



Samen Beslissen in de palliatieve oncologie

Blended learning voor medisch oncologen



INHOUD

Achtergrond	3
Blended learning	5
Trainingbijeenkomst.....	8
Benodigheden	9
Programma trainingsbijeenkomst.....	10
Bijlage: casuïstiek rollenspellen	16
Casus start nieuwe behandeling	16
Casus doorgaan, stoppen of wijzigen behandeling.....	19
Bijlage: zakkaart	21
Contact	24

ACHTERGROND

Dit draaiboek beschrijft een blended learning die als doel heeft de toepassing van Samen Beslissen over de oncologische behandeling in gesprekken met patiënten met ongeneeslijke kanker te bevorderen door de kennis, attitude en vaardigheden van oncologen ten aanzien van Samen Beslissen positief te versterken. De blended learning is ontwikkeld door Amsterdam UMC en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) in een wetenschappelijk onderzoeksproject (SYMPHONY) gefinancierd door ZonMw Programma Palliantie (844001514).

Wat is Samen Beslissen? Samen Beslissen is een gezamenlijke manier van besluiten, waarbij arts en patiënt wederzijds informatie en overwegingen uitwisselen om tot een beslissing te komen die het beste bij de patiënt past. De blended learning volgt een model van Samen Beslissen, dat vier stappen kent (Stiggelbout, Pieterse & de Haes, 2015):

1. Agenderen dat gezamenlijk een behandelbeslissing genomen moet worden genomen;
2. Informeren over de opties en de voor- en nadelen van elk van de opties;
3. Verkennen van de waarden, afwegingen en voorkeur van de patiënt;
4. Besluiten op basis van en afgestemd op de voorkeuren van de patiënt

Waarom Samen Beslissen? Samen Beslissen getuigt van respect voor de autonomie van de patiënt. Het voorkomt bovendien dat patiënten zorg krijgen die zij niet wensen en die hen meer schaadt dan baat. Er is daarnaast evidentie voor verbetering van patiëntuitkomsten, zoals begrip van de situatie, vertrouwen in de arts en tevredenheid. Ook lijkt het erop dat patiënten kiezen voor minder agressieve behandeling als er weloverwogen wordt besloten.

Wanneer Samen Beslissen? Samen Beslissen is essentieel wanneer er meerdere redelijke mogelijkheden bestaan waarbij de voorkeur van de patiënt een belangrijke rol speelt in de keus, omdat er (1) gebrek aan evidentie is of (2) de weging van voor- en nadelen niet per definitie voor één optie spreekt. De beslissing hangt af van subjectieve afwegingen.

Beslissingen over de behandeling van ongeneeslijke kanker zijn bij uitstek afhankelijk van individuele voorkeur. Met name wanneer de prognose slecht is en de verwachte behandelingswinst beperkt. Grofweg kan een patiënt kiezen voor een behandeling gericht op alleen verlichting van klachten (*'best supportive care'*) of een combinatie van *'best supportive care'* en een behandeling gericht op de tumor (veelal chemotherapie). Daarnaast kan soms tijdelijk gewacht worden met tumorgericht behandelen of is een experimentele behandeling mogelijk. In alle gevallen zullen de voor- en nadelen van de opties door patiënten verschillend worden gewogen. De uiteindelijke keuze kan erg bepalend zijn voor de kwaliteit van het leven(seinde) van patiënten en het welbevinden van diens naasten.

Waarom een blended learning over Samen Beslissen? We weten uit onderzoek dat de gesprekken over de behandeling in deze fase niet altijd voldoen aan de criteria van Samen Beslissen. Vaak wordt bijna vanzelfsprekend gekozen voor ziektegerichte behandeling met chemotherapie ('behandelmodus'). De wederzijdse informatie-uitwisseling, over voor- en nadelen van opties en de waarden en voorkeuren van de patiënt, verloopt niet optimaal. Kortom, het lijkt erop dat er niet altijd een bewuste, goed geïnformeerde en passende keuze wordt gemaakt.

Wat laat onderzoek zien? Uit een eerder onderzoeksproject (CHOICE; KWF Kankerbestrijding UvA 2013 5949) bleek dat fysieke training (10 uur) voor oncologen effectief was en Samen Beslissen in gesimuleerde (Henselmans et al., 2019a) en echte consulten bevorderde (Henselmans et al., 2019b). In een nