



Gedeelde besluitvorming bij niet-curabele long- en darmkanker

Rapport in opdracht van Zorginstituut Nederland, Programma Zinnige Zorg

Inge Spronk
Sandra van Dulmen
Marianne Heins
Liesbeth van Vliet

Adviseurs:

Prof. dr. Glyn Elwyn, Professor, The Dartmouth Institute for Health Policy and Clinical Practice

Prof. dr. Anneke Francke, Programmaleider / Bijzonder hoogleraar verpleging en verzorging in de laatste levensfase, NIVEL / VU medisch centrum

Drs. Anne van Lindert, longarts, UMC Utrecht

Het NIVEL onderzoekt de gezondheidszorg. Dat onderzoek kijkt mee met de mensen die zorg krijgen en de mensen die de gezondheidszorg vormgeven en leveren: patiënten, de overheid, zorgverleners en verzekeraars, zorgorganisaties en toezichthouders. Zij bepalen de kwaliteit, betaalbaarheid en toegankelijkheid van de zorg.

NIVEL-onderzoek heeft maatschappelijke en wetenschappelijke impact. Dat is de dubbele missie van het NIVEL. Wetenschap en praktijk versterken elkaar. Het onderzoeksproces van het NIVEL is ISO 9001 gecertificeerd. Elk NIVEL-onderzoek leidt tot een openbare publicatie. Dat is vastgelegd in de statuten. Tegelijkertijd zoekt het NIVEL voortdurend naar interactie met de mensen die de resultaten van zijn onderzoek kunnen gebruiken. Bij het NIVEL werken ruim 150 mensen, van wie ruim honderd onderzoekers.

<http://www.nivel.nl>
nivel@nivel.nl
Telefoon 030 2 729 700
Fax 030 2 729 729

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Samenvatting

Dit rapport is opgesteld in opdracht van Zorginstituut Nederland en gaat over gedeelde besluitvorming bij twee veel voorkomende tumorsoorten met een slechte prognose: niet-curabele long- en darmkanker. Gedeelde besluitvorming is een benadering waarbij zorgverleners en patiënten bij het nemen van beslissingen de best beschikbare evidentie delen en waarbij patiënten ondersteund worden om verschillende keuzes te overwegen. Doel is om zo tot geïnformeerde voorkeuren te komen.

Als patiënten betrokken worden, zelfs als ze behandelkeuzes liever aan hun arts overlaten, ervaren zij een betere kwaliteit van zorg en communicatie. Pogingen om patiënten met niet-curabele long- of darmkanker actief te betrekken in het proces van besluitvorming lijken op zijn plaats. Het doel van dit onderzoek is om te bepalen i) welke randvoorwaarden essentieel zijn voor gedeelde besluitvorming bij niet-curabele long- of darmkanker, ii) wat belangrijke keuzemomenten zijn bij niet-curabele long- of darmkanker en iii) welke keuzehulpen beschikbaar zijn voor gedeelde besluitvorming bij niet-curabele long- of darmkanker.

Om dit te onderzoeken zijn verschillende methoden gebruikt. De randvoorwaarden voor gedeelde besluitvorming en belangrijke keuzemomenten bij niet-curabele long- en darmkanker zijn nagevraagd aan medisch specialisten via een online vragenlijst en besproken tijdens een expertmeeting waaraan zorgverleners, patiëntvertegenwoordigers en onderzoekers participeerden. Een inventarisatie van de keuzehulpen die op dit moment beschikbaar zijn voor patiënten met niet-curabele long- of darmkanker is gedaan via een systematisch literatuuronderzoek, internet searches, navraag bij experts en een online vragenlijst onder medisch specialisten. De gevonden keuzehulpen en hun toepasbaarheid zijn besproken tijdens de expertmeeting.

Uit de resultaten blijkt dat om gedeelde besluitvorming te bevorderen er een aantal randvoorwaarden (op het niveau van de organisatie, zorgprofessional, patiënt en zorgprofessional-patiënt interactie) belangrijk zijn om een klimaat te creëren waarin gedeelde besluitvorming plaats kan vinden. Ten eerste moet de organisatie ruimte en tijd bieden. Zo nodig moeten er voor het maken van een keuze meerdere gesprekken worden uitgetrokken. Ook moet het MDO zo ingericht worden dat er ruimte is voor gedeelde besluitvorming. Ten tweede is het belangrijk dat zowel de patiënt, de naasten als de zorgprofessionals zich ervan bewust zijn en onderkennen dat er een keuze is en dat alle betrokken partijen een rol in de besluitvorming hebben, maar zich ook bewust zijn dat er tussen zorgprofessionals en patiënten/naasten wel verschil in kennis en emotie is. Het is daarnaast belangrijk dat zorgprofessionals de informatie die zij geven afstemmen op de patiënt en alleen relevante keuzes voorleggen, inclusief de keuze om niet te behandelen.

Gedeelde besluitvorming is een continu proces, dat steeds op de radar moet staan van zorgprofessionals en waarbij keuzeopties en -voorkeuren snel kunnen veranderen. Er zijn een aantal belangrijke momenten waarop het essentieel is dat zorgprofessionals nadrukkelijk aan gedeelde besluitvorming denken. Dit zijn bijvoorbeeld het eerste slecht nieuwsgesprek nadat duidelijk wordt dat genezing niet meer mogelijk is, bij groei van de tumor of uitzaaiingen en wanneer de bijwerkingen van een behandeling voor een patiënt als te heftig worden ervaren.

Om gedeelde besluitvorming te bevorderen zijn verschillende keuzehulpen ontwikkeld. Deze worden nog niet veel gebruikt, al staan zorgverleners wel positief tegenover gedeelde besluitvorming en de inzet van keuzehulpen daarbij. Van de 12 gevonden keuzehulpen zijn slechts enkele veelbelovend, maar geen van de keuzehulpen kan op dit moment onmiddellijk ingezet worden in de Nederlandse setting. De grootste bezwaren zijn dat deze (nog) niet geëvalueerd zijn of niet in het Nederlands beschikbaar zijn. Voor het ontwikkelen van een ideale keuzehulp kunnen wel aanbevelingen gegeven worden: de keuzehulp zou globaal, niet-ziekte-specifiek, eenvoudig, gelinkt aan de richtlijnen en voor iedereen toegankelijk moeten zijn. Voor beroepsverenigingen lijkt een rol weggelegd bij het opleiden en trainen van zorgprofessionals in gedeelde besluitvorming en bij het inhoudelijk up-to-date houden van keuzehulpen en de koppeling ervan aan richtlijnen. Voor patiënten en hun naasten lijkt een rol weggelegd in hun betrokkenheid bij de ontwikkeling en vormgeving van keuzehulpen.

Concluderend, is er zeker draagvlak voor gedeelde besluitvorming in de zorg voor patiënten met niet-curabele long- en darmkanker, maar zijn nog slagen te maken voordat de randvoorwaarden gecreëerd zijn en een context ontstaat waarin gedeelde besluitvorming en ondersteunende keuzehulpen in de klinische setting echt gemeengoed worden. Dit rapport geeft enkele handreikingen om hiermee aan de slag te gaan.

Inhoud

Samenvatting	3
1 Inleiding	7
1.1 Gedeelde besluitvorming bij niet-curabele long- en darmkanker	7
1.2 Randvoorwaarden voor gedeelde besluitvorming	7
1.3 Doel/onderzoeksvragen	9
2 Onderzoeksopzet	10
2.1 Randvoorwaarden en keuzemomenten: vragenlijst en expertmeeting	10
2.1.1 Vragenlijst – deel 1	10
2.1.1 Expertmeeting – deel 1	10
2.2 Inventarisatie keuzehulpen: systematisch literatuuronderzoek, internet search, vragenlijst en expertmeeting	11
2.2.1 Systematisch literatuuronderzoek	11
2.2.2. Overzicht initiatieven in Nederland	11
2.2.3 Vragenlijst – deel 2	11
2.2.4 Expertmeeting – deel 2	12
3 Resultaten	12
3.1 Randvoorwaarden voor gedeelde besluitvorming	12
3.2 Belangrijke keuzemomenten	13
3.3 Keuzehulpen	14
3.3.2 Gebruik keuzehulpen door medisch specialisten	15
3.3.3 Bevindingen experts over keuzehulpen	18
3.4 Algemene discussie expertbijeenkomst	20
4 Discussie	21
4.1 Randvoorwaarden gedeelde besluitvorming	21
4.2 Belangrijke keuzemomenten	23
4.3 Keuzehulpen	23
4.4 Op weg naar de ideale keuzehulp	24
5 Conclusie	27
Literatuur	28
Bijlagen	31
Bijlage A Vragen toegevoegd aan de vragenlijsten van het VU project	32
Bijlage B Niveaus waarop randvoorwaarden zijn bekeken	35
Bijlage C Systematisch literatuuronderzoek	36

Bijlage D	Initiatieven	41
Bijlage E	Geïnccludeerde keuzehulpen	42
Bijlage F	Resultaten vragenlijst	48
	Longkanker	48
	Darmkanker	49
Bijlage G	Expertmeeting	51

1 Inleiding

1.1 Gedeelde besluitvorming bij niet-curabele long- en darmkanker

Darm- en longkanker zijn veel voorkomende vormen van kanker in Nederland (incidentie 2014: 15.100 respectievelijk 12.000 [1]) en hebben een slechte prognose. De 5-jaars overleving voor longkanker is 15% [2] en voor darmkanker 62-65% [3], afhankelijk van het stadium. Bij een groot aantal patiënten zal op een gegeven moment geen op genezing gerichte behandeling meer mogelijk zijn. Bij de vele behandelkeuzes die dan gemaakt moeten worden, inclusief de keuze om niet (verder) te behandelen, is gedeelde besluitvorming belangrijk. Hier wordt onder verstaan: “Een benadering waarbij zorgverleners en patiënten de best beschikbare evidentie delen wanneer zij beslissingen moeten nemen, en waarbij patiënten ondersteund worden om keuzes te overwegen, om tot geïnformeerde voorkeuren te komen” [4, 5]. De meeste beslissingen zijn preferentiegevoelig en kunnen daarom alleen in dialoog met patiënten tot stand komen [6]. Dit is nog meer zo wanneer er sprake is van verschillende opties met vergelijkbare effectiviteit (*equipoise*) maar verschillende voor- en nadelen; of verschillende opties met andere uitkomsten voor kwaliteit versus kwantiteit van leven. Het belang van gedeelde besluitvorming wordt ook onderstreept door de Nederlandse politiek; minister Schippers pleit in een recente kamerbrief voor ‘samen beslissen’ vanuit het idee dat de beste optie voor elke patiënt anders is en ook de manier waarop mensen geïnformeerd willen worden verschilt. Het is van belang dat elke patiënt kan meebeslissen over zijn behandeling, op voet van gelijkwaardigheid [7].

Ondanks dat gedeelde besluitvorming bij niet-curabele kanker geassocieerd is met positieve uitkomsten zoals een verbeterde kwaliteit van leven [8], is dit niet voor alle long- en darmkankerpatiënten vanzelfsprekend. Veel patiënten geven aan een voorkeur te hebben voor een passieve in plaats van actieve rol in het nemen van beslissingen [9, 10]. Toch zijn er aanwijzingen uit een recente studie dat gedeelde besluitvorming bij long- en darmkanker, ongeacht de voorkeuren van de patiënt, tot beter beoordeelde kwaliteit van zorg en communicatie leidt dan wanneer de arts besluiten niet mét maar óver de patiënt neemt [11].

1.2 Randvoorwaarden voor gedeelde besluitvorming

Echter, om tot gedeelde besluitvorming te komen zijn bepaalde randvoorwaarden noodzakelijk; gedeelde besluitvorming voltrekt zich niet in een vacuüm. Allerlei contextfactoren dragen bij aan het welslagen van dit proces. Vanuit de bestaande literatuur weten we dat deze zich bevinden aan de kant van de organisatie, zorgprofessional, de patiënt (inclusief de naaste), en de zorgprofessional – patiënt interactie [12].

Organisatie

Om tot echt gedeelde besluitvorming te komen is het van belang dat de organisatie hier op is ingericht. Het gaat hierbij o.a. om de meningen over gedeelde besluitvorming en de gewoontes binnen de organisatie en teams. Daarnaast zijn het beleid binnen een organisatie en landelijke wet- en regelgeving van belang [12]. Wat betreft beleid is het belangrijk dat de organisatie niet alleen gedeelde besluitvorming ondersteunt, maar ook voldoende tijd biedt om het in de praktijk te brengen [13].

Zorgprofessional

Daarnaast is het van belang dat zorgprofessionals positief staan tegenover het betrekken van

patiënt en naasten in de besluitvorming over behandeling en zorg. In veel gevallen is deze bereidheid wel bij artsen aanwezig, maar observationele studies laten zien dat bij het maken van behandelkeuzes medisch inhoudelijke argumenten nog altijd doorslaggevend zijn dan behandelvoorkeuren van patiënten [14, 15]. Zorgprofessionals hebben behoefte aan bewijs voor de meerwaarde van gedeelde besluitvorming voor klinische en patiëntuitkomsten [16]. Naast een positieve houding moeten zorgprofessionals over adequate communicatievaardigheden beschikken om het besluitvormingsproces goed te laten verlopen. Zij moeten bijvoorbeeld oog hebben voor (impliciete) verbale en non-verbale signalen aan de kant van de patiënt die wijzen op onbegrip. Zorgprofessionals moeten zich realiseren dat een deel van de patiënten laag gezondheidsgeletterd is [17], daarop hun communicatie aanpassen en daar eventueel gespreks-ondersteunende keuzehulpen bij gebruiken.

Patiënt

Patiënten (en hun naasten) hebben allereerst behoefte aan relevante informatie die is afgestemd op hun behoeften, begripsvermogen (gezondheidsgeletterdheid), geprefereerde rol in het proces van besluitvorming en voorkennis [18]. Ook bij hen zijn voldoende communicatievaardigheden (weten wanneer wat aan wie gevraagd moet worden) van belang om actief te kunnen participeren. Bijna de helft van de chronisch zieke patiënten geeft aan barrières te ervaren om te participeren in een medisch consult en hier ook ondersteuning bij te willen [19]. Voor ernstig zieken met een beperkte levensverwachting, kan actief deelnemen aan het besluitvormingsproces een brug te ver zijn [20]. Zij zijn gebaat bij instrumenten, zoals keuzehulpen, die hen in het proces van besluitvorming kunnen ondersteunen. Ook door hen vertrouwde naasten kunnen hierin een belangrijke rol spelen. Daarbij kunnen heftige emoties rondom beladen gespreksonderwerpen zoals prognose het onthouden van de informatie daaromtrent in de weg staan [21]. Het gedoseerd en herhaaldelijk aanbieden van informatie en het bieden van ruimte en tijd voor het emotioneel en cognitief verwerken ervan, kan bijdragen aan een geïnformeerd proces van gedeelde besluitvorming.

Zorgprofessional-patiënt interactie

Wanneer behandel- en zorgkeuzes aan de orde komen, is er vaak al een heel traject met ziekteverschijnselen, onderzoek en diagnose aan voorafgegaan en soms ook al een traject van curatieve zorg. In dat proces heeft een patiënt veel over zijn ziekte en over zijn (praktische en emotionele) vaardigheden om met de ziekte om te gaan geleerd. Deze kennis en ervaringen kunnen belangrijke input leveren bij het maken van keuzes voor een palliatief zorgtraject en het is van belang dat de zorgprofessional van deze ervaringskennis doordrongen is en hier ruimte aan biedt.

Volgens Elwyn [4] zijn er drie belangrijke stappen die in de zorgprofessional-patiënt interactie (inclusief de naasten) genomen moeten worden om tot een succesvol besluitvormingsproces te komen: 1) Het creëren van keuzebewustzijn, 2) Het in detail bespreken van behandelopties, en 3) Het bespreken van de waarden en voorkeuren van patiënten en besluiten wat te doen. Elke stap stelt eisen aan inzet en openheid aan de kant van de professional en de patiënt. Volgens recent onderzoek wordt de eerste stap vaak overgeslagen [22]; patiënten lijken vaak niet doordrongen van het feit dat er een keuze is waarover zij kunnen meebeslissen. Dat blijft niettemin wel een voorwaarde om met de arts over keuzes te kunnen gaan praten. Ook de voorkeur dat de arts de beslissingen neemt - wat bij zo'n 30% van de patiënten het geval is [17] - moet als een keuze

worden gezien, die evenzeer gerespecteerd dient te worden. Ook dan kan een arts bij een keuze voor een behandeling de waarden en voorkeuren van de patiënt meenemen. Niettemin blijkt, zoals eerder aangehaald, dat ongeacht de voorkeuren van de patiënt, gedeelde besluitvorming tot beter beoordeelde kwaliteit van zorg en communicatie leidt dan wanneer de arts besluiten niet mét maar óver de patiënt neemt [11]. Daarnaast blijft de optie om af te zien van een behandeling meestal onbesproken [22]. Bij het bespreken van voor- en nadelen van behandelingen dient erop gelet te worden dat vooral de meest belangrijke voor- en nadelen aan bod komen, dat gecontroleerd wordt of patiënten de verstrekte informatie begrijpen, dat zij ruimte krijgen om aan te geven in welke mate van gedetailleerdheid en in welke vorm zij graag informatie over risico's en bijwerkingen ontvangen en dat zij kunnen aangeven wat voor hen (nog) belangrijk is in het leven. Deze zaken blijken echter in minder dan een op de vijf consulten te worden besproken [22]; maar áls ze worden besproken, dan ervaren patiënten een actievere betrokkenheid bij het besluitvormingsproces [22]. Het eerder in het behandeltraject periodiek monitoren van ziekte-ervaringen, waarden en voorkeuren van de patiënt, kan in een later stadium van de ziekte, waarin het moeilijker kan worden om deze ervaringen te bespreken, helpen om bij het maken van keuzes rekening te houden met de patiënt.

