

ONTWIKKELING van de gesprekshulp voor samen beslissen over anti-hormonale therapie



Literatuurscan

Behoeftte-onderzoek

Co-creatie sessies

Uitkomstinformatie
in de gesprekshulp

Gebruikersonderzoek

Implementatie en
vervolg

Aanleiding

In Nederland krijgen jaarlijks ruim 17.000 mensen de diagnose borstkanker, waarvan circa 2.000 in de Santeon ziekenhuizen. In de richtlijn is opgenomen dat vrouwen met een hormoonreceptor positieve (ER+) tumor anti-hormonale therapie krijgen gedurende een periode van 5 tot 10 jaar. Anti-hormonale therapie wordt ingezet omdat deze het risico kleiner maakt dat borstkanker terugkomt of dat uitzaaiingen ontstaan. Maar de behandeling is niet vrij van bijwerkingen.

De bijwerkingen in combinatie met de duur van de therapie zorgt er voor dat sommige vrouwen vroegtijdig stoppen met de behandeling. Op basis van een data-analyse omtrent anti-hormonale therapie in de Santeon farmadatabase¹ blijkt dat 18% van de vrouwen stopt binnen drie jaar. Dit betreffen zowel vrouwen met een laag risico op terugkeer van de borstkanker, als vrouwen met een hoog risico op terugkeer. Ook blijkt dat veel vrouwen nog maar één type anti-hormonale behandeling hadden gebruikt.

Zorgverleners zijn van mening dat patiënt en zorgverlener moeten praten over wat de behandeling 'oplevert' versus wat het 'kost'. Zo kunnen ze samen beslissen of de patiënt de therapie voorzet, pauzeert, wisselt of stopt.

¹ Het gebruik van de medicatierichtlijnen en de effectiviteit ervan wordt gemonitord middels de Santeon Farmadatabase. Hierin leggen de zeven Santeon ziekenhuizen vast welke medicatie wordt voorgeschreven, toegediend en gedeclareerd. De Farmadatabase, een unieke bron voor informatie over toegepaste geneesmiddelen, wordt ook gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek binnen Santeon en als informatiebron voor de Samen Beter programma's.

Literatuurscan

Doel

Het in kaart brengen van de reeds bestaande inzichten in de wetenschappelijke en grijze literatuur ten aanzien van het voortzetten van het gebruik van anti-hormonale therapie.

Opzet

Literatuur scan op de volgende onderwerpen:

- Inventarisatie bestaande bevindingen rondom voortzetten anti-hormonale therapie
- Inventarisatie patiëntprofielen
- Inventarisatie (type) bestaande interventies en welke elementen zijn effectief

Resultaten

De belangrijkste bevindingen zijn samengevat in een rapport. De bevindingen zijn getoetst en gevalideerd in de werkgroep als uitgangspunt voor de ontwikkeling van de gesprekshulp.

Resultaten literatuurscan

Inventarisatie bestaande bevindingen rondom voortzetten anti-hormonale therapie

In de literatuur benoemde redenen voor stoppen met anti-hormonale therapie betreffen:

- Gebrek aan motivatie om gebruik voort te zetten (het voorkomen van een recidief weegt niet op tegen ervaren bijwerkingen)
- Tekort aan kennis over hormoontherapie (doel en bijwerkingen)
- Gebrek aan begeleiding/ondersteuning na keuze voor hormoontherapie
- Gebrek aan adequate coping strategieën bij de patiënt
- Onvoldoende emotionele steun sociale netwerk/lotgenoten
- Niet kunnen omgaan met bijwerkingen in dagelijks leven

Patiëntprofielen

Uit de publicatie Al Omeir et al. (2020) komen drie typen patiëntprofielen naar voren:

1. Patiënt volgt advies arts

- Accepteert behandeling voor lange termijn
- Vrouwen zien dit als de enige optie en ronden de therapie daardoor af

2. Patiënt balanceert prioriteiten

- Vrouwen zijn overtuigd van het nut van de therapie
- Echter kan overtuiging naar verloop van tijd afnemen

3. Patiënt neemt risico

- Stopt eerder met de therapie
- Bijwerkingen worden dermate ernstig ervaren dat ze de behandeling niet willen voortzetten ondanks het risico

Bronnen

Jacobs, J. M., et al.. (2020). The Patient's Voice: Adherence, Symptoms, and Distress Related to Adjuvant Endocrine Therapy After Breast Cancer. *International Journal of Behavioral Medicine*, 27(6), 687–697. [Link](#)

Bluthmann, S. et al.. (2017). Deconstructing Decisions to Initiate, Maintain, or Discontinue Adjuvant Endocrine Therapy in Breast Cancer Survivors: A Mixed-Methods Study. *Oncology Nursing Forum*, 44(3), E101–E110. [Link](#)

Al Omeir, O., Patel, N., & Donyai, P. (2020). Adherence to adjuvant endocrine therapy among breast cancer survivors: a systematic review and meta-synthesis of the qualitative literature using grounded theory. *Supportive Care in Cancer*, 28(11), 5075–5084. [Link](#)

Resultaten literatuurscan (vervolg)

Inventarisatie (type) bestaande interventies

Uit de literatuur blijkt dat bestaande interventies zich voornamelijk richten op het bevorderen van therapietrouw in plaats van op samen beslissen. Meer specifiek betreffen de doelstellingen van bestaande interventies:

- Inventarisatie overwegingen t.a.v. continueren van behandeling bij patiënt
- Bewustwording bij artsen van dilemma's bij de patiënt rondom hormoontherapie
- Vaardigheidstraining voor patiënten om beter om te kunnen gaan met de ziekte
- Therapietrouw vergroten door psychosociale ondersteuning

Effectieve elementen bestaande interventies

- Bevatten interactie met zorgverlener, positieve communicatie, en patiënteducatie
- Zijn patiëntgericht en aan te passen aan wisselende informatiebehoeften gedurende het zorgtraject
- Bevatten informatie op maat en persoonlijke begeleiding als ook begeleiding in de overgang van klinische naar poliklinische zorg (naast het consult ook contact per telefoon, mail of app)
- Informeren én halen informatie op bij de patiënt (er is sprake van tweerichtingsverkeer in de communicatie)

Wat werkt niet:

- Algemene voorlichting die niet is gepersonaliseerd

Bronnen

Quinn, E. M., Fleming, C., & O'Sullivan, M. J. (2015). Endocrine therapy adherence: a cross-sectional study of factors affecting adherence and discontinuation of therapy. *Irish Journal of Medical Science* (1971 -), 185(2), 383–392. [Link](#)

Lambert, L. K., Balneaves, L. G., Howard, A. F., Chia, S. K., & Gotay, C. C. (2018). Understanding adjuvant endocrine therapy persistence in breast Cancer survivors. *BMC Cancer*, 18(1), 1. [Link](#)

Heiney, S. P., Parker, P. D., Felder, T. M., Adams, S. A., Omofuma, O. O., & Hulett, J. M. (2018). A systematic review of interventions to improve adherence to endocrine therapy. *Breast Cancer Research and Treatment*, 173(3), 499–510. [Link](#)

Finitsis, D. J., Vose, B. A., Mahalak, J. G., & Salner, A. L. (2018). Interventions to promote adherence to endocrine therapy among breast cancer survivors: A meta-analysis. *Psycho-Oncology*, 28(2), 255–263. [Link](#)

Behoeftte-onderzoek

Opzet

- Interviews met 20 patiënten en 12 zorgverleners

Resultaten patiënten

- Meer inzicht in de afweging tussen bijwerkingen en persoonlijke overlevingswinst
- Duidelijke informatie en ervaringsverhalen over de impact van de behandeling, en over wat je kunt doen om klachten te verminderen
- Samen met zorgverlener op een laagdrempelige manier de impact van de behandeling en de mogelijkheden kunnen bespreken

Resultaten zorgverleners

- Een tool die structuur en visuele ondersteuning biedt bij:
 - Inventarisatie huidige situatie en gewenste verbetering
 - Uitleg waarom anti-hormonale therapie, over opties en hoe omgaan met bijwerkingen
 - Informatie voor patiënt om thuis na te lezen, zodat zij zelf de regie kan pakken



Een patiënt:

*'Ik heb echt moeten knokken
'Ik zou graag zien dat anti-
hormonale therapie als een
echte behandeling wordt
gezien, nu wordt het
meegenomen in de
controles en nazorg en is
het een ondergeschoven
kindje.'*

Co-creatie sessies

Voor de ontwikkeling van de gesprekshulp is een werkgroep samengesteld. Bestaande uit zorgverleners, patiënten en een patiëntvertegenwoordiger. Er hebben vier co-creatie sessies plaatsgevonden.

Sessie 1: Bepalen scope

Uitkomsten: De gesprekshulp ondersteunt bij het inventariseren van klachten, expliciteren van de behoefte/nagestreefde verbetering van de patiënt en verschaft uitleg over bijpassende opties en leidt zo tot samen beslissen. Naast de gesprekshulp komt er ook een tool die de patiënt thuis kan gebruiken, waarop ze info en opties kan nalezen en afwegingen op een rij kan zetten.

Sessie 2: Bespreken resultaten literatuur scan en behoefte onderzoek patiënten en verfijnen scope

Uitkomsten: Consensus over bevindingen literatuur en welke elementen in de gesprekshulp opgenomen moeten worden.

Sessie 3: Vaststellen structuur tool en inhoud op basis van behoefteonderzoek

Uitkomsten: De patiënt doorloopt de tool samen met de arts en bespreekt de relevante onderwerpen voor haar behandeling. Middels een uitreikvel kan deze informatie meegegeven worden naar huis om het nogmaals door te kunnen nemen. O.b.v. uitkomsten van de mini PROM inventariseren wat de behoefte is van de patient, welke opties aansluiten en welke keuzes er zijn.

Sessie 4: Vaststellen inhoud na gebruikersonderzoek

Uitkomsten: Op basis van feedback uit gebruikersonderzoek is de inhoud van de tool vastgesteld (zo werd bijv. 'Welke risico's zijn er?' toegevoegd)



Een arts:

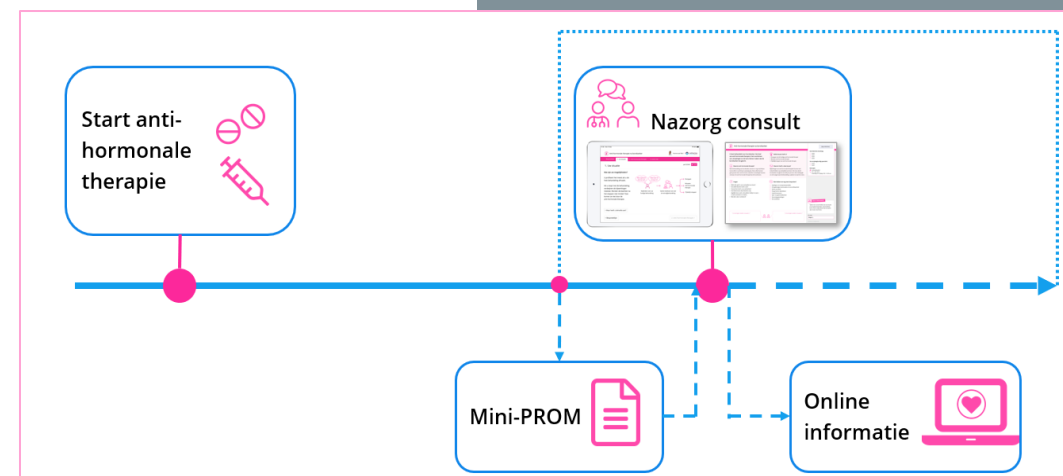
'Het zou heel mooi zijn als we patiënten met deze tool weer gevoel van controle terug kunnen geven. Het maakt niet uit wat de uitkomst is, als de patiënten maar de spreekkamer verlaten met een weloverwogen keuze waar ze ook nog achter staan als ze thuis zijn.'

Uitkomstinformatie in de gesprekshulp

De gesprekshulp is een hulpmiddel om uitkomst informatie toegankelijk en toepasbaar te maken in de spreekkamer. De tool bevat patiëntgerapporteerde uitkomsten over kwaliteit van leven en ervaren bijwerkingen.

