Timing inzet borstkanker nacontrole keuzehulp

De Borstkanker nacontrole keuzehulp wordt nu ruim twee jaar ingezet ter ondersteuning van samen beslissen over het personaliseren van het nacontrole traject. De timing van de inzet is al die tijd bepaald door de SHOUT-BC studie. Na afloop van het Experiment Uitkomstindicatoren krijgen ziekenhuizen de gelegenheid om zelf invulling te geven aan het proces van uitreiken.

Nu de inclusie voor de studie is afgerond, vragen zorgverleners zich af hoe de timing beter kan aansluiten bij hun eigen zorgpad én wat voor patiënten prettig is naar aanleiding van de geleerde lessen in de afgelopen twee jaar. In deze factsheet delen we de inzichten die zijn opgedaan over de inzet van de keuzehulp aan de hand van verschillende scenario’s en welke voor- en nadelen er ervaren zijn bij de verschillende scenario’s.

Voor wie is het INFLUENCE 2.0 nomogram en de Borstkanker nacontrole keuzehulp?
Vrouwen die in opzet curatief behandeld zijn voor invasieve borstkanker.

Exclusiecriteria

- Mannen
- Patiënten met een recidief of tweede primaire tumor
- Patiënten die neo-adjuvante systeemtherapie hebben gehad
- Patiënten met een genmutatie gerelateerd aan borstkanker
- Patiënten die palliatief worden behandeld

Overwegingen voor timing

- Het is belangrijk om de periode tussen het informeren van de patiënt en het daadwerkelijk uitreiken van de keuzehulp maximaal zes maanden te laten zijn of korter. Dit om te voorkomen dat de informatie is weggezakt en daardoor de keuzehulp niet gebruikt wordt.
  → Zie hiervoor de toelichting bij scenario's (slide 4).
- Het draagt bij aan de patiëntparticipatie door kort na het uitreiken van de keuzehulp de samenvatting te bespreken.
- Bovenstaande punten zorgen er mogelijk voor dat er een extra consult ingeregeld moet worden.
- Kijk naar de consulten die al reeds ingeregeld zijn in het zorgpad. Maak gebruik van bestaande consulten voor het uitreiken en bespreken van de keuzehulp om de logistieke last tot het minimum te beperken.

santeon

Input vanuit patiënt perspectief en aanbeveling

Patiëntperspectief

- Het overgrote deel van de patiënten is tevreden over het moment waarop de keuzehulp wordt uitgereikt en besproken. Er zijn hierbij geen verschillen tussen varianten.

