Patiëntenparticipatie een onmisbaar onderdeel van de zorg voor patiënten met schildklierkanker

Romana Netea-Maier, internist-endocrinoloog

Lotgenotenmiddag SON, 24 september 2022

Radboudumc

Acceptatie door patiëntenparticipatie

~~Acceptatie~~ door patiëntenparticipatie

EMPOWERMENT door patiëntenparticipatie

- '**iemand tot iets in staat stellen**'.
- kracht en zelfbewustzijn.
- Proces waarbij mensen (of groepen mensen) meer invloed krijgen over gebeurtenissen en situaties die belangrijk voor hen zijn.

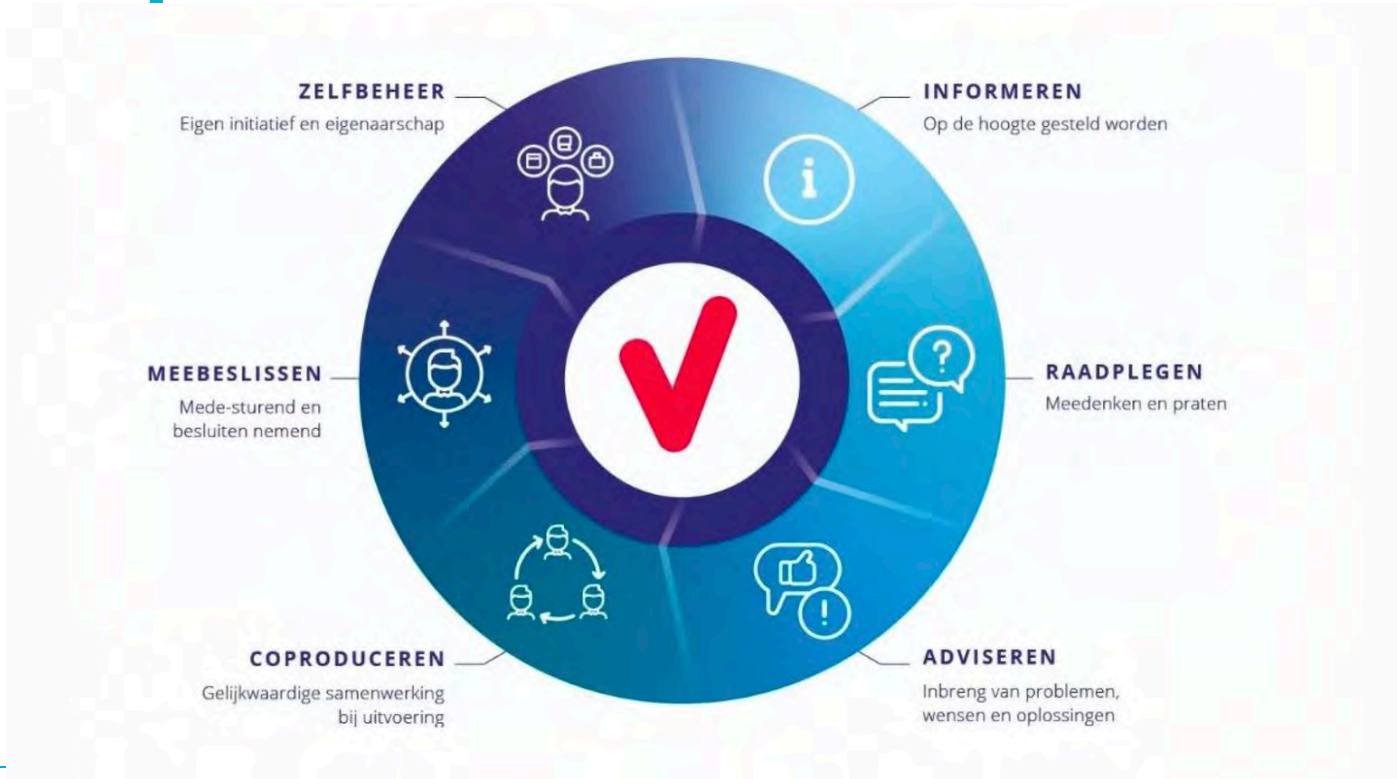
Patiëntenparticipatie definities

- Patiëntenparticipatie: het benutten van de specifieke ervaringsdeskundigheid van patiënten en/of hun naasten voor alles waar de zorg beter van kan worden.

  - Voorbeelden: projecten voor inrichting, organisatie of kwaliteit van zorg, onderzoek, onderwijs, beleid en innovaties.
  - de zorg wordt patiëntgerichter gemaakt.

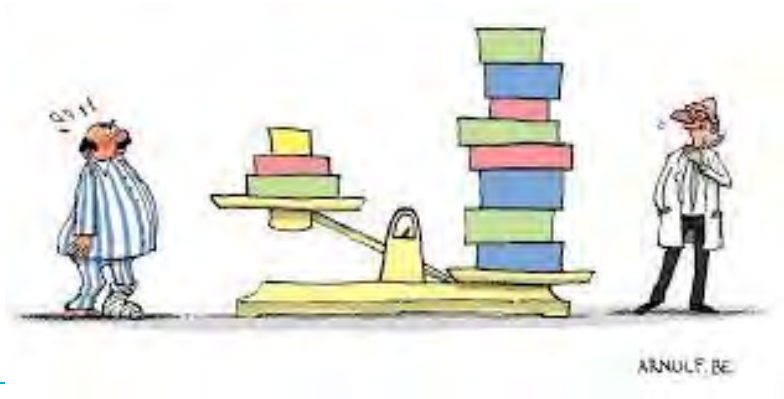
https://www.patientenfederatie.nl/dit-doen-wij/patientenparticipatie

Participatievormen



Gedeelde besluitvorming:

- “Een benadering waarbij artsen en patiënten het beste beschikbare bewijsmateriaal delen wanneer zij voor de taak staan beslissingen te nemen, en waarbij patiënten worden ondersteund om opties te overwegen, om tot geïnformeerde voorkeuren te komen. “



Elwyn, et al. Implementing shared decision making in the NHS. BMJ 2010

What is Shared Decision Making?

Healthcare provider
is the expert on health tests and treatments.

Patient
is the expert on what matters to them.

"Not deciding alone"

Shared Decision Making is having your say in healthcare.

Gedeelde besluitvorming:

- Bijna altijd geschikt.

- Voorkeurgevoelige beslissingen:
  - meer dan één behandelingsoptie
  - onduidelijk bewijs voor de ene optie boven de andere
  - verschillende onontkoombare risico's of voordelen
  - wanneer individuele waarden belangrijk zijn

Patiënten met schildklierkanker ervaren lasten/distress

	N	Gemiddelde score (SD)	% patienten met DT score ≥ 5
Totale groep	137	3.33 (2.70)	34.3%
Genezen	110	3.40 (2.72)	36.4%
Niet genezen	27	3.04 (2.62)	25.9%

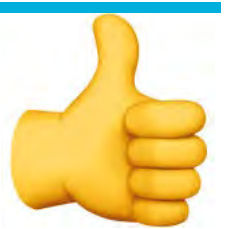
Geen correlatie van DT scores met klinische kenmerken.

Significante correlatie tussen DT score en werkloosheid.

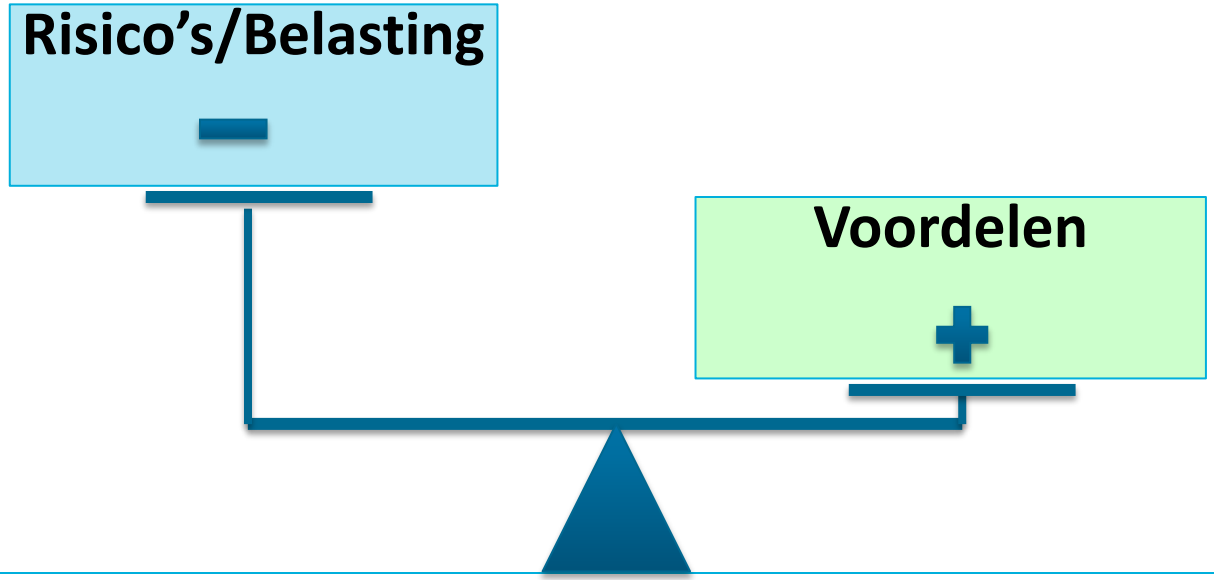
Besluitvorming:
richtlijnen geven richting!

Besluitvorming:

- Richtlijn: **“sterke aanbeveling”**



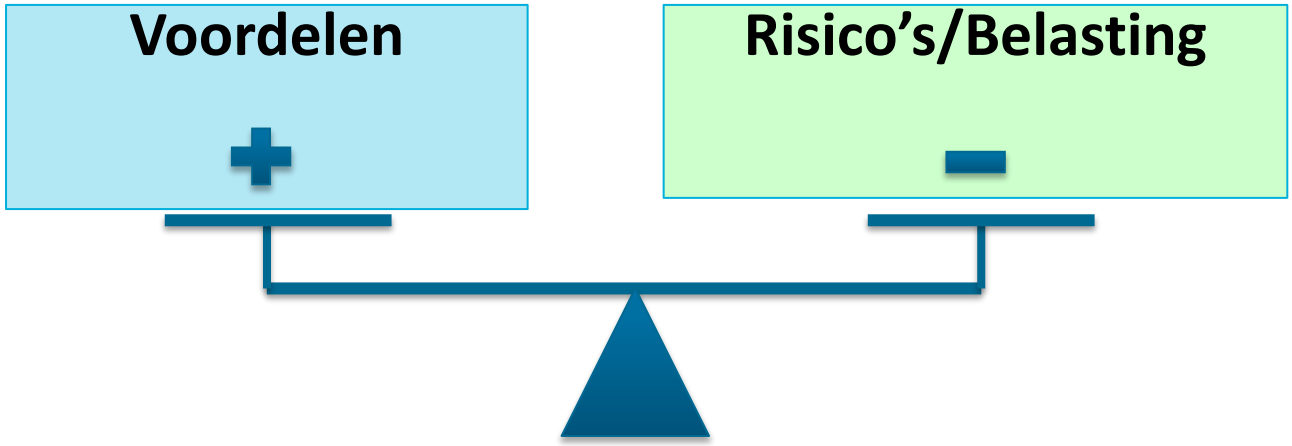
Kan toegepast worden bij de meeste patienten in vrijwel alle situaties.



Besluitvorming:

- Richtlijnen: **“zwake aanbeveling”**

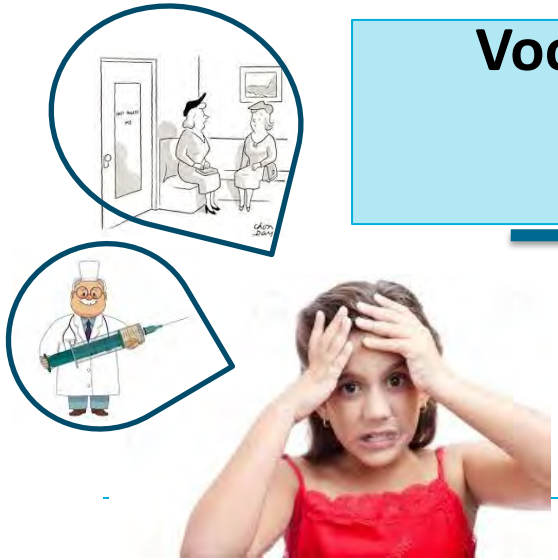
Beste actie kan verschillend zijn afhankelijk van de situatie en waarden van patienten. Andere optie kan gelijkwaardig zijn.

