

Hoe ervaren patiënten gezamenlijke besluitvorming in de oncologie?

DR. MARIJKE VAN OOSTEN, WETENSCHAPSJOURNALIST

Drs. Ella Visserman, belangenbehartiger Samen Beslissen bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) vertelde tijdens het symposium 'Besluitvorming in de oncologie: en nu samen met de patiënt!' hoe patiënten gezamenlijke besluitvorming ervaren.

Ella Visserman presenteerde resultaten van een onderzoek dat de NFK eind 2018 hield onder (ex-)kankerpatiënten.¹ De NFK rekruteerde deelnemers via de website *doneerjeervaring.nl*, vanuit de bij de federatie aangesloten kankerpatiëntenorganisaties, maar ook door mensen via *social media* te benaderen. De (ex-)kankerpatiënten werden bevestigd over hun beleving van besluitvorming over hun behandeling. Visserman benadrukt: "Er is in dit onderzoek dus niet gemeten wat in de spreekkamer is besproken, maar wel hoe de patiënt het heeft ervaren."

Samen beslissen? Ja graag!

Ongeveer 3.800 (ex-)patiënten deden mee aan de studie. Hun gemiddelde leeftijd was 62 jaar. Vrouwen vormden een kleine meerderheid: 55%. Ruim 80% van de respondenten liet weten behoefte te hebben om samen met zorgverleners te beslissen over hun behandeling. "Daarbij ging het er om dat mensen werden meegenomen in het proces, waarbij gekeken werd naar wat iemand belangrijk vindt in het leven en wat de best passende zorg is", zegt Visserman.

Informerende van patiënten

De deelnemers aan het onderzoek waren op verschillende wijzen geïnformeerd over hun ziekte en de mogelijke behandeling daarvan. Die informatie kon op meer dan één manier zijn aangeboden. Vrijwel alle respondenten (99%) waren mondeling geïnformeerd over de behandelopties. Daarnaast gaf 29% aan (ook) schriftelijk geïnformeerd te zijn, 13% dat zij (ook) doorverwezen waren naar digitale informatiebronnen, en kreeg 5% een keuzehulp overhandigd. Visserman: "De meeste deelnemers kregen dus alleen mondelinge informatie. Als een patiënt dan naar huis gaat en moet nadenken over de behandelkeuzes, moet hij of zij zich dus alles proberen te herinneren wat er tijdens het consult verteld is. Dat is niet makkelijk."

Bij het bespreken van de verschillende behandelopties komt de optie 'niet (verder) behandelen' er maar karig vanaf. Volgens slechts 51% van respondenten kwam het in de spreekkamer ter sprake. "Terwijl patiënten dit heel belangrijk vinden. Het belang hiervan kreeg van hen een rapportcijfer 8,4", merkt Visserman op.

Bespreken van gevolgen

In de spreekkamer werden over het algemeen ook de korte- en langetermijngevolgen besproken, zij het niet altijd even uitgebreid. "Gevolgen op de korte termijn werden vaker besproken dan de gevolgen op de lange termijn, namelijk bij respectievelijk 82% en 55% van de patiënten", meldt de NFK-belangenbehartiger. Ondanks de bespreking van de kortetermijngevolgen misten patiënten hier nog wel eens informatie. Een kwart van hen geeft aan dat bepaalde gevolgen niet waren besproken, terwijl ze dat wel op prijs hadden gesteld. "De belangrijkste daarvan zijn vermoeidheid, verminderd lichamelijk functioneren en concentratieproblemen."

Bij de patiënten die wel informatie kregen over de langetermijngevolgen, werd vooral gesproken over vermoeidheid, verminderde lichamelijke conditie, seksuele problemen, neuropathie en darmproblemen. "Tegelijkertijd waren er ook patiënten die juist geen informatie kregen over vermoeidheid, verminderde lichamelijke conditie en seksuele problemen op de lange termijn, terwijl ze dat wel graag hadden willen krijgen", zegt Visserman. "Bovendien waren er patiënten bij wie concentratie- en/of geheugenproblemen niet aan bod waren gekomen, terwijl ze dat achteraf gezien wel hadden willen weten."