Ook keuzehulpen kunnen die betrokkenheid versterken [23]; ze dwingen een arts om aandacht te besteden aan de voorkeuren van een patiënt, en patiënten om daarover na te denken. Keuzehulpen blijken bovendien positief bij te dragen aan kennis en risicoperceptie en het verminderen van keuzestress [23], oftewel aan belangrijke uitkomsten met klinische implicaties, waaronder verbeterde therapietrouw en kwaliteit van leven [24]. Ook leiden ze tot verminderd gebruik van invasieve testen [25]. Onafhankelijk van het al dan niet voorhanden zijn van een keuzehulp als ondersteuning voor het maken van behandelkeuzes, moet een patiënt duidelijk gemaakt worden dat diens stem en voorkeuren van belang zijn en gehoord worden, anders blijft gedeelde besluitvorming in ieder geval een utopie.

1.3 Doel/onderzoeksvragen

Samenvattend: pogingen om patiënten met niet-curabele long- of darmkanker, al dan niet met behulp van keuzehulpen, actief te betrekken in het proces van besluitvorming, lijken op zijn plaats. Het doel van dit onderzoek is te bepalen hoe dit te doen; welke randvoorwaarden zijn essentieel voor gedeelde besluitvorming; wat zijn belangrijke keuzemomenten (momenten waarop keuzes moeten worden besproken en preferentiegevoelige beslissingen moeten worden genomen) ;en welke keuzehulpen voor gedeelde besluitvorming zijn beschikbaar?

De onderzoeksvragen hierbij zijn:

1. Wat zijn - volgens zorgprofessionals, patiëntvertegenwoordigers en onderzoekers - belangrijke randvoorwaarden voor gedeelde besluitvorming bij niet-curabele long- en darmkanker?
2. Wat zijn - volgens zorgprofessionals, patiëntvertegenwoordigers, en onderzoekers - belangrijke keuzemomenten bij niet-curabele long- en darmkanker?
3. Welke keuzehulpen zijn er momenteel beschikbaar voor gedeelde besluitvorming bij niet-curabele long- en darmkanker, wat is de evidentie voor de effectiviteit van deze keuzehulpen en worden zij in de praktijk gebruikt?

Dit onderzoek maakt deel uit van het Programma Zinnige Zorg van Zorginstituut Nederland. De resultaten van dit onderzoek zullen worden gebruikt bij het schrijven van een Verbetersignalement 'Laatste levensfase bij darmkanker en longkanker'. Hierin zal het Zorginstituut onder andere beschrijven waar ruimte is voor verbetering in de wijze waarop gedeelde besluitvorming wordt vormgegeven en hoe keuzehulpen daarbij ingezet kunnen worden. De uitvoering en implementatie van de genoemde verbeteringen is aan de partijen in de zorg zelf.

2 Onderzoekopzet

2.1 Randvoorwaarden en keuzemomenten: vragenlijst en expertmeeting

2.1.1 Vragenlijst – deel 1

Om te inventariseren wat volgens medisch specialisten belangrijke keuzemomenten zijn bij niet-curabele long- en darmkanker, zijn vragen opgesteld, zowel specifiek voor longkanker als specifiek voor darmkanker (voor de vragen zie bijlage A). De vragen zijn toegevoegd aan vragenlijsten gemaakt in het kader van een parallel lopend project dat werd uitgevoerd aan de VU. De onderzoekers van de VU droegen zorg voor de online opzet en distributie van de vragenlijsten. Onze vragen zijn gemaakt in samenwerking met de betrokken adviseurs en zijn voorafgaand aan het verzenden met drie artsen geëvalueerd en gefinaliseerd. De vragenlijst over longkanker is verstuurd naar longartsen die lid zijn van de Sectie Oncologie van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose. Medisch oncologen, MDL-artsen en chirurgen die lid zijn van de Dutch Colorectal Cancer Group werden benaderd om de vragenlijst over darmkanker in te vullen. De resultaten over belangrijke keuzemomenten werden voorgelegd aan de experts in de expertmeeting.

2.1.1 Expertmeeting – deel 1

Op belangrijke keuzemomenten en randvoorwaarden voor gedeelde besluitvorming is dieper ingegaan tijdens het eerste gedeelte van een expertmeeting met 13 experts (bestaande uit een longarts en een MDL-arts, een radiotherapeut, verpleegkundig specialisten, patiënt vertegenwoordigers en onderzoekers; voor deelnamelijst zie Bijlage G). Voor deze expertmeeting werd een aangepaste *Transparent Expert Consultation* (TEC) benadering gebruikt [26]. Vooraf stelde de projectgroep een lijst met een aantal randvoorwaarden en keuzemomenten op. De keuzemomenten waren dezelfde als in de bovengenoemde vragenlijst zijn voorgelegd. De randvoorwaarden focusten zich op het niveau van de zorgprofessional; de patiënt; de zorgprofessional-patiënt interactie; en de organisatie (voor de lijst zie Bijlage B). De aanwezige experts discussieerden over deze lijst (eerst over de randvoorwaarden, vervolgens over de keuzemomenten) in drie kleine groepen (n=4-5). Eén groep richtte zich op darmkanker, een groep op longkanker, en een groep op niet-ziektespecifieke randvoorwaarden en keuzemomenten. Daarna werd plenair de discussie uitgebreid en voortgezet en werd er tot algemene bevindingen gekomen. De notulen van de expertmeeting werden gecirculeerd voor eventueel commentaar.

2.2 Inventarisatie keuzehulpen: systematisch literatuuronderzoek, internet search, vragenlijst en expertmeeting

2.2.1 Systematisch literatuuronderzoek

Door middel van een systematisch literatuuronderzoek is onderzocht welke keuzehulpen er ontwikkeld en geëvalueerd zijn om gedeelde besluitvorming bij niet-curabele long- en darmkanker te ondersteunen. In de databases PubMed, Cinahl, Embase en PsychInfo werd met uitgewerkte zoekstrategieën (zie Bijlage C) gezocht naar relevante, internationaal gepubliceerde artikelen. Full-text artikelen/systematische reviews gepubliceerd na 2005 die aan de volgende inclusiecriteria voldeden werden geïncludeerd:

- Gericht op gedeelde besluitvorming
- Betreft volwassen (>18 jaar) long- en darmkankerpatiënten in de niet-curabele fase
- Focus op de ontwikkeling/evaluatie (op patiënt- en gezondheidsmaten) van keuzehulpen en -instrumenten gericht op i) informatieverstrekking over beslissingen, ii) besluitvormingsproces, en iii) verhelderen (behandel)wensen

Gevonden publicaties werden eerst op titel/abstract gescreend (IS). 15% hiervan werd door twee onderzoekers gescreend (IS, LvV). De overlap was 98%. Twee publicaties werden besproken en beide werden geëxcludeerd. The full-text artikelen werden onafhankelijk gescreend door twee onderzoekers (IS, LvV). De overlap was 93%; één artikel werd besproken en geëxcludeerd. Twee onderzoekers (IS, MH) extraheerden de data van de geïncludeerde artikelen. De gevonden literatuur is samengevat en de evidentie voor de effectiviteit van instrumenten beoordeeld volgens de GRADE classificatie. Op basis hiervan is per instrument een aanbeveling gemaakt.

2.2.2. Overzicht initiatieven in Nederland

Daarnaast is geïncleariseerd welke niet-ziektespecifieke keuzehulpen voor gedeelde besluitvorming in de palliatieve fase en meer specifieke keuzehulpen voor niet-curabele long- of darmkanker er momenteel in Nederland zijn. Hiervoor zijn de volgende stappen genomen:

- De websites van Agora (www.agora.nl/) en Goede voorbeelden palliatieve zorg (www.goedevoorbeeldenpalliatievezorg.nl/) zijn gescreend op initiatieven;
- Verschillende google searches naar initiatieven in Nederland zijn gedaan (eerste 4 pagina's) (voor de zoektermen zie Bijlage D);
- Experts die voor de expertmeeting zijn uitgenodigd zijn per mail gevraagd aan te geven welke keuzehulpen zij kennen.

Geïdentificeerde initiatieven en instrumenten zijn samengevat en waar mogelijk beoordeeld volgens de GRADE classificatie. Op basis hiervan is per instrument een aanbeveling gegeven.

2.2.3 Vragenlijst – deel 2

Om te inventariseren welke keuzehulpen medisch specialisten kennen en welke zij gebruiken zijn in de twee online vragenlijsten (zie 2.1.1) ook vragen opgenomen over keuzehulpen. Naast het gebruik van en de bekendheid met keuzehulpen werd in deze vragenlijst gevraagd naar redenen waarom specialisten wel of geen keuzehulp gebruiken, naar wanneer een keuzehulp gebruikt wordt en bij wie en wat plus- en verbeterpunten van specifieke keuzehulpen zijn. (Zie bijlage A)

2.2.4 Expertmeeting – deel 2

Over alle geïdentificeerde keuzehulpen, gevonden via de systematische review, de internet search en de vragenlijst, zijn concept-aanbevelingen gemaakt op basis van de GRADE classificatie (evidentie), mate van toepasbaarheid, fase van ontwikkeling en beschikbaarheid. In het tweede deel van de expertmeeting werden de ontwikkelde concept-aanbevelingen en de toepasbaarheid van de keuzehulpen bediscussieerd. Wederom eerst in subgroepen en vervolgens met de aanwezige experts. De concept-aanbevelingen zijn beschikbaar in Bijlage G. Ook werd er aan de experts gevraagd of ze nog keuzehulpen kenden (in ontwikkeling, of in gebruik) die nog niet in ons overzicht voorkwamen.

3 Resultaten

3.1 Randvoorwaarden voor gedeelde besluitvorming

In de expertmeeting is de experts gevraagd naar belangrijke randvoorwaarden voor gedeelde besluitvorming. Hierbij werd door de onderzoekers gevraagd naar randvoorwaarden op het niveau van de zorgprofessional, patiënt/naaste, zorgprofessional-patiënt interactie en organisatie. Onderstaande randvoorwaarden werden door de experts genoemd:

Zorgprofessional

Erken het belang van gedeelde besluitvorming. De zorgprofessional moet ondersteunen dat er een keuze is en dat gedeelde besluitvorming bij deze keuze belangrijk is.

Bespreek alle mogelijke opties. Het is belangrijk dat de zorgprofessional weet welke opties er zijn en zorgt dat alle opties worden aangeboden. Ook moet hij/zij kennis hebben over de opties buiten het eigen ziekenhuis, weten waar patiënt terecht kan (netwerkvaardigheden) en kennis hebben van de voor- en nadelen van specifieke beslissingen om zodoende de patiënt volledig te kunnen informeren.

Communicatievaardigheden. Om gedeelde besluitvorming te bevorderen is het van belang dat de zorgprofessional goede communicatievaardigheden heeft.

Geef de patiënt de tijd. De zorgprofessional moet zich bewust zijn van het feit dat de besluitvorming betrekking heeft op voor patiënten onbekend terrein; hij moet beseffen dat het een andere wereld is voor patiënten. De zorgprofessional moet de patiënt de tijd geven over keuzemogelijkheden na te kunnen denken. Niet alles hoeft in één keer besproken te worden. Indien nodig biedt de zorgprofessional meer dan één consult aan.

Stem af op de patiënt. De zorgprofessional is toegankelijk en laagdrempelig. Idealiter weet de zorgprofessional iets van de achtergrond van de patiënt, liefst voorafgaand aan het gesprek.

Mogelijk verschil preferentie patiënt/naasten. Het is van belang dat de zorgprofessional zich ervan bewust is dat er een mogelijk verschil is in preferenties tussen patiënten en naasten (bijvoorbeeld over verdere behandelingen).

Patiënt/naasten

Kennis. Het is belangrijk dat patiënten en hun naasten kennis hebben van de keuzeopties en dat ze gebruik maken van kennis van andere hulpverleners (bijvoorbeeld de huisarts).

Informatie op maat. Patiënten moeten gerichte, gepersonaliseerde en volledige informatie krijgen. Daarbij moeten ze niet overladen worden met informatie die geen betrekking heeft op hun situatie.

Naasten. Behalve de patiënt spelen ook naasten een rol. Het is belangrijk te weten hoe de familie

er in staat, om ervoor te zorgen dat men ook echt de patiënt bereikt. Met name bij allochtone patiënten is iemand uit de naaste familie vaak de woordvoerder of belangenbehartiger en is het dus belangrijk dat deze persoon ook goed geïnformeerd wordt.

Zorgprofessional-patiënt interactie

Verwachtingen. Belangrijk is om te beseffen dat patiënten met bepaalde verwachtingen het gesprek ingaan. Het is zaak deze verwachtingen helder te krijgen en hier rekening mee te houden omdat deze verwachtingen niet altijd realistisch zijn.

Bewust maken dat er een keuze is. De zorgprofessional moet de patiënt er bewust van maken dat er een keuze is. Dit moet expliciet benoemd worden, naast de uitleg over de verschillende keuzes. Niet behandelen moet ook als een reële optie genoemd worden. Het is mogelijk dat een patiënt, ook na duidelijke uitleg en poging van arts tot gedeelde besluitvorming, de beslissing aan de arts over wil laten.

Herhaaldelijk checken van keuzes/continu proces. Gedeelde besluitvorming is geen eenmalige gebeurtenis, maar een continu proces. Waarden en voorkeuren kunnen gedurende de tijd veranderen. Het is daarom belangrijk om keuzes en voorkeuren van de patiënt te blijven polsen. Daarbij moet de zorgprofessional er zich ook van bewust zijn dat er na heftige emoties geen goede informatieopslag is bij patiënten.

Zorgverlener helpt patiënt een drempel over. Veel patiënten geven in eerste instantie aan de keuze aan de zorgprofessional over te willen laten. Het is belangrijk dat artsen uitleggen dat het een gezamenlijke beslissing is, waarin ook de patiënt een belangrijke rol heeft.

Culturele verschillen. Taalbarrières en cultuurverschillen kunnen de informatie-uitwisseling tussen zorgprofessional en patiënt (en naasten) in de weg staan.

Moment van uitnodiging gedeelde besluitvorming. Dit moment zal waarschijnlijk verschillen per patiënt. Bij sommigen zal men eerst uitleg moeten geven en dan een patiënt moeten betrekken in de besluitvorming, bij anderen kan dit beter omgekeerd gebeuren.

Organisatie

Logistiek. Patiënten moeten tijdig over keuzes geïnformeerd worden, liefst voorafgaand aan een gesprek over keuzes. Op die manier kunnen ze zich voorbereiden.

Tijd. Het is belangrijk dat er genoeg tijd is voor gedeelde besluitvorming. Dit kan door langere consulten of door meerdere consulten in te plannen.

Herinrichting multidisciplinair overleg. Het hele multidisciplinaire team moet achter gedeelde besluitvorming staan. Waarden, normen en voorkeuren van patiënten kunnen voorafgaand of na het multidisciplinair overleg besproken worden.

3.2 Belangrijke keuzemomenten

Voorafgaand aan het maken van de vragen voor de vragenlijst is er een overzicht met keuzemomenten gedefinieerd door de projectgroep en de adviseurs:

- a. Het eerste slecht nieuws gesprek waarin duidelijk is dat curatie niet meer mogelijk is
- b. Ziekteprogressie^{1,2}
- c. Te belastende of levensbedreigende bijwerkingen

¹Definitie RECIST 1.1: bij groei tumoren (>20%) en nieuwe tumoren. Eisenhower et al. Eur J Cancer 2009.

² Definitie (Piet Bakker, Zorginstituut Nederland): bij groei tumoren en nieuwe metastases, als patiënt achteruitgaat wat je niet kunt objectiveren a.d.h.v. metastases. Dit is meestal gebaseerd op objectieve parameters zoals groei van tumoren, maar kunnen ook kwalitatieve parameters zijn (bijvoorbeeld patiënt ervaart verslechtering).

- d. Wanneer geen ziektegerichte behandeling meer mogelijk is
- e. Wanneer patiënt geen ziektegerichte behandeling meer wil
- f. Wanneer patiënt intensievere behandeling wil
- g. Wanneer de terminale fase is begonnen

Deze keuzemomenten waren ook opgenomen in een vraag in de vragenlijst. Daar werd gevraagd op welk beslismoment de experts een keuzehulp gebruikten. Voor darmkanker gaven de drie zorgprofessionals die een keuzehulp gebruikten aan dat ze deze gebruikten bij het eerste slecht nieuws gesprek, bij ziekteprogressie en bij te belastende of levensbedreigende bijwerkingen. De vijf longartsen die een keuzehulp gebruikten, gaven aan dat ze deze gebruikten bij het eerste slecht nieuwsgesprek en één gebruikte een keuzehulp wanneer er geen ziektegerichte behandeling meer mogelijk is.

