



TIME-OUT & GEDEELDE BESLUITVORMING BIJ BORSTKANKER

mei 2020

Laatste nieuwsbrief project Time-out en gedeelde besluitvorming bij borstkanker

Beste lezer,

Als deelnemer of andere betrokkene brengen NFK en BVN u via deze laatste nieuwsbrief graag op de hoogte van de resultaten en producten van ons project Time Out en Gedeelde Besluitvorming. Op dit moment worden de allerlaatste opnames van de nameting van de tweede tranche verzameld. Ook wordt nog gewerkt aan het analyseren van alle interviews en ingevulde enquêtes ten behoeve van de procesevaluatie. Ook hierover vertellen we u in deze nieuwsbrief meer.

Terugblikkend kunnen we met elkaar trots zijn op wat er in het project bereikt is én op wat het project te weeg heeft gebracht.

Bedankt voor ieders inzet, bijdrage, interesse, feedback en leergierigheid!

Mocht u willen reageren op deze nieuwsbrief, dan kunt u terecht bij de onderstaande projectteamleden van NFK en BVN en bij de projectleider.

Het projectteam

- Jannie Oskam (ervaringsdeskundige)
- Maaïke Schuurman (BVN, schuurman@borstkanker.nl)
- Ella Visserman (NFK, e.visserman@nfk.nl)
- Esther van Weele (adviseur)
- Haske van Veenendaal (projectleider, haskevanveenendaal@gmail.com)



We staan altijd wel open voor nieuwe dingen en ik vond het interessant. Maar ik had niet verwacht dat het effect zo groot zou zijn.

Doen zorgverleners het aantoonbaar beter door dit project?

Zorgteams uit elf ziekenhuizen deden mee aan het project. De eerste tranche omvatte zes ziekenhuizen en was gericht op chirurgie. Aan de tweede tranche deden vijf ziekenhuizen mee, hierbij ging het om systemische therapie. In totaal gaat het om bijna tachtig zorgverleners.

Tranche 1	Tranche 2
UMC Utrecht	Máxima Medisch Centrum (Eindhoven/Veldhoven)
Antonius ziekenhuis (locatie Utrecht)	Noordwest Ziekenhuis-groep (locatie Alkmaar)
Rivierenland ziekenhuis Tiel	Flevoziekenhuis (Almere)
Tergooi (locatie Hilversum)	Spaarne Gasthuis (locatie Hoofddorp)
Meander Medisch Centrum (Amersfoort)	Reinier de Graaf ziekenhuis (Delft)
Diakonessenhuis Utrecht	

Verbeteren van de toepassing van gedeelde besluitvorming, dat was het belangrijkste doel van dit project. De primaire uitkomstmaat was de beoordeling van op audio opgenomen consulten op de mate waarin gedeelde besluitvorming is toegepast. Voor deze beoordeling is het gevalideerde OPTION5-instrument gebruikt.

"De methode verplicht je om patiënten de informatie terug te laten vertellen. Soms merk je dat ze er geen hout van hebben begrepen. Dan is het een aanzet voor mij als dokter om dat nog in andere bewoordingen of met andere voorbeelden duidelijk te krijgen. Zodat die mensen weten waar ze voor kiezen."



TIME-OUT & GEDEELDE BESLUITVORMING BIJ BORSTKANKER

mei 2020

Er zijn twee metingen geweest: voor en na interventies ter ondersteuning van de implementatie van gedeelde besluitvorming. De gesprekken zijn door minimaal 2 onderzoekers gescoord met de OPTION5-observatielijst. Hierbij wordt op 5 categorieën gescoord. De totale score bedraagt opgeteld maximaal 100 punten.

We zien dat alle teams vooruit zijn gegaan in de toepassing van gedeelde besluitvorming in de gesprekken.

“Het startpunt is dus heel belangrijk. Je moet in elk geval het gesprek beginnen met dat er mogelijkheden zijn. Dat was voor mij de belangrijkste eyeopener.”

De teams in de eerste tranche zijn gemiddeld bijna 15 punten vooruit gegaan. Het leidt niet tot significant meer consulten. De consultduur nam gemiddeld wel toe van ongeveer 46 tot 50 minuten, maar deze toename is niet significant. (P-waarde .003, MD (95% CI) = 14.9 (12.2 – 17.7)).

“De 4 stappen in de methode helpen je om te beseffen welke proces een patiënt moet doorlopen.”

