

Keuzehulp dikkedarmkanker

Nieuwe tool helpt arts en patiënt bij maatgerichte behandeling uitgezaaide dikkedarmkanker

Samen kiezen

Wanneer een patiënt de diagnose uitgezaaide dikkedarmkanker krijgt, breekt een moeilijke periode vol onzekerheid aan. ‘Er komt een stortvloed van informatie op patiënten af’, zegt Regina The van ZorgKeuzeLab, ontwikkelaar van interactieve keuzehulpen, ‘waaruit de patiënt uiteindelijk een persoonlijke behandelkeuze moet maken. De keuzehulp geeft hierin overzicht, op basis van de voorkeuren en conditie van de patiënt zelf.’

Ook voor de behandelaren is het op dit moment niet eenvoudig om samen met de patiënt een behandelkeuze te maken. ‘De gesprekken over de te kiezen behandelingen zijn emotioneel beladen en de richtlijnen zijn buitengewoon complex,’ vertelt Anneke Mels, manager Kennis van de Maag Lever Darm Stichting, ‘het keuzegesprek pakt in de praktijk dus niet altijd goed uit. Patiënten slaan soms dicht in de spreekkamer, of échte vragen komen pas op als het gesprek met de arts al heeft plaatsgevonden. Dat proces willen we verbeteren, voor patiënt en voor de arts. Met deze interactieve keuzehulp zijn we er van overtuigd dat dat gaat lukken.’

Werking keuzehulp

De arts legt tijdens het diagnosegesprek uit voor welke behandelopties een patiënt in aanmerking komt, daarbij krijgt de patiënt een inlogcode om thuis de keuzehulp door te nemen. De keuzehulp geeft niet alleen voorlichting over de effecten en bijwerkingen van behandelingen bij uitgezaaide dikkedarmkanker, maar stelt de patiënt tegelijk vragen over zijn conditie, en wat belangrijk is in zijn dagelijks leven. In het ziekenhuis bespreekt de behandelend arts de uitkomsten vervolgens met de patiënt. Daardoor ontstaat een gelijkwaardige relatie tussen beiden. Op die manier kiezen patiënt en arts gezamenlijk een behandeling waar de patiënt zelf achter staat.

Behoeftonderzoek

Voor de ontwikkeling van de keuzehulp is een behoefteonderzoek onder artsen en patiënten gevoerd. Daaruit blijkt dat patiënten niet direct willen weten wat hun prognose is, maar vooral willen weten wat ze in het dagelijks leven nog wel kunnen. ‘Voor een patiënt die fervent pianist is, weegt het belang van een bijwerking als trillende vingers zwaarder dan voor een moeder die nog zo goed als mogelijk voor haar kinderen wil zorgen. Zij zou bijvoorbeeld de bijwerking van haaruitval zwaarder kunnen laten wegen. Dat soort dilemma’s komen in de keuzehulp ter sprake’, aldus Anneke Mels.

Bewuste keuze

Artsen wijzen op de noodzaak van consistente en begrijpelijke informatie, die op maat wordt gemaakt voor de patiënt. Ook geven artsen aan dat de keuzehulp bijdraagt aan een bewustere keuze van de patiënt. Anneke Mels: ‘Uit onderzoek blijkt dat de meerderheid van de patiënten graag betrokken wil worden bij de behandelkeuze. Daarnaast blijkt dat de patiënt die bewuster kiest, meer tevreden is over de behandeling en minder spijt heeft van de gemaakte keuze.’

Over de keuzehulp

De Keuzehulp dikkedarmkanker is een initiatief van de Maag Lever Darm Stichting en ontwikkeld door het ZorgKeuzeLab, in samenwerking met een team van medisch oncologen en Darmkanker

Nederland. Dr. Miriam Koopman (UMC Utrecht) is medisch verantwoordelijk voor de inhoud van de tool, in samenwerking met dr. Jan-Willem de Groot (Isala klinieken) en drs. Judith de Vos-Geelen (Maastricht UMC+). De keuzehulp wordt via een unrestricted grant financieel mede mogelijk gemaakt door Amgen, Merck, Roche, Sanofi, en Stichting Hetty Odink.