

Gezamenlijke besluitvorming

# Evaluatie keuzehulpmiddel voor prostaatkankerpatiënten

DOOR ESTHER BLOEMEN-VAN GURP, ONDERZOEKER MAASTRO CLINIC MAASTRICHT

**Onderzoek heeft aangetoond dat 70% van de patiënten actief betrokken wil worden bij het nemen van belangrijke medische beslissingen<sup>1</sup>. In de praktijk komt participatie van de patiënt moeizaam van de grond. Waarom?**

Patiënten krijgen een stortvloed aan informatie. Mondelinge informatie bekijft beperkt<sup>2</sup>. Een voorlichtingsboekje geeft onvoldoende inzicht in de verschillen tussen de behandelopties en het is lastig om informatie aan de eigen situatie te koppelen. De voorkeur van de arts is ook van invloed op het keuzeprocess. Een keuzehulp kan ondersteuning op maat bieden. Het geeft informatie over de verschillende behandelopties, bijwerkingen en risico's. Via antwoorden op stellingen komt de patiënt tot een keuze voor een bepaalde behandeling. Die uitkomst kan de patiënt met de behandelend arts bespreken. In een gesprek kunnen zij dieper ingaan op die keuze. Uit onderzoek blijkt dat het gebruik van een keuzehulp diverse voordelen heeft ten opzichte van de gebruikelijke zorg<sup>3</sup>.

MAASTRO clinic ontwikkelt actief keuzehulpmiddelen voor oncologische patiënten (zie [www.treatmentchoice.info](http://www.treatmentchoice.info)). Met urologen van verwijzende ziekenhuizen hebben we een prototype digitale keuzehulp voor prostaatkankerpatiënten ontwikkeld. Dit prototype is achtereenvolgens geëvalueerd door verschillende groepen hulpverleners en patiënten. In dit artikel lichten we de evaluatie door huisartsen toe.

## Waarom is het hulpmiddel voorgelegd aan huisartsen?

Huisartsen kennen patiënten doorgaans veel beter dan de specialisten in het ziekenhuis. Hierdoor weten huisartsen meer over beweegredenen van een patiënt bij het maken van een behandelkeuze. De interviews met de huisartsen gaven dan ook een waardevolle aanvulling op de eerder verkregen informatie. Het doel was om de besluitvormingsbehoeften van patiënten vanuit het oogpunt van de huisarts, in kaart te brengen. We

interviewden hiervoor acht verschillende huisartsen in hun eigen praktijk. Daarna doorliepen de huisartsen het keuzehulpmiddel en vulden ze een online vragenlijst in.

## Interview

De interviews duurden een halfuur. We bespraken: de ervaring van de huisarts met prostaatkankerpatiënten, de informatievoorziening door de huisarts, de aspecten bij het maken van de behandelkeuze en de keuzehulpen. Hieronder een samenvatting.

## Ervaring huisarts met prostaatkankerpatiënten

Nadat de diagnose prostaatkanker is gesteld, komt een patiënt meestal terug bij de huisarts. De huisartsen gaven aan dat zij vooral gevraagd worden om de door de uroloog voorgelegde opties samen door te nemen. Patiënten vragen naar de visie van de huisarts, ze willen weten of de optie(s) die zijn voorgelegd ook de goedkeuring van de huisarts krijgen. Patiënten zoeken naar aanvullende informatie, hoop en geruststelling. Zij doen dit onder andere door bij huisartsen te rade te gaan.

*“Meestal komen ze me de opties even vertellen en dan hebben we het er even over en willen patiënten weten wat ik er van vind.”*

## Informatievoorziening door huisarts

De informatie van de huisartsen bestaat uit eigen kennis over de behandelingen. Het gaat dan om de wijze waarop de behandeling wordt uitgevoerd, het verloop van het traject en de (mogelijke) bijwerkingen. Zij volgen in hun advies aan de patiënt over het algemeen de voorgelegde optie van de uroloog. De meeste deelnemers benadrukken dat de uroloog leidend is. De keuze ligt bij de patiënt en de tweedelijns zorgverlener.

*“Als naar mijn mening wordt gevraagd, kijk ik vooral terug naar wat er al is geadviseerd. Ik wil daar absoluut niet haaks op gaan staan want dat bemoeilijkt het verdere behandeltraject. Daarnaast moet een patiënt vertrouwen hebben in zijn behandelend arts.”*

## Aspecten waar keuze van afhangt

Patiënten kiezen in eerste instantie voor zekerheid. Ze willen genezen en ervan op aan kunnen dat het de juiste



behandeling voor hun ziekte is. Afwachtend beleid vinden sommigen verschrikkelijk eng. Veel patiënten kennen iemand die ook prostaatkanker heeft gehad. Die ervaringen zijn zeker van invloed op de keuze die de patiënt maakt. *“Sommige patiënten gaan daar ver in, die willen exact de behandeling krijgen die degene die ze kennen ook heeft ondergaan. Dan kiezen ze niet alleen voor dezelfde operatie maar dan willen ze ook in hetzelfde ziekenhuis behandeld worden en bijvoorbeeld ook robotchirurgie krijgen.”*