Voor de tweede tranche is de analyse nog niet geheel afgerond, maar de stijging is voorsnog met gemiddeld 20 punten hoger dan voor de ziekenhuizen in de eerste tranche. Voor de teams als geheel, is dit verschil significant.

“In het verleden luisterde je natuurlijk ook wel naar patiënten en dan dacht je dat je het wel begreep. Deze methode helpt je om dichterbij de patiënt te komen. Het zet je meer in de luistermodus dan in de vertelmodus. Als de patiënt ziet dat het je interesseert krijg je meer informatie op tafel.”

Internationaal gezien is een stijging van respectievelijk 15 en 20 punten een goede score. Ter vergelijking: in een internationale review met deze methode was de gemiddelde stijging 11 punten, van 23 voor de interventie naar 34 punten na de interventie.

In tabel op de volgende pagina vindt u de scores van de nulmeting en de nameting per ziekenhuis verdeeld over de twee tranches. Een prachtig resultaat van het project dus; de toepassing van gedeelde besluitvorming in de spreekkamer is flink verbeterd.

“Grootste voordeel is, dat de patiënt actiever betrokken is bij zijn eigen behandeling. En daarmee beter weet waar die voor kiest en hoe het in zijn werk gaat.”

Door de interviews met de teams hebben we zicht gekregen op welke factoren bij hebben gedragen aan deze prestatieverbetering. Het blijkt vooral de **integrale benadering** van de implementatie te zijn, waarin als positief werkzame onderdelen werden benoemd:

- gebruik van een concreet stappenmodel met praktische voorbeelden,
- individuele feedback op consulten,
- vaardigheidstraining,
- ervaren voordeel voor de patiënt & voor de professional,
- als team implementeren,
- sterke patiëntparticipatie,
- includeren van procesmatige aspecten zoals het zorgpad en de onderlinge taakverdeling.

Uit de interviews komen ook factoren naar voren die de toepassing van gedeelde besluitvorming belemmeren. En dus aandacht vragen. De belangrijkste zijn: gebrek aan tijd voor het project, de moeite die het kost logistieke veranderingen door te voeren, zoals planniing, en bepaalde eigenschappen van patiënten, zoals onzekerheid of laaggeletterdheid. Deze factoren vragen dus nog aandacht.

“Sommigen vinden het heel eng hè om te beslissen of te kiezen. Dus heel veel mensen vragen: wat zou jij doen. Dan zeg ik: ik moet er niet mee leven, denk na over hoe je in het leven staat; we hebben tijd om na te denken, we komen er vast uit.”



TIME-OUT & GEDEELDE BESLUITVORMING BIJ BORSTKANKER

mei 2020

OPTION score (0-100)									
Tranche 1					Tranche 2*				
Ziekenhuis team		Gemiddeld	N	St. dev.	Ziekenhuis team		Gemiddeld	N	St. dev.*
1	Nulmeting	44.1	17	18.3	1	Nulmeting	26,4	14	
	Nameting	54.1 (+10)	11	14.6		Nameting	58,0 (+31,6)	15	
2	Nulmeting	46.7	12	14.2	2	Nulmeting	43,8	16	
	Nameting	56.9 (+10,2)	8	12.5		Nameting	65,7 (+21,9)	15	
3	Nulmeting	35.0	16	10.0	3	Nulmeting	45,6	9	
	Nameting	65.0 (+30)	9	7.5		Nameting	52,5 (+6.9)	2	
4	Nulmeting	28.1	13	11.1	4	Nulmeting	28,9	9	
	Nameting	38.2 +10,1)	14	11.2		Nameting	48,0 (+19,9)	5	
5	Nulmeting	35.6	16	12.9	5	Nulmeting	26,3	5	
	Nameting	57.1 (+21,5)	17	12.6		Nameting	31,3 (+5)	8	
6	Nulmeting	43.3	6	17.5					
Totaal	Nulmeting	38.3	80	15.0	Totaal	Nulmeting	33,9	63	14.8
	Nameting	53.2	59	14.8		Nameting	54,5	45	21.2

De inbreng van patiënten

In het project is op een unieke en intensieve manier en op verschillende niveaus gebruik gemaakt van de inbreng van patiënten. Aan het projectteam namen niet alleen twee professionele belangenbehartigers vanuit patiëntenorganisaties deel, maar ook een ervaringsdeskundige. De ervaringsdeskundige coproduceerde en besliste mee over de inhoud, uitvoering en rapportage van het project.