In de expertmeeting hebben de aanwezige experts gediscussieerd over bovenstaande keuzemomenten. Behalve dat ze de gedefinieerde keuzemomenten beaamden, hadden ze nog een aantal toevoegingen. De eerste toevoeging was dat elk moment van zorgverlener-patiënt contact een potentieel moment voor een keuze is. Het is een continu proces dat ook door de tijd kan veranderen. De tweede toevoeging was om keuzemoment a (na het eerste slecht nieuws gesprek waarin duidelijk is dat curatieve behandeling geen optie meer is) onder te verdelen in a1 en a2, omdat je niet teveel gedetailleerde informatie in het begin kunt geven. Dus in het eerste gedeelte (eerste gesprek) alleen kort de opties noemen, in tweede gedeelte (tweede gesprek) deze in meer detail bespreken. De derde toevoeging was een extra keuzemoment, namelijk als de kwaliteit van leven wellicht in het geding is (dat ligt natuurlijk uiteindelijk altijd aan het oordeel van de patiënt). De vierde toevoeging bestond uit het markeren van transitities/onderwerpen: zoals: i) Niet behandelen is niet gelijk aan niets doen, ii) Reanimatiebeleid, iii) Wel/niet in het ziekenhuis overlijden, iv) Wel/niet verder onderzoek v) Andere zorgprofessionals betrekken, vi) Frequentie van controles, vii) Kwaliteit van leven van de patiënt in plaats van levensverlening.

Uiteindelijk besloten de experts dat aan de opgestelde lijst de volgende twee keuzemomenten moesten worden toegevoegd:

- h. Ieder moment van zorgprofessional-patiënt contact; ieder moment moet het op de radar staan
- i. Als de kwaliteit van leven in het geding is

3.3 Keuzehulpen

3.3.1 Gevonden keuzehulpen via literatuuroverzicht, inventarisatie, experts en vragenlijst

Via systematisch literatuuronderzoek zijn 977 artikelen geïdentificeerd. Hiervan waren 216 artikelen dubbel en bleef er een totaal van 761 unieke artikelen over. Op basis van screening van de titel en het abstract van deze artikelen werden er 746 geëxcludeerd en bleven er 15 artikelen over waarvan de full-text is bestudeerd. Uiteindelijk zijn zes artikelen [27-32] geïncludeerd die instrumenten voor gedeelde besluitvorming beschrijven (zie Bijlage E). Twee ervan zijn niet-ziektespecifieke instrumenten [29, 30], drie zijn specifiek voor niet-kleincellige longkanker [27, 31, 32] en één voor darmkanker [28]. De GRADE evidentie voor hun werkzaamheid was bij twee erg laag [31, 32], bij één laag [29] en bij drie gemiddeld [27, 28, 30]. De inventarisatie van de initiatieven in Nederland, gevonden via de internet searches en via experts, leverde zes extra keuzehulpen op.

In totaal zijn 12 keuzehulpen gevonden voor gedeelde besluitvorming bij niet-curabele long- en darmkanker. Deze keuzehulpen zijn weergegeven in tabel 1. Meer informatie over deze keuzehulpen en de evidentie is te vinden in Bijlage E. Daarnaast zijn nog vijf instrumenten gevonden die niet aan de inclusiecriteria voldeden, maar mogelijk wel interessant zijn bij niet-curabele long- en darmkanker. Informatie hierover is te vinden in Bijlage E.

Via de vragenlijsten werden geen extra relevante keuzehulpen aangedragen. Tijdens en na afloop van de expertmeeting zijn nog drie andere generieke instrumenten aangedragen. Eén hiervan voldeed aan onze inclusiecriteria (OpTion keuzehulp). De andere twee voldeden daar niet aan, één ervan (NET keuzehulp) is mogelijk wel interessant bij niet-curabele long- en darmkanker en daarom toegevoegd aan het overzicht van de vier andere instrumenten die mogelijk interessant waren.

3.3.2 Gebruik keuzehulpen door medisch specialisten

Een grote meerderheid van de 58 longartsen en 43 chirurgen en internist-oncologen die de vragenlijst invulden is voorstander van het betrekken van patiënten bij de besluitvorming in de palliatieve fase (respectievelijk 81% en 93%). In de praktijk gebruikt maar 11%, respectievelijk 12% een instrument voor gedeelde besluitvorming. De meeste artsen zouden wel een instrument willen gebruiken, maar kennen er geen of vinden bestaande instrumenten onpraktisch in gebruik (voor meer informatie zie Bijlage F). De longartsen die wel een instrument kenden, noemden de set besluitvorming, de 3 goede vragen, de keuzehulp ASCO en de keuzehulp van de Maastrichtse clinic. De chirurgen en internist-oncologen kenden de set besluitvorming, de 3 goede vragen, de keuzehulp van het Radboudumc, de keuzehulp van het Zorgkeuzelab en de keuzehulp van de Universiteit van Sydney.

Tabel 1. Gevonden keuzehulpen op volgorde van geschiktheid (voor meer informatie zie Bijlage E).

Naam instrument	Bron*	Specifieke keuze	Keuzemoment	Beschrijving keuzehulp	Fase van toepasbaarheid	Evidentie**	Haalbaarheid
Niet-ziektespecifiek, palliatieve fase							
Set besluitvorming (IKNL)	I	Geen specifieke keuze	Hele palliatieve traject	Beslisschijf en veertien toepassingskaarten van de meest voorkomende symptomen en thema's	Implementatie (toegankelijk met abonnement) en momenteel in evaluatie binnen een implementatieonderzoek	Geen onderzoek	Haalbaar omdat er begeleiding voor implementatie is. Maar evaluatie op patiëntuitkomsten is nog niet afgerond. Keuzehulp is alleen beschikbaar voor ziekenhuizen die keuzehulp hebben aangeschaft
Gesprekswijzer (AMC)	E	Start en doorgaan behandeling (inclusief trial)	Hele palliatieve traject	Brochure met voorbeeldvragen en instrument voor waardenverheldering.	Momenteel in evaluatie binnen een RCT (nog niet toegankelijk)	Geen onderzoek	Onduidelijk, afhankelijk van resultaten RCT
OpTion (UMCG)	E	Geen specifieke keuze	Hele palliatieve traject	Bord bestaande uit vier schuiven (levensverlenging, onafhankelijkheid bewaren, pijn verminderen, andere symptomen verminderen), dat samen met een arts ingevuld kan worden. (ontworpen voor de huisarts)	Wordt momenteel geëvalueerd binnen een RCT	Geen onderzoek	Makkelijk in gebruik, maar nog niet algemeen verkrijgbaar en evaluatie op patiënt-uitkomsten is nog niet afgerond
Japane Question Prompt Sheet (QPS) Shirai et al.	L	Geen specifieke keuze	Hele palliatieve traject	Lijst met 53 voorbeeldvragen	Onbekend (toegankelijk in artikel)	Moderate	Bepert relevant. Moet vertaald worden, bestaat alleen uit QPS, wordt als nuttig gezien maar mensen stellen er niet meer vragen door
CONNECT	L	Geen specifieke keuze	Hele palliatieve traject	Website met informatie, metingen (bv angst) en samenvatting voor arts	Niet langer toegankelijk	Low	Is niet langer toegankelijk
Niet-kleincellige Longkanker							
Keuzehulp ASCO	L, I	Supportive care met of zonder chemotherapie (eerste, tweede, derde, vierdelijns)	Eerste slecht nieuws gesprek, ziekteprogressie, intensievere behandeling	Engelstalig boekje met i) bepalen of je info wilt (als niet, niet gebruiken); ii) info overlevingskansen en bijwerkingen; iii) vragen over beslisproces. Deel i en ii door patiënt en arts doorgenomen tijdens gesprek	Implementatie (vrij toegankelijk)	Very low	De keuzehulp is online gratis beschikbaar en wordt als nuttig ervaren in pilot. Moet vertaald, geüpdatet en geëvalueerd worden op patiënt-uitkomsten

Decision board	L	Radiotherapie 17Gy in 2 fracties of 39Gy in 13 fracties	Bij longsymptomen	Keuzebord met informatie over de 2 radiotherapieschema's.	Onbekend (toegankelijk via artikel)	Very low	Patiënten (met en zonder keuzehulp) bleken tevreden met betrokkenheid. Moet vertaald, geüpdatet en geëvalueerd worden op patiëntuitkomsten.
Keuzehulp Maastricht	I	Medicinaal, stereotactische radiotherapie, gehele schedel bestraling, systemische therapie, chirurgie)	Bij hersenmetastasen	Website waarbij behandelingen op verschillende aspecten vergeleken worden. Er zal gebruik worden gemaakt van predictiemodellen om patiënten zo goed mogelijk voor te lichten. Patiënten kunnen per aspect hun voorkeur en het belang aangeven. Uiteindelijk komt hier een uitslag uit.	Ontwikkeling (indien gefinancierd)	Geen onderzoek	Afhankelijk van verdere financiering
CHESS	L	Geen specifieke keuze	Hele palliatieve traject	Website met info, communicatie, begeleiding	Na evaluatie gestopt (niet langer toegankelijk)	Moderate	Is niet langer toegankelijk
Darmkanker							
Keuzehulp Maag Lever Darm Stichting	I	Keuze voor supportieve care met of zonder cabacitabine, irinotecan, panitumumab, oxaliplatin, folinezuur-fluoracil of bevacizumab in colorectaal carcinoom	Eerste slecht nieuws gesprek	Website met informatie (inclusief video's) en instrument voor waardenverheldering, samenvatting om met de arts te bespreken.	Implementatie (toegankelijk met abonnement) momenteel evaluatie binnen 10 ziekenhuizen in Nederland	Geen onderzoek	De keuzehulp is up-to-date en op maat voor iedere patiënt, maar alleen beschikbaar voor ziekenhuizen die abonnement hebben. Evaluatie op patiëntuitkomsten is nog niet afgerond.
Keuzehulp Radboudumc	I, E	Keuze voor supportieve care met of zonder (capecitabine, irinotecan, panitumumab) bij coloncarcinoom.	Tweedelijns chemo, bij ziekteprogressie	Website met info over bijwerkingen/tumorrespons/overleving, instructie-informatie voor professionals	Na evaluatie bij gebrek aan positieve resultaten gestopt (vrij toegankelijk)	Moderate	Keuzehulp is online gratis beschikbaar, op maat, en vergroot kennis zonder angst. Geen effect andere uitkomstmaten. Moet worden geüpdatet.
Keuzehulp Universiteit Sydney	L, E	Keuze voor supportieve care met of zonder cabecitabine, irinotecan, oxaliplatin of folinezuur-fluoracil (al dan niet in trial vorm) bij colorectaal carcinoom	Eerste slecht nieuws gesprek, ziekteprogressie, patiënt wil intensievere behandeling	Engelstalig boekje en audiotape met informatie over behandeling en keuzeprocess en instrument voor waardenverheldering	Na evaluatie met gemengde resultaten gestopt (vrij toegankelijk)	Moderate	Keuzehulp is online gratis beschikbaar en vergroot kennis maar niet tevredenheid met keuze. Moet worden vertaald en geüpdatet

*I=internet, E=expert, L=literatuur, **Evidentie op basis van GRADE; very low; low; moderate; good.

3.3.3 Bevindingen experts over keuzehulpen

Tijdens de expertmeeting zijn de gevonden keuzehulpen en de concept-aanbevelingen (zie Bijlage G) eerst in kleine groepen (apart voor niet-ziektespecifiek, darmkanker en longkanker) besproken. Daarna zijn de bevindingen plenair besproken. Hiervoor hadden de experts toegang tot de keuzehulpen; geprint of online. Hieruit zijn de volgende bevindingen naar voren gekomen die door de experts zijn geformuleerd:

Niet-ziektespecifiek

1. Set besluitvorming van IKNL: De experts vonden dat dit boekje ging over klinisch redeneren. Dit is geen gedeelde besluitvorming en bevordert gedeelde besluitvorming niet. Het is momenteel de *best practice* voor klinisch redeneren.

Om bij patiënten met niet-curabele colorectaal carcinoom of niet-kleincellig longcarcinoom klinisch redeneren in de palliatieve fase te bevorderen moet de set besluitvorming van IKNL niet gebruikt worden, tenzij deze geëvalueerd wordt op patiëntuitkomsten (Evidence: Expert opinion). Hulp bij de implementatie is beschikbaar, maar alleen voor ziekenhuizen die de set hebben aangeschaft.

2. Gesprekswijzer: Dit vonden de experts een informatiefolder voor patiënten in een mooie vorm, maar geen instrument voor gedeelde besluitvorming. Het is wel een instrument voor een opstap naar gedeelde besluitvorming. Bovendien is er alleen maar focus op behandeling, er wordt geen bewijs gebruikt om de plussen en minnen van de behandelingen aan te geven. De experts waren van mening dat het gebruikt zou kunnen worden om de patiënt te ondersteunen in het gedeelde besluitvormingsproces, maar zij vonden het geen instrument voor gedeelde besluitvorming.

Om bij patiënten met niet-curabele colorectaal carcinoom of niet-kleincellig longcarcinoom de patiënt te ondersteunen in het gedeelde besluitvorming proces in de palliatieve fase zou in te toekomst de Gesprekswijzer gebruikt kunnen worden, mits resultaten van de nu lopende RCT positief zijn (Evidence: Expert opinion).

3. QPS Shirai et al.: Deze keuzehulp zouden de experts wel aanbevelen omdat hij gebaseerd is op evidence. Voorwaarde is dat deze vertaald en gevalideerd wordt in de Nederlandse setting. Bovendien is het stellen van vragen weer onderdeel van gedeelde besluitvorming en niet gedeelde besluitvorming op zich. Een nadeel van deze QPS is dat hij erg gericht is op de medische behandeling en niet op de palliatieve zorg breed.

Gebruik van de QPS is aan te bevelen in het besluitvormingsproces omdat er evidence voor is. Voor gebruik in de Nederlandse setting zou deze wel vertaald en gevalideerd moeten worden (Evidence: medium).

De CONNECT is niet besproken omdat deze niet meer beschikbaar is.

Longkanker

1. ASCO keuzehulp: De experts vinden dit instrument in principe bruikbaar, maar in de huidige vorm is het te lang en te weinig toegespitst op de Nederlandse situatie. Het zou aanbevolen kunnen worden mits het aangepast wordt naar de Nederlandse situatie, ingekort, geüpdatet, vertaald, en daarna geëvalueerd wordt.

Om patiënten met niet-curabel niet-kleincellig longcarcinoom te ondersteunen bij de keuze voor supportieve care met of zonder 1e/2e/3e/4e lijns chemotherapie zou de keuzehulp van ASCO gebruikt kunnen worden, mits deze aangepast wordt naar de Nederlandse situatie, vertaald, ingekort, geüpdatet, vertaald en daarna geëvalueerd word. (Evidence: very low).

De keuzehulp is online gratis beschikbaar en wordt als nuttig ervaren in een pilot.

2. Maastricht: De oorspronkelijk gevonden keuzehulp bleek gemaakt te zijn voor patiënten in de curatieve fase. De Maastricht clinic is echter wel bezig om een keuzehulp te ontwikkelen voor de palliatieve fase. Deze gaat over hersenmetastasen bij longkanker en is momenteel nog in de ontwikkelfase en in afwachting van financiering.

3. Decision board Singapore: Deze aanbeveling vervalt. De experts vonden de keuze voor een specifiek radiotherapeutisch schema namelijk een medisch-inhoudelijke zaak die artsen moeten beslissen. Patiënten moeten meebeslissen over of ze wel of niet behandeling willen, maar de keuze voor een specifiek behandelingschema ligt bij de arts. Dit is een medisch-inhoudelijke keuze die de patiënt niet kan of hoeft te maken.³

4. De CHES is niet besproken omdat deze niet meer online is.

Darmkanker

1. MLDS: De experts vinden het instrument mooi en goed bruikbaar. Voorwaarde voor gebruik is echter dat er evaluatie en mogelijk aanpassing (o.b.v. de evaluatie) van het instrument nodig is. Een minpunt van dit instrument is dat het alleen beschikbaar is als ziekenhuizen het instrument aanschaffen. Patiënten zijn dus afhankelijk of het ziekenhuis dat zij bezoeken een abonnement heeft. Hierdoor ontstaat ongelijkheid in toegang tot zorg. Het instrument op zich wordt dus aangeraden, mits geëvalueerd en aangepast. De experts zijn alleen niet blij dat voor het instrument betaald moet worden.

Om patiënten met niet-curabel colorectaal carcinoom te ondersteunen bij de keuze voor supportieve care met of zonder capecitabine, irinotecan, panitumumab, oxaliplatin, folinezuur-fluoracil of bevacizumab zou de keuzehulp van de MLDS gebruikt kunnen worden, mits deze positief geëvalueerd wordt op patiëntuitkomsten (Evidence: Expert opinion).

*De keuzehulp is up-to-date en op maat voor iedere patiënt, maar alleen beschikbaar voor ziekenhuizen die een abonnement hebben.*⁴

2. Radboudumc: Deze keuzehulp is alleen voor monotherapie geschikt en wordt niet meer up-to-date gehouden. Daarom vinden de experts dat deze aanbeveling moet komen te vervallen.⁵

3. Universiteit van Sydney: Deze keuzehulp is niet meer up-to-date, zowel qua inhoud als presentatie. De experts vonden het instrument oud, ingewikkeld en de manier van presenteren is niet geschikt. Daarom vinden de experts dat deze aanbeveling moet komen te vervallen.

³Toelichting medisch adviseur/radiotherapeut van ZiNL: Er is geen evidentie dat het ene schema beter is dan het andere. Het ene heeft meer lokaal effect, maar ook meer bijeffecten. Het gaat hier dus om een preventiegevoelige keuze en de keuzehulp is dus mogelijk wel relevant. De arts kan namelijk niet bepalen voor de patiënt wat zwaarder weegt: effectiviteit of bijwerkingen. Wanneer de radiotherapeut weet dat de patiënt het zwaardere schema niet aankan, zal hij/zij deze keuze niet voorleggen.

