



Samen beslissen

Wat vindt de patiënt met schildklierkanker belangrijk?

TEKST: ROSALIE KOOT • BEELD: 123RF

Shared decision making, ofwel samen met de patiënt beslissen over de best passende zorg, is met name van belang in situaties waar meer dan één behandeloptie mogelijk is. Een typisch voorbeeld van zo'n situatie is het behandeltraject voor patiënten met schildklierkanker. Wetenschappelijk onderzoek geeft geen duidelijke 'beste behandeling'. Elke behandeling heeft zijn voor- en nadelen. Patiënten krijgen vaak de meest agressieve middelen met bijwerkingen en complicaties, zonder per definitie langer te leven. Meer uitgaan van de persoonlijke voorkeuren en wat belangrijk is voor de patiënt, zou ook een mildere behandeling als uitkomst kunnen hebben. De COMBO-studie richt zich op samen beslissen en wat de patiënt met schildklierkanker belangrijk vindt.

Onderzoek uitgevoerd door de NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties) laat zien dat bijna alle (ex-)kankerpatiënten (82%) samen met hun arts willen beslissen over de behandeling. De meerderheid geeft wel aan

dat een zorgverlener één of meerdere behandelingen met hen heeft besproken, maar toch valt hier nog veel in te verbeteren. Patiënten vinden namelijk dat ze nog onvoldoende ruimte krijgen om mee te beslissen. Circa 35% zegt bijvoorbeeld dat de

langetermijngevolgen van de behandeling niet door een zorgverlener met hen besproken zijn. Daarnaast is volgens 50% niet gesproken over wat voor hen belangrijk is in het dagelijks leven en in de toekomst.

Positief effect

Het toepassen van de principes van 'samen beslissen' heeft vooral een positief effect op de mate waarin patiënten geïnformeerd zijn over de te volgen behandeling, en ze kunnen beter bedenken wat voor hen belangrijk is. Hierbij lijkt het zinvol om keuzehulpmiddelen in te zetten die de patiënt ondersteunen bij het nemen van de beslissing. Keuzehulpmiddelen verhogen het kennisniveau van de patiënt, leiden tot een meer accurate inschatting van risico's van de verschillende behandelopties en verhogen de assertiviteit van de patiënt tijdens het besluitproces. Voor samen beslissen is het van belang dat voor patiënten duidelijk is dat van hen

'De patiëntgebonden waarden komen vaak onvoldoende aan bod'

geen medische expertise verwacht wordt, maar juist de eigen expertise: de kennis over hun eigen leven, hun waarden en voorkeuren.

Geen tijd?

Een barrière die door artsen vaak wordt genoemd: er is weinig tijd. In een Cochrane review uit 2017 lieten Stacey e.a. zien dat consulten waarin arts en patiënt samen beslissen met behulp van een keuzehulp 2,6 minuten langer duren.¹ Echter, als patiënten beter voorbereid naar consulten komen en als zij een duidelijk overzicht van de relevante mogelijkheden hebben, dan kan het gesprek tussen arts en patiënt zich richten op die zaken die het meest van belang zijn om een goede beslissing te nemen. Naar verwachting leidt gedeelde besluitvorming tot minder telefoontjes buiten consulten om, minder noodzaak tot herhaalde uitleg of gewijzigd beleid. Op de kosten en uitkomsten van zorg wordt nog geen (bewezen) effect gevonden.

Samen beslissen hoort bij goede kwaliteit van zorg. Toch kan het vaak nog meer en nog beter. Het vereist gedragsverandering van zorgprofessionals, patiënten en organisaties en soms ook verandering van financiering.

COMMUNICATION BOOSTER (COMBO)

De COMBO-studie richt zich op *shared decision making* voor de patiënt met schildklierkanker: wat vindt hij of zij belangrijk en hoe maken we samen de beste beslissing.