“Uiteindelijk wil je patiënten zo goed mogelijk helpen, daarom ben je dokter geworden. Het voordeel is dat je meer structuur aanbrengt in het consult. Dat helpt en dat maakt dat je met meer plezier je werk doet.”

Coproduceren en meebeslissen vormen de vierde respectievelijk de vijfde (en daarmee één na hoogste) trap van patiëntparticipatie, zoals u kunt zien in het model van de Patiëntenfederatie Nederland hiernaast.

PATIËNTENPARTICIPATIE



Door zo samen te werken wordt kennis aangeboord die anders verborgen zou blijven. Over haar ervaringen met “learning by doing” vertelt projectteamlid en ervaringsdeskundige Jannie Oskam in [het filmpje](#) dat in



TIME-OUT & GEDEELDE BESLUITVORMING BIJ BORSTKANKER

mei 2020

de zomer van 2019 vertoond is op het [internationale congres](#) over samen beslissen in Quebec. Op dit congres presenteerde Haske van Veenendaal, projectleider, de resultaten van de eerste tranche van ons project.



Daarnaast waren zes patient advocates van BVN bij het project betrokken. Zij zijn verbonden aan de deelnemende ziekenhuizen. Als ervaringsdeskundigen traden zij op als sparringpartner voor het betreffende ziekenhuis en namen zij waar mogelijk deel aan trainingen van "hun" ziekenhuis en aan lokale en landelijke bijeenkomsten. Eén van hen geeft aan:

"Tijdens het project heb ik veel geleerd over samen beslissen. Interessant om de ontwikkeling in zo'n team te zien. De ervaringen die je hieruit meeneemt, neem je als patient advocate mee naar een volgend project."

BVN kijkt nu hoe de ervaring van de patient advocates benut kan worden om andere ziekenhuizen te ondersteunen bij het verbeteren van gedeelde besluitvorming.

Tenslotte is aan individuele patiënten uit de achterban van BVN en NFK diverse malen gevraagd naar hun ervaringen over relevante inhoudelijke aspecten van samen beslissen. *De uitvragen staan in het overzicht in de kolom hiernaast.* De ervaringen van patiënten uit deze uitvragen zijn benut tijdens het project ter ondersteuning van de implementatie van samen beslissen in de praktijk. Daarnaast zijn de patient advocates voorzien van informatie uit de achterban.

Tijd en samen beslissen

Informatie over de bedenktijd die borstkankerpatiënten willen hebben voor het goed kunnen deelnemen aan samen beslissen en het aantal consulten wat ze daarvoor idealiter willen hebben.

<https://bforce.nl/nl/hoeveel-tijd-wilde-jij-bij-het-maken-van-behandelkeuzes>

"Eigenlijk is niemand in staat is om met één keer informatie al een beslissing te nemen."

Samen beslissen bij chemo-, anti-hormonale- en/of immunotherapie

Ervaringen met de besluitvorming over het al dan niet ondergaan van chemo-, anti-hormonale- en/of immunotherapie bij borstkanker. Hebben gesprekken met de zorgverlener ervoor gezorgd dat er een weloverwogen keuze is gemaakt?

<https://bforce.nl/nl/wat-jouw-ervaring-met-keuzes-bij-chemo-hormoon-enof-immunotherapie>

Behoefte aan samen beslissen en de onderdelen daarin bij mensen met kanker

Peiling naar de behoefte aan samen beslissen – oncologie breed -, ervaringen en wensen over de optie van 'niet-behandelen' en het bespreken van korte en lange termijn effecten van kanker behandelingen. Tevens werd gevraagd of 'wat zij belangrijk vonden in het dagelijks leven en in de toekomst' is besproken.

<https://nfk.nl/resultaten/samen-beslissen-over-je-kankerbehandeling-wat-is-jouw-ervaring>

Uit deze cijfers werden de borstkanker specifieke cijfers gefilterd.

<https://bforce.nl/nl/samen-beslissen-over-je-kankerbehandeling-wat-jouw-ervaring>



TIME-OUT & GEDEELDE BESLUITVORMING BIJ BORSTKANKER

mei 2020

Waardevolle producten en instrumenten

Naast de scores van de metingen hebben we in dit project veel inzicht gekregen in de besluitvormingsprocessen. De inzichten in factoren die implementatie belemmeren of juist bevorderen staan centraal in artikelen die momenteel geschreven worden. Maar het project leverde nog meer op. We hadden niet van te voren bedacht dat ons project tot zo veel nieuwe producten/instrumenten ter ondersteuning van samen beslissen zou leiden. Het gaat om:

- Een [zakkaartje](#) dat zorgverleners snel een overzicht biedt van de belangrijkste stappen van gedeelde besluitvorming, inclusief voorbeeldzinnen om het gesprek met de patiënt aan te gaan. Dit kaartje is door Pharos getoetst op gebruik voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden. Het zakkaartje is ook in het Engels beschikbaar. Het zakkaartje wordt al in veel projecten en ziekenhuizen gebruikt.