Voorkeuren en dagelijks leven

In stap 3 van het samenbeslissen-proces (zie artikel 'Onbewuste sturing bij samen beslissen') dienen de voorkeuren en wensen van de patiënt aan

bod te komen. "Daarbij wordt ook gesproken over het dagelijks leven van de patiënt en wat de invloed van de verschillende behandelopties hierop is", verklaart Visserman. "Het is niet voldoende te vertellen dat neuropathie kan optreden; het gaat erom wat dit kan betekenen als iemand bijvoorbeeld graag viool speelt of veel wandelt. Ruim de helft van de (ex-)patiënten geeft aan dat de zorgverlener dit niet met hen heeft besproken. Dat is nogal wat."

Ook wensen voor de (nabije) toekomst zouden in het beslisproces meegenomen moeten worden. "Dat kan op aller-

lei fronten zijn. Iemand wil zijn kleinkind nog geboren zien worden. Of iemand wil blijven werken. Als dat laatste niet meer kan door concentratieproblemen, dan had iemand hier in ieder geval vooraf over geïnformeerd willen zijn, zodat dit mee kon wegen in de besluitvorming voor een behandeling. Toch worden wensen of toekomstplannen maar met ongeveer een derde van de patiënten besproken."

Betrokkenheid zorgverleners

"Uit het onderzoek kwam ook naar voren dat patiënten de ondersteuning

van zorgverleners essentieel vinden", vertelt Visserman. "Niet alleen de relatie tussen arts en patiënt, maar breder: ook de verpleegkundig specialist, huisarts en andere zorgverleners kunnen een rol hebben. Patiënten waren meer tevreden naarmate meer zorgverleners bij het samenbeslissen-proces waren betrokken. Waarschijnlijk doordat verschillende zorgverleners de informatie op verschillende manieren aanbieden." De betrokkenheid van andere zorgverleners dan medisch specialisten in het proces bleek echter vrij klein: 26% van de patiënten gaf aan dat een ver-


Oncologieuptodate

Oncologie Up-to-date

Oncologie Up-to-date is een medisch-wetenschappelijk nieuwsblad. Het doet verslag van actuele ontwikkelingen in de oncologie en het oncologisch werkveld. Dat gebeurt door middel van interviews met deskundigen en verslagen van belangrijke congressen, zoals de ASCO, ESMO, ASH en EHA. Het blad verschijnt 6x per jaar in een oplage van 5.000. De congresverslagen verschijnen in de bijlage *Congres Up-to-date*. Daarnaast verschijnen geregeld specials over relevante onderwerpen



Onze app

Behalve op papier of via de site www.oncologie.nu is het blad ook te raadplegen via apps die u kunt downloaden in de *App Store* en via *Google Play*.





Ga naar www.oncologie.nu



Nieuwsbrief

Meld u ook aan voor onze tweewekelijkse nieuwsbrief via e-mail en blijf op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van kankeronderzoek.

Uw e-mailadres wordt uitsluitend hiervoor gebruikt.



Gratis abonnement

Als medisch of verpleegkundig specialist betrokken bij de behandeling van patiënten met kanker kunt u het nieuwsblad kosteloos ontvangen. U kunt zich per mail (info@uitgeverij-jaap.nl) aanmelden.

Meld u nu aan voor een gratis abonnement!

via info@uitgeverij-jaap.nl

pleegkundig specialist betrokken was en 8% dat een huisarts betrokken was. “Daar schrokken we als NFK van, omdat wij denken dat juist die twee beroepsgroepen een belangrijke rol kunnen spelen bij de gezamenlijke besluitvorming. Dit is ook de reden dat we in mei 2019 een onderzoek hebben gedaan naar de rollen van deze zorgverleners in het besluitvormingsproces. Begin juli lanceerde de NFK de resultaten hiervan.”²

Tot slot

“Het is belangrijk dat het veld weet wat de ervaringen van patiënten zijn. De cijfers uit het onderzoek moeten allerlei partijen bewust maken van het belang van samen beslissen, maar hen ook prikkelen om aan de slag te gaan. Niet alleen zorgverzekeraars, beroepsgroepen en de politiek, maar ook patiënten zelf moeten hun rol oppakken. Dat gaat al goed in Nederland, maar kan nog beter”, besluit Visserman.

