

## Project geeft samen beslissen in de longkankerzorg een extra duw in de rug

Een project van patiëntenorganisatie Longkanker Nederland en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) helpt longartsen en verpleegkundigen om het proces van samen beslissen met de patiënt te evalueren en waar mogelijk te versterken. Judith Herder, longarts bij een van de deelnemende ziekenhuizen (Meander Medisch Centrum Amersfoort) ziet duidelijke meerwaarde van het project. In een tweegesprek met Lidia Barberio, directeur van Longkanker Nederland, legt zij uit waarom.

Bestaat in de longoncologie ruimte voor samen beslissen? Longartsen kunnen zich op het standpunt stellen dat longkanker – zeker als sprake is van zeldzame mutaties – een complexe ziekte is waarover de patiënt geen kennis heeft. “Als een longarts dat zou zeggen, zou ik dat beschouwen als een onderschatting van de persoon die tegenover hem zit”, zegt Herder. “Een onderschatting van zichzelf als dokter ook. De gedachte op zich snap ik: de patiënt krijgt voor het eerst zo’n levensbedreigende ziekte en een behandeling met een forse impact. Zo’n patiënt gaat ervan uit dat hij met de rug tegen de muur staat. Dat was ook precies wat ik van patiënten hoorde in workshops *Heb ik een keuze?* die ik jaren geleden eens heb georganiseerd. Maar in die sessies heb ik ook gezien hoe dat beeld verandert als je de patiënt meeneemt in het verhaal. Dan realiseren patiënten zich dat ze wel degelijk een keus hebben in wat er moet gebeuren als bij hen longkanker wordt vastgesteld. En nogmaals: dat was jaren geleden. Nu zijn er ook patiënten die zelf al de vraag stellen welke mutatie ze hebben.” “Het heeft ook veel te maken met de taal die de arts gebruikt”, vult Barberio aan. “Je kunt als arts spreken in de termen die je als collega’s onderling gebruikt”, zegt ze, “maar je kunt ook de taal van de patiënt spreken en vragen wat die belangrijk vindt. We zien

“Je kunt ook de taal van de patiënt spreken”

nu dat hoger opgeleide mensen een betere overlevingskans hebben, meer *second opinions* aanvragen en vaker toegang krijgen tot behandeling in tertiaire centra. Wat in ieder geval niet volstaat om ruimte te bieden aan de patiënt is simpelweg zeggen ‘U mag beslissen’. De arts moet de patiënt echt helpen in het maken van een keuze. En natuurlijk blijven er dan nog altijd patiënten die zeggen ‘Zegt u het maar dokter’, maar dan heb je in ieder geval de patiënt de ruimte geboden.” Herder vult aan dat ‘We gaan u erbij helpen’ een van de belangrijkste dingen is die een arts tegen een patiënt kan zeggen.

### IMPULS VOOR SAMEN BESLISSEN

Het Meander Medisch Centrum is een van de ziekenhuizen die meewerken aan *Best Onco Care*, een initiatief van NFK, financieel mede mogelijk gemaakt door Nutricia Danone (het andere ziekenhuis is het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam). Barberio licht toe: “We zijn hier in 2018 al mee gestart voor borstkanker met als doel de teams – artsen en verpleegkundigen – te leren om nog beter samen met patiënten te beslissen. Wij doen dit dus voor longkanker. Het begint met twee metingen. De eerste wordt gedaan via geluidsopnamen bij gesprekken die artsen en verpleegkundigen voeren met patiënten op het moment van ‘U hebt te horen gekregen dat...’. We gebruiken het instrument *Option 5* om in kaart te brengen hoe goed in die gesprekken de stappen voor samen beslissen worden genomen. De tweede meting betreft een focusgroeps gesprek met patiënten



Judith Herder



Lidia Barberio

die al langer onder behandeling zijn voor longkanker. De basisvraag daarin is: op welke punten bestond ruimte voor samen beslissen en waar miste je het?"

Ga je er als arts extra op letten dat je een correct 'samen beslissen'-gesprek voert als je weet dat er een opname-apparaat meeloopt? "Dat is moeilijk objectief vast te stellen", zegt Herder, "maar ik constateer wel dat de gesprekken die ik heb teruggehoord heel eigen klinken. Je vergeet dat apparaat, ik vergat het ook vaak uit te zetten. Het komt snel op de achtergrond door wat je de patiënt moet vertellen."

#### — PRAKTISCHE SESSIE

De vervolgstap op de twee metingen is een sessie waarin de teams bij elkaar worden gebracht met een projectleider en trainingsacteurs. "In die sessie wordt de theorie over samen beslissen praktisch gemaakt door de opnamen te beluisteren en met elkaar te bespreken en de facetten die je moeilijk vindt te oefenen met een trainingsacteur. Iets wat alleen goed werkt als je als team goed bent met elkaar," zegt Herder.

## "Toch zien we nog steeds artsen die stellen dat verpleegkundigen geen rol spelen in samen beslissen"

"Je doet dit immers met al je collega's en dat is toch even slikken", zegt ze. "Maar het doel waarvoor je het doet is helder en de sessie is ook oordeelsvrij. Het gaat er vooral om dat je een theorie zet achter de dingen die je al deed en dat je er dus beter in wordt. Van mezelf weet ik bijvoorbeeld dat ik gewend ben om alles in één keer te vertellen, terwijl ik toch weet dat dit niet goed is, omdat de patiënt dan veel niet onthoudt. En daarbij kan ik ook wel eens van de hak op de tak springen. Je moet het in stukjes hakken. De patiënt gaat na het eerste gesprek terug naar de huisarts en komt dan weer terug bij jou of bij de verpleegkundig specialist die de vraag stelt: 'Wat hebt u ervan onthouden? Dat vervolgesprek bij de verpleegkundig specialist heeft een enorme meerwaarde. Die weet wat de behandeling betekent, niet alleen voor het lichaam, maar ook voor

