telemonitoring and remote feedback between clinic visits for asthma*. Cochrane Database Syst Rev, 2016(8): p. Cd011714.
25. Clayman, M.L., E.W. Boberg, and G. Makoul, *The use of patient and provider perspectives to develop a patient-oriented website for women diagnosed with breast cancer*. Patient Education and Counseling, 2008. **72**(3): p. 429-435.
26. Foley, N.M., et al., *PATi: Patient accessed tailored information: A pilot study to evaluate the effect on preoperative breast cancer patients of information delivered via a mobile application*. Breast, 2016. **30**: p. 54-58.
27. Heller, L., et al., *Interactive digital education aid in breast reconstruction*. Plast Reconstr Surg, 2008. **122**(3): p. 717-24.
28. McPherson, C.J., I.J. Higginson, and J. Hearn, *Effective methods of giving information in cancer: a systematic literature review of randomized controlled trials*. J Public Health Med, 2001. **23**(3): p. 227-34.
29. Ryhanen, A.M., et al., *The effects of Internet or interactive computer-based patient education in the field of breast cancer: a systematic literature review*. Patient Educ Couns, 2010. **79**(1): p. 5-13.
30. Snowden, A., et al., *Evaluating holistic needs assessment in outpatient cancer care--a randomised controlled trial: the study protocol*. BMJ Open, 2015. **5**(5): p. e006840.
31. Halbach, S.M., et al., *Unmet information needs and limited health literacy in newly diagnosed breast cancer patients over the course of cancer treatment*. Patient Educ Couns, 2016. **99**(9): p. 1511-8.
32. Schmidt, A., et al., *After initial treatment for primary breast cancer: information needs, health literacy, and the role of health care workers*. Support Care Cancer, 2016. **24**(2): p. 563-571.
33. Design critique. A practical guide to running effective design critiques. 2017 13/01/2017]; Available from: <https://medium.com/@suelynyu/a-practical-guide-to-running-effective-design-critiques-c6e8166c9eb0>