⁴Toelichting van expert van MLDS (na ontvangst notulen expertmeeting): een ander voordeel is dat het over de combinaties van therapieën gaat zoals omschreven in de richtlijn. Ook belangrijk om te benoemen dat niet alleen therapieën te vergelijken zijn, maar dat vooral ook de voorkeuren en persoonlijke situatie van de patiënt wordt bevraagd en afgewogen door de patiënt worden gemaakt.

⁵Toelichting van expert van Radboudumc (na ontvangst notulen expertmeeting): Voor monotherapieën zijn ze zonder meer bruikbaar, voor combinatietherapie nog steeds wel informatief. Over de houdbaarheid: omdat de kansen op bijwerkingen op vele studies zijn gebaseerd, ligt het niet in de verwachting dat ze snel verouderd zijn. Als houdbaarheid een eis wordt voor de aanbeveling, kan m.i. geen enkele keuzehulp aanbevolen worden.

3.4 Algemene discussie expertbijeenkomst

De experts waren het erover eens dat er op dit moment nog geen ideale keuzehulpen lijken te zijn. Wellicht moeten de resultaten die nu zijn gevonden vooral worden gebruikt ter inspiratie voor verbetering in de toekomst. Hierbij werd tijdens de expertmeeting consensus bereikt dat er een aantal kenmerken belangrijk zijn bij het ontwikkelen van een keuzehulp. Deze kenmerken zijn te vinden in onderstaande box.

Voor het ontwikkelen van nieuwe keuzehulpen zijn deze kenmerken belangrijk:

Beschikbaar in het Nederlands

Evidence based

Kort

Gebruik van audiovisuele ondersteuning

Maak de keuzehulp met patiënten, luister goed naar wat zij belangrijk vinden

Landelijke initiatieven maken die door iedereen gedragen worden

Niet focussen op 1 behandeling, maar op verschillende behandelcombinaties

Het moet niet te ingewikkeld zijn, dan is het up-to-date houden ook moeilijker

De keuzehulp moet flexibel zijn voor de specifieke patiënt tegenover je

Maak een link naar de richtlijnen

Ook werden er tijdens de expertmeeting kanttekeningen genoemd en werden er zaken besproken waarover nagedacht kan worden bij de ontwikkeling van een keuzehulp. Allereerst is een belangrijk punt hoe een keuzehulp up-to-date gehouden kan worden. Hier moet over nagedacht worden bij de ontwikkeling van een keuzehulp. Een suggestie die werd aangedragen was het betrekken van de beroepsvereniging. De tweede kanttekening was: hoe worden de kosten gedekt, vooral voor het up-to-date houden. Een optie is de vorm van een abonnement. Dat beperkt de toegankelijkheid, maar biedt een ziekenhuis wel ondersteuning en feedback. Een ander belangrijk punt is hoe er rekening kan worden gehouden met comorbiditeit. Ook werd er genoemd dat er aandacht moet zijn voor hoe de keuzehulp gebruikt wordt in de praktijk. Daar is vaak heel weinig over bekend. Een andere gedachte was of er gebruik moet worden gemaakt van een 'keurmerk'? Een optie is om dit te creëren aan de hand van de IPDAS criteria. Als laatste werd er benadrukt dat het belangrijk is om een balans tussen een globale en specifieke keuzehulp te vinden.

4 Discussie

In dit project is via verschillende methodes (vragenlijst, literatuuronderzoek, internet searches en een expertmeeting) inzicht verkregen in belangrijke randvoorwaarden en keuzemomenten voor gedeelde besluitvorming bij patiënten met niet-curabele long- en darmkanker, en is de inzet van keuzehulp hierbij in kaart gebracht.

4.1 Randvoorwaarden gedeelde besluitvorming

Om gedeelde besluitvorming te faciliteren zijn een aantal randvoorwaarden van belang. Hierbij ligt de focus in de literatuur vooral op de drie verschillende niveaus van randvoorwaarden, namelijk die van de zorgprofessional, de patiënt en de interactie tussen de zorgprofessional en de patiënt, waarbij het organisatieniveau minder aandacht krijgt [13]. Uit onze expertmeeting kwamen alle vier de niveaus naar voren, waarbij specifiek aandacht was voor het organisatieniveau.

Experts vonden dat veranderingen op het niveau van de organisatie (bijvoorbeeld het ziekenhuis) noodzakelijk zijn om gedeelde besluitvorming in het hele ziekenhuis plaats te laten vinden. Sommige experts waren zelfs van mening dat je pas gedeelde besluitvorming van de zorgprofessional mag verwachten wanneer ook op organisatieniveau de mogelijkheden hiervoor gecreëerd worden; het organisatieniveau lijkt dus een erg belangrijke randvoorwaarde voor het gedeelde besluitvormingsproces. Overeenkomstig met de literatuur [33, 34] werd voldoende beschikbare tijd als essentiële en veelgenoemde factor genoemd. Een mogelijke aangedragen oplossing hiervoor is het herstructureren van een diagnosegesprek. Hierin moet een zorgprofessional vaak veel informatie geven en worden vaak al behandelkeuzes gemaakt zonder dat er tijd is (of wordt genomen) voor gedeelde besluitvorming. Daarbij onthouden patiënten na het ontvangen van slecht nieuws vaak maar 20-60% van de informatie [35]. Mogelijkerwijze kan het keuzemoment in een tweede, aparte, afspraak worden besproken. Deze suggesties komen overeen met de IKNL-richtlijn Handreiking Slecht-nieuwsgesprek⁶; hierin wordt aangeraden niet te snel over te gaan op behandelopties, patiënten de tijd te geven om beslissingen te nemen, en patiënten uit te nodigen voor een vervolgesprek.

Waar had ik het meest behoefte aan? Iemand die de tijd nam om uit te leggen wat er aan de hand was tot ik het snapte.

Quote uit Els Borst gesprekken over palliatieve zorg (persoonlijke communicatie Ella Visserman)

Een andere belangrijke randvoorwaarde op het niveau van de organisatie is de inrichting van het MDO; nu is het MDO vooral medisch georiënteerd. Hoe krijg je het in een MDO qua tijd en ook qua samenstelling voor elkaar dat er ruimte is voor gedeelde besluitvorming? Een mogelijke optie zou zijn om minder patiënten te bespreken en meer verschillende zorgprofessionals te betrekken. De haalbaarheid hiervan blijft een tweede vraag. Daarnaast is het de vraag of je de behandelkeuzes vooraf aan het MDO of na afloop met de patiënt moet bespreken. Mogelijk kan vooraf gesproken worden over de doelen en kernwaarden die belangrijk zijn voor de patiënt en achteraf over de specifieke behandelkeuzes en de afwegingen die tijdens het MDO aan de orde zijn gekomen.

Naast de organisatie spelen de zorgverlener, patiënt, naasten en de interacties tussen alle partijen

⁶ [https://www.iknl.nl/docs/default-source/Palliatieve-zorg-in-de-ziekenhuizen/handreiking-slecht-nieuws-gesprek-\(iknl-2012\)-.pdf?sfvrsn=0](https://www.iknl.nl/docs/default-source/Palliatieve-zorg-in-de-ziekenhuizen/handreiking-slecht-nieuws-gesprek-(iknl-2012)-.pdf?sfvrsn=0)

een belangrijke rol in het al dan niet tot stand komen van gedeelde besluitvorming, en moeten allen hiervoor open staan. Uit de vragenlijst bleek dat door de meeste zorgverleners gedeelde besluitvorming als belangrijk werd gezien. Zorgverleners kunnen starten met het uitleggen dat er verschillende toekomstmogelijkheden moeten worden besproken, waarbij gedachten en gevoelens even belangrijk zijn als (medische feiten) (persoonlijke communicatie Glyn Elwyn, juli 2016). Voor het maken van keuzes is 'geen behandeling' ook een reële optie. Een goede gelegenheid om dit te bespreken is het begin van het gesprek, waarin de zorgverlener duidelijk maakt wat het doel van het gesprek is [22]. Ook patiënten moeten een rol willen aannemen in gedeelde besluitvorming. Het ideale moment om patiënten hierin te betrekken is nog onduidelijk. Toch blijkt uit onderzoek dat ook patiënten die bij voorbaat aangeven geen rol voor zichzelf te zien, hier anders instaan als hen eerst alle opties zijn gegeven [9, 10]. Bij een eerste afwijzende reactie is het dus wellicht aan te raden om later nogmaals te proberen de patiënt te betrekken. Als patiënten hun keuzes hebben begrepen en nog steeds de keuzeverantwoording aan de arts willen overlaten, is te adviseren dat artsen niet vasthouden aan het streven om patiënten een keuze te laten maken, maar kunnen zij voorkeuren en prioriteiten van patiënten proberen te achterhalen en nagaan bij patiënten of hun interpretatie en keuze juist is (persoonlijke communicatie Glyn Elwyn, juli 2016).

Dat patiënten, hun naasten en alle betrokken zorgverleners een rol hebben in het proces van gedeelde besluitvorming past binnen de tendens dat patiënten steeds meer wordt gevraagd actief te participeren in hun eigen ziekteproces. Ook in eerder onderzoek werd benadrukt dat patiënten en zorgverleners beiden een rol hebben in het succesvol laten verlopen van een consult [36]. Toch is er altijd een asymmetrie tussen de zorgverlener en patiënt. Dit betreft zaken als kennis, waarbij patiënten het gevoel hebben dat hun kennis minder waard is dan de kennis van artsen [37]. Daarnaast willen patiënten ook 'een goede patiënt zijn' en is er de angst anders suboptimale zorg te krijgen [37]. Ook emoties spelen een rol bij de asymmetrie tussen zorgverlener en patiënt; slecht nieuws leidt tot psychische [38, 39] en fysieke [40] stress, en kan de informatieverwerking [39] en besluitvorming in de weg staan [21]. Als patiënten naasten meenemen wordt er in totaal meer onthouden dan als patiënten alleen zijn [41]. Ook onrealistische verwachtingen [42] kunnen goed geïnformeerde besluitvorming in de weg staan. Zorgprofessionals moeten hierop bedacht zijn en keuzes zo nodig op een rustiger moment bespreken. Het is erg belangrijk dat zorgprofessionals begrijpen wat patiënten willen bereiken en daar aan de hand van een gesprek ook achter proberen te komen [43]. Juist bij preferentiegevoelige beslissingen spelen voorkeuren en waardes, naast opgebouwde kennis van een patiënt een belangrijke rol.

Om artsen en andere betrokken zorgverleners te ondersteunen in dit moeilijke proces is het belangrijk dat zij hier voldoende in getraind zijn. Het recente rapport 'Niet alles wat kan, hoeft' concludeerde dat het bespreken van levenseinde-vragen specifieke communicatievaardigheden vereist die momenteel niet worden geleerd in standaard medische en verpleegkundige opleidingen [44]. De urgente oproep voor meer training komt overeen met de behoeftes van artsen en verpleegkundigen [45]. Het is dus van belang dat er in de medische basis- en vervolgopleiding en ook in de bij- en nascholing meer aandacht wordt besteed aan gedeelde besluitvorming en aan hoe dit in de praktijk kan worden toegepast.

Er zijn veel factoren die gedeelde besluitvorming in de weg kunnen staan. De genoemde randvoorwaarden en bijbehorende discussie tussen de experts laten duidelijk zien dat de drie stappen die Elwyn [4] onderscheidt essentieel zijn voor het gedeelde besluitvormingsproces. Noch

uit de wetenschappelijke literatuur [13], noch uit de reactie en discussie tijdens de expertmeeting komt naar voren dat randvoorwaarden tumorspecifiek zijn. Inhoudelijke medische keuzes zijn per tumorsoort en per keuzemoment wel specifiek. Het is de taak van de zorgprofessional om relevante opties aan de patiënt voor te leggen. Hier kan een decision support system (DSS) de zorgprofessional bij helpen [46]. Het daaropvolgende proces van gedeelde besluitvorming is niet afhankelijk van de specifieke opties en kan dus binnen elk specialisme op dezelfde manier tegemoet getreden worden.

4.2 Belangrijke keuzemomenten

Uit de reacties in de vragenlijst en uit de expertmeeting kwamen geen verschillen in belangrijke keuzemomenten tussen de twee door ons onderzochte tumorsoorten naar voren. Uit de vragenlijst kwam dat met name het eerste slechtnieuwsgesprek een belangrijk keuzemoment is bij patiënten die te maken hebben met long- of darmkanker. Tijdens de expertmeeting was er weinig onderlinge discussie over de keuzemomenten. De algehele en breed gedragen conclusie was dat gedeelde besluitvorming een continu proces is; het is niet iets dat je op één moment doet en wat daarna afgerond is. Gedeelde besluitvorming zou feitelijk tijdens elk contact met patiënten bij zorgverleners op de radar moeten staan. Het is belangrijk om steeds opnieuw met de patiënt en direct betrokken naasten in gesprek te gaan over mogelijke keuzes en gemaakte keuzes regelmatig opnieuw te evalueren. Waarden en doelen van patiënten kunnen namelijk in de tijd veranderen, bijvoorbeeld bij ziekteprogressie of bij belangrijke veranderingen in het leven van patiënten. De zorgverlener moet hierbij meebewegen met de patiënt. Er werd aangegeven dat het voldoende kan zijn patiënten zo nu en dan te vragen of zij nog achter hun keuze staan.

**Shared decision making wordt soms verkeerd gebruikt: “De patiënt moet nog kiezen”.
Het is een heel proces van informeren en adviseren en samenkomen tot een keuze.**

Quote uit Els Borst gesprekken over palliatieve zorg – Persoonlijke communicatie Ella Vissermans

De belangrijke keuzemomenten, zoals ziekteprogressie en wanneer de bijwerkingen van een behandeling te heftig worden, zijn dus niet tumorspecifiek. De keuzemogelijkheden op deze momenten zijn wel tumorspecifiek en afhankelijk van de patiënt. De experts gaven aan dat met name voor keuzes die uitgebreide achtergrondinformatie verlangen (bijvoorbeeld bij veel verschillende keuzemogelijkheden, uitgebreide bijwerkingen of combinaties van medicijnen) keuzehulpen een waardevolle bijdrage kunnen leveren om een goed overzicht van de informatie te geven. De keuzehulp moet dan wel aan bepaalde criteria voldoen. Deze criteria worden in de volgende paragraaf besproken.

4.3 Keuzehulpen

Geen van de gevonden keuzehulpen is op dit moment voldoende geëvalueerd en direct inzetbaar in de klinische praktijk. Veel keuzehulpen zijn inmiddels al niet meer beschikbaar of niet up-to-date. Enkele van de gevonden keuzehulpen (MLDS, ASCO) hebben in de ogen van de experts wel potentie, maar vragen nog om verdere bewerking en/of evaluatie. De grootste bezwaren voor de huidige instrumenten zijn volgens de experts: dat het instrument te lang, te ingewikkeld, niet beschikbaar in de Nederlandse taal, niet up-to-date, niet gebaseerd op evidence, niet geëvalueerd, enkel gericht op de patiënt of op de zorgprofessional is, en dat er voor moet worden betaald en hierdoor niet toegankelijk voor iedere patiënt. Aan een aantal instrumenten zitten ook positieve punten. Dit zijn voornamelijk duidelijk en eenvoudig taalgebruik, het gebruik van kleur en figuren,

de lengte (kort), koppeling aan de richtlijn en gebaseerd op goede evidence. Gezien deze bevindingen is het ook niet verrassend dat de meeste artsen uit onze vragenlijst aangaven dat ze, ondanks dat ze dit wel zouden willen, geen keuzehulp gebruiken doordat ze er geen kennen of de instrumenten onpraktisch vinden in gebruik.

4.4 Op weg naar de ideale keuzehulp

Uit zowel de bezwaren als de pluspunten van de huidige instrumenten kan lering worden getrokken voor nog te ontwikkelen instrumenten, waar ook behoefte aan is. De experts die de vragenlijst invulden evenals de experts die aanwezig waren op de expertmeeting gaven aan dat ze keuzehulpen graag in de praktijk zouden willen gebruiken. Een keuzehulp zou dan dienen als een hulpmiddel in het gedeelde besluitvormingsproces, maar mag zeker geen doel op zich zijn.

Op basis van de bevindingen uit dit onderzoek voldoet een instrument idealiter aan de volgende voorwaarden:

Globaal instrument. Tijdens de expertbijeenkomst kwam veelvuldig naar voren dat het erg moeilijk is om een instrument up-to-date te houden. Bovendien komen veel problemen (zoals hoop/verwachtingen, de balans tussen kwaliteit en kwantiteit van leven, het stellen van doelen) in de palliatieve fase van iedere tumorsoort aan bod. Een goed globaal en generiek instrument lijkt daarom van toegevoegde waarde. Een globaal instrument omdat dit op elk keuzemoment gebruikt moet kunnen worden en generiek omdat het inzetbaar moet zijn bij elke tumorsoort en te gebruiken door elke zorgprofessional [47]. Daarbij kunnen dan voor specifieke keuzes die betrekking hebben op specifieke ziektes extra modules worden ontwikkeld.

