

Samenvatting

(Summary in Dutch)

Momenteel zijn er twee behandelopties voor stadium I niet-kleincellige longkanker, namelijk chirurgie en stereotactische radiotherapie (in het Engels: Stereotactic Ablative Radiotherapy (SABR)). Een chirurgische verwijdering van de tumor (een operatie) is op dit moment de standaard behandeling voor patiënten die medisch gezien fit genoeg zijn om een operatie te ondergaan. Stereotactische radiotherapie is een relatief nieuwe behandeling; het is een vorm van bestraling die steeds vaker wordt gebruikt voor patiënten die geen operatie willen, of voor patiënten die niet fit genoeg zijn om een operatie te kunnen ondergaan. Steeds meer patiënten met stadium I niet-kleincellige longkanker hebben, in ieder geval in theorie, de mogelijkheid om te kiezen tussen de twee genoemde behandelopties. Het proces van Gedeelde Besluitvorming (in het Engels: Shared Decision Making) lijkt hier dan ook op zijn plaats. Onderzoek heeft laten zien dat Gedeelde Besluitvorming de kwaliteit en patiëntgerichtheid van zorg kan verhogen. Het doel van dit proefschrift is om de huidige situatie wat betreft Gedeelde Besluitvorming bij patiënten met stadium I niet-kleincellige longkanker te onderzoeken. We keken daarbij naar verschillende essentiële aspecten van Gedeelde Besluitvorming, namelijk: 1) het perspectief van de patiënt; hoe denken patiënten over participatie in behandelbeslissingen en welke aspecten vinden zij belangrijk bij het maken van een keuze, 2) het perspectief van de artsen; hoe kijken artsen aan tegen participatie van patiënten in behandelbeslissingen en welke aspecten beïnvloeden hun huidige behandeladviezen voor stadium I niet-kleincellige longkanker patiënten, en 3) de informatie die op dit moment beschikbaar is voor patiënten; welke informatie is er op het internet beschikbaar over stereotactische radiotherapie en hoe kan deze informatie worden verbeterd.

Het eerste deel van dit proefschrift beschrijft de huidige stand van zaken wat betreft de participatie van patiënten in besluitvorming over behandelingen vanuit het perspectief van de patiënt. In het literatuuronderzoek (**hoofdstuk 2**) is een overzicht gegeven van studies naar de overeenstemming tussen de *voorkeur* van de patiënt ten aanzien van participatie in behandelbeslissingen en de *ervaren* participatie. Dit hoofdstuk richtte zich op zowel patiënten met kanker als niet-kanker patiënten. Uit het onderzoek blijkt dat er in 60% van de gevallen overeenstemming was tussen de voorkeur van de patiënt en de ervaren participatie. Echter, wanneer er geen overeenstemming was, beslisten de meeste patiënten graag samen met hun arts over een behandeling. Het literatuuronderzoek liet tevens zien dat het niet mogelijk is om alle patiënten op eenzelfde manier te benaderen als het gaat om participatie in het besluitvormingsproces. Voor zorgverleners is het dan ook belangrijk dat zij zich bewust worden van de individuele wensen en voorkeuren van

een patiënt en deze wensen en voorkeuren ook tijdens het ziekteverloop constant blijven monitoren.

In een '*mixed methods*' studie onder patiënten met stadium I niet-kleincellige longkanker onderzochten we hoe deze patiënten Gedeelde Besluitvorming hebben ervaren en welke aspecten zij belangrijk vonden in dit proces (**Hoofdstuk 3**). Het bleek dat patiënten het belangrijk vonden dat de arts een leidende rol had in het besluitvormingsproces. Daarnaast vonden patiënten het belangrijk dat artsen empathisch waren. Minder belangrijk vonden patiënten het om zelf een actieve rol te hebben in het besluitvormingsproces. Echter, een belangrijk resultaat was dat 71% van de patiënten aangaven dat de twee behandelopties niet aan hen waren voorgelegd. Het leek er op dat Gedeelde Besluitvorming dus niet had plaats gevonden. Dat patiënten relatief veel belang hechtten aan een leidende rol voor de arts kan een verklaring zijn; immers, als men geen keuzeopties krijgt voorgelegd en dus niet weet dat er een keuze is, is het begrijpelijk dat men het advies van de arts wil volgen.

In het tweede deel van dit proefschrift kwam het perspectief van artsen aan bod en bekeken we hoe artsen beslissingen namen over de behandeling van patiënten met stadium I niet-kleincellige longkanker. In een keuze-experiment met 16 hypothetische casussen onder longartsen, chirurgen en radiotherapeuten (**hoofdstuk 4**) is onderzocht welke patiënt- en arts karakteristieken belangrijk waren bij een behandeladvies en in hoeverre er rekening werd gehouden met de voorkeur van de patiënt. De casussen varieerden op vijf patiënt karakteristieken gerelateerd aan de klinische conditie en de kwetsbaarheid van de patiënt. Daarnaast werd in de casussen vermeld of de patiënt een voorkeur had voor ofwel chirurgie ofwel stereotactische radiotherapie. Het bleek dat de vijf patiënt karakteristieken, maar ook het specialisme van de arts en diens mening over de gelijkwaardigheid van de twee behandelopties een significante invloed hadden op het behandeladvies van artsen. De voorkeur van de patiënt bleek relatief minder belangrijk. Voor radiotherapeuten en chirurgen waren co-morbiditeit en de leeftijd van de patiënt vooral van belang. Bij longartsen waren vooral de algemene gezondheid van de patiënt en co-morbiditeit bepalend voor het behandeladvies. De leeftijd van de patiënt speelde bij de longartsen een minder grote rol. Daarnaast hebben we gezien dat er maar bij enkele casussen een duidelijke consensus was over de beste behandeling. In totaal vond 55% van de deelnemende artsen de twee behandelopties gelijkwaardig.

Secundaire analyses van de data uit het keuze-experiment onder artsen (**hoofdstuk 5**) lieten verschillende interactie-effecten zien. Het specialisme, de mening van de arts over de gelijkwaardigheid van de twee behandelopties en de onzekerheid van de arts over wat de beste behandeling is, hadden invloed op de mate waarin de voorkeur van de patiënt werd meegenomen in de behandeladviezen van artsen. Ter illustratie: Onder de artsen die de twee behandelopties als gelijkwaardig zagen, waren de behandeladviezen meer in lijn met de voorkeur van de patiënt wanneer de patiënt stereotactische radiotherapie prefereerde (vergeleken met wanneer de patiënt chirurgie prefereerde). Concluderend kan men zeggen dat de voorkeur van de patiënt selectief werd meegenomen in de behandeladviezen, en dat dit afhankelijk was van het specialisme van de arts, de mening van de arts over de gelijkwaardigheid van de twee behandelopties en de onzekerheid van de arts over wat de beste behandeling is. Om Gedeelde Besluitvorming een grotere rol te geven in de zorg van longkanker patiënten lijkt het belangrijk om verder te onderzoeken hoe de betrokken artsen komen tot hun advies of beslissing over de behandeling.

Het derde deel van dit proefschrift onderzocht de beschikbaarheid en kwaliteit van de huidige online informatie voor patiënten over stereotactische radiotherapie. We analyseerden de beschikbaarheid, kwaliteit, leesbaarheid en gebruiksvriendelijkheid van online informatie op websites uit Nederland, Duitsland en Verenigd Koninkrijk (**hoofdstuk 6**). Hoewel stereotactische radiotherapie steeds vaker wordt gebruikt voor de behandeling van stadium I niet-kleincellige longkanker, bleek er maar weinig kwalitatief goede online informatie beschikbaar over deze behandeloptie te zijn voor patiënten. De gebruiksvriendelijkheid en leesbaarheid van de informatie lieten te wensen over, met name voor patiënten die moeite hebben om gezondheidsinformatie te begrijpen en gebruiken.

We ontwikkelden en evalueerden vervolgens een nieuwe website voor patiënten met informatie over stereotactische radiotherapie. Deze website testten we door middel van een kwalitatieve gebruikerstest onder patiënten (**hoofdstuk 7**). De eerste versie van de website, die vooral ontwikkeld was vanuit het perspectief van medisch experts, bleek onvoldoende aan te sluiten bij de wensen van de ondervraagde patiënten. Patiënten gaven aan andere informatie belangrijk te vinden dan de informatie die volgens de experts belangrijk was. Bovendien hadden ze moeite om de medische terminologie en de beschrijving van de effectiviteit van de behandelopties te begrijpen. Patiënten gaven daarnaast aan dat ze meer informatie wilden hebben over de bijwerkingen van stereotactische radiotherapie. Op basis van deze resultaten is de website aangepast. Er is meer gedetailleerde informatie toegevoegd over het behandelproces, de resultaten van wetenschappelijk onderzoek en over de bijwerkingen, inclusief extra foto's en video's. De

website is vervolgens opnieuw getest onder patiënten en deze vernieuwde website bleek begrijpelijker en bruikbaar te zijn voor patiënten.

Implicaties

Praktijk en beleid

Op basis van de resultaten uit dit proefschrift kan gesteld worden dat noch artsen noch longkanker patiënten een duidelijke rol lijken te zien voor patiënten participatie in behandelingsbeslissingen. Als we willen dat Gedeelde Besluitvorming een belangrijker onderdeel wordt van de klinische praktijk, dan moet er nog veel gebeuren. Patiënten zouden er expliciet bewust van gemaakt moeten worden dat er keuzeopties zijn en dat ze een rol kunnen spelen bij de behandelbeslissing. Dit kan bijvoorbeeld door duidelijke informatie te geven aan de patiënt over de verschillende behandelopties, hun voorkeuren uit te vragen en door hen aan te moedigen actief vragen te stellen in een consult. Verder lijkt er vooral voor longartsen een belangrijke rol te zijn om Gedeelde Besluitvorming te stimuleren. Patiënten zien vaak als eerste de longarts van wie zij de diagnose longkanker krijgen. Longartsen lijken dus de aangewezen zorgverleners te zijn om een ‘keuzegesprek’ met de patiënt te houden, de patiënt te informeren over de twee behandelopties en de voor- en nadelen van beide opties. Idealiter worden patiënten ook begeleid bij het maken van een keuze. Longartsen zouden deze rol op zich kunnen nemen, maar wellicht is er ook een rol weggelegd voor gespecialiseerde verpleegkundigen. Een andere, aanvullende manier om Gedeelde Besluitvorming te bevorderen kan zijn om het informeren van de patiënt over meerdere behandelopties te laten terugkomen in medische richtlijnen voor de behandeling van stadium I niet-kleincellige longkanker. Hoe dan ook is het van belang dat de artsen betrokken zijn bij de zorg voor stadium I niet-kleincellige longkanker patiënten en om artsen goed bij en na te scholen over Gedeelde Besluitvorming.

Onderzoek

Toekomstig onderzoek zou zich meer moeten richten op de afwegingen van artsen bij behandelingsbeslissingen. Er is veel onderzoek gedaan naar de attitudes van artsen en de barrières die artsen ervaren als het gaat om Gedeelde Besluitvorming. Het is echter ook van belang meer inzicht te krijgen hoe artsen de voor- en nadelen van verschillende behandelingen afwegen en in hoeverre zij bij deze afweging de behandelingsvoorkeur van patiënten meewegen. Daarnaast is het van belang om patiënten systematisch te betrekken bij het ontwikkelen van informatie over behandelopties, zoals in keuzehulpen. Door patiënten een actieve rol te laten spelen in het iteratieve ontwikkelproces kan de informatie worden verbeterd en beter toegespitst worden op de wensen van de patiënt.