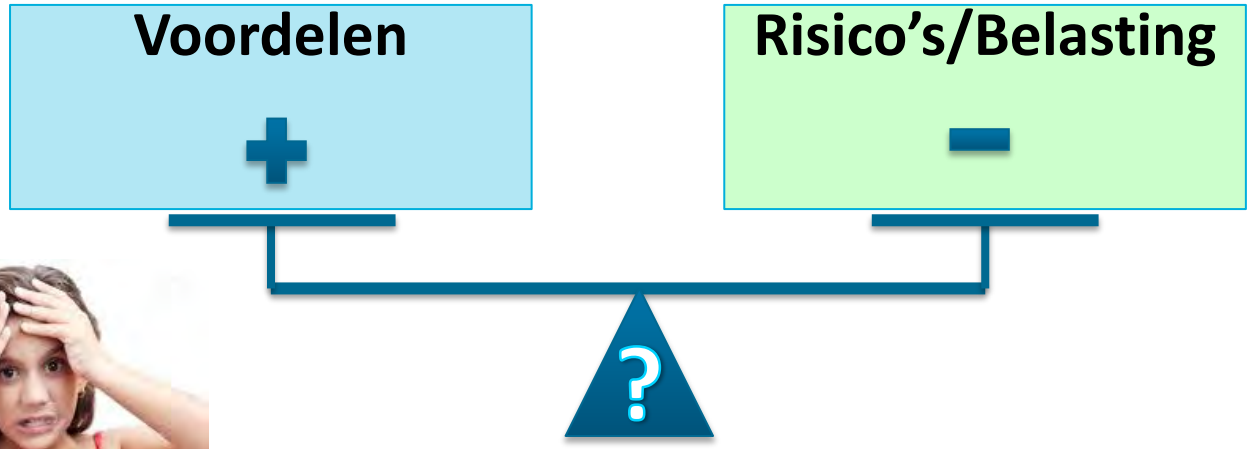


Besluitvorming:

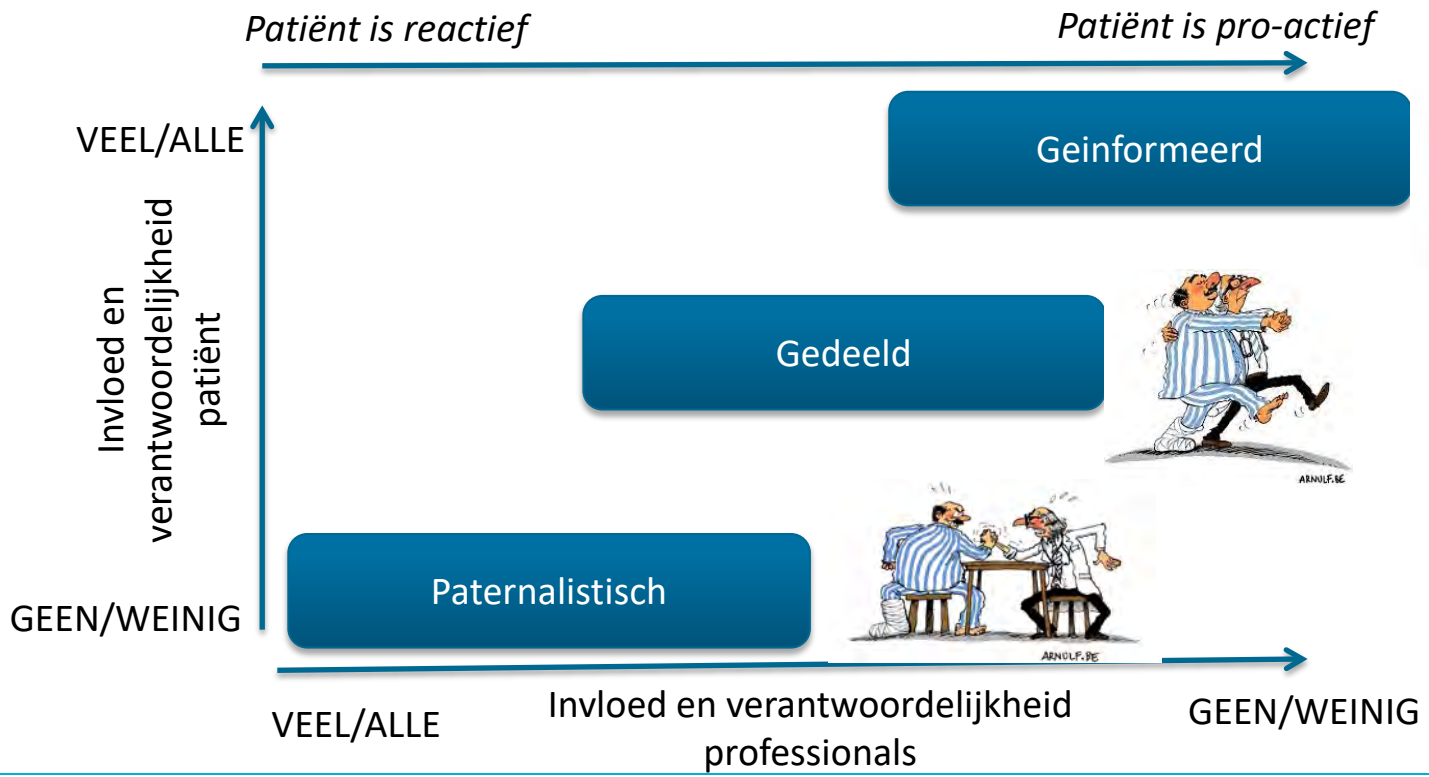
- Richtlijn: **“geen aanbeveling”**

Er kan geen aanbeveling geformuleerd worden op basis van beschikbare kennis.





Modellen voor besluitvorming



Gedeelde besluitvorming:

- Verbetert de betrokkenheid van patiënten bij hun behandeling .
- Verbetert hun tevredenheid over de behandeling.
- Vermindert beslissingsconflicten en angst.
- Meer betrokkenheid bij besluitvorming over behandeling is positief gerelateerd aan kwaliteit van leven.