Referenties

1. Samen Beslissen over je kankerbehandeling: wat is jouw ervaring? Te raadplegen via nfk.nl
2. Je hebt kanker (gehad): hoe ervaar je de hulp van je huisarts en verpleegkundige? Te raadplegen via nfk.nl

Samen beslissen: uitdagingen voor richtlijnen, MDO's en opleidingen

DR. MARIJKE VAN OOSTEN, WETENSCHAPSJOURNALIST

Artsen doen hun best om *Samen Beslissen* zo goed mogelijk op te pakken. Daar kunnen ze wel wat ondersteuning bij gebruiken. Prof. dr. Trudy van der Weijden, hoogleraar Implementatie van richtlijnen aan Maastricht University, vertelde tijdens het symposium 'Besluitvorming in de oncologie: en nu samen met de patiënt!' hoe op *Samen Beslissen* valt in te spelen met richtlijnen, MDO's en opleiding.

“Wereldwijd worden richtlijnen voor de klinische praktijk opgebouwd volgens hetzelfde principe”, vertelt Trudy van der Weijden. “Alle aspecten komen daarbij aan bod, niet alleen de effectiviteit van behandelingen, maar ook allerlei menselijke zaken, zoals de dilemma's qua bijwerkingen en kosten. Daardoor ontstaan vaak nogal wat verschillende opties. Om een overzicht te houden krijgen richtlijnen vaak bijlagen als *factsheets*, stroomdiagrammen of beslistabellen, die

artsen kunnen bespreken tijdens het multidisciplinair overleg (MDO). De focus ligt daarbij op de effectiviteit van de behandeling. Kijk je echter naar de veelgestelde vragen die patiënten hebben omtrent ziekte en behandeling, dan gaat het de patiënt naast effectiviteit ook om wat de behandeling inhoudt en wat de behandelingslast is.” Idealiter wordt het perspectief van de patiënt ook (kort) in het MDO besproken, maar dat gebeurt lang niet altijd.

MDO: wat kan anders?

Van der Weijden onderzocht in 2017 met haar onderzoeksgroep hoe het er in een MDO aan toegaat. In totaal observeerden de onderzoekers de bespreking van 129 patiënten. “Gemiddeld werd een casus in ruim vier minuten besproken en waren er per casus vijf experts aan het woord”, zegt Van der Weijden. “In slechts een op de vijf gesprekken kwamen ook niet-medische zaken goed aan bod, zoals de levenssituatie van de patiënt, bijvoorbeeld of die alleenstaand was of niet. In 27% van de gevallen werd meer dan één optie geadviseerd.” Nader onderzoek naar factoren die het bespreken van niet-medische zaken of het adviseren van meer dan één optie bevorderen, leverde onder meer de volgende inzichten op: “De rol van de MDO-voorzitter is uitermate belangrijk. Deze moet alles strak managen, zodat iedere patiënt in die korte periode

zo goed mogelijk wordt besproken. Daarnaast is het belangrijk dat een voorzitter de voorzitter bijstaat, omdat er in het tijdsbestek van ruim vier minuten van alles gebeurt, zoals data-presentatie en -interpretatie, multidisciplinaire medische besluitvorming, en formuleren van de aanbevelingen in de MDO-brief. De voorzitter focust daarbij op de gespreksleiding, de voorzitter op de administratie. Bij de besluitvorming dienen er meer invloeden te zijn dan alleen die van onderzoeksbeelden en labuitslagen. Dat kan heel simpel. Een recent portret van de patiënt en informatie over diens levensdoelen en voorkeuren, verkregen met bijvoorbeeld de OP-tool, geeft al een uitgebreider beeld van de patiënt. Ook zou de verpleegkundige de patiënt kunnen vertegenwoordigen door diens wensen en doelen kenbaar te maken. Uiteindelijk dient men vanuit het MDO - daar waar dat moet - meer