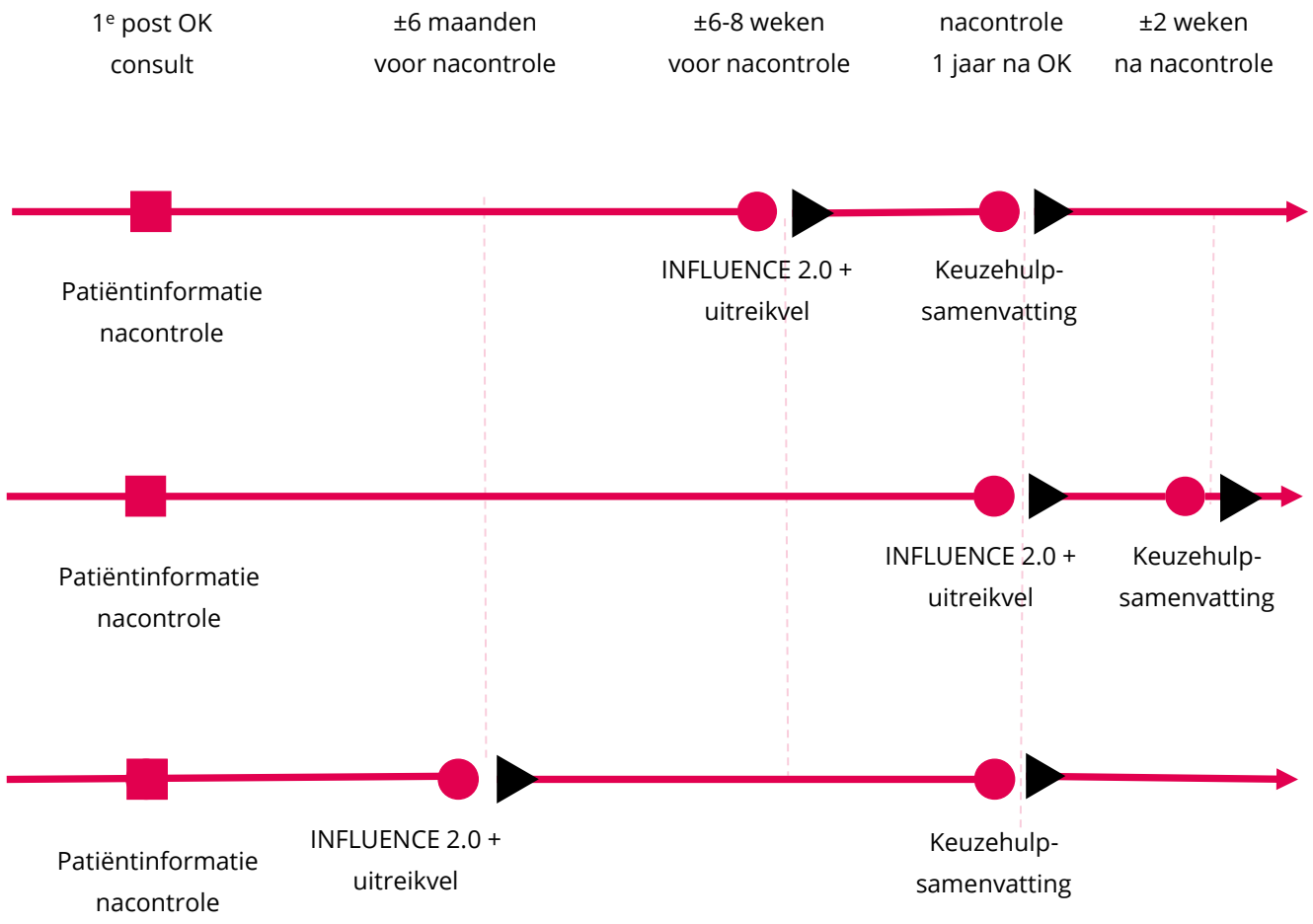
- Patiënten zijn tevreden over (het gebruik van) de Borstkanker nacontrole keuzehulp in het algemeen en vinden ook de opgenomen uitkomstinformatie (het risico op terugkeer van borstkanker en score angst voor terugkeer) begrijpelijk en helpend.

Aanbeveling

- Kijk kritisch naar het zorgpad en maak hierin de afweging hoe de keuzehulp het beste uitgereikt kan worden en hierbij zo min mogelijk logistieke ballast bij komt kijken. Vanuit patiëntperspectief zijn alle scenario’s werkbaar en is vooral de informatievoorziening het belangrijkst om de meeste toegevoegde waarde uit de keuzehulp te ervaren.

santeon

Drie scenario’s voor inzet van de keuzehulp



Scenario 1

Voordelen

+ Beperkte tijd tussen uitreiken en bespreken, waardoor de informatie nog ‘scherp’ in het geheugen van de patiënt is
+ Patiënt kan zich gerustgesteld voelen vóór uitslaggesprek door inzicht te krijgen in het risico

Nadelen

− Extra fysiek consult moet worden ingepland om het persoonlijke risico met INFLUENCE 2.0 uit te leggen en de keuzehulp uit te reiken

Een zorgverlener:

“Ik ervaar het zelf als hele nuttige en prettige gesprekken. Je vertelt patiënten iets positiefs!

Je hebt een extra consult voor de nacontrole, maar moet zeggen dat het tijdswinst oplevert, omdat ik merk dat patiënten veel zekerder en beter voorbereid in de spreekkamer zitten. Het gesprek over de nacontrole verloopt daardoor veel prettiger en duidelijker.