- Een [e-learning](#) voor zorgverleners 'Gedeelde besluitvorming met (kanker)patiënten'. (N.B. Tevens is een aantal een aantal nieuwe e-learnings ontwikkeld: (a) ondersteunen bij samen beslissen (voor huisartsen en verpleegkundigen), (b) samen beslissen in de palliatieve zorg, (c) samen beslissen bij beperkte gezondheidsvaardigheden en (d) benutten van uitkomstinformatie voor samen beslissen. Deze laatste is nog in ontwikkeling en is voor de zomer gereed.)

- Een [folder](#) voor borstkankerpatiënten over samen beslissen, ontwikkeld door BVN.



- NFK ontwikkelde een [animatie](#) waarin samen beslissen aan patiënten wordt uitgelegd.



- Een [landelijke consultkaart hormoon therapie](#). NFK en BVN hebben bijgedragen aan de ontwikkeling van deze kaart. De vragen die behandeld worden maakten de consultkaart geschikt om als instrument te gebruiken in de tweede tranche van ons project.
- Een [training 'Samen Beslissen'](#), door de Academie voor Medisch Specialisten opgenomen in hun programma (voorjaar 2020). Deze training maakt gebruik van de eerdergenoemde e-learning, van individuele feedback en van een vaardigheidstraining, gebaseerd op ervaringen uit ons project.

Deze producten en instrumenten worden inmiddels ook ingezet in andere projecten en daar verder ontwikkeld. Ze zijn vrij te gebruiken.



Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties



ZilverenKruis | achmea



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport



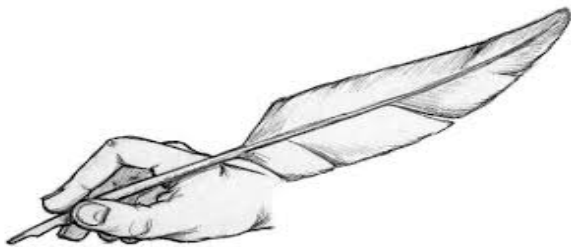


TIME-OUT & GEDEELDE BESLUITVORMING BIJ BORSTKANKER

mei 2020

Internationale publicaties voor proefschrift

De gegevens uit het project worden gebruikt in het kader van een te verschijnen proefschrift van Haske van Veenendaal, projectleider, onder de werktitel: 'Het versnellen van de toepassing van gedeelde besluitvorming in de klinische praktijk'. Promotoren zijn prof.dr. Carina Hilders (Erasmus School of Health Policy & Management (ESHPM) en prof.dr. Dirk Ubbink, Amsterdam University Medical Centers (AUMC).



In juni 2018 verscheen een *eerste* artikel in [Patient Education & Counseling](#) over manieren waarop implementatie in Nederland versneld kan worden. Een *tweede* artikel is op dit moment ingediend voor publicatie. Dit artikel bespreekt de resultaten van de implementatie bij de operatieve fase van borstkanker in de zes ziekenhuizen uit de Utrechtse regio die aan het project deelnamen in de eerste tranche. U ontvangt het artikel van ons zodra het is gepubliceerd.

"Ik denk dat samen beslissen gewoon bij deze tijd hoort. Dat mensen zelfstandige individuen zijn, en niet maar blind doen wat de dokter zegt."

Een *derde* artikel is in ontwikkeling. Hierin worden de resultaten van de vragenlijsten en de interviews beschreven: wat vonden de deelnemers aan de implementatie van de aanpak? We hopen dit artikel voor de zomer (2020) in te dienen. Na de zomer staat het *vierde* artikel gepland, met daarin de resultaten van de implementatie bij systemische behandeling bij borstkanker in ziekenhuizen uit de tweede tranche.

Tenslotte is het idee om de peilingen die we hebben gedaan onder patiënten naar hun perspectief op samen beslissen en de rol van tijd en informatie (aug '16, aug '17, dec '18) ook voor publicatie in te dienen (mogelijk als *vijfde* artikel).