Instrumenten voor gedeelde besluitvorming (“*decision aids*”)

- Keuzehulpen
- Optie roosters
- Folders/kaarten

Instrumenten voor gedeelde besluitvorming (“*decision aids*”)

- Verbeteren kennis over de ziekte.
- Helpen de risicoschatting en risicoperceptie te verbeteren.
- Meer patiënten kiezen een optie die overeenkomt met hun waarden (in combinatie met expliciete waarde verduidelijking).
- Minder beslissingsconflicten.

Stacey et al, Cochrane Database Systematic Rev. 2014

Instrumenten voor gedeelde besluitvorming (“*decision aids*”)

- Minder patiënten die passief zijn in de besluitvorming.
- Minder patiënten die onbeslist blijven na de interventie.
- Meer tevredenheid over de beslissing, het besluitvormingsproces en de voorbereiding op de besluitvorming.

Stacey et al, Cochrane Database Systematic Rev. 2014

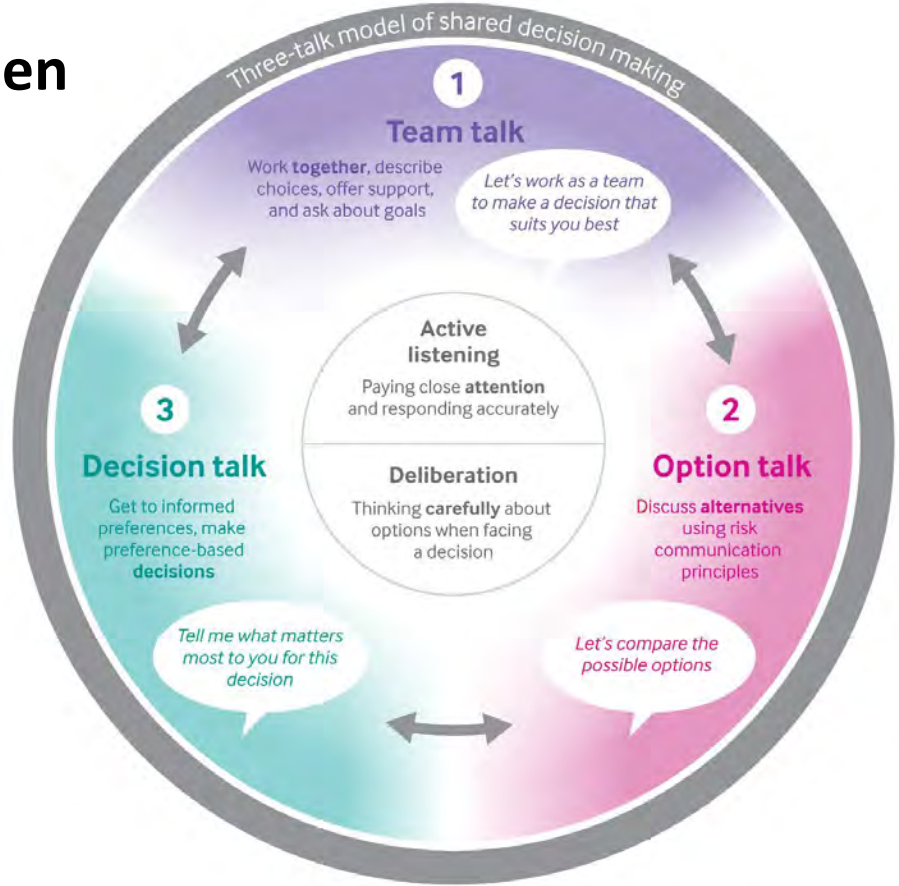
Instrumenten voor gedeelde besluitvorming (“*decision aids*”)

- Minder patiënten kiezen voor grote electieve operaties in vergelijking met meer conservatieve opties.
- Minder patiënten kiezen voor screening (PSA voor prostaatkanker).
- Duur van polibezoek: variabel (-8 min - +23 min).
- Andere ziekte specifieke uitkomsten: variabel en niet generaliseerbaar.

Stacey et al, Cochrane Database Systematic Rev. 2014

Samen Beslissen

Voorkeuren van patiënten
Perspectieven van patiënten en artsen



Opties
Voordelen en risico's

Elwyn et al. 2017 BMJ.

Samen Beslissen in vier stappen:

1. De arts informeert de patiënt dat er een beslissing moet worden genomen en dat de mening van de patiënt belangrijk is.

2. De arts legt de opties en hun voor- en nadelen uit.

3. De arts en de patiënt bespreken de voorkeuren van de patiënt en de arts ondersteunt de patiënt bij het overleg.

4. De arts en de patiënt bespreken de wens van de patiënt om de beslissing, zij nemen of stellen de beslissing uit, en bespreken het vervolg.

VIER STAPPEN VAN GEDEELDE BESLUITVORMING

nfk Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties

STAP MET AANDACHTSPUNTEN	VOORBEELDZINNEN
1. KEUZE, PROCES EN ROLVERDELING Essentie: er is iets te kiezen en de patiënt heeft daar een rol in. · Opties neutraal benoemen (ook afwachten/niets doen). · Mensen verwachten vaak dat u vertelt wat er gebeuren moet. · De beslissing bij de patiënt leggen kan angst op roepen. Benadruk dat het een gezamenlijk proces is. · Veel patiënten willen snel tot behandeling overgaan. Leg uit dat er medisch gezien tijd is. · Schets het verloop van het proces om tot een besluit te komen.	· Er zijn meer manieren om te behandelen. Samen gaan we er één kiezen. · Soms is een behandeling wel goed voor een andere patiënt, maar niet voor u. Dat kan. · We kijken samen welke behandeling het beste bij u past. · Een behandeling kiezen is moeilijk, ik help u daarbij. · Er zijn geen goede of foute keuzes. Het belangrijkste is dat u zelf de keuze goed vindt. · Ik geef u alle informatie over uw ziekte en de mogelijke behandelingen. Daarna wil ik graag horen wat u belangrijk vindt. · Het is goed om hier rustig over na te denken. Dat kan ook. Dan maken we in ons volgende gesprek samen een keuze.
2. MEDISCH TECHNISCHE MOGELIJKHEDEN Essentie: de patiënt begrijpt de ziekte en kent de voor- en nadelen van de opties. · Voor- en nadelen van alle opties neutraal bespreken. · Gebruik getallen (zoveel op de 100 mensen). · Vertaal bijwerkingen en late gevolgen naar effect op het dagelijks leven. · Informatie kan overweldigend zijn. Toets wat er over gekomen is (teach back). · Eerste voorkeur peilen.	· Ik ga uitleggen welke ziekte u heeft. · We gaan samen praten over de behandelingen die kunnen. Bij elke behandeling vertel ik de voordelen en nadelen. Ik vertel daarbij ook hoe vaak die voorkomen. · Zeg het gerust als u vragen heeft of iets niet begrijpt. · Vermoeidheid die niet weggaat is een bijwerking die veel voorkomt. Hierdoor kunt u minder doen op een dag. · Ik wil graag weten of ik het goed heb uitgelegd. Wilt u mij vertellen wat u net gehoord heeft? · We gaan (nog) niet nu een behandeling kiezen. Ik wil wel graag weten wat u misschien wilt.

