

‘Keuzehulp is hulpmiddel voor patiënt en arts’

Wel of geen behandeling, meer of minder invasief behandelen: er zijn verschillende behandelopties waar patiënten met nierkanker uit kunnen kiezen in hun gesprek met de zorgverlener. Maar hoe weten ze welke behandeling het beste bij hen past? En hoe kunnen ze zich voorbereiden op het gesprek met de zorgverlener? De Nierkanker keuzehulpen kunnen daarbij helpen. Cato Bresser, arts-onderzoeker Urologie & Waardegedreven zorg & Lean, werkt aan de ontwikkeling en implementatie ervan.

‘**P**assende zorg, betere therapietrouw en hogere patiënttevredenheid: onderzoek laat telkens weer zien dat de zorg verbetert als de zorgverlener de patiënt betreft bij behandelbeslissingen.’¹⁻² Bresser is overtuigd van de meerwaarde van keuzehulpen, instrumenten die patiënten helpen om weloverwogen een betere behandelkeuze te maken die past bij wat belangrijk voor hen is.

Inmiddels zijn er al tientallen keuzehulpen ontwikkeld én in gebruik, in meerdere ziekenhuizen en bij meerdere tumorsoorten. Voor nierkanker is zo’n keuzehulp er echter nog niet. Bresser doet momenteel promotieonderzoek in het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein. Een deel van haar onderzoek richt zich op de ontwikkeling en implementatie van twee keuzehulpen, voor gelokaliseerde en gemetastaseerde nierkanker.

Jaarlijks krijgen 2700 mensen in Nederland de diagnose nierkanker.³ Als de diagnose in een vroeg stadium wordt gesteld en de tumor nog gelokaliseerd is in de nieren, is de patiënt vaak te genezen, legt Bresser uit. ‘Maar juist doordat patiënten er veelal geen last van hebben, wordt de tumor soms pas in een laat stadium ontdekt. De tumor kan dan al uitgezaaid zijn door het hele lichaam. De nierkanker is dan niet meer te behandelen, en er is alleen nog palliatieve zorg mogelijk. Er is dus een groot verschil tussen de uiterste stadia van nierkanker, en dat

vereist ook heel andere behandelkeuzes. Vandaar dat we voor beide categorieën een aparte keuzehulp ontwikkelen: een keuzehulp voor gelokaliseerde nierkanker (Ta1/T1b) en een keuzehulp voor gemetastaseerde nierkanker.’

UITREIKVEL

De keuzehulp die Bresser in samenwerking met ZorgkeuzeLab ontwikkelt, bestaat allereerst uit een uitreikvel dat de zorgverlener kan gebruiken tijdens zijn of haar gesprek met de patiënt. ‘Op het uitreikvel voor gelokaliseerde nierkanker staan de nieren afgebeeld. De zorgverlener kan daarop tekenen waar de tumor zit, aangeven hoe groot deze is en in welk stadium de tumor zich bevindt. Op het uitreikvel staat ook een link naar de website van de betreffende keuzehulp, met een persoonlijke inlogcode. Patiënten krijgen het uitreikvel mee naar huis. Als ze vervolgens inloggen op de website, vinden ze uitgebreide informatie over de behandel mogelijkheden passend bij het stadium van de ziekte.’

Het voordeel van deze werkwijze is dat patiënten en hun naasten thuis alle informatie nog eens in alle rust kunnen doornemen. ‘We weten dat patiënten door alle stress en angst een groot deel vergeten van alle informatie die de zorgverlener hen in de spreekkamer heeft verteld.’

Daar komt specifiek voor nierkanker bij dat er praktijkvariatie bestaat in Nederland, vervolgt Bresser. >



beeld: Jeroen van Kooten Fotografie

C.C. Bresser is arts-onderzoeker Urologie en Waardegedreven zorg & Lean in het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein en is als promovenda verbonden aan het Radboudumc. Voor de start van haar onderzoek werkte ze als anios Urologie in het Spaarne Gasthuis in Hoofddorp en Haarlem.

‘Het aanbod van behandelopties verschilt per ziekenhuis. Het is daarom van belang dat patiënten een compleet overzicht van de behandelmogelijkheden krijgen en ook informatie over het effect hiervan op de kwaliteit van leven. Als het ziekenhuis de gewenste behandeling niet kan aanbieden, dan kan de patiënt worden doorverwezen naar een ander ziekenhuis.’