Eenvoudig en kort. Bijna alle huidige keuzehulpen vonden de experts te ingewikkeld, te lang of de presentatie was niet helder en duidelijk. De experts gaven aan dat het belangrijk is dat een keuzehulp eenvoudig is. Hij moet voor iedereen te begrijpen zijn, ook voor mensen die laaggeletterd zijn of teksten moeilijk begrijpen. Bijna 30% van de Nederlanders heeft lage gezondheidsvaardigheden, dat wil zeggen moeite om informatie over zorg en gezondheid te vinden, te begrijpen en daarover te communiceren [17]. Patiënten met lage gezondheidsvaardigheden willen evengoed deelnemen aan besluitvorming [48]. Het is daarom belangrijk dat een instrument veel illustraties of video's bevat en kort is.

Landelijk/ondersteuning door beroepsgroep. Het is niet wenselijk om teveel verschillende keuzehulpen te ontwikkelen. Er zouden daarom landelijke initiatieven moeten komen die breed gedragen worden. Om ervoor te zorgen dat een keuzehulp breed gedragen wordt en klinici er achter staan, moeten beroepsverenigingen betrokken worden bij de ontwikkeling, evaluatie en implementatie. Deze beroepsgroepen kunnen dan na ontwikkeling verantwoordelijk worden gehouden voor het up-to-date houden van de informatie in de keuzehulp. Een voorbeeld is de ontwikkeling van keuzehulpen voor vier vaatchirurgische aandoeningen, in samenwerking met de Hart&Vaatgroep en met fiat van de vereniging voor vaatchirurgie. Zij zullen de keuzehulpen op hun site plaatsen en eventuele nieuwe relevante evidence aan de ontwikkelaars aanleveren. De keuzehulpen zullen na ontwikkeling in de praktijk worden getest in een trial (*Persoonlijke communicatie – Dirk Ubbink*).

Patiëntgericht. Om het patiëntperspectief te waarborgen, ervoor te zorgen dat een keuzehulp

voldoet aan wensen van patiënten en duidelijk en goed te begrijpen is, moeten patiënten betrokken worden bij de ontwikkeling van keuzehulpen. Daarbij moet goed geluisterd worden naar wat zij belangrijk vinden.

Gekoppeld aan de richtlijnen. Het is erg belangrijk dat de specifieke modules van de keuzehulp up-to-date zijn. Daarom moeten deze gekoppeld zijn aan de richtlijnen. Wanneer een richtlijn geüpdatet wordt, wordt meteen de module geüpdatet. Bovendien moet de keuzehulp in de richtlijn vermeld worden en de richtlijn in de keuzehulp.

Vrij toegankelijk. Tijdens de expertmeeting werd bij de keuzehulp van de MLDS als punt van kritiek genoemd dat ziekenhuizen voor deze keuzehulp moeten betalen. Wanneer voor iedere medische keuze in iedere fase van iedere ziekte aparte keuzehulpen ontwikkeld worden, dan zijn de kosten niet te overzien. De ontwikkeling en het onderhoud van de keuzehulp zou daarom uit het publieke domein betaald moeten worden, net zoals dat gebeurt bij richtlijnen en zorgstandaarden. Hierdoor is de keuzehulp ook vrij toegankelijk voor patiënten en zorgprofessionals. Voordeel van een betaalde keuzehulp is wel dat er een grote kans is dat deze up-to-date wordt gehouden en dat er steun is voor de implementatie.

Evidence-based. Bij voorkeur moet door onderzoek aangetoond zijn dat een keuzehulp effectief is. Mogelijk zou er een 'keurmerk' ontwikkeld kunnen worden, bijvoorbeeld gebaseerd op de IPDAS criteria⁷. Kanttekening is wel dat uit een recent overzichtsartikel bleek dat de meeste interventies niet aan deze criteria voldeden [49]. In de expertmeeting kwam naar voren dat iedereen achter een evidence-based instrument staat. De vraag is echter hoe om te gaan met keuzehulpen die nog niet evidence-based zijn en of we de effectiviteit van een instrument per tumorsoort en per keuzemoment moeten willen onderzoeken, of dat we tevreden zijn als een keuzehulp bij een geselecteerde groep effectief is gebleken. Daarbij is ook de vraag wat voor evidentie nodig is; het uiteindelijke doel is niet zozeer dat de keuzehulp wordt gebruikt, maar dat het gesprek, de deelname van patiënten bij de besluitvorming, en de uiteindelijke uitkomsten van patiënten worden verbeterd. Hiervoor kan het onderscheid dat Donobedian maakt [50] in structuur, proces en uitkomsten behulpzaam zijn. Een relevante proces-maat is of er meer keuzeopties worden besproken en ook patiënten nadrukkelijk worden betrokken in het maken van de keuze. Een relevante uitkomstmaat is of patiënten meer tevreden zijn met de gemaakte beslissing (of minder spijt hebben van beslissingen), en meer het gevoel van controle te hebben.

Hoe nu verder?

Kijkend naar de Nederlandse zorgsetting zijn er over gedeelde besluitvorming positieve geluiden te horen; veel ziekenhuizen implementeren bijvoorbeeld de 3 goede vragen top-down, en dit initiatief wordt ook ondersteund door de Nederlandse Patiënten Federatie NPFC en de Federatie van Medisch Specialisten. Ook uit de resultaten van dit project blijkt dat de meeste zorgprofessionals positief staan tegenover gedeelde besluitvorming. Toch moet er nog veel gebeuren om alle randvoorwaarden te creëren die gedeelde besluitvorming mogelijk maken.

Allereerst moeten er stappen gezet worden in het creëren van een klimaat waarin gedeelde besluitvorming plaats kan vinden. Het gaat hier dan vooral om randvoorwaarden op het

⁷<http://ipdas.ohri.ca/index.html>

organisatieniveau die hiervoor nodig zijn, zoals het bieden van voldoende tijd en ruimte door behandelkeuzes over meerdere gesprekken te verdelen en het MDO zo in te richten dat er voldoende ruimte is voor gedeelde besluitvorming. Daarnaast is het nodig dat zorgverleners en patiënten zich bewust zijn van hun beider rollen en kennis- en emotieasymmetrie. Er dient dus een context te worden gecreëerd waarin gedeelde besluitvorming kan plaatsvinden. Welke contextfactoren voor welke patiënt op welk moment de meeste aandacht behoeven, moet in vervolgonderzoek worden nagegaan.

Tegen de achtergrond van de behoefte aan keuzehulpen, het gebrek aan een beschikbaar instrument, en de suggesties voor een 'ideaal' instrument rijst de vraag hoe het veld van keuze instrumenten nu verder te brengen. Een te inventariseren mogelijkheid is het ontwikkelen van een generiek en globaal instrument, dat ziekte-overstijgend is en inzetbaar op verschillende belangrijke keuzemomenten. Daarbij kunnen dan voor specifieke keuzes die betrekking hebben op specifieke ziektes extra modules worden ontwikkeld. Deze kunnen worden ontwikkeld in samenwerking met de beroepsgroep, die zorg draagt voor het up-to-date houden van de evidentie en de link naar richtlijnen. Patiënten en hun naasten worden nauw betrokken in de ontwikkeling van het gehele instrument, zodat aan hun wensen en voorwaarden wordt voldaan. De beroepsverenigingen kunnen een belangrijke rol spelen in het opleiden en trainen van professionals voor gedeelde besluitvorming en de specifieke keuzehulp.

De benadering voor een generiek instrument met modules komt overeen met een tendens die ook zichtbaar is in andere gebieden van palliatieve zorg, zoals vragenlijsten. Een voorbeeld is de Palliative care Outcome Scale⁸ (POS). De familie van POS kent een 'kern POS' die symptomen op alle domeinen van palliatieve zorg uitvraagt. Deze kern POS kan worden aangevuld met ziekte-specifieke POS vragen, bijvoorbeeld betreffende neurologische aandoeningen of nierziekten.

Voor de effectiviteit van de keuzehulp is het belangrijk zowel procesmatig onderzoek (bijvoorbeeld: hoe wordt het instrument gebruikt in de praktijk, leidt het tot meer gesprekken waarin gedeelde besluitvorming plaatsvindt) en ook uitkomstmatig onderzoek (bijvoorbeeld: zijn patiënten meer tevreden met de keuze die ze maken, hebben ze meer begrip van de keuzes en consequenties) uit te voeren alvorens het generieke instrument en de modules breed te implementeren. Bovendien is het belangrijk om de aandacht te richten op de patiënten en hun naasten. Deze zijn in het huidige rapport - als gevolg van de gekozen focus - weinig aan bod gekomen en ook hun visie op randvoorwaarden, bezwaren en pluspunten van keuzehulpen zijn belangrijk om mee te nemen voordat er uiteindelijk een instrument ontwikkeld gaat worden.

⁸ www.pos-pal.org

5 Conclusie

Gedeelde besluitvorming is belangrijk in de niet-curabele zorg bij long- en darmkanker. De meeste zorgprofessionals staan hier ook positief tegenover, maar er moeten nog wel stappen gezet worden om een klimaat te creëren waarin gedeelde besluitvorming plaats kan vinden. Om dit te faciliteren is een aantal randvoorwaarden cruciaal; deze bevinden zich als eerste op het niveau van de organisatie (o.a. ruimte en tijd bieden, zo nodig meerdere gesprekken, MDO zo inrichten dat er ruimte is voor gedeelde besluitvorming). Daarnaast is het belangrijk dat zowel de patiënt, de betrokken naasten als de zorgprofessional zich ervan bewust zijn dat er een keuze is, waar alle partijen een rol hebben, maar dat er tussen beiden wel verschil in kennis en emotie is. Om patiënten niet te overladen met informatie moeten zorgprofessionals informatie afstemmen op patiënten en alleen relevante keuzes voorleggen, inclusief de keuze om niet te behandelen.

Wat betreft belangrijke keuzemomenten is het van belang te beseffen dat gedeelde besluitvorming een continu proces is, wat op de radar moet staan van zorgprofessionals en waarbij keuzeopties en -voorkeuren snel kunnen veranderen. Er zijn een aantal kernmomenten waarop zorgprofessionals nadrukkelijk aan gedeelde besluitvorming moeten denken, bijvoorbeeld het eerste slecht nieuwsgesprek nadat duidelijk wordt dat genezing niet meer mogelijk is, bij ziekteprogressie en wanneer de bijwerkingen van een behandeling te heftig worden.

Er zijn verschillende keuze-instrumenten ontwikkeld om gedeelde besluitvorming voor de niet-curabele long- en darmkankerzorg te faciliteren. Zorgverleners gebruiken deze nog niet veel, maar staan hier wel positief tegenover. Toch blijkt geen enkel ziektespecifiek of niet-ziektespecifiek instrument op dit moment onmiddellijk inzetbaar te zijn in de Nederlandse klinische setting. Dit rapport geeft een aantal aanbevelingen voor de ontwikkeling van nieuwe keuzehulpen, die onder meer globaal en generiek, eenvoudig, gelinkt aan de richtlijnen en voor iedereen toegankelijk moeten zijn.

Concluderend, is er zeker draagvlak voor gedeelde besluitvorming in de zorg voor patiënten met niet-curabele long- en darmkanker, maar er zijn nog slagen te maken voordat de randvoorwaarden gecreëerd zijn en een context ontstaat waarin gedeelde besluitvorming en ondersteunende keuzehulpen in de klinische setting echt gemeengoed worden. Dit rapport vormt een eerste stap hierin en geeft enkele handreikingen om hiermee aan de slag te gaan. In vervolgonderzoek kan worden nagegaan welke contextfactoren voor welke patiënt op welk moment de meeste aandacht behoeven.

Literatuur

1. IKNL. *Incidentie en sterfte van kanker*. 2016; Available from: <http://www.cijfersoverkanker.nl/incidentie-sterfte-50.html>.
2. RIVM. *Wat is longkanker en wat is het beloop?* 2014; Available from: <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/kanker/longkanker/beschrijving/>
3. IKNL. *Darmkanker in Nederland*. 2015; Available from: <http://www.iknl.nl/over-iknl/nieuws/nieuws-detail/2015/03/03/darmkanker-in-nederland>.
4. Elwyn, G., et al., *Shared decision making: a model for clinical practice*. Journal of general internal medicine, 2012. **27**(10): p. 1361-1367.
5. Elwyn, G., et al., *Implementing shared decision making in the NHS*. BMJ, 2010. **341**: p. c5146.
6. van Staveren, R., *[Shared decision-making in medical practice--patient-centred communication skills]*. Ned Tijdschr Geneesk, 2011. **155**(42): p. A3777.
7. Schippers, m.d.E.I., *Samen beslissen*, W.e.S. Ministerie van Volksgezondheid, Editor. 2015: Den Haag.
8. Kashaf, M.S. and E. McGill, *Does shared decision making in cancer treatment improve quality of life? A systematic literature review*. Medical Decision Making, 2015. **35**(8): p. 1037-1048.
9. Schmidt, K., et al., *Preferences of lung cancer patients for treatment and decision-making: a systematic literature review*. European journal of cancer care, 2015.
10. Damm, K., A. Vogel, and A. Prenzler, *Preferences of colorectal cancer patients for treatment and decision-making: a systematic literature review*. European journal of cancer care, 2014. **23**(6): p. 762-772.
11. Kehl, K.L., et al., *Association of actual and preferred decision roles with patient-reported quality of care: shared decision making in cancer care*. JAMA oncology, 2015. **1**(1): p. 50-58.
12. Legare, F., et al., *Validating a conceptual model for an inter-professional approach to shared decision making: a mixed methods study*. J Eval Clin Pract, 2011. **17**(4): p. 554-64.
13. Légaré, F., et al., *Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: update of a systematic review of health professionals' perceptions*. Patient education and counseling, 2008. **73**(3): p. 526-535.
14. Wennberg, J.E., *Unwarranted variations in healthcare delivery: implications for academic medical centres*. British Medical Journal, 2002. **325**(7370): p. 961.
15. Couët, N., et al., *Assessments of the extent to which health-care providers involve patients in decision making: a systematic review of studies using the OPTION instrument*. Health Expectations, 2015. **18**(4): p. 542-561.
16. Pollard, S., N. Bansback, and S. Bryan, *Physician attitudes toward shared decision making: A systematic review*. Patient education and counseling, 2015. **98**(9): p. 1046-1057.
17. Heide, I., *Health literacy: an asset for public health*. 2015.
18. Hack, T.F., et al., *The communication goals and needs of cancer patients: a review*. Psychooncology, 2005. **14**(10): p. 831-45; discussion 846-7.
19. Henselmans, I., et al., *Participation of chronic patients in medical consultations: patients' perceived efficacy, barriers and interest in support*. Health Expect, 2015. **18**(6): p. 2375-88.
20. Nijman, J., et al., *Patient activation and health literacy as predictors of health information use in a general sample of Dutch health care consumers*. Journal of health communication, 2014. **19**(8): p. 955-969.
21. Jansen, J., et al., *Does age really matter? Recall of information presented to newly referred patients with cancer*. Journal of Clinical Oncology, 2008. **26**(33): p. 5450-5457.
22. Kunneman, M., et al., *Considering patient values and treatment preferences enhances patient involvement in rectal cancer treatment decision making*. Radiotherapy and Oncology, 2015. **117**(2): p. 338-342.

23. van Weert, J.C., et al., *Decision aids to help older people make health decisions: a systematic review and meta-analysis*. BMC medical informatics and decision making, 2016. **16**(1): p. 1.
24. Stacey, D., R. Samant, and C. Bennett, *Decision making in oncology: a review of patient decision aids to support patient participation*. CA: a cancer journal for clinicians, 2008. **58**(5): p. 293-304.
25. Knops, A.M., et al., *Decision aids for patients facing a surgical treatment decision: a systematic review and meta-analysis*. Annals of surgery, 2013. **257**(5): p. 860-866.
26. Daveson, B.A., et al., *Results of a transparent expert consultation on patient and public involvement in palliative care research*. Palliative medicine, 2015. **29**(10): p. 939-949.
27. DuBenske, L.L., et al., *Web-based cancer communication and decision making systems: Connecting patients, caregivers, and clinicians for improved health outcomes*. Medical Decision Making, 2010. **30**(6): p. 732-744.
28. Leighl, N.B., et al., *Supporting treatment decision making in advanced cancer: a randomized trial of a decision aid for patients with advanced colorectal cancer considering chemotherapy*. J Clin Oncol, 2011. **29**(15): p. 2077-84.
29. Meropol, N.J., et al., *A Web-based communication aid for patients with cancer: The CONNECT Study*. Cancer, 2013. **119**(7): p. 1437-1445.
30. Shirai, Y., et al., *Patients' perception of the usefulness of a question prompt sheet for advanced cancer patients when deciding the initial treatment: A randomized, controlled trial*. Psycho-Oncology, 2012. **21**(7): p. 706-713.
31. Smith, T.J., et al., *A pilot trial of decision aids to give truthful prognostic and treatment information to chemotherapy patients with advanced cancer*. Journal of Supportive Oncology, 2011. **9**(2): p. 79-86.
32. Tang, J.I., et al., *Patients' preference for radiotherapy fractionation schedule in the palliation of symptomatic unresectable lung cancer*. J Med Imaging Radiat Oncol, 2008. **52**(5): p. 497-502.
33. Stacey, D., et al., *Randomized controlled trial of the effectiveness of an intervention to implement evidence-based patient decision support in a nursing call centre*. J Telemed Telecare, 2006. **12**(8): p. 410-5.
34. Whelan, T., et al., *Helping patients make informed choices: a randomized trial of a decision aid for adjuvant chemotherapy in lymph node-negative breast cancer*. J Natl Cancer Inst, 2003. **95**(8): p. 581-7.
35. Kessels, R.P., *Patients' memory for medical information*. Journal of the Royal Society of Medicine, 2003. **96**(5): p. 219-222.
36. Bensing, J.M., et al., *How to make the medical consultation more successful from a patient's perspective? Tips for doctors and patients from lay people in the United Kingdom, Italy, Belgium and the Netherlands*. Patient education and counseling, 2011. **84**(3): p. 287-293.
37. Joseph-Williams, N., A. Edwards, and G. Elwyn, *Power imbalance prevents shared decision making*. Bmj, 2014. **348**: p. g3178.
38. van Vliet, L.M., et al., *Explicit prognostic information and reassurance about nonabandonment when entering palliative breast cancer care: Findings from a scripted video-vignette study*. Journal of Clinical Oncology, 2013. **31**(26): p. 3242-3249.
39. van Osch, M., et al., *Reducing patients' anxiety and uncertainty, and improving recall in bad news consultations*. Health Psychology, 2014. **33**(11): p. 1382.
40. Sep, M.S., et al., *The power of clinicians' affective communication: How reassurance about non-abandonment can reduce patients' physiological arousal and increase information recall in bad news consultations. An experimental study using analogue patients*. Patient education and counseling, 2014. **95**(1): p. 45-52.
41. Jansen, J., et al., *The role of companions in aiding older cancer patients to recall medical information*. Psychooncology, 2010. **19**(2): p. 170-9.
42. The, A.-M., et al., *Collusion in doctor-patient communication about imminent death: an ethnographic study*. BMJ : British Medical Journal, 2000. **321**(7273): p. 1376-1381.
43. Bernacki, R.E. and S.D. Block, *Communication about serious illness care goals: a review and synthesis of best practices*. JAMA internal medicine, 2014. **174**(12): p. 1994-2003.
44. Stuurgroep passende zorg in de laatste levensfase, *Niet alles wat kan, hoeft*. 2015: Utrecht.