STAP MET AANDACHTSPUNTEN	VOORBEELDZINNEN
3. VOORKEUREN Essentie: kwaliteit van leven (leefsituatie, wat vindt de patiënt belangrijk) verkennen en verbinden aan de medische mogelijkheden. · Wat nu en in de toekomst van belang is in het leven van patiënten speelt een rol bij de keuze voor een behandeling. Veel patiënten realiseren zich dat niet. Stel daarom rake vragen over wat telt. · Vat samen wat u begrepen heeft van hetgeen belangrijk is in het leven van de patiënt. · Wik en weeg samen over de medische mogelijkheden in relatie tot bovenstaande.	· Elke behandeling heeft gevolgen voor uw leven, nu en in de toekomst. De beste keuze hangt af van wat voor u belangrijk is in uw leven. Daar wil ik graag met u over praten. o Vertelt u mij eens wat u elke dag doet. o Wat vindt u belangrijk in uw leven? En wat is het allerbelangrijkst? o Waar maakt u zich zorgen over? o Waar geniet u van? Wat maakt u blij? o Welke wensen heeft u voor de toekomst? o Waar hoopt u op? · We gaan nu samen hardop denken wat voor u de beste keuze zou kunnen zijn. o Wat zegt uw gevoel? o Wat lijkt u het meest vervelend? o Welke voordelen vindt u het belangrijkst? En welke nadelen? Waarom?
4. BESLISSING Essentie: integratie medische mogelijkheden met kwaliteit van leven op geleid van voorkeuren patiënt leidt tot beslissing (of uitstel) · Afstemmen: wie neemt het besluit? · Verbind het besluit met de voorkeuren die de patiënt genoemd heeft en ga na of het klopt. · Patiënt kan op besluit terug komen. · Steun de patiënt ook als deze medisch gezien niet voor de beste optie kiest.	· Wat de keuze ook wordt, ik steun u. · Zullen we nu een keuze maken of wilt u dat een andere keer doen? · Heeft u zelf al een keuze gemaakt? · Wilt u liever dat ik een behandeling voorstel? · Welke behandeling past het beste bij u? Waarom wilt u die behandeling het liefst? · Ik denk dat u behandeling X wilt, omdat... Heb ik dat goed begrepen? · We kunnen het altijd nóg een keer hebben over deze keuze.

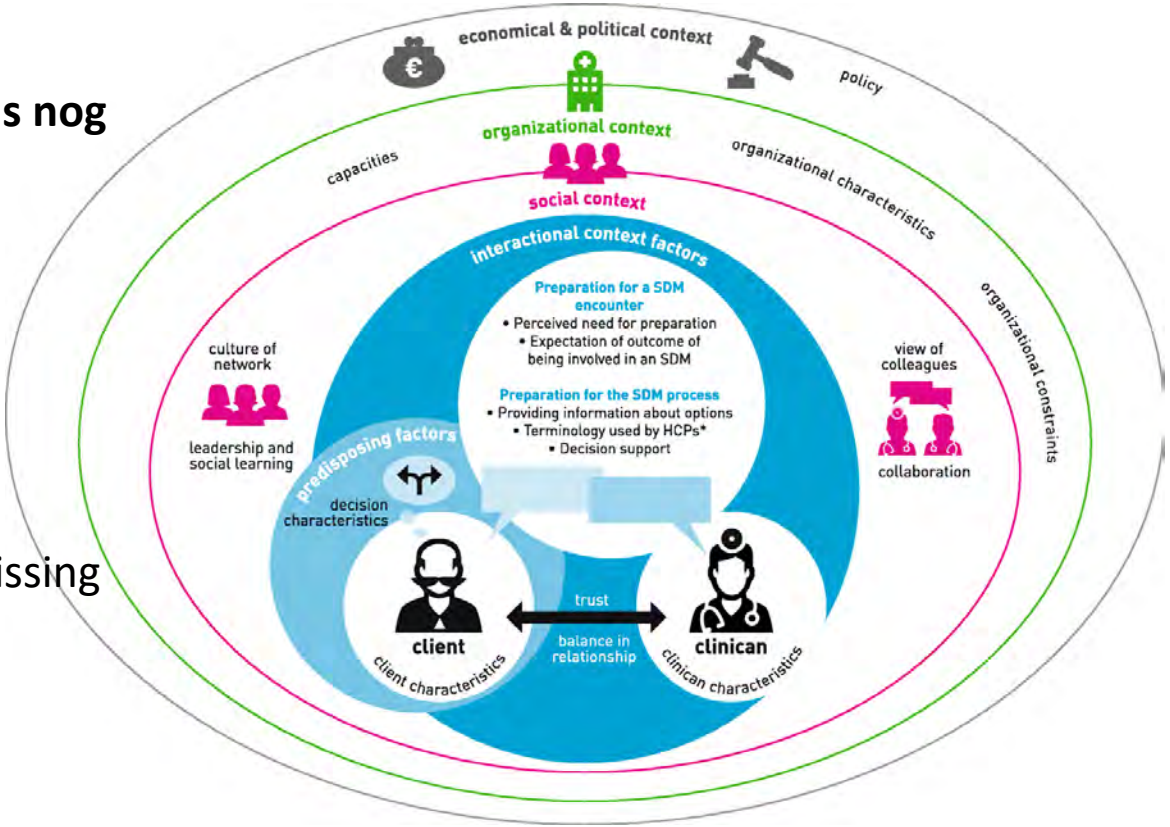
Maart 2019 | Projecten: Time Out en Gedeelde Besluitvorming, Besluit Samen!, Best Onco Care, Samen Beslissen en Beperkte Gezondheidsvaardigheden

Radboudumc

Gedeelde besluitvorming is nog geen routine

Belemmeringen:

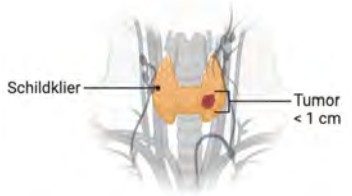
- Organisatorisch
- Patiënten rol
- Artsen rol
- Patiëntkenmerken
- Kenmerken van de beslissing
- Financiële regelingen/regelgeving



Joseph-Williams et al. 2014 Patient Educ Coun.