## Beslissing

De beslissing moet voor iedereen te begrijpen zijn. De deelnemende huisartsen gaven aan dat het belangrijk is om de informatie zoveel mogelijk te visualiseren. *“Een plaatje van de prostaat is nodig, het is verbazingwekkend hoeveel mensen niet weten wat een prostaat eigenlijk is en waar die ongeveer zit.”*

*“Wat ik merk is dat als ik spreek van een kans van 5% op een bepaalde bijwerking dat patiënten dat hoog vinden, terwijl als je dit uittekent en je hebt 5 bolletjes rood en 95 bolletjes groen de patiënt hier al heel anders tegenaan kijkt.”*

Patiënten kunnen zich volgens de geïnterviewden moeilijk voorstellen wat een bijwerking met zich meebrengt. Hoe patiënten beter op bijwerkingen kunnen worden voorbereid, wisten de meeste huisartsen niet aan te geven.

Twee huisartsen gaven hierover wel tips:

*“De patiënten moeten er in ieder geval een langere tijd goed over nadenken. Zo'n beslissing moet de patiënt niet even snel gaan invullen in de wachtkamer. Daarnaast is het goed als er in de beslissing zou staan dat als de patiënt vragen heeft hij ook bij de huisarts terecht kan.”*

*“Om te voorkomen dat patiënten informatie missen over de bijwerkingen en zich een beter beeld kunnen vormen is het belangrijk om ervaringen van andere patiënten in een filmpje te verwerken waar mensen indien zij het wensen op kunnen klikken.”*

Op de vraag of de informatie diepgaand of oppervlakkig moest zijn gaf het merendeel aan dat de informatie volledig moet zijn en daardoor automatisch ook diepgaand is. Wel moet rekening worden gehouden met patiënten van

verschillende niveaus.

*“Ik vind dat je beide moet doen, ik zou ervoor kiezen om een voor de meeste mensen geschikte korte uitleg te geven. Met de mogelijkheid om hier en daar wat achtergrondinformatie aan te klikken. Want mensen zijn gewoon heel erg verschillend.”*

## Vragenlijst na het doorlopen van het keuzehulpmiddel

Na het digitaal doorlopen van het hulpmiddel kregen de huisartsen een online vragenlijst. Uit de resultaten blijkt, dat huisartsen verwachten dat de meeste patiënten het liefst zelf de behandelkeuze maken, hierbij gebruik makend van het advies van de arts. Gezamenlijk een beslissing nemen scoort hoog. De huisartsen denken dat een patiënt minder graag alleen de beslissing maakt. De beslissing over laten aan de arts zullen patiënten waarschijnlijk niet snel overwegen, zelfs niet als de arts de mening van de patiënt meeneemt.

De huisartsen ervaren dat patiënten moeite hebben met het maken van een behandelkeuze. Ze beseffen dat hun mening invloed heeft op de beslissing van de patiënt. De huisarts vindt het belangrijk om de voorkeuren van de patiënt mee te nemen in de behandelkeuze. Huisartsen willen alle prostaatkankerpatiënt een keuzehulpmiddel aanbieden. De huisartsen zijn tevreden over het keuzehulpmiddel en denken dat het bij kan dragen tot gezamenlijke besluitvorming en het verbeteren van de patiëntzorg. Ze vinden de informatie duidelijk, begrijpelijk en makkelijk te volgen voor de patiënt. Vooral de heldere plaatjes, video's, gesproken tekst, de keuzevragen en de mogelijkheid om informatie uit te printen werden genoemd als positieve aspecten. De huisartsen raden het gebruik van de keuzehulp aan en willen het hulpmiddel in de toekomst graag blijven gebruiken, al zal dit mogelijk invloed hebben op de consultduur.

Als mogelijke barrières voor het gebruik noemt de huisarts dat patiënten moeten beschikken over een computer en dat enige handigheid met computers vereist is om te kunnen navigeren door het programma. De resultaten van het onderzoek worden gebruikt om de keuzehulp verder te verbeteren en de toepassing ervan in de praktijk te optimaliseren. Het doel is om het keuzehulpmiddel medio 2016 gereed te hebben.

We zijn dankbaar dat de betrokken huisartsen, ondanks de drukke spreekuren, tijd hebben willen en kunnen maken voor het interview en het doorlopen van de keuzehulp.

*Namens de werkgroep ‘gezamenlijke besluitvorming’, MAASTRO clinic, Maastricht (op alfabetische volgorde): Adriana Berlanga, Esther Bloemen- van Gurp, Liesbeth Boersma, Philippe Lambin en Ben Vanneste*

1 Silverman J, Kurtz S, Draper J. Vaardig communiceren in de gezondheidszorg. Den Haag: Lemma; 2006.  
2 <https://www.ijic.org/index.php/ijic/article/view/720/1319>  
3 Stacey D, et al. Cochrane Database Syst Rev 2014;1:CD001431