Al met al is het gebruik van de keuzehulp geen rocket science. Je moet het niet ingewikkelder maken dan het is.”

santeon

Scenario 2

Voordelen

+ Beperkte tijd tussen uitreiken en bespreken, waardoor de informatie nog ‘scherp’ in het geheugen van de patiënt is
+ Biedt de patiënt time-out voor het maken van afwegingen voor de invulling van de nacontrole
+ Dit extra gesprek kan ook telefonisch of digitaal

Nadelen

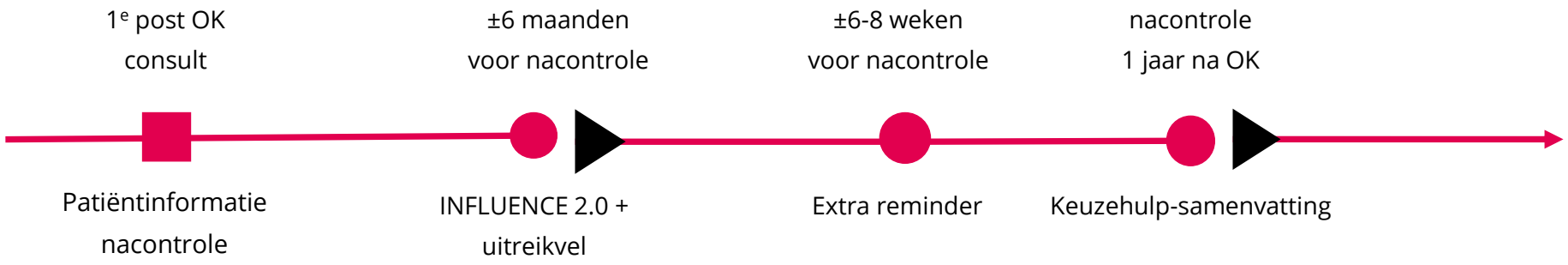
- Extra consult moet worden gepland worden om personaliseren van de nacontrole te bespreken

Een zorgverlener:

“Doordat we de keuzehulp pas introduceren na de uitslag van de eerste nacontrole merken we dat de patiënt de ruimte heeft om over het vervolg na te denken. Tijdens de nacontrole reiken we de keuzehulp uit. Door 2 weken na later na te bellen krijgt de patiënt de gewenste time out om alles te overwegen en kunnen we de invulling van de nacontrole concreet bespreken."

santeon

Scenario 3



Voordelen

+ Geen extra consulten nodig, omdat er een nazorg afspraak of afrondend gesprek voor adjuvante therapie gepland staat
+ Patiënt is zich al ruim voor de eerstejaars nacontrole bewust van het persoonlijk risico op een recidief of tweede primaire tumor. Dat kan de spanning voor dat moment verlagen

Nadelen

- Lange tijd tussen uitreiken en bespreken van de keuzehulp
- Voor patiënt is personaliseren van nacontrole ná het 1e jaar nog ‘ver weg’ waardoor over deze keuzes nadenken makkelijk vergeten wordt
- Er moet voor de informatielogistiek een extra reminder ingericht worden vanwege de langere tussentijd

Een zorgverlener:

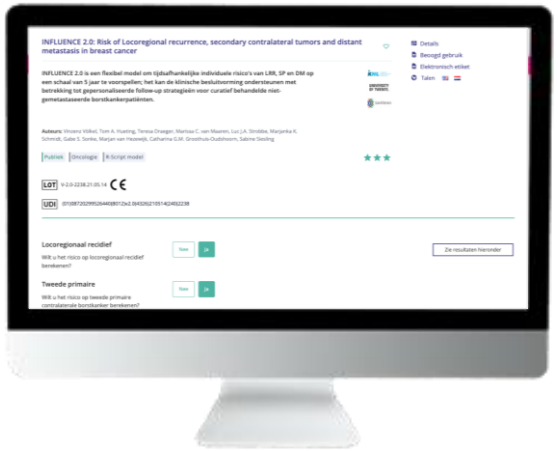
“Patiënten beginnen een half jaar na OK vaak een beetje te ‘landen’. Als je het risico op recidief of het ontstaan van een tweede primaire tumor in de andere borst dan voor ze berekent en met ze bespreekt stelt dat in veel gevallen gerust.