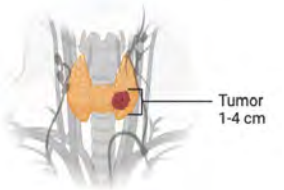
Gedeelde besluitvorming bij schildklierkanker :

Echografische controle



Verwijdering van de helft van de schildklier

Verwijdering van de helft van de schildklier

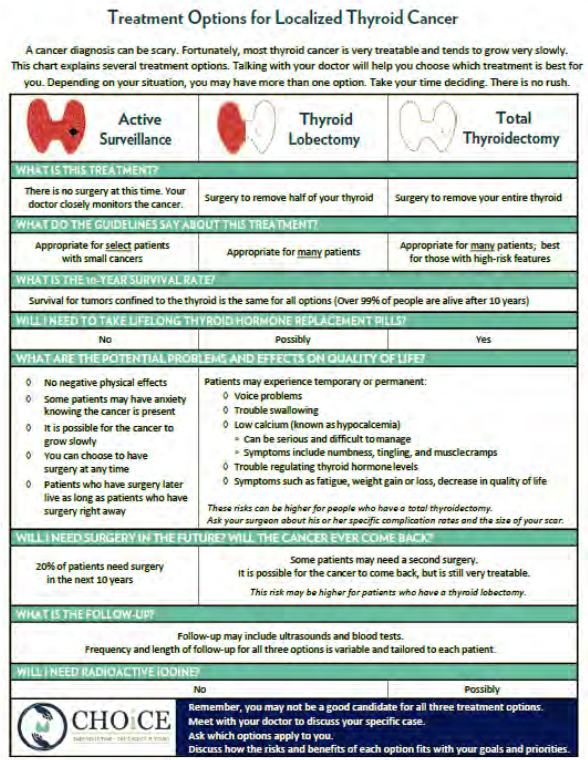


Verwijdering van de hele schildklier +/- Radioactief jodium

Uitstellen van het start met doelgerichte therapie

Starten met doelgerichte therapie

Keuzehulp instrumenten voor schildklierkanker:



Treatment Options for Localized Thyroid Cancer

A cancer diagnosis can be scary. Fortunately, most thyroid cancer is very treatable and tends to grow very slowly. This chart explains several treatment options. Talking with your doctor will help you choose which treatment is best for you. Depending on your situation, you may have more than one option. Take your time deciding. There is no rush.

	Active Surveillance	Thyroid Lobectomy	Total Thyroidectomy
WHAT IS THIS TREATMENT?	There is no surgery at this time. Your doctor closely monitors the cancer.	Surgery to remove half of your thyroid	Surgery to remove your entire thyroid
WHAT DO THE GUIDELINES SAY ABOUT THIS TREATMENT?	Appropriate for select patients with small cancers	Appropriate for many patients	Appropriate for many patients; best for those with high-risk features
WHAT IS THE 10-YEAR SURVIVAL RATE?	Survival for tumors confined to the thyroid is the same for all options (Over 99% of people are alive after 10 years)		
WILL I NEED TO TAKE LIFELONG THYROID HORMONE REPLACEMENT PILLS?	No	Possibly	Yes
WHAT ARE THE POTENTIAL PROBLEMS AND EFFECTS ON QUALITY OF LIFE?	◊ No negative physical effects ◊ Some patients may have anxiety knowing the cancer is present ◊ It is possible for the cancer to grow slowly ◊ You can choose to have surgery at any time ◊ Patients who have surgery later live as long as patients who have surgery right away	Patients may experience temporary or permanent: ◊ Voice problems ◊ Trouble swallowing ◊ Low calcium (known as hypocalcemia) ▫ Can be serious and difficult to manage ▫ Symptoms include numbness, tingling, and muscle cramps ◊ Trouble regulating thyroid hormone levels ◊ Symptoms such as fatigue, weight gain or loss, decrease in quality of life *These risks can be higher for people who have a total thyroidectomy.* *Ask your surgeon about his or her specific complication rates and the size of your scar.*	
WILL I NEED SURGERY IN THE FUTURE? WILL THE CANCER EVER COME BACK?	20% of patients need surgery in the next 10 years	Some patients may need a second surgery. It is possible for the cancer to come back, but is still very treatable. *This risk may be higher for patients who have a thyroid lobectomy.*	
WHAT IS THE FOLLOW-UP?	Follow-up may include ultrasounds and blood tests. Frequency and length of follow-up for all three options is variable and tailored to each patient.		
WILL I NEED RADIOACTIVE IODINE?	No	Possibly	
CHOICE	Remember, you may not be a good candidate for all three treatment options. Meet with your doctor to discuss your specific case. Ask which options apply to you. Discuss how the risks and benefits of each option fits with your goals and priorities.		

Pitt S.C., Saucke M.C. 2020 JAMA Otolaryngol Head and Neck Surg
Brito et al. 2018, Thyroid.
Sawka et al.,. 2015 Cancer.

Radboudumc

Effect van informatie op besluitvorming

- Wanneer zij de keuze krijgen tussen echografische controle of operatie, kiest 70-84% van patiënten voor controle.

- Wanneer zij de keuze krijgen tussen verwijdering van de helft of de hele schildklier, kiezen de meeste patiënten voor de minder uitgebreide operatie zolang kans op re-operatie <30% is.

Wei et al. Thyroid 2022

Effect van informatie op besluitvorming

- Meer patiënten kiezen voor verwijdering van de hele schildklier (19%) dan voor verwijdering van de helft van de schildklier (10%) als het woord “kanker” staat in het informatieformulier i.p.v. een vervangend woord.

- Patiënten rapporteren een hoge mate van **zelfredzaamheid** bij het nemen van beslissingen (score 94,3/max. 100) en **tevredenheid** over de uiteindelijke beslissing (score 28,3/max. 30) als zij de informatie kregen.