45. Jors, K., et al., *Education in End-of-Life Care: What Do Experienced Professionals Find Important?* Journal of Cancer Education, 2016. **31**(2): p. 272-278.
46. Kawamoto, K., et al., *Improving clinical practice using clinical decision support systems: a systematic review of trials to identify features critical to success.* Bmj, 2005. **330**(7494): p. 765.
47. Montori, V.M., A. Gafni, and C. Charles, *A shared treatment decision-making approach between patients with chronic conditions and their clinicians: the case of diabetes.* Health Expectations, 2006. **9**(1): p. 25-36.
48. Aboumatar, H.J., et al., *The impact of health literacy on desire for participation in healthcare, medical visit communication, and patient reported outcomes among patients with hypertension.* Journal of general internal medicine, 2013. **28**(11): p. 1469-1476.
49. Durand, M.-A., et al., *Minimum standards for the certification of patient decision support interventions: feasibility and application.* Patient education and counseling, 2015. **98**(4): p. 462-468.
50. Donabedian, A., *Evaluating the quality of medical care.* The Milbank memorial fund quarterly, 1966. **44**(3): p. 166-206.
51. Gustafson, D.H., et al., *An eHealth system supporting palliative care for patients with non-small cell lung cancer: a randomized trial.* Cancer, 2013. **119**(9): p. 1744-51.

Bijlagen

- Bijlage A: Vragen toegevoegd aan de vragenlijsten van het VU project
- Bijlage B: Niveaus waarop randvoorwaarden zijn bekeken
- Bijlage C: Systematisch literatuuronderzoek
- Bijlage D: Initiatieven
- Bijlage E: Geïnccludeerde keuzehulpen
- Bijlage F: Resultaten vragenlijst
- Bijlage G: Expertmeeting

Bijlage A Vragen toegevoegd aan de vragenlijsten van het VU project

Hieronder vindt u de vragenlijst die naar de longartsen is verstuurd. Dezelfde vragenlijst is verstuurd naar medisch oncologen, MDL-artsen en chirurgen die lid zijn van de Dutch Colorectal Cancer Group, met als enige verschil de genoemde keuzehulpen bij vraag 2. Deze bestonden voor darmkanker uit:

- a. Set besluitvorming in de palliatieve fase van IKNL
- b. 3 goede vragen (www.3goedevragen.nl)
- c. Keuzehulp over tweedelijns palliatieve chemotherapie bij coloncarcinoom (www.gedeeldebepsluitvorming.nl)
- d. Keuzehulp voor uitgezaaide dikke darm kanker van het ZorgKeuzeLab
- e. Keuzehulp uitgezaaide darmkanker: 'wat zijn de behandelmogelijkheden' van de Universiteit van Sydney (<http://www.med-decs.org/images/pdf/colorectalcancer.pdf>)
- f. Anders, namelijk:
- g. Ik ken er geen

Deel 2 - Inventarisatie DSS voor gedeelde besluitvorming tussen artsen en patiënten

De volgende vragen gaan over instrumenten/initiatieven die gericht zijn op gedeelde besluitvorming (Shared Decision Making) bij patiënten met niet-curabel niet-kleincellig longcarcinoom (stadium IIIB/IV).

Een voorbeeld van een instrument/initiatief voor gedeelde besluitvorming is de '3 goede vragen'-campagne (zie hieronder).

Deel 2 - Inventarisatie DSS voor gedeelde besluitvorming tussen artsen en patiënten

1. Gebruikt u een instrument/initiatief (bijvoorbeeld een keuzehulp) voor gedeelde besluitvorming met patiënten?
 - o Nee (ga naar vraag 2)
 - o Ja (ga naar vraag 5)

2. U gaf aan géén instrument/initiatief voor gedeelde besluitvorming te gebruiken, maar kent u wel een of meerdere van onderstaande generieke en ziekte-specifieke instrumenten?
 - h. Set besluitvorming in de palliatieve fase van IKNL
 - i. 3 goede vragen (www.3goedevragen.nl)
 - j. Keuzehulp over chemotherapie bij stadium IV longkanker van ASCO (http://www.asco.org/sites/www.asco.org/files/nsclc_all_decision_aids_11.12.09_0.pdf)
 - k. Anders, namelijk:
 - l. Ik ken er geen

3. Zou u een keuzehulp willen gebruiken?
 - a. Nee
 - b. Ja

4. Wat zijn voor u de drie meest belangrijke redenen om géén instrument/initiatief samen met de patiënt in uw klinische praktijk te gebruiken?
 - a. Informatie is verwarrend of verontrustend voor de patiënt
 - b. Richtlijn is hoe dan ook leidend
 - c. Geen tijd voor
 - d. Is niet mijn taak
 - e. Verandert weinig aan behandeladvies
 - f. Te weinig evidentie voor effect van instrument/initiatief op behandeluitkomsten
 - g. Onpraktisch in gebruik
 - h. Ik ken geen instrument/initiatief
 - i. Ik heb geen instrument/initiatief nodig
 - j. Anders: ...

5. U gaf aan dat u een instrument/initiatief voor gedeelde besluitvorming gebruikt, welk instrument(en)/initiatief voor gedeelde besluitvorming gebruikt u?
 - a. Set besluitvorming in de palliatieve fase van IKNL
 - b. 3 goede vragen (www.3goedevragen.nl)
 - c. Keuzehulp over chemotherapie bij stadium IV longkanker van ASCO (http://www.asco.org/sites/www.asco.org/files/nsclc_all_decision_aids_11.12.09_0.pdf)
 - d. Anders, namelijk:

6. Wat zijn voor u de drie meest belangrijke redenen om dit instrument/initiatief samen met de patiënt in uw klinische praktijk te gebruiken?
 - a. Vergroot participatie patiënt
 - b. Maakt geïnformeerde keuze mogelijk
 - c. Vergroot kans op therapietrouw bij patiënt
 - d. De patiënt kan het thuis invullen en komt geïnformeerd naar een consult
 - e. Draagt bij aan realistische verwachtingen over voor- en nadelen therapie
 - f. Helpt mij aan zaken te herinneren
 - g. Geeft structuur aan besluitvormingsproces
 - h. Maakt het mogelijk systematisch behandelpreferenties te achterhalen
 - i. Anders, namelijk:

7. Wanneer gebruikt u het instrument/initiatief?
 - a. Bij het eerste slecht nieuws gesprek waarin duidelijk is dat curatie niet meer mogelijk is
 - b. Bij ziekteprogressie
 - c. Bij te belastende of levensbedreigende bijwerkingen
 - d. Wanneer geen ziektegerichte behandeling meer mogelijk is
 - e. Wanneer patiënt geen ziektegerichte behandeling meer wil
 - f. Wanneer patiënt intensievere behandeling wil
 - g. Wanneer de terminale fase is begonnen
 - h. Ander moment, namelijk:

8. Bij wie gebruikt u het instrument/initiatief?
 - a. Bij iedereen
 - b. Bij patiënten die er zelf om vragen
 - c. Bij jongere patiënten
 - d. Bij oudere patiënten
 - e. Bij mannen
 - f. Bij vrouwen
 - g. Bij mensen die de Nederlandse taal goed machtig zijn
 - h. Bij fitte patiënten
 - i. Bij patiënten in de vroeg palliatieve fase
 - j. Bij patiënten in de late palliatieve fase
 - k. Anders, nl:

9. Wat zijn pluspunten van dit instrument/initiatief?
 - a. Makkelijk in gebruik
 - b. Helpt voorkeuren patiënten op tafel te krijgen/te bespreken
 - c. Bespaart tijd
 - d. Patiënten waarderen het
 - e. Anders, nl:

10. Wat zijn verbeterpunten van dit instrument/initiatief?
 - a. Het moet minder tijd kosten
 - b. Er moeten meer plaatjes in
 - c. Te moeilijk taalgebruik
 - d. Hij moet ook in een andere taal beschikbaar zijn
 - e. Patiënt moet het instrument thuis kunnen invullen
 - f. Het instrument moet online beschikbaar zijn
 - g. Het instrument moet makkelijker toegankelijk zijn voor de patiënt
 - h. Anders, nl:

Bijlage B Niveaus waarop randvoorwaarden zijn bekeken

De randvoorwaarden voor gedeelde besluitvorming zijn tijdens de expertbijeenkomst aan de hand van de volgende niveaus besproken:

Tabel B1 Niveaus waarop randvoorwaarden zijn bekeken

Niveau	Voorbeeld randvoorwaarden
Zorgverlener	Attitude Communicatievaardigheden
Patiënt	Gezondheidsvaardigheden Emoties die informatieverwerking verhinderen
Zorgverlener-patiënt interactie	3 stappen van Elwyn 1) keuzebewustzijn; 2) bespreken opties; 3) bespreken waarden voorkeuren en wat te doen
Organisatie	Cultuur Top-down initiatieven

Bijlage C Systematisch literatuuronderzoek

Deze bijlage beschrijft de methode en resultaten van het systematisch literatuuronderzoek.

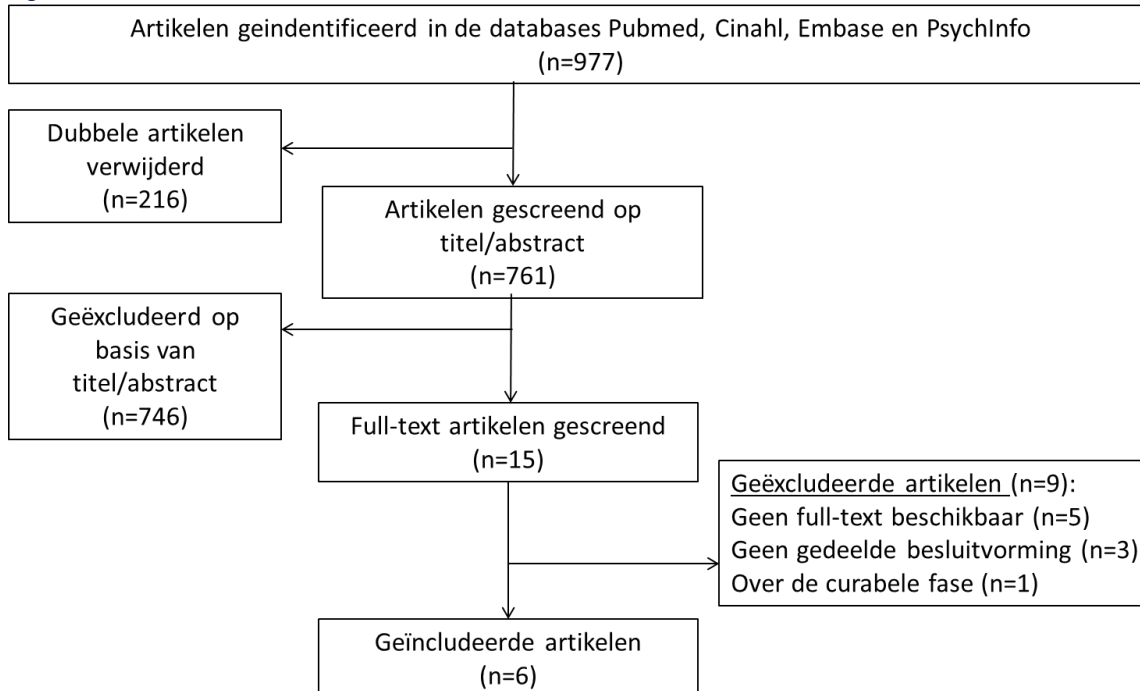
Tabel C1 Gebruikte zoekstrategie

Zoekstrategie	
Colorectal cancer	
#1	"colorectal cancer"[tiab]
#2	colorectal neoplasms[mesh]
#3	"colon cancer"[tiab]
#4	"rectal cancer"[tiab]
#5	"rectum cancer"[tiab]
#6	"adenoma cancer"[tiab]
Lung cancer	
#7	"lung cancer"[tiab]
#8	"non-small cell lung cancer"[tiab]
#9	"non small cell lung cancer"[tiab]
#10	"small cell lung cancer"[tiab]
#11	lung neoplasms[mesh]
#12	#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8 OR #9 OR # #10 OR #11
Palliative care	
#13	palliative care[mesh]
#14	palliative[tiab]
#15	Hospice Care[mesh]
#16	hospice[tiab]
#17	end-of-life[tiab]
#18	terminal[tiab]
#19	incurable[tiab]
#20	Terminal Care[mesh]
#21	"early palliative care"[tiab]
#22	"serious illness"[tiab]
#23	"advanced cancer"[tiab]
#24	"metastatic cancer"[tiab]
#25	#13 OR #14 OR #15 OR #16 OR #17 OR #18 OR #19 OR #20 OR #21 OR #22 OR #23 OR #24
Decision making	
#26	"decision making"[tiab]
#27	"decision support"[tiab]

#28	"decision aid*" [tiab]
#29	"choice behavior" [tiab]
#30	"choice behaviour" [tiab]
#31	(((((shared)[tiab] OR sharing)[tiab] OR informed[tiab]))) AND ((decision*[tiab]) OR choice*[tiab])
#32	#26 OR #27 OR #28 OR #29 OR #30 OR #31
#33	#12 AND #25 AND #32

Het stroomdiagram in figuur C1 geeft de selectie van de relevante artikelen weer. Het uitzetten van de zoekstrategie in de vier verschillende databases leverde een totaal van 977 artikelen op. Hiervan waren 216 artikelen dubbel en bleef er een totaal van 761 unieke artikelen over. Op basis van screening van de titel en het abstract van deze artikelen werden er 746 geëxcludeerd en bleven er 15 artikelen over waarvan de full-text is bestudeerd. Echter, van vijf artikelen was geen full-text artikel beschikbaar, deze studies waren alleen (tot op heden) gepubliceerd als abstract en na contact met de auteurs bleek dat deze artikelen inderdaad nog niet gepubliceerd waren, noch als full-text beschikbaar waren. Van de overige 10 artikelen gingen drie niet over gedeelde besluitvorming en één ging over de curatieve fase. Deze werden om deze redenen geëxcludeerd. De zes andere artikelen voldeden aan onze inclusie criteria en zijn geïnccludeerd (tabel C1).

Figuur C1 Selectie van artikelen



De artikelen die uiteindelijk geïnccludeerd werden staan genoemd in onderstaande tabel.

Tabel C2 Geïnccludeerde artikelen

Eerste auteur (jaar)	Titel
DuBenske (2010)	Web-based cancer communication and decision making systems: Connecting patients, caregivers, and clinicians for improved health outcomes
Leighl (2011)	Supporting treatment decision making in advanced cancer: a randomized trial of a decision aid for patients with advanced colorectal cancer considering chemotherapy
Meropol (2013)	A Web-based communication aid for patients with cancer: The CONNECT Study
Shirai (2012)	Patients' perception of the usefulness of a question prompt sheet for advanced cancer patients when deciding the initial treatment: A randomized, controlled trial
Smith (2011)	A pilot trial of decision aids to give truthful prognostic and treatment information to chemotherapy patients with advanced cancer
Tang (2008)	Patients' preference for radiotherapy fractionation schedule in the palliation of symptomatic unresectable lung cancer

De auteurs zijn vervolgens gecontacteerd om meer informatie te geven over de in hun artikel beschreven tool. Hen werd gevraagd om een hardcopy van de tool, additionele informatie over follow-up evaluaties/trials van de keuzehulp en om informatie over het gebruik van de keuzehulp in de klinische praktijk. Vervolgens is de kwaliteit van de artikelen gescoord op basis van de GRADE methode. Kenmerken en GRADE score worden beschreven in Tabel C3.

