



DOOR CHRISTL FOEKEMA

# Digitale buddyhuis biedt uitgestoken hand bij kanker

Contact tussen gelijkgestemden met kanker, op het moment dat ze daar zelf behoefte aan hebben en op een manier die aansluit bij de eigen voorkeuren. Dat is het doel van het Buddyhuis. Corona maakte het fysieke contact moeilijk, zo niet onmogelijk. Maar de pandemie bracht ook de ontwikkeling van een Buddyhuis-app in een stroomversnelling. Met die app zijn straks matches mogelijk tussen lotgenoten, kunnen ze makkelijk chatten met elkaar én staat er een bibliotheek aan betrouwbare informatie klaar.

Het Buddyhuis is een initiatief van Femke Riel en Annemiek Doeksen. Femke Riel kreeg zelf met borstkanker te maken en Annemiek Doeksen was haar behandelend oncologisch chirurg. Samen zetten ze de ervaringen met de zorg vanuit patiëntperspectief, gecombineerd met de ervaringen vanuit medisch perspectief, in voor het ontwikkelen van een laagdrempelige manier van contact tussen lotgenoten. Dat werd het Buddyhuis. Fysiek is het sinds 2018 een plek in Femkes ziekenhuis, het St. Antonius ziekenhuis in Utrecht.

Het aanbod bestaat uit inloopochtenden, wan-

delingen en informatieavonden die bijdragen aan de kwaliteit van leven en het psychosociale welzijn van (ex-)kankerpatiënten. Ook is er een huiskamer in aanbouw, waar buddy's elkaar kunnen ontmoeten op een informele manier, binnen de veilige omgeving van het ziekenhuis.

Riel hierover: "Wij geloven dat digitaal maken van het Buddyhuis enorm bijdraagt aan meer contact tussen lotgenoten. Met deze app bieden we iedereen, ook de ziekere patiënten die gebonden zijn aan huis, de mogelijkheid om het risico op een sociaal isolement te verklei-

nen. Zo'n isolement kan zomaar ontstaan, zowel door de ziekte zelf, als door de strikte COVID-19 maatregelen."

## Warme hand

Lotgenotencontact is iets wat ook door patiëntenorganisaties wordt geboden. Het Buddyhuis verschilt daarvan, doordat tijdstip en plaats anders zijn, stelt Riel: "Als je net de diagnose hebt gehoord, verzet elke vezel in je lichaam zich tegen dat wat je te wachten staat. Door mijn contact met Hester, een vrouw met kanker, voelde ik me gesteund. Zij

bood mij een warme hand op het eerste pad door het oerwoud dat vóór me lag, net op het moment dat ik daar veel behoefte aan had. Deze ervaring gaf de aanzet tot het Buddyhuis. Bij een patiëntenorganisatie of een inloophuis kom je pas later terecht, vaak door zelf te zoeken."

## Baat bij buddy

Claudia Bargon, arts-onderzoeker en secretaris van de stichting Buddyhuis, is blij dat

## HET FENOMEEN BUDDY IS TWEERICHTINGSVERKEER

de specialistisch verpleegkundige en chirurg na de diagnose actief aanbieden om met het Buddyhuis in contact te komen. "We horen dat vrouwen er veel baat bij hebben. Van een buddy neem je andere dingen aan dan van een vriendin of partner."

Riel herkent dit. "Na de chemokuur wilde ik het liefst op de bank hangen. Mijn man spoorde me aan om te gaan bewegen. Dat deed ik pas nadat Hester mij, vanuit haar eigen ervaring, hetzelfde vertelde. Zij had er baat bij gehad en dat overtuigde mij."

Momenteel worden buddy's nog met de hand gekoppeld. Dit gebeurt middels een vragenlijst die Buddy's bij registratie invullen. Riel maakt dan een match op basis van gemeenschappelijke kenmerken. Het contact is 1 op 1 en kan vorm krijgen die bij de buddy's past: elkaar bellen of koffie drinken.

## Vertrouwde omgeving

Het model is gekoppeld aan het eigen ziekenhuis, als vertrouwde omgeving. Er kwamen in korte tijd meer dan vierhonderd buddy's en Riel beseft al snel dat handmatige matches niet meer haalbaar zouden zijn. "Wachten op een buddy als je heel erg omhoog zit, dat is niet wat ik wil. Zo ontstond het idee van digitale matchmaking. Maar hoe pak je zo iets aan?"

Na een oproep op LinkedIn begon het te borrelen bij Boudewijn Gresnigt en zijn collega's van Data Science Lab. "Vanuit onze maatschappelijke betrokkenheid, ons label Data For Good, helpen we één dag per week maatschappelijke organisaties. Ze hebben interessante datavraagstukken, maar niet de middelen of resources om die te onderzoeken. We begeleiden ze bij het ontdekken welke technieken of oplossingen voor hen het beste geschikt zijn. Bij de oproep van het Buddyhuis dachten we gelijk: hier moeten we de schouders onder zetten."