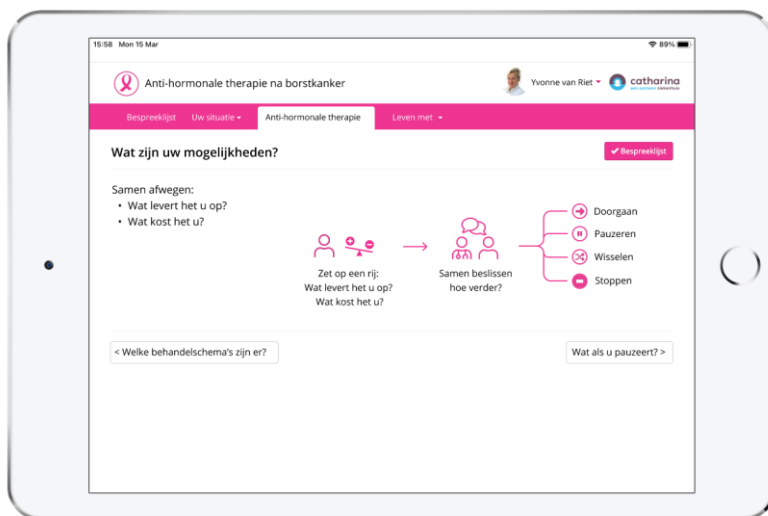
De zorgverlener evalueert samen met de patiënt hoe zij de anti-hormonale therapie ervaart, o.a. op basis van de uitkomsten van de mini-PROMs en geeft uitleg over het waarom van anti-hormonale therapie (wat levert het op?) evenals informatie over de opties ten behoeve van samen beslissen. Patiënten krijgen zo de mogelijkheid om samen met hun behandelaar de onderwerpen te bespreken die op dat moment het meest relevant zijn en de hoogste impact hebben op hun kwaliteit van leven. Op basis hiervan kunnen zij samen beslissen over het voortzetten van de anti-hormonale therapie. Door de informatievoorziening op maat aan te bieden kan de zorgverlener dit bespreken tijdens het consult en tips geven hoe om te gaan met de bijwerkingen.

Voor de visuele ondersteuning is er een filmpje gemaakt waarin de werking van de anti-hormonale therapie helder wordt toegelicht.



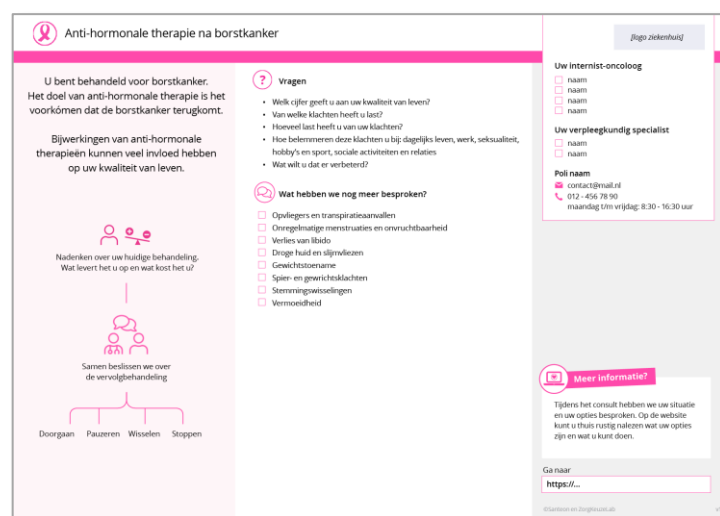
Onderdelen van de gesprekshulp

1 gesprekshulp



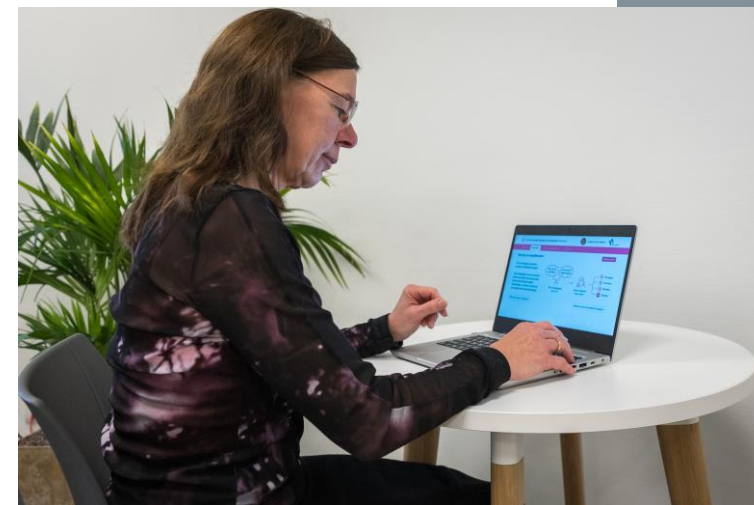
Zorgverlener evalueert met patiënt hoe zij anti-hormonale therapie ervaart. Samen bepalen ze bespreekpunten en wegen ze opties af voor het vervolg.