werk en de gezinssituatie. En die weet ook dat het traject in het ziekenhuis vooral bestaat uit wachten, wachten en nog eens wachten." Verpleegkundig specialisten en gespecialiseerde verpleegkundigen kunnen in samen beslissen een belangrijke rol spelen, vinden beiden. "Vooral de verpleegkundig specialisten hebben het talent om door te vragen en open vragen te stellen", zegt Barberio. "Toch zien we nog steeds artsen die stellen dat verpleegkundigen geen rol spelen in samen beslissen. En ook verpleegkundigen zelf die het spannend vinden om hierin hun rol te pakken, terwijl hun beroepsgroep V&VN dit aspect toch duidelijk in hun takenpakket heeft omschreven. Er is nog een wereld te winnen." Herder vult aan: "Het hangt ook af van de organisatie. Is die hiërarchisch of is sprake van een team met erkenning van elkaars expertisegebieden?"





### DE JUISTE WOORDKEUS

Vooral die vraag wat iemand heeft onthouden van het eerste gesprek is heel belangrijk, stelt Barberio. “Maar ook de woordkeus is belangrijk”, zegt ze. “Op de vraag ‘Hebt u het begrepen?’ zullen veel mensen bevestigend antwoorden, ook al hebben ze het niet begrepen. Ook weten we uit onderzoek dat patiënten iets als ‘altijd’, ‘nooit’ of ‘kans op’ heel verschillend kunnen interpreteren. Het is handig om te weten dat je daar zorgvuldig in moet zijn.” Hetzelfde geldt voor getallen en percentages, vult Herder aan. Ze legt uit: “Ik heb van mijn opleiders geleerd niet te zeggen dat iemand nog negen maanden te leven heeft. Dat weet je immers niet zo stellig. En iets als ‘De kans dat u over een jaar nog leeft is zeventig procent’ moet je expliciet maken: van de tien mensen met dezelfde ziektekenmerken leven er over een jaar nog zeven.”

*Infographics* zijn daarbij helpend “Voor iedereen”, stelt Barberio. “Mensen vinden ze niet kinderachtig maar juist ondersteunend.” “Wij gebruiken ze nog niet”, zegt Herder. “Ze moeten worden ontwikkeld en daarbij moet rekening worden gehouden met het feit dat overlevingsdata en behandelmogelijkheden snel kunnen veranderen door de

grote ontwikkelingen in ons vak. Je moet het dus up-to-date houden en het liefst landelijk en in globale bewoordingen aanbieden. Bij uitstek een taak voor Longkanker Nederland lijkt mij.” “En daar zijn we ook al mee bezig”, zegt Barberio: “We ontwikkelen een begrijpelijke keuzehulp met *ZorgKeuzeLab* en met betrokkenheid van alle vakgroepen die zich met longkanker bezighouden binnen het Erasmus MC, met financiering van Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten. De afspraak is dat de inhoud ieder jaar moeten worden geüpdatet.”

### VERBETERSTAPPEN

Het vervolg is dat nu aan de teams wordt gevraagd wat zij nodig hebben om verbeterstappen te zetten in samen beslissen. “Dat werkt beter dan dat wij zeggen wat nodig is”, zegt Barberio. “Bovendien kan het per team verschillen. Eén handig hulpmiddel is er al: zakkaartjes met informatie die structuur aan het gesprek geeft.” “Die gaan we nu ook gebruiken”, zegt Herder. “En we gaan contact leggen met de contactpersoon van de huisartsen in de regio. Uitleggen waar we mee bezig zijn, zorgen dat we de communicatie met de patiënt goed op elkaar afstemmen. Over het algemeen zijn huisartsen

wel goed in gesprekken met patiënten over *life events*, ik ben ervan overtuigd dat we veel van elkaar kunnen leren. De huisarts is bijvoorbeeld in veel gevallen bij uitstek degene die de persoonlijke omstandigheden van de patiënt kent, die kan praten over wat de ziekte en behandeling thuis en op het werk betekenen.”

Eigenlijk moet er contact zijn tussen huisarts en specialist voordat de arts de behandelopties met de patiënt bespreekt, zodat de huisarts van de opties op de hoogte is en de specialist ook op de hoogte is van de thuissituatie van de patiënt, vindt Herder.

“Waarbij het ook belangrijk is om uit te leggen dat behandelen niet de enige optie is en dat niet behandelen niet hetzelfde is als niets doen. Dat denken veel mensen, maar ook als iemand kiest voor een afwachtend beleid of niet verder behandelen, kan het team nog steeds veel voor hem doen. Als het gesprek de kant op gaat van een afwachtend beleid voeren of meer tijd nodig hebben om tot een keuze te komen, zeg ik ook altijd: ‘Als ik vond dat u morgen met de behandeling moet beginnen had ik dat al geregeld.’” Daarbij gaat het niet alleen om de medische aspecten, vult Barberio aan. “Het gaat ook om wat iemand nog echt wil als duidelijk is dat het levenseinde niet ver weg meer is. Dat kan iets groots zijn als het noorderlicht zien of iets kleins als nog één keer samen naar de dierentuin.”

Het project *Best Onco Care* voor longkanker is nog niet afgerond. De twee metingen – de opnames van gesprekken in de behandelkamer en de hieruit volgende sessies – worden herhaald. Op deze manier wordt in kaart gebracht wat het project concreet heeft opgeleverd om samen beslissen in de longkankerzorg verder vorm te geven. De projectduur is twee jaar. ■

“Ook de woordkeus is belangrijk”