## Agile aanpak

Het Buddyhuis en Data Science Lab sloegen de handen ineen voor het Digitale Buddyhuis, bestaande uit een app en website, voor digi-

taal buddy-to-buddy contact, intelligente match-making en een informatieplatform. Borstkankerpatiënten uit de regio Utrecht fungeren als pilotgroep. Gresnigt: "We hebben het agile aangepakt en voorafgaand aan elke ontwikkelsprint goed nagedacht met het Buddyhuis over het einddoel van de sprint. We wilden steeds iets opleveren wat werkbaar is en bijdraagt aan het grotere doel. Alles in de app is schaalbaar ingericht en er staan nergens elementen hard gecodeerd die verwijzen naar bijvoorbeeld persoonlijke data."

Ook het gehele datamodel is generiek, zodat alles 1-op-1 te dupliceren is naar een nieuwe omgeving voor een nieuwe patiëntengroep. Bijvoorbeeld mannen met prostaatkanker, of naar een ander ziekenhuis. Op die manier staan de data van verschillende patiëntengroepen ook automatisch gescheiden, vervolgt Gresnigt. "We hebben technische interfaces gemaakt die ervoor zorgen dat data tussen patiëntengroepen veilig uitgewisseld worden, bijvoorbeeld als een patiënt gekoppeld wordt aan een buddy uit een ander ziekenhuis. Ook het matchingsalgoritme is generiek ontwikkeld, zodat het heel snel aangepast kan worden op een ander registratieformulier met andere matchings-criteria."

## Kostenbesparend

Bargon is blij verrast met de agile aanpak. "Die manier van werken is ook voor medisch specialisten een eye-opener. Wat ik als onderzoeker ook interessant vind, is de mogelijkheid om data te verzamelen. We krijgen zo inzicht in de onderwerpen waar buddy's naar zoeken in de app, zoals voeding of hormoontherapie. Die gegevens helpen ons om ons aanbod op af te stemmen."

De blauwdruk voor de website en app zijn nu beschikbaar. De volgende stap is het bijeen brengen van het budget dat nodig is voor de ontwikkeling en implementatie. Stichting het Buddyhuis gaat daarvoor de boer op, met als troefkaart dat het gebruik van de app kan leiden tot besparingen in de zorg, aldus Bargon: "Naast een betere kwaliteit van leven zien we dat patiënten minder behoefte hebben aan ondersteuning door huisarts en fysiotherapeut, omdat ze onderling al veel vragen oplossen. Door deze zorg als voorzorg en nazorg aan te bieden, nemen psychosociale klachten af en is er minder kans op uitval op het werk. Dit verband wil ik graag verder onderzoeken."

In de app zitten verschillende functionaliteiten, matches vormen de hoofdmoot maar daarnaast is er ook een bibliotheek die toegang biedt tot betrouwbare informatiebronnen. Daar staan ook adressen in van bijvoorbeeld goede pruikenwinkels, een oedeemtherapeut uit de regio of een subpagina van het ziekenhuis. Er zit een filter op: zo krijgt een patiënte van 80 geen weblinks naar fertiliteit te zien.

## Matchingsalgoritme

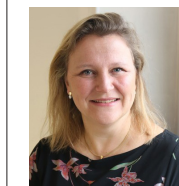
Het algoritme voor de matches is een rule-based model. Dat wil zeggen dat er voor elke buddy een aantal regels wordt gevolgd tot dat een mogelijke match gegenereerd is. De voorgestelde match wordt altijd gecontroleerd door een coördinator van het desbetreffende Buddyhuis. Bij de (door)ontwikkeling van het algoritme wordt altijd een afweging gemaakt tussen de kwaliteit van het model en de uitlegbaarheid, concludeert Gresnigt van Data Science Lab. "Omdat het altijd het verwerken van gevoelige gegevens betreft, vinden we het belangrijk dat we tot in de fijnste details kunnen herleiden en uitleggen wat het algoritme doet."

## Groeimodel

Er zijn inmiddels met acht ziekenhuizen gesprekken gaande om een eigen Buddyhuis op te zetten. De droom van Riel is dat elke regio een eigen fysiek Buddyhuis heeft, voor verschillende ziektebeelden en ingebed in de lokale sfeer.

"Op andere sites kun je ook lotgenoten vinden, maar dan krijg je als Utrechter een reactie uit Maastricht. Dat geeft afstand. Ik kom graag als ervaringsdeskundige in maatschappen en vakgroepen vertellen wat het buddieschap mij heeft gebracht en wat dit kan betekenen voor het herstel na de behandeling van kanker. Het fenomeen buddy is trouwens tweerichtingsverkeer. Soms kom je iets brengen, soms iets halen. Iedereen is buddy van elkaar." ■

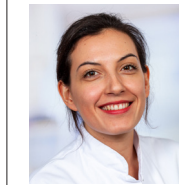
CV



**Femke Riel** is ex-borstkankerpatiënte, initiatiefnemer en projectmanager van Stichting Buddyhuis. Kijk voor meer informatie op [www.buddyhuis.nl](http://www.buddyhuis.nl).



**Annemiek Doeksen, MD, PhD** is voorzitter Stichting Buddyhuis en oncologisch chirurg St. Antonius Ziekenhuis.



**Claudia Bargon, MD** is secretaris Stichting Buddyhuis en arts-onderzoeker/promovendus St. Antonius ziekenhuis naar Borstkanker & kwaliteit van leven, Afdeling Algemene Chirurgie & Plastische Chirurgie.



**Boudewijn Gresnigt** is CCO bij Data Science Lab in Amsterdam, een bureau dat organisaties helpt om meer waarde te halen uit data.