Congressen en symposia



AUGUSTUS 2019

29 - 31 **Advanced Prostate Cancer Consensus Conference: APCCC 2019**
Basel, Zwitserland
www.apccc.org/apccc2019.html

SEPTEMBER 2019

4 - 6 **5th World Congress on Controversies in Breast Cancer (CoBrCa)**
San Francisco, Verenigde Staten
cobrca.org/

4 - 7 **11th Congress of the European Pain Federation, EFIC® (EFIC 2019)**
Valencia, Spanje
europeanpainfederation.eu/

6 **EORTC Lung Cancer Group meeting**
Barcelona, Spanje
www.eortc.org/event/lung-cancer-group-meeting-4/

6 - 7 **ASCO Quality Care Symposium**
San Diego, Verenigde Staten
meetings.asco.org/quality/register-submit-abstracts

6 - 7 **ASH Meeting on Hematologic Malignancies**
Chicago, Verenigde Staten
www.hematology.org/Malignancies/

6 - 9 **Pancreatic Cancer: Advances in Science and Clinical Care**
Boston, Verenigde Staten
www.aacr.org/Meetings/Pages/MeetingDetail.aspx?EventItemID=180

7 - 10 **20th World Conference on Lung Cancer (WCLC 2019)**
Barcelona, Spanje
wclc2019.iaslc.org/

7 - 11 **31st European Congress of Pathology**
Nice, Frankrijk
www.esp-congress.org/

10 - 11 **VSO Masterclass Mammacarcinoom**
Van der Valk Hotel, Veenendaal
vsomasterclasses.nl/

12 - 14 **European Cancer Summit (ECCO 2019)**
Brussel, België
www.eccosummit.eu/

12 - 15 **21st Annual John Goldman Conference on Chronic Myeloid Leukemia: Biology and Therapy**
Bordeaux, Frankrijk
www.esh.org/conference/21st-annual-john-goldman-conference-on-chronic-myeloid-leukemia-biology-and-therapy/

13 - 14 **EORTC Breast Cancer Group Meeting**
Leuven, België
www.eortc.org/event/breast-cancer-group-meeting-7/

13 - 14 **EORTC Gynecological Cancer Group Meeting**
Lissabon, Portugal
www.eortc.org/event/gynecological-cancer-group-meeting-2/

15 - 17 **Wad 'n Workshop: niercelcarcinoom**
WestCord Hotel Schylge, Terschelling
www.niercarcinoomworkshop.nl/

15 - 18 **2019 ASTRO Annual Meeting**
Chicago, Verenigde Staten
www.astro.org/Meetings-and-Education/Live-Meetings/2019/2019-ASTRO-Annual-Meeting

18 **EORTC Brain Tumour Group Meeting**
Lyon, Frankrijk
www.eortc.org/events/category/brain-tumor-group/

19 **Borstkanker Behandeling Beter 2019**
LantarenVenster, Rotterdam
congresscare.com/congress/borstkanker-behandeling-beter-2019/

19 **3^e multidisciplinaire DUCG symposium**
Antropia, Driebergen-Rijsenburg
www.ducg.nl/symposium

19 - 21 **IGCS 2019**
Rio de Janeiro, Brazilië
igcs2019.com/

19 - 22 **14th EANO annual meeting**
Lyon, Frankrijk
www.eano.eu/eano2019/home/

20 - 21 **EORTC Head and Neck Cancer Group Meeting**
Athene, Griekenland
www.eortc.org/event/head-and-neck-cancer-group-meeting-4/

Zie www.oncologie.nu voor een uitgebreide agenda.