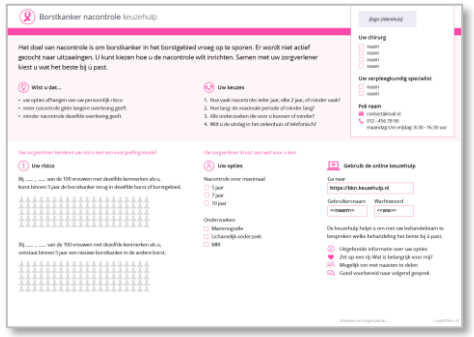
Omdat het maken van de keuze wat verder weg ligt, hebben we via HiX ingesteld dat patiënten ±6 weken voor het uitslaggesprek voor de 1e nacontrole nog een reminder krijgen om de keuzehulp in te vullen”

santeon

Onderdelen nacontrole keuzehulp

1. Optie gesprek





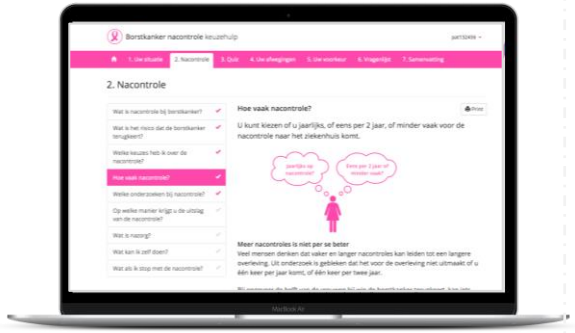
INFLUENCE 2.0

Zorgverlener berekent het persoonlijk risico op locoregionaal recidief en tweede primaire tumor

Keuzehulp uitreikvel

Zorgverlener legt risico en nacontrole-opties uit. Vraagt patiënt keuzehulp te doorlopen voor volgend consult

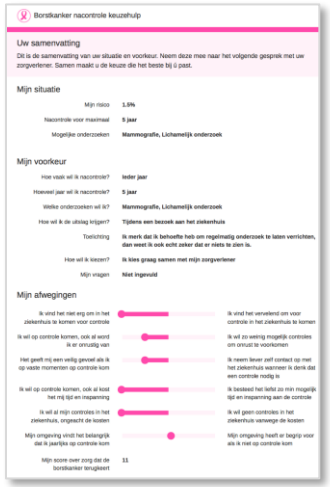
2. Time-out



Online keuzehulp

Patiënt doorloopt thuis de keuzehulp

3. Keuzegesprek



Keuzehulp samenvatting

Gespreksstarter om samen te beslissen over het vervolg van de nacontrole

Voorbeeld PIF personaliseren van de nacontrole

Borstkanker nacontrole keuzehulp

Nazorg en nacontrole
U bent onlangs geopereerd aan uw borst in verband met borstkanker. Na uw eerste controleafspraak bij de chirurg op polikliniek start het nazorg en nacontrole traject.

Nacontrole en nazorg
De termen nazorg en nacontrole worden vaak door elkaar gebruikt, maar zijn verschillend. Nacontrole en nazorg kunnen in hetzelfde of aparte gesprekken plaatsvinden.

Bij nacontrole wordt onderzoek gedaan naar mogelijke terugkeer van borstkanker of het ontstaan van nieuwe tumoren.

Bij nazorg bespreekt u met uw zorgverleners de lichamelijke gevolgen van de behandelingen en hoe u daar mee om kunt gaan. Ook kunt u hulp krijgen bij het verwerken van de emotionele gevolgen.