Wei et al. Thyroid 2022

COMBO studie

- Focus groep interviews
- Communicatie training voor artsen
- Ontwikkeling van keuzehulp instrumenten
- Toetsen van de keuzehulp instrumenten in een landelijke gerandomiseerde studie.

COMBO communication booster

Radboudumc

Keuzehulp instrumenten

- Meer kennis en besluitvaardigheid.
- Verbeteren van gedeelde besluitvorming.
- Uitgebreid instrument, gericht op het informeren van patiënten vóór het polibezoek.
- Kan behandelkeuzes veranderen, verbetert de communicatie en leidt niet tot spijt.

Elwyn, G., et al. 2006 Bmj 333, 417
Stacey, D., et al. 2014. The Cochrane database of systematic reviews 1, Cd001431
Tiedje, K., et al. 2013 Patient Educ Couns 93, 86-94

Ontwikkeling van of keuzehulp instrumenten

- Ottawa, IPDAS, Nederlandse richtlijn.
- Bestaande keuzehulpinstrumenten.
- Prototypes werden geëvalueerd door het onderzoeksteam en een panel van deskundigen inclusief patienten.
- Leesniveau B1

Development Methods for Ottawa Patient Decision Aids. 2014 https://decisionaid.ohri.ca/methods.html

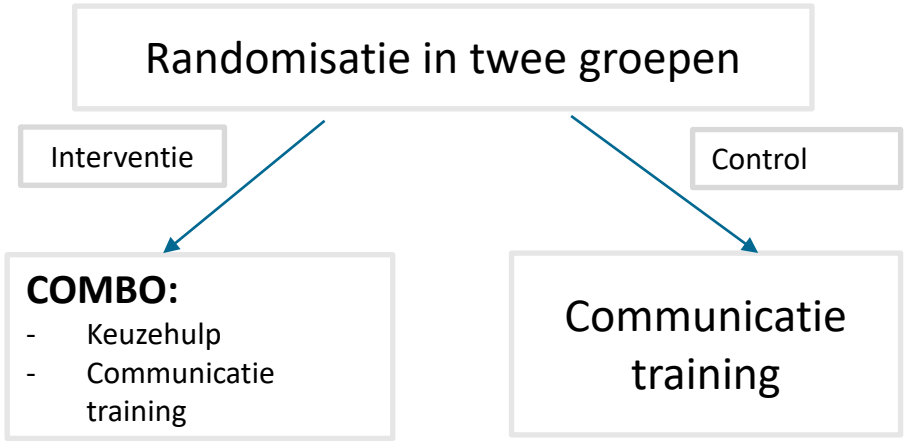
Ontwikkeling van of keuzehulp instrumenten

- Ontwikkeling na focusgroepen
    * Informatie
    * Behandelingsopties en resultaten
    * Vergelijk behandelopties
    * Vragen
    * Waarden verduidelijking oefening
    * Overzicht

http://schildklier.keuzehulp.net

- Alfa testen met patiënten en artsen
- Bètatesten tijdens trial

Toetsing van keuzehulp instrumenten in trial



Wij zijn niet alleen…

EORTC
European Organisation for Research and Treatment of Cancer

The future of cancer therapy

Vragenlijst voor EORTC-artsen over hun visie op gedeelde besluitvorming

- Achtergrond:
  - Artsen hebben een belangrijke rol in het realiseren van gedeelde besluitvorming.
  - Het belang van gedeelde besluitvomring wordt erkend door zowel patiënten als artsen, maar toch wordt dit niet routinematig toegepast in de klinische praktijk.
  - Om de implementatie daarvan te ondersteunen, zijn het verkennen van de visie van artsen op gedeelde besluitvorming en het identificeren van factoren die de toepassing hiervan vergemakkelijken of belemmeren belangrijke eerste stappen.

- Doel: Onderzoeken van de houding en opvattingen van artsen (endocrinologen, oncologen, chirurgen en nucleair geneeskundigen) over gedeelde besluitvorming in heel Europa.

Vragenlijst voor EORTC-artsen over hun visie op gedeelde besluitvorming

Standpunten en kennis van artsen:

- Ik weet wat gedeelde besluitvorming betekent : 97% Ja
- Ik heb voldoende kennis om het goed toe te passen : 84% Ja
- **Specifieke training in gedeelde besluitvorming:** **68% Nee**
- Hoe belangrijk is het voor u: 89% zeer
- Het leidt tot betere patiëntenzorg: 92% Ja
- Het betrekken van pat maakt pat deskundiger: 89% Ja
- Het helpt patiënten realistische verwachtingen te krijgen 98% Ja

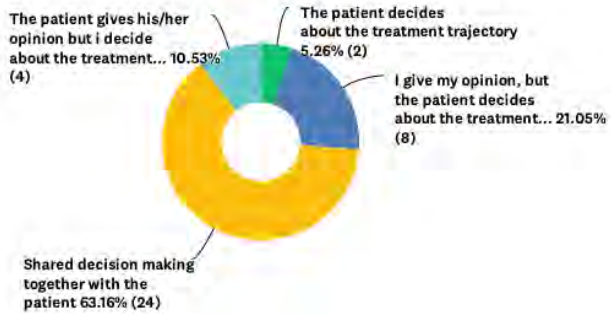
Vragenlijst voor EORTC-artsen over hun visie op gedeelde besluitvorming

Toepassing van gedeelde besluitvorming in praktijk:

- Indien meer opties beschikbaar, hoe vaak bespreekt u dit : 91% bijna altijd
- Hoe informeer je pat over de opties: 97% mondeling

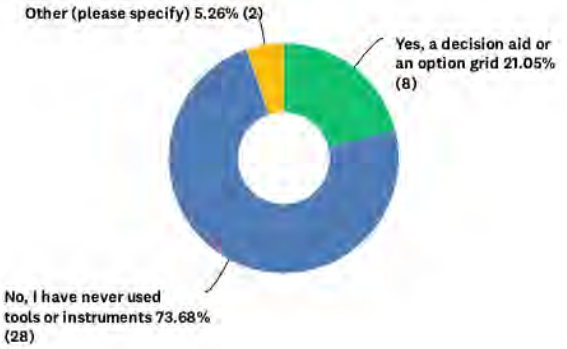
Q17 If a decision is made, who decide about the treatment trajectory?

Answered: 38 Skipped: 0



Q19 Have you ever used tools or instruments that are specifically designed to help you apply shared decision making?