Het behandeltraject voor patiënten met schildklierkanker omvat een aantal ingrijpende keuzes. Wetenschappelijk onderzoek geeft niet duidelijk aan wat de beste

behandeling is voor de patiënt met schildklierkanker. Elke behandeling heeft zijn voor- en nadelen. Patiënten worden vaak 'streng' behandeld, met de meest agressieve middelen, terwijl een mildere behandeling voor sommige patiënten ook mogelijk is. Daardoor ervaren sommige patiënten onnodig vaak bijwerkingen en complicaties, zonder langer te leven. De huidige Amerikaanse richtlijn van de American Thyroid Association zegt dat minder agressieve therapieën en geïndividualiseerde nazorg mogelijk zijn. De Nederlandse richtlijn is hier niet eenduidig over. De therapieën betreffen het weghalen van de halve of hele schildklier en het wel of (nog) niet starten met systeemtherapie. Bij al deze keuzes kunnen patiënten onnodig zwaar behandeld worden. Deze situatie is nijpend, want patiënten met schildklierkanker leven relatief lang in een relatief goede gezondheid. Bij patiënten zonder klachten of met relatief milde klachten kan te zwaar behandelen leiden tot langdurige klachten, zonder overlevingswinst.

De zorg aan patiënten met schildklierkanker is weinig gepersonaliseerd en sluit onvoldoende aan bij de behoeftes van de individuele patiënt. De huidige zorgvormen bieden te weinig ruimte voor de behoeftes en voorkeuren van de patiënten, waarin de emotionele en sociale aspecten

een belangrijke rol spelen. De beslissingen worden verder gecompliceerd door verschillende perspectieven van artsen en patiënten. De patiëntgebonden waarden komen vaak onvoldoende aan bod.

Hulpmiddel en training

Het praten met patiënten over levenswaarden die gerelateerd zijn aan de behandeling is waarschijnlijk het moeilijkste onderdeel van het samen beslissen in de arts-patiëntcommunicatie. Binnen de COMBO-studie ontwikkelen we daarom een samen beslissen-hulpmiddel en een communicatietraining voor artsen. Het hulpmiddel betreft alle facetten van samen beslissen: een keuzehulp en een 'wikken en wegen'-oefening. Patiënten en zorgverleners van alle disciplines die betrokken zijn bij de zorg hebben samengewerkt om dit hulpmiddel te ontwikkelen. Onze verwachting is dat de arts-patiëntcommunicatie bij patiënten met schildklierkanker verbetert, en dat patiënten een betere besluitvorming en tevredenheid ervaren.

Naast een verbetering van de arts-patiënt communicatie biedt deze studie mooie kansen voor het versterken van de multidisciplinaire landelijke samenwerking op het gebied van schildklierkanker. ■

Noot

Het projectteam van de COMBO-studie bestaat uit: Peep Stalmeier (senior onderzoeker Health Evidence, Radboudumc), Romana Netea-Maier (endocrinoloog, Radboudumc), Rosella Hermens (senior onderzoeker IQ Healthcare, Radboudumc), Nelleke Ottevanger (oncoloog, Radboudumc) en Rosalie Koot (PhD Health Evidence, fellow endocrinologie, Radboudumc). De studie wordt gesubsidieerd door het KWF.

Referenties

1. Stacey D, Légaré F, Lewis K, e.a. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database Syst Rev. 2017; 12;4:CD001431.

SHARED DECISION MAKING

- *Shared decision making*, 'gedeelde besluitvorming' ofwel 'samen beslissen': termen die steeds vaker in de spreekkamer voorkomen. 'Samen beslissen' betekent samen met de patiënt beslissen welke zorg het beste bij hem of haar past. Dit is met name van belang bij in situaties waar meer dan één behandeloptie mogelijk is. De arts maakt duidelijk dat er een keuze is tussen de verschillende behandelopties en licht de voor- en nadelen ervan toe. De persoonlijke voorkeuren en wat belangrijk is voor de patiënt staan hierin centraal.

'Samen beslissen' hoort bij goede kwaliteit van zorg'