Tabel C3 Kenmerken en GRADE score van geïncludeerde artikelen

Referentie	Keuzehulp	Aantallen*	Tumorsoort	Leeftijd* (gem (sd))	Geslacht	Non-respons	Design	Controlegroep	Uitkomstmaat	Uitkomst	GRADE
Smith 2011 [31]	Keuzehulp ASCO	I: 27	Long (niet-kleincellig), colorectaal, borst, prostaat	63 (5)	44% man	Geen info	Ongecontroleerd observationeel	Voor- en na vergelijking	Bereidheid keuzehulp te gebruiken. secundair kennis en tevredenheid.	Bijna alle patiënten wilden de keuzehulp gebruiken, veel vonden hem nuttig. Kennis nam toe.	Very low
Meropol 2013 [29]	CONNECT	I1: 191 I2: 199 C: 229	Long, colorectaal, borst, slokdarm, maag, pancreas, prostaat, nier, overig	I1: 59 (11) I2: 60 (11) C: 60 (12)	I1: 52% man I2: 54% man C: 47% man	47% weigerde I1: 21% uitval I2: 13% uitval C: 15% uitval	RCT met 2 interventiegroepen (in analyses gecombineerd)	Care as usual	Tevredenheid met communicatie, keuzeconflict, juistheid van verwachtingen over voordelen en toxiciteit van therapie	Wisselend effect, QPS leidt mogelijk tot betere afstemming over format van communicatie en bespreken van QOL.	Low
Gustafson 2013 [51]/ DuBenske 2010 [27]	CHESS	I: 144 C: 141	Long (niet-kleincellig)	I: 62 (11) C: 61 (10)	I: 50% man C: 52% man	30% weigerde I: 60% uitval C: 54% uitval	RCT	Internettraining en toegang tot internetsites met informatie over longkanker	Symptomen gerapporteerd door mantelzorgers	Keuzehulp leidt tot minder symptomen, maar effect niet erg robuust (op sommige tijdstippen wel, anderen niet)	Moderate
Leigh 2011 [28]	Keuzehulp Universiteit Sydney	I: 107 C: 100	Colorectaal	I: 61 C: 63	I: 54% man C: 62% man	8% weigerde I: 29% uitval C: 27% uitval	RCT	Care as usual	Kennis over prognose en behandelingsinformatie en tevredenheid met maken van behandelkeuze	Keuzehulp leidt tot betere kennis maar niet tot meer tevredenheid over behandelkeuze. Ook in controlegroep waren patiënten erg tevreden.	Moderate
Shirai 2012 [30]	Japane QPS	I: 32 C: 31	Long, maag, colorectaal en slokdarm	I: 64 C: 64	I: 66% man C: 68% man	18% weigerde, I: 6% uitval C: 6% uitval	RCT	Alleen hospital introduction sheet	Ervaren nut. secundair aantal gestelde vragen	QPS zou nuttig kunnen zijn, maar leidt niet tot meer vragen	Moderate
Tang 2008 [32]	Decision board	I: 92	Long (niet-kleincellig)	I: 68	I: 76% man	Geen info	Ongecontroleerd observationeel	Geen	Proportie die voor kort of lang schema kiest	Het decision board hielp bij het keuzeproces, waarbij beide bestralingschema's acceptabel bleken voor patiënten.	Very low

*I: Interventiegroep, C: controlegroep

Bijlage D Initiatieven

Initiatieven gericht op gedeelde besluitvorming

Om te inventariseren welke initiatieven er momenteel zijn van zorgpartijen gericht op gedeelde besluitvorming voor niet-curabele long- of darmkanker en hoe keuzehulpen en -instrumenten hierbij worden ingezet, zijn de volgende routes gevolgd:

- De websites van Agora (www.agora.nl/) en Goede voorbeelden palliatieve zorg (www.goedevoorbeeldenpalliatievezorg.nl/) zijn gescreend op initiatieven;
- Een google search naar initiatieven in Nederland is uitgevoerd;
- Experts die uitgenodigd zijn voor de TEC, onafhankelijk of ze wel of niet aanwezig zijn bij de TEC, zijn benaderd om per mail aan te geven welke initiatieven en keuzehulpen/-instrumenten zij kennen;
- Via een vragenlijst aan 200 longartsen en medisch oncologen, MDL-artsen en chirurgen wordt hen gevraagd welke initiatieven en keuzehulpen/-instrumenten zij kennen.

De gehele website Agora is bekeken, inclusief alle links. Daarnaast is er binnen de website gezocht op 'gedeelde besluitvorming' en 'gezamenlijke besluitvorming'. Ook de gehele website van Goede voorbeelden palliatieve zorg is bekeken. Daarnaast is een google search met de termen 'initiatieven', 'instrumenten', 'gedeelde besluitvorming', 'longkanker' en 'darmkanker' is uitgevoerd. Hierbij werden de resultaten van de eerste 4 pagina's bestudeerd. Deze search is ook uitgevoerd zonder de termen 'longkanker' en 'darmkanker' om specifieke initiatieven en instrumenten te vinden. Ook is de search nog een keer uitgevoerd met de term 'beslissing' in plaats van de termen 'initiatieven' en 'instrumenten' en met de term 'keuzehulp' omdat dit ook veel gebruikte termen zijn voor initiatieven rondom gedeelde besluitvorming. En in aanvulling daarop is aan alle experts die uitgenodigd zijn voor de expertmeeting gevraagd of zij initiatieven en keuzehulpen/-instrumenten kennen.

Uit de vragenlijsten zijn geen aanvullende initiatieven gekomen.

Tabel D1 Zoekstrategie voor de internetsearch

Methode	Datum
http://www.agora.nl/	24-02-2016
http://www.goedevoorbeeldenpalliatievezorg.nl	24-02-2016
Google search nr. 1 https://www.google.nl/search?q=initiatieven+instrumenten+gedeelde+besluitvorming+longkanker+darmkanker&ie=utf-8&oe=utf-8&gws_rd=cr&ei=HF7dVv2nIcHhPd7srpAJ	22-03-2016
Google search nr. 2 https://www.google.nl/?gfe_rd=cr&ei=-AnUVragOISVOsWpsfAC&gws_rd=ssl#q=initiatieven+instrumenten+gedeelde+besluitvorming	04-04-2016
Google search nr. 3 https://www.google.nl/?gfe_rd=cr&ei=-AnUVragOISVOsWpsfAC&gws_rd=ssl#q=beslissing+gedeelde+besluitvorming+longkanker+darmkanker	04-04-2016
Experts	25-02-2016 tot 04-04-2016

Bijlage E Geïnccludeerde keuzehulpen

Tabel E1 Uitgebreid overzicht van de keuzehulpen

Naam instrument	Bron	Specifieke keuze	Keuzemoment	Beschrijving tool	GRADE Score	Voor- en nadelen	Potentie voor impact	Fase van toepasbaarheid	Randvoorwaarden + haalbaarheid in praktijk
Niet-ziektespecifiek, palliatieve fase									
Set besluitvorming	I	Geen specifieke keuze	Hele palliatieve traject	Beslisschijf en veertien toepassingskaarten van de meest voorkomende symptomen en thema's in de palliatieve zorg. Bedoeld voor zorgverlener, maar uitslag wordt wel besproken met patiënt.	Geen onderzoek	Voordelen: i) beschikbaar in Nederlands; ii) scholing en begeleiding voor implementatie beschikbaar; iii) focus op arts + patiënt; iv) breed inzetbaar voor gehele fase. Nadelen: i) Alleen beschikbaar voor patiënten uit ziekenhuizen die de set aangeschaft hebben; ii) onduidelijk effecten op patiënt-uitkomsten; iii) geen focus op een specifieke keuze	Onduidelijk. Moet nog geëvalueerd worden.	Implementatie (toegankelijk met abonnement) en momenteel in evaluatie binnen een implementatieonderzoek	Haalbaar omdat er begeleiding voor implementatie is. Maar evaluatie op patiënt-uitkomsten is nog niet afgerond. Keuzehulp is alleen beschikbaar voor ziekenhuizen die keuzehulp hebben aangeschaft.
Gesprekswijzer	E	Start en doorgaan behandeling (inclusief trial)	Hele palliatieve traject	Brochure met voorbeeldvragen en instrument voor waardenverheldering. Wordt door patiënt zelf ingevuld	Geen onderzoek	Voordelen: i) beschikbaar in Nederlands; ii) focus op arts + patiënt; iii) voorbereiding op alle behandelkeuzes. Nadelen: i) effect op patiënt-uitkomsten nog onduidelijk; ii) niet een specifieke keuze	Onduidelijk. Moet nog geëvalueerd worden.	Momenteel in evaluatie binnen een RCT (nog niet toegankelijk)	Onduidelijk, afhankelijk van resultaten RCT.
opTion	E	Geen specifieke keuze	Hele palliatieve traject	Bord bestaande uit vier schuiven (levensverlenging, onafhankelijkheid bewaren, pijn verminderen, andere symptomen verminderen), dat samen met een arts ingevuld kan worden. (oorspronkelijk ontworpen voor huisarts)	Geen onderzoek	Voordelen: i) beschikbaar in Nederlands ii) makkelijk inzetbaar nadelen: i) effect op patiënt-uitkomsten niet duidelijk	Onduidelijk. Moet nog geëvalueerd worden.	Evaluatie	Makkelijk in gebruik, maar nog niet algemeen verkrijgbaar en evaluatie op patiënt-uitkomsten is nog niet afgerond.
Japanse Question Prompt Sheet (QPS) [30]	L	Geen specifieke keuze	Hele palliatieve traject	Lijst met 53 voorbeeldvragen, als voorbereiding op een gesprek met de arts	Moderate	Voordelen: door patiënt zelf in te vullen; ii) online beschikbaar. Nadelen: ; ii) niet in Nederlands, iii) effect niet duidelijk; iv) onduidelijk of up-to-date	Onduidelijk	Onbekend (toegankelijk in artikel)	Beperkt relevant. Moet vertaald worden, bestaat alleen uit QPS, wordt als nuttig gezien maar mensen stellen niet meer vragen

Naam instrument	Bron	Specifieke keuze	Keuzemoment	Beschrijving tool	GRADE Score	Voor- en nadelen	Potentie voor impact	Fase van toepasbaarheid	Randvoorwaarden + haalbaarheid in praktijk
CONNECT [29]	L	Geen specifieke keuze	Hele palliatieve traject	Website bestaande uit 1) meting informatie- en communicatievoorkeuren 2) meting angst en waarden 3) communicatietraining 4) samenvatting voor arts. Wordt door patiënt zelfstandig doorlopen, waarna arts samenvatting krijgt.	Low	Voordelen: i) Arts kan automatische samenvatting krijgen; ii) sommige uitkomsten verbeterd. Nadelen: i) Keuzehulp is niet beschikbaar; ii) geen Nederlandse versie beschikbaar; iii) effect is niet eenduidig; iv) waarschijnlijk niet up-to-date	Laag. Keuzehulp is niet meer online beschikbaar, niet in Nederlands en onduidelijke resultaten	Niet langer toegankelijk.	Is niet langer toegankelijk.
Niet-kleincellige Longkanker									
Keuzehulp ASCO [31]	L, I	Supportive care met of zonder chemotherapie (eerste, tweede, derde, vierdelijns)	Eerste slecht nieuws gesprek, ziekteprogressie, intensievere behandeling	Engelstalig boekje met i) bepalen of je info wilt (als niet, niet gebruiken); ii) info overlevingskansen en bijwerkingen; iii) vragen over beslisproces. Deel i en ii door patiënt en arts doorgenomen tijdens gesprek.	Very low	Voordelen: i) keuzehulp is gratis beschikbaar; ii) keuzehulp is door patiënt alleen doorloopbaar; iii) keuzehulp van officiële beroepsvereniging en gebaseerd op richtlijnen; v) gescreend of patiënt info wil en met wie hij wil delen; iv) patiënten vonden het nuttig Nadelen: i) bewijs is gering, alleen pilot studie; ii) geen Nederlandse versie beschikbaar, iii) up-to-date in 2008	Onduidelijk. RCT naar effect op patiënt-uitkomsten is nog nodig en mogelijk up-to-date	Implementatie (vrij toegankelijk)	De keuzehulp is online gratis beschikbaar en wordt als nuttig ervaren in pilot. Moet vertaald worden, geëvalueerd op patiënt-uitkomsten en geüpdatet worden
Decision board [32]	L	Radiotherapie 17Gy in 2 fracties of 39Gy in 13 fracties	Bij longsymptomen	keuzebord met informatie over de 2 radiotherapieschema's. Patiënt en arts bespreken samen aan de hand van de decision board de behandelkeuze.	Very low	Voordelen: i) focus op specifieke keuze (radiotherapie) ii) online beschikbaar. Nadelen: i) niet in Nederlands; ii) geen effect op patiënt-uitkomsten, iii) onduidelijk of up-to-date	Onduidelijk	Onbekend (toegankelijk via artikel)	Patiënten (met en zonder keuzehulp) bleken tevreden met betrokkenheid. Maar keuzehulp moet vertaald, geüpdatet en geëvalueerd worden op patiëntuitkomsten.

Naam instrument	Bron	Specifieke keuze	Keuzemoment	Beschrijving tool	GRADE Score	Voor- en nadelen	Potentie voor impact	Fase van toepasbaarheid	Randvoorwaarden + haalbaarheid in praktijk
Keuzehulp Maastrou	I	Behandelkeuze bij hersenmetastasen (medicinaal, stereotactische radiotherapie, gehele schedel bestraling, systemische therapie en in enkele gevallen chirurgie)	Bij hersenmetastasen	Website waarbij behandelingen op verschillende aspecten vergeleken worden. Er zal gebruik worden gemaakt van predictiemodellen om patiënten zo goed mogelijk voor te lichten. Patiënten kunnen per aspect hun voorkeur en het belang aangeven. Uiteindelijk komt hier een uitslag uit.	Geen onderzoek	Nog niet bekend	Onduidelijk. Moet nog ontwikkeld worden.	Ontwikkeling (indien gefinancierd)	Afhankelijk van verdere financiering
CHESS [51]	L	Geen specifieke keuze	Hele palliatieve traject	Website bestaande uit 1) algemene informatie over kanker en behandeling 2) communicatie met medepatiënten en hulpverleners 3) begeleiding bij behandelkeuze en omgaan met symptomen. Wordt door patiënten en mantelzorgers zelfstandig doorlopen.	Moderate	Voordelen: i) Mantelzorgers kan het gebruiken als de patiënt te ziek is; ii) wat effect op symptom distress. Nadelen: i) wordt vaak niet direct door de patiënt gebruikt; ii) niet meer gebruikt; iii) niet in Nederlands beschikbaar; iv) onduidelijk effect; v) waarschijnlijk niet up-to-date	Laag. Keuzehulp is niet meer online beschikbaar, niet in Nederlands en onduidelijke resultaten	Na evaluatie gestopt (niet langer toegankelijk)	Is niet langer toegankelijk
Darmkanker									
Keuzehulp Maag Lever Darm Stichting	I	Keuze voor supportieve care met of zonder cabacitabine, irinotecan, panitumumab, oxaliplatin, folinezuur-fluoracil of bevacizumab in colorectaal carcinoom	Eerste slecht nieuws gesprek	Website met informatie (inclusief video's) en instrument voor waardenverheldering. Wordt door de patiënt zelf doorlopen, samenvatting wordt naar de arts gestuurd.	Geen onderzoek	Voordelen: i) beschikbaar in Nederlands; ii) door patiënten zelf te tailoren op zijn unieke situatie (opties geeft de arts aan), iii) waarschijnlijk up-to-date want erg nieuw. Nadelen: i) Alleen beschikbaar voor patiënten uit ziekenhuizen die een abonnement hebben; ii) effect op patiënt-uitkomsten niet onderzocht	Onduidelijk. Moet nog geëvalueerd worden.	implementatie (toegankelijk met abonnement.) momenteel evaluatie binnen 10 ziekenhuizen in Nederland	De keuzehulp is up-to-date en op maat voor iedere patiënt, maar alleen beschikbaar voor ziekenhuizen die abonnement hebben. Evaluatie op patiënt-uitkomsten is nog niet afgerond.