Welke keuzes heb ik voor nacontrole?
Een jaar na de borst operatie zal lichamelijk en röntgenonderzoek (mammografie eventueel aangevuld met MRI) plaatsvinden. Hierna krijgt u de mogelijkheid om zelf mee te beslissen of en hoe u de volgende controles zou willen doen.

U heeft daarbij de volgende keuzes:
- Ieder jaar nacontrole, of eens in de 2 jaar, of minder vaak?
- De maximale periode nacontrole, of minder lang?
- Alle onderzoeken die voor u kunnen of minder?
- De uitslag krijgen in het ziekenhuis of telefonisch?

Voorafgaand aan de nacontrole een jaar na operatie, ontvangt u een uitnodiging voor een gesprek. Daarin wordt met u besproken voor welke periode en welke type onderzoeken u in aanmerking komt. Ook zal de kans op terugkeer van borstkanker in het borstgebied worden berekend aan de hand van een voorspelmodel. Deze kans is afhankelijk van de tumorkenmerken en van de behandeling die u gehad heeft.

Daarna krijgt u de online Borstkanker nacontrole keuzehulp mee. Hierin kunt u de informatie die u heeft besproken thuis nog eens rustig nalezen. Vervolgens kunt u ook aan de hand van een aantal stellingen en vragen uw afwegingen en voorkeur op een rij zetten.

Tijdens het nacontrole consult beslist u samen met uw zorgverlener hoe u het vervolg van het nacontrole traject wil inrichten.

Voor welke klachten en bij wie kan ik terecht voor nazorg?
Naast deze nacontrole verschilt de behoefte voor nazorg per persoon. Na een periode van intensieve behandelingen kunt u tegen verschillende zaken aanlopen.

Sommige vrouwen ervaren problemen
op lichamelijk vlak, zoals moeheid, gebrek aan conditie, slecht slapen, onzekerheid over zaken die zij voelen in hun borst of oksel of wondproblemen. Ook kunnen er ook problemen of moeilijkheden
op mentaal vlak spelen, zoals onzekerheid, verandering in zelfbeeld, angst, depressieve klachten, problemen op seksueel gebied.

santeon ZorgKeuzeLab borstkanker vereniging

In het kader van verwachtingsmanagement, is het is belangrijk om patiënten vanaf de eerste post-operatieve nacontrole te informeren dat ze de nacontrole kunnen personaliseren. En dat dit wordt besproken tijdens de nacontrole na één jaar.

Nu krijgen patiënten tijdens dit moment vaak nog de boodschap dat ze jaarlijks nacontrole krijgen. Ook zijn ze zich niet bewust van het persoonlijke risico en schatten ze deze vaak te hoog in.

Daarnaast zijn ze zich vaak niet bewust wat het verschil tussen nacontrole en nazorg is en dat deze apart van elkaar gepersonaliseerd kunnen worden.

In de PIF worden al deze aspecten beknopt toegelicht én is de tekst in lijn met de tekst in de Borstkanker nacontrole keuzehulp.

Resultaten SHOUT-BC studie

Gedurende de ontwikkeling en implementatie van de keuzehulp is ook wetenschappelijk onderzoek gedaan: **SH**ared decision making supported by **OUT**come information regarding **B**reast **C**ancer follow-up (SHOUT-BC).

Doel van de studie

Deze studie onderzoekt de implementatie en effectiviteit van samen beslissen op basis van uitkomstinformatie, ondersteund door een (online) keuzehulp, bij patiënten en zorgprofessionals die een keuze moeten maken betreffende de inrichting van de nacontrole bij borstkanker. Ook wordt er gekeken in hoeverre veranderingen optreden in het gebruik en uitkomsten van zorg.

Resultaten van deze studie zijn binnenkort te vinden op de website van het Experiment

Het Experiment Uitkomstindicatoren

Binnen de Santeon ziekenhuizen wordt gewerkt aan het Experiment Uitkomstindicatoren. Doel van het Experiment is om uitkomstinformatie 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 Uitkomstgerichte 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.experimentuitkomstindicatoren.nl

santeon

Programma Uitkomstgerichte Zorg