Answered: 38 Skipped: 0

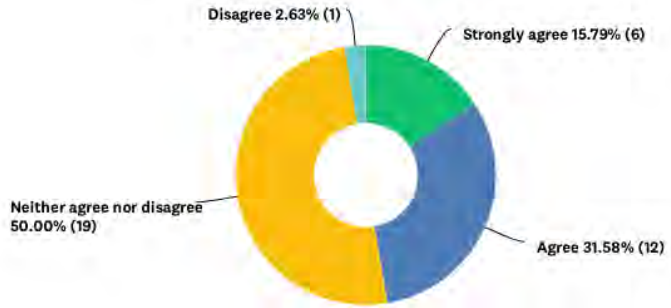


Vragenlijst voor EORTC-artsen over hun visie op gedeelde besluitvorming

Belemmeringen en facilitatoren

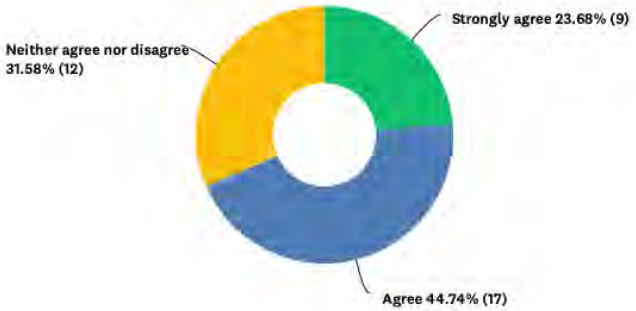
Q20 A decision tool to apply shared decision making is helpful.

Answered: 38 Skipped: 0



Q21 A communication training for physicians to apply shared decision making is helpful.

Answered: 38 Skipped: 0

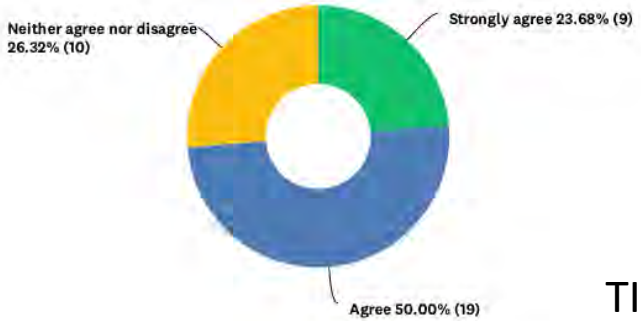


Vragenlijst voor EORTC-artsen over hun visie op gedeelde besluitvorming

Belemmeringen en facilitatoren

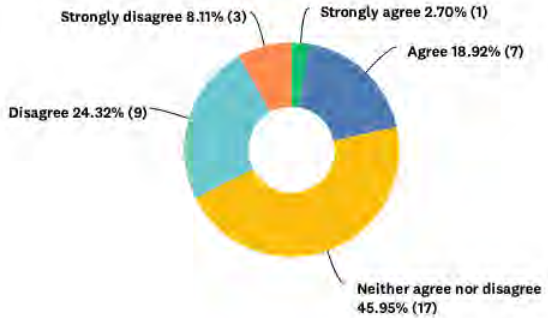
Q22 My clinic/hospital supports shared decision making with patients.

Answered: 38 Skipped: 0



Q23 My clinic/hospital provides training and/or materials for patients and physicians in shared decision making?

Answered: 37 Skipped: 1



TIME
ORGANIZATION
DECISION TOOLS

Vragenlijst voor EORTC-artsen over hun visie op gedeelde besluitvorming

- Conclusies:
  - Artsen erkennen het belang van gedeelde besluitvorming.
  - Zij informeren de patiënten regelmatig over verschillende opties, meestal mondeling.
  - De meesten hebben geen specifieke training gehad in het toepassen van gedeelde besluitvorming.
  - De meesten hebben geen toegang tot specifieke besluitvormingsinstrumenten /materialen.
  - De meest genoemde belemmeringen zijn een gebrek aan tijd en hulpmiddelen voor gedeelde besluitvorming en organisatorische factoren.

Mogelijke oplossingen voor beter samen beslissen:

- Artsen opleiden (disciplineoverschrijdend) en attitudes veranderen.
- Empowerment en voorlichting van patiënten (gezondheidsvaardigheden).
- Bevorderen en waarborgen van deelname van patiënten aan:
  - besluitvormingsproces over hun diagnose en behandeling
  - organisatie van patiëntenzorg (lokaal, nationaal, grensoverschrijdend)
  - organisatie en uitvoering van wetenschappelijk onderzoek
  - voorbereiding van voorlichtingsmateriaal en besluitvormingsinstrumenten

Lopend project:

Position paper from the European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) on the management and shared decision making of low-risk papillary thyroid microcarcinoma.

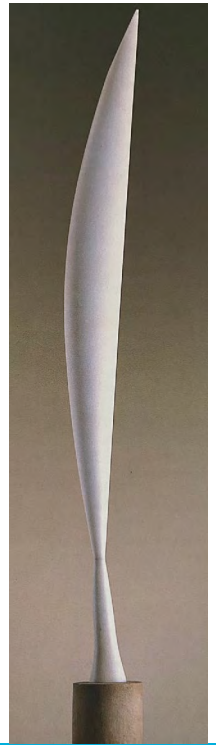
Members of EORTC Endocrine Task Force
Representatives of patient organisations.

Anna Koot, Paula Soares, Eyal Robenshtok, Laura Locati, Christelle de la Fouchardiere, Marcus Luster, Massimo Bongiovanni, Rosella Hermens, Nelleke Ottevanger, Frans Geenen, Beate Bartes, Harald Rimmele, Cosimo Durante, Els Nieveen-van Dijkum, Peep Stalmeier, Marek Dedecius, Romana Netea-Maier

Betrokkenheid van patiënten bij de besluitvorming

- Werk samen met patiëntenorganisaties:
  - Begrijp de (onvervulde) behoeften van patiënten en betrek hen bij het besluitvormingsproces.
  - Nagaan wat de beste manieren zijn om aan deze behoeften tegemoet te komen.
  - Internationale samenwerking tussen patiëntenorganisaties ondersteunen.
  - Help educatief en informatief materiaal te ontwikkelen.

Op zoek naar essentie



Dank u!

www.combostudie.nl

KWF

COMBO communication booster

Radboudumc