STELLINGEN

De online keuzehulp bevat naast informatie ook stellingen en vragen. Deze stimuleren patiënten om alvast na te denken over wat hun wensen zijn voor de behandeling. Nadat de patiënt alle stellingen en vragen heeft beantwoord, maakt de keuzehulp een samenvattend verslag. ‘De keuzehulp geeft dus geen advies maar helpt de patiënt om op een rij te zetten wat voor hem of haar belangrijk is. Dit helpt bij het vervolgesprek met de zorgverlener over de uiteindelijke behandelkeuze.’

Bresser noemt als voorbeeld de stelling “Ik wil dat de behandeling zich richt op kwaliteit van leven” in de keuzehulp voor uitgezaaide nierkanker. Het antwoord daarop kan invloed hebben op de behandeling die het best bij de patiënt past. ‘Patiënten worden met deze stelling geactiveerd om na te denken over waar de nadruk voor hen op ligt. Als deze op kwaliteit van leven ligt, heeft starten met een behandeling met kans op bijwerkingen mogelijk minder de voorkeur van de patiënt. Als de nadruk voor de patiënt juist ligt op maximale levensverlenging en er bereidheid is om een zwaardere behandeling binnen de mogelijkheden die er voor de patiënt zijn te ondergaan, dan zou er juist een voorkeur kunnen zijn voor een actieve behandeling.’

IMPLEMENTATIEONDERZOEK

Ook zorgverleners willen graag werken met een keuzehulp, vervolgt Bresser, die haar promotieonderzoek begon met een behoefteonderzoek onder zorgverleners en patiënten. ‘Ook voor hen is het een hulpmiddel. Zij constateren dat er nu nog geen goed overzicht is waarin voor patiënten de voor- en nadelen van alle behandelopties duidelijk beschreven staan. Het is ook prettiger voor de zorgverlener als de patiënt precies weet wat hij wel én niet wil. Het is fijn als de patiënt daar thuis rustig over kan nadenken en goed

beslagen ten ijs terugkomt in de spreekkamer.’

Voor de verdere ontwikkeling van de twee keuzehulpen bij nierkanker doet Bresser momenteel een voor- en na-onderzoek in zes ziekenhuizen in Nederland. ‘Op dit moment zijn we bezig met de nulmeting, om in kaart te brengen hoe het gesprek tussen zorgverlener en patiënt over het behandelbeleid verloopt zonder gebruik van de keuzehulp. Hiervoor worden deze gesprekken opgenomen en wordt gekeken in hoeverre er samen met de patiënt een behandelkeuze wordt gemaakt. Daarnaast vragen we patiënten en zorgverleners na afloop hoe zij vonden dat dat gesprek verliep, of ze het moeilijk vonden om zo’n gesprek te voeren en of ze tevreden zijn over de uitkomst.’

Bresser schrijft momenteel de teksten voor de keuzehulpen. Ze hoopt ze komende zomer te implementeren, waarna ze hetzelfde onderzoek uitvoert bij een tweede groep patiënten, maar dan mét inzet van de keuzehulp. ‘We zijn dan benieuwd of er meer besluitvorming samen met de patiënt plaatsvindt, of patiënten in de nameting daarnaast meer kennis hebben over de ziekte en behandelingen, of ze voor hun gevoel een beter behandelgesprek konden voeren en of ze tevreden zijn over de uitkomst.’ Na implementatie in onderzoeksverband volgt een landelijke uitrol. De implementatie valt onder regie van ZorgKeuzeLab, een instituut dat al meerdere keuzehulpen heeft ontwikkeld. De ontwikkeling van de keuzehulpen wordt financieel mogelijk gemaakt door Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten en een *unrestricted grant* van een groep farmaceutische bedrijven (Pfizer, Ipsen, Merck, Sharp & Dohme en Bristol Myers Squibb).

Een keuzehulp kan het behandelgesprek tussen zorgverlener en patiënt uiteraard niet vervangen, benadrukt Bresser. ‘Zo is het ook niet bedoeld. Een keuzehulp is een hulpmiddel. Maar ik hoop dat het eraan bijdraagt de zorg voor nierkankerpatiënten te verbeteren.’ ◀

Referenties

1. Stacey D, Légaré F, Lewis K, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane database Syst Rev. 2017;4(4).
2. Hughes TM, Merath K, Chen Q, et al. Association of shared decision-making on patient-reported health outcomes and healthcare utilization. 2018.
3. <https://iknl.nl/kankersoorten/nierkanker/cijfers-over-nierkanker/incidentie>