2 Uitreikvel



Zorgverlener kruist op uitreikvel aan welke onderwerpen zijn besproken en geeft uitreikvel met link naar online informatie mee.

3 Online informatie



Patiënt leest thuis informatie en vindt ook aanvullende tools en lotgenotencontact, zodat ze meer regie krijgt over haar situatie.



Naar gesprekshulp ([website ZorgKeuzeLab](https://www.zorgkeuze.nl))

Gebruikersonderzoek

Patiënten

15 personen, 39 – 63 jaar

- Positieve evaluatie: geeft gevoel van (h)erkenning
- Informatie is begrijpelijk, herkenbaar, juiste hoeveelheid en volledig
- Uitstraling is prettig en overzichtelijk
- Helpt bij bespreekbaar maken van klachten en biedt overzicht van mogelijke bespreekpunten

Zorgprofessionals

7 verpleegkundig specialisten, 4 internisten, 1 chirurg uit 9 ziekenhuizen

- Positief en willen het graag gebruiken in de praktijk
- Herkennen structuur en informatie
- Deel wil tool inzetten bij alle patiënten, anderen alleen bij patiënten met ernstige klachten/twijfel
- Deel ziet meerwaarde voor patiënt maar minder voor zichzelf



Een patiënt:

'Met deze tool kan je de spreekkamer binnengaan met een duidelijk idee van wat je wilt bespreken.'



Een verpleegkundig specialist:

'Ik heb wel mijn praatje, mijn agenda. Maar er is niet altijd een agenda van de patiënt. Hiermee bepaal je die meer samen!'

Implementatie

De gesprekshulp is geïmplementeerd in vijf van de zeven Santeon ziekenhuizen (stand van zaken juni 2022). De implementatie van de gesprekshulp is onderdeel van een bredere implementatiestrategie van samen beslissen met uitkomst informatie in de zorgpaden van het Experiment Uitkomstindicatoren, bestaande uit:

- Een introductiesessie voor een brede groep zorgverleners over ‘toepassen van uitkomst informatie bij samen beslissen’;
- De e-learnings 'Samen beslissen met patiënten' en 'Uitkomst informatie toepassen bij samen beslissen';
- De training 'Gespreksvaardigheden samen beslissen en het gebruik van zorguitkomsten' waarin zorgverleners met acteurs gespreksvaardigheden oefenen;
- Een instructiebijeenkomst over het gebruik van de gesprekshulp;
- Follow-up van de implementatie door ondersteuning op de werkvloer, een rapportagetool waarmee de implementatiegraad wordt bijgehouden en een opfrismodule van de training over gespreksvaardigheden.

Vervolg

Met een kwalitatief onderzoek zullen de eerste ervaringen met de online gesprekshulp onder patiënten en zorgverleners in de praktijk in kaart gebracht worden. Dit gebeurt door middel van semigestructureerde interviews met patiënten en zorgverleners en opnames van consulten. Op basis van deze bevindingen kan de gesprekshulp verder worden geoptimaliseerd zodat deze nog beter aansluit bij de informatiebehoeften van de eindgebruikers.

Het Experiment Uitkomstindicatoren

Binnen de Santeon ziekenhuizen wordt gewerkt aan het Experiment Uitkomst-indicatoren. Doel van het Experiment is om uitkomst informatie toegankelijk te maken in de spreekkamer. Patiënten krijgen op maat informatie over uitkomsten van zorg, zodat zij – samen met hun zorgverlener – beter kunnen beslissen over welke zorg en welk ziekenhuis het beste bij hen past.

Het Experiment Uitkomstindicatoren maakt onderdeel uit van het programma Uitkomst-gerichte Zorg van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), ZonMw begeleidt het programma. De geleerde lessen en inzichten die worden opgedaan binnen het Experiment worden beschikbaar gesteld aan andere zorginstellingen.

Kijk voor meer informatie op
www.experiment-uitkomstindicatoren.nl