Deze artikelen zijn mede mogelijk door de inzet en bijdrage van alle deelnemende teams en hun patiënten. In de artikelen bedanken we onze contactpersonen uit de ziekenhuizen voor deelname aan het project.

"Het geeft mij meer voldoening als ik er meer zeker van ben dat de patiënt er 100% achter staat. Het bevestigt dat je het goed doet. Dat krijg je ook terug van de patiënt en dat is prettig."

Tot slot zijn er twee artikelen voorzien die niet direct voortkomen uit het project maar wel verband daarmee houden. Een eerste artikel omvat een systematische review over de vraag of meer toepassen van gedeelde besluitvorming leidt tot een langere consultduur (najaar 2020). Een tweede artikel betreft een nieuwe studie, waarin wordt getest of de combinatie van (a) een e-learning, (b) individuele feedback op een consult en (c) 30 minuten individuele coaching op basis van een leervraag effectief is. Deze studie start na de zomer voor alle oncologische aandoeningen. Voor deze studie wordt nog een aantal ziekenhuizen gezocht om mee te doen: de studie richt zich op oncologie, dus breder dan borstkanker alleen. Geïnteresseerden kunnen zich melden bij Haske van Veenendaal (haskevanveenendaal@gmail.com).

"Ik had altijd het idee dat mensen een advies willen of verwachten. Maar als je samen beslissen een paar keer doet en je legt uit waarom dat is, dan blijkt dat wel mee te vallen. Als je maar duidelijk vertelt wat het proces inhoudt."



TIME-OUT & GEDEELDE BESLUITVORMING BIJ BORSTKANKER

mei 2020

Bekendheid en verdere uitrol van een succesvolle aanpak

Ons project is gestart in 2016. In de samenwerking met de deelnemende teams hebben we een zoektocht afgelegd naar een succesvolle aanpak om samen beslissen te implementeren. Daarbij ontwikkelde onze eigen visie zich op samen beslissen ook. Dat hielp om de toon beter te treffen of meer aan te sluiten bij de intrinsieke motivatie van zorgverleners om te verbeteren.

“Ik dacht altijd dat ik extreem duidelijk was en heel expliciet, maar dat ben ik nog veel meer gaan doen. Niet alleen expliciteren wat de behandeling betekent, maar ook het proces van de besluitvorming zelf.”

Op grote schaal hebben we bekendheid gegeven aan de ontwikkelde werkwijze en onze ervaringen daarmee, waaronder:

- presentaties en workshops op (internationale) symposia van medisch specialisten, oncologienetwerken, V&VN oncologiedagen, landelijke dagen voor patiëntenorganisaties en seminars door ziekenhuizen;
- media- en communicatie uitingen door NFK en BVN over wat samen beslissen oplevert, wat zorgverleners en patiënten kunnen doen om tot ‘het goede gesprek’ te komen en hoe de patiëntenorganisaties hierbij kunnen ondersteunen.



“Als de patiënt iets anders kiest dan de 'voorkeur' van de zorgverlener moet je er niet van uitgaan dat patiënt de informatie niet goed heeft begrepen.”

Daarnaast is onze aanpak vertaald in andere projecten:

- voor darmkanker en longkanker zijn inmiddels door NFK identieke projecten gestart onder de noemer Best Onco Care.
- in het landelijke programma Beslist Samen!-2 worden elementen van deze aanpak ingezet. Van de 14 deelnemende ziekenhuizen doen er vijf ziekenhuizen mee voor borstkanker. Twee van deze teams deden ook mee met het Time-out project en borgen en bouwen de hier ingezette verandering uit in dit nieuwe project.

Tenslotte is op dit moment een online module in ontwikkeling waarbij op basis van ons project een methodiek voor laagdrempelige feedback voor individuele zorgverleners wordt gebruikt. Het is een AVG-proof systeem waarmee met een app op de telefoon een consult opgenomen kan worden. Deze opname wordt beoordeeld met de OPTION5, waarna per mail feedback wordt gegeven. Dan volgt per beeldtelefoon een individuele coaching van dertig minuten. Als meerdere zorgverleners uit één team meedoen kan een teamtraining gekoppeld worden aan de individuele coaching. Wilt u op de hoogte blijven te blijven van deze ontwikkeling? Mail dan naar haskevanveenendaal@gmail.com.

“Wat ik heel mooi vind: de arts weet alles van de behandeling maar de patiënt weet alles over zijn leven. Ik vind het heel mooi dat we daar nu meer rekening mee houden. En dat je meer doorvraagt over persoonlijke keuzes.”