Naam instrument	Bron	Specifieke keuze	Keuzemoment	Beschrijving tool	GRADE Score	Voor- en nadelen	Potentie voor impact	Fase van toepasbaarheid	Randvoorwaarden + haalbaarheid in praktijk
Keuzehulp Radboudumc	I, E	Keuze voor supportieve care met of zonder (capecitabine, irinotecan, panitumumab bij coloncarcinoom.	Tweedelijns chemo bij ziekteprogressie	Website met 1) informatie over bijwerkingen, overleving bij capecitabine, Irinotecan en panitumumab. 2) instructiefilm 3) instructiekeuzehulpen . Wordt door patiënt zelf doorlopen.	Moderate	Voordelen: i) beschikbaar in Nederlands; ii) vrij beschikbaar; iii) vergroot kennis zonder patiënten angstiger te maken. Nadelen: i) is het gemakkelijk in gebruik; ii) wanneer geüpdatet?	Potentieel. Onduidelijk in hoeverre gemakkelijk in gebruik?	Na evaluatie bij gebrek aan positieve resultaten gestopt (vrij toegankelijk)	Keuzehulp is online gratis beschikbaar, op maat, en vergroot kennis zonder angst. Geen effect andere uitkomstmaten. Moet worden geüpdatet.
Keuzehulp Universiteit Sydney [28]	L, E	Keuze voor supportieve care met of zonder cabecitabine, irinotecan, oxaliplatin of folinezuur-fluoracil (al dan niet in trial vorm) bij colorectaal carcinoom	Eerste slecht nieuws gesprek, ziekteprogressie, intensievere behandeling	Boekje en audiotape met informatie over doelen en voor- en nadelen van palliatieve therapie met of zonder chemo, stappen van keuzeprocés en instrument voor waardenverheldering	Moderate	Voordelen: i) vergroot kennis zonder dat mensen minder tevreden zijn; ii) audiotape maakt het ook geschikt voor mensen die niet kunnen lezen; iii) beschikbaar. Nadelen: i) niet in Nederlands beschikbaar; ii) onduidelijk of up-to-date (ontwikkeld in 2002)	Potentieel. Kan effect hebben op patiënt-uitkomsten, maar moet nog worden vertaald naar Nederlandse setting. Ook eventueel up-to-date	Na evaluatie met gemengde resultaten gestopt (vrij toegankelijk)	Keuzehulp is online gratis beschikbaar en vergroot kennis maar niet tevredenheid met keuze. Moet worden vertaald en geüpdatet
Bijvangst									
CPR video	L	Wel of geen DNR	Wanneer geen ziektegerichte behandeling meer mogelijk is	3 minuten durende video over CPR volgend op verbale beschrijving door arts.	Moderate	Voordelen: i) focus op specifieke keuze (CPR of niet). Nadelen: i) niet online beschikbaar i) niet in Nederlands; ii) geen effect op patiëntuitkomsten, iii) onduidelijk of up-to-date	Onduidelijk	Implementatie (toegankelijk met abonnement)	Onduidelijk
3 goede vragen	E	Geen specifieke keuze	hele palliatieve traject	3 goede vragen die de patiënt aan zijn/haar arts kan stellen: Wat zijn mijn mogelijkheden, wat zijn de voor en nadelen, wat betekent dat in mijn situatie. Als voorbereiding op het gesprek met de arts.	Niet vast te stellen	Voordeel: i) breed gedragen; ii) inzetbaar in alle situaties. Nadelen: i) effect is niet duidelijk	Groot, want breed gedragen	implementatie (vrij toegankelijk)	Groot, want breed gedragen

Naam instrument	Bron	Specifieke keuze	Keuzemoment	Beschrijving tool	GRADE Score	Voor- en nadelen	Potentie voor impact	Fase van toepasbaarheid	Randvoorwaarden + haalbaarheid in praktijk
wijzerbijkanker	E	Geen specifieke keuze	Hele palliatieve traject	Gebaseerd op de 3 goede vragen hierboven: -Zijn er nog andere mogelijkheden dan de behandeling die u noemt? -Wat zijn de voor- en nadelen van de verschillende behandelmogelijkheden? - Wat betekenen deze voor- en nadelen voor mijn dagelijkse leven?-Wat betekenen deze voor- en nadelen voor mijn andere ziekten?	Niet vast te stellen	Voordeel: i) breed gedragen; ii) inzetbaar in alle situaties. Nadelen: i) effect is niet duidelijk	Groot, want breed gedragen	Onbekend (vrij toegankelijk, vragen wel lastig te vinden)	Groot, want breed gedragen
Keuzehulp NET	E	Geen specifieke keuze	Hele palliatieve traject	Formulier met verschillende vragen over te maken afwegingen, ondersteuning van anderen, wat nodig is om te kiezen en mogelijke vervolgstappen	Niet vast te stellen	Voordeel: 1) in het Nederlands Nadeel: 1) effect op patiëntuitkomsten niet onderzocht	Onduidelijk	Onduidelijk	Onduidelijk

Tabel E2 Hyperlinks voor de keuzehulpen

Naam instrument	Website
Niet-ziekte specifiek	
Set besluitvorming	http://www.goedevoorbeeldenpalliatievezorg.nl/Vindplaats/Besluitvorming-in-de-palliatieve-fase
Gesprekswijzer	Nog in ontwikkeling
OpTion	Instrument is niet online
Japanse QPS	Shirai 2012 [30]
CONNECT	Site niet langer online
Longkanker	
Keuzehulp ASCO	https://www.asco.org/sites/www.asco.org/files/nsclc_all_decision_aids_11.12.09_0.pdf
Decision board	Tang 2008 [32]
Keuzehulp Maastru	Nog in ontwikkeling
CHESS	http://www.chess.wisc.edu/chess/home/home.aspx
Darmkanker	
Keuzehulp MDLS	https://ddk.keuzehulp.nl
Keuzehulp Radboudumc	http://www.gedeeldebesluitvorming.nl/index.php/keuzehulpen?id=101
Keuzehulp Univ. Sydney	http://www.med-decs.org/images/pdf/colorectalcaner.pdf
Bijvangst	
CPR video	https://www.acpdecisions.org
3 goede vragen	https://www.3goedevragen.nl
Wijzerbijkanker	https://wijzerbijkanker.nl/vragen-die-u-kunt-stellen-bij-elke-behandeling/
Keuzehulp NET	https://www.net-kanker.nl/pdf/keuzehulp_NETgroep.pdf

Bijlage F Resultaten vragenlijst

Longkanker

De vragenlijst is door 58 longartsen ingevuld. Het merendeel was werkzaam in een algemeen (opleidings-)ziekenhuis en had ruime ervaring met het behandelen van patiënten met niet-kleincellige longkanker in de palliatieve fase (Zie tabel F1).

Tabel F1 Kenmerken van longartsen die de longkankervragenlijst hebben ingevuld

Longartsen (n=58)	
Waar werkzaam	
Algemeen ziekenhuis	21 (36%)
Algemeen opleidingsziekenhuis	25 (43%)
Universitair medisch centrum	8 (23%)
Gespecialiseerd oncologisch centrum	3 (5%)
STZ ziekenhuis	1 (2%)
Aantal jaar ervaring	
≤ 2 jaar	3 (5%)
3-5 jaar	7 (12%)
6-10 jaar	14 (24%)
> 10 jaar	34 (59%)
Aantal patiënten uit doelgroep per jaar	
6-10 patiënten	1 (2%)
11-20 patiënten	1 (2%)
21-50 patiënten	15 (26%)
>50 patiënten	41 (71%)

Wanneer longartsen naar de ideale manier van besluitvorming wordt gevraagd geeft bijna de helft aan dat de arts en patiënt op gelijkwaardigheid zouden moeten beslissen. Ongeveer een derde vindt dat de patiënt uiteindelijk zou moeten beslissen. Hoewel zij dus positief staan ten opzichte van gedeelde besluitvorming gebruikt in de praktijk maar 12% ook een instrument voor gedeelde besluitvorming (Tabel F2). Van degenen die geen instrument gebruiken geeft het overgrote deel aan dat zij een instrument zouden willen gebruiken. Dat zij dit toch niet doen heeft vooral te maken met onbekendheid. Ook zouden instrumenten onpraktisch in gebruik zijn of weinig veranderen aan het behandeladvies (Tabel F3).

Tabel F2 Mening longartsen over gedeelde besluitvorming en gebruik van keuzehulp bij niet-curabele longkanker

Longartsen (n=51)	
Ideale manier van besluitvorming	
De arts beslist, sterk rekening houdend met de mening van de patiënt	10 (19%)
De arts en de patiënt beslissen samen op basis van gelijkwaardigheid	24 (47%)
De patiënt beslist, sterk rekening houdend met de mening van de arts	5 (10%)
De patiënt beslist op basis van alles dat de patiënt weet of hoort	12 (24%)
Gebruikt u een instrument voor gedeelde besluitvorming?	
Ja	6 (12%)
Nee	44 (88%)

Tabel F3 Longkanker - Redenen om geen keuzehulp te gebruiken

Longartsen (n=51)		
Zou u een instrument willen gebruiken?		
Ja	34	(85%)
Nee	6	(15%)
Reden om geen keuzehulp te gebruiken		
Ik ken er geen	15	(38%)
Onpraktisch in gebruik	10	(25%)
Verandert weinig aan behandeladvies	10	(25%)
Richtlijn is hoe dan ook leidend	8	(20%)
Te weinig evidentie voor effect	8	(20%)
Kent u wel een instrument voor gedeelde besluitvorming?		
Ik ken er geen	22	(50%)
Set besluitvorming	6	(14%)
3 goede vragen	7	(16%)
Keuzehulp ASCO	4	(9%)
Keuzehulp Maastric clinic	3	(7%)
Anders*	2	(5%)

* Anders:

- (in ontwikkeling) via Santeon Zorg Voor Uitkomst / Zichtbare Zorg
- gedeelde besluitvorming behandeling mammacarcinoom

Darmkanker

De darmkankervragenlijst is door 43 artsen ingevuld. Het merendeel was chirurg of internist-oncoloog en werkzaam in een algemeen opleidingsziekenhuis. De meesten hadden ruime ervaring met het behandelen van patiënten met darmkanker in de palliatieve fase, maar een deel zag maar een beperkt aantal patiënten per jaar (Tabel F4).

Tabel F4 Kenmerken van artsen die de darmkanker vragenlijst hebben ingevuld

artsen (n=43)		
Wat is uw specialisme		
Chirurg	18	(42%)
Internist-oncoloog	20	(47%)
Anders	5	(12%)
Waar werkzaam		
Algemeen ziekenhuis	10	(23%)
Algemeen opleidingsziekenhuis	26	(60%)
Universitair medisch centrum	6	(14%)
Gespecialiseerd oncologisch centrum	1	(2%)
Aantal jaar ervaring		
Geen	1	(2%)
≤ 2 jaar	1	(2%)
3-5 jaar	6	(14%)
6-10 jaar	6	(14%)
> 10 jaar	29	(67%)
Aantal patiënten uit doelgroep per jaar		
≤5 patiënten	3	(7%)
6-10 patiënten	6	(14%)
11-20 patiënten	15	(36%)
21-50 patiënten	10	(24%)
>50 patiënten	8	(19%)

Tabel F5 *Mening artsen over gedeelde besluitvorming en gebruik van keuzehulpen bij niet-curabele darmkanker*

artsen (n=27)	
Ideale manier van besluitvorming	
De arts beslist, sterk rekening houdend met de mening van de patiënt	2 (7%)
De arts en de patiënt beslissen samen op basis van gelijkwaardigheid	15 (56%)
De patiënt beslist, sterk rekening houdend met de mening van de arts	1 (4%)
De patiënt beslist op basis van alles dat de patiënt weet of hoort	9 (33%)
Gebruikt u een instrument voor gedeelde besluitvorming?	
Ja	3 (11%)
Nee	24 (89%)

Tabel F6 *Longkanker - Redenen om geen keuzehulp te gebruiken*

artsen (n=27)	
Zou u een instrument willen gebruiken?	
Ja	18 (78%)
Nee	5 (22%)
Redenen om geen keuzehulp te gebruiken	
Ik ken er geen	13 (54%)
Geen tijd voor	6 (25%)
Onpraktisch in gebruik	5 (21%)
Ik heb geen instrument nodig	3 (13%)
Welk instrument kent u?	
Set besluitvorming	4 (17%)
3 goede vragen	3 (13%)
Keuzehulp Radboudumc	1 (4%)
Keuzehulp Zorgkeuzelab	2 (8%)
Keuzehulp Univ. Sydney	0 (0%)
Anders*	3 (13%)

* Anders:

- Ik ken deze DSS niet
- geen
- een goed gesprek

Bijlage G Expertmeeting

Tabel G1 Aanwezigen expertmeeting 30/5/2016

Naam	Expertise
Dr. Ubbink	Onderzoeker
Dr. Stalmeier	Onderzoeker
Prof dr. Francke	Onderzoeker
Drs. Engelhardt	Onderzoeker
Dr. Bloemen	Onderzoeker
Dr. van Lindert	Longarts
Mw. van der Stap	Verpleegkundig specialist
Dr. Mels	Manager afdeling Kennis, Maag Lever Darm Stichting
Dr. Borg	MDL arts
Mw. Geukes	Verpleegkundig specialist
Drs. Visserman	Leven met kanker
Drs. Plum	UMCU Cancer Center
Dr. Koppe	Radiotherapeut

Concept aanbevelingen die voorgelegd zijn tijdens de expertmeeting (TEC)

1. Randvoorwaarden

Aanbevelingen worden opgesteld n.a.v. de resultaten van de expertmeeting. We kijken daarbij naar randvoorwaarden op de volgende niveaus:

- a. Patiënt
- b. Zorgprofessional
- c. Interactie patiënt-zorgprofessional
- d. Organisatie

2. Keuzemomenten

Aanbevelingen worden opgesteld n.a.v. de resultaten van de expertmeeting. We stellen daarbij de volgende momenten voor:

- a. Het eerste slecht nieuws gesprek waarin duidelijk is dat curatie niet meer mogelijk is
- b. Ziekteprogressie
- c. Te belastende of levensbedreigende bijwerkingen
- d. Wanneer geen ziektegerichte behandeling meer mogelijk is
- e. Wanneer patiënt geen ziektegerichte behandeling meer wil
- f. Wanneer patiënt intensievere behandeling wil
- g. Wanneer de terminale fase is begonnen
- h. Anders, namelijk..

3. Keuzehulpen

Niet-ziektespecifiek

Om bij patiënten met een niet-curabel colorectaal carcinoom of niet-kleincellig longcarcinoom de gedeelde besluitvorming in de palliatieve fase te bevorderen kan de set besluitvorming van IKNL gebruikt worden, mits deze geëvalueerd wordt op patiëntuitkomsten (Evidence: geen).

Hulp bij de implementatie is beschikbaar, maar alleen voor ziekenhuizen die de set hebben aangeschaft.

Om bij patiënten met niet-curabele colorectaal carcinoom of niet-kleincellig longcarcinoom de

gedeelde besluitvorming in de palliatieve fase te bevorderen zou in de toekomst de Gesprekswijzer gebruikt kunnen worden, mits resultaten van de nu lopende RCT positief zijn (Evidence: geen).

Gebruik van de QPS is niet sterk aan te bevelen omdat deze beperkt relevant is (Evidence: medium).

Patiënten vonden het instrument nuttig, maar ze stelden niet meer vragen. De QPS is in het Engels opgesteld. Voor gebruik in de Nederlandse setting zou deze vertaald moeten worden.

Gebruik van de CONNECT keuzehulp is niet aan te bevelen omdat deze niet langer beschikbaar is.

Colorectaal carcinoom

Om patiënten met niet-curabel colonccarcinoom te ondersteunen bij de keuze voor supportive care met of zonder tweedelijns capecitabine, irinotecan of panitumimab zou het keuze instrument van het Radboudumc gebruikt kunnen worden. Hierbij moet bekeken worden of de informatie in het instrument nog up-to-date is (Evidence: medium).

De keuzehulp is online gratis beschikbaar in het Nederlands, en vergroot kennis zonder patiënten angstiger te maken. Op andere patiëntuitkomsten werd geen effect gevonden.

Om patiënten met niet-curabel colorectaal carcinoom te ondersteunen bij de keuze voor supportive care met of zonder cabecitabine, irinotecan, oxaliplatin of folinezuur-fluoracil zou het keuze instrument van de universiteit van Sydney gebruikt kunnen worden, mits deze vertaald en geüpdatet wordt. (Evidence: medium).

De keuzehulp is online gratis beschikbaar en vergroot de kennis van de patiënt, maar niet de tevredenheid met de behandelkeuze.

Om patiënten met niet-curabel colorectaal carcinoom te ondersteunen bij de keuze voor supportive care met of zonder cabacitabine, irinotecan, panitumumab, oxaliplatin, folinezuur-fluoracil of bevacizumab zou de keuzehulp van de MLDS gebruikt kunnen worden, mits deze geëvalueerd wordt op patiëntuitkomsten (Evidence: geen).

De keuzehulp is up-to-date en op maat voor iedere patiënt, maar alleen beschikbaar voor ziekenhuizen die een abonnement hebben.

Niet-kleincellig longcarcinoom

Om patiënten met niet-curabel niet-kleincellig longcarcinoom te ondersteunen bij de keuze voor supportive care met of zonder 1^e/2^e/3^e/4^e lijns chemotherapie zou het keuze instrument van ASCO gebruikt kunnen worden, mits deze vertaald, geüpdatet, en geëvalueerd wordt. (Evidence: heel laag).

De keuzehulp is online gratis beschikbaar en wordt als nuttig ervaren in een pilot.

Om patiënten met niet-curabel niet-kleincellig longcarcinoom te ondersteunen bij de keuze tussen radiotherapie of chemoradiatie zou in de toekomst het keuze instrument van Maastrou gebruikt kunnen worden, mits deze verder ontwikkeld, geëvalueerd moeten worden op patiëntuitkomsten. (Evidence: geen).

De keuzehulp is online gratis beschikbaar, maar is alleen te gebruiken wanneer de patiënt behandeling wil. 'Geen behandeling' is namelijk niet opgenomen als keuze.

Om patiënten met niet-curabel niet-kleincellig longcarcinoom te ondersteunen bij de keuze voor 39 Gy in 13 fracties of 17 Gy in twee fracties zou de decision-board gebruikt kunnen worden, mits deze vertaald, geüpdatet, en geëvalueerd wordt. (Evidence: heel laag).

De keuzehulp is online gratis beschikbaar en wordt als nuttig ervaren in een ongecontroleerde studie.

Gebruik van CHESS is niet aan te bevelen omdat deze niet langer beschikbaar is.

4. Onderzoek

Er zijn weinig keuzehulpen beschikbaar voor patiënten met niet-curabel colorectaal carcinoom of niet-kleincellig longcarcinoom. De beschikbare keuzehulpen zouden voordat zij geschikt zijn voor gebruik nog vertaald, geëvalueerd en/of geüpdatet moeten worden. Met name voor niet-curabel niet-kleincellig longcarcinoom moeten meer keuzehulpen beschikbaar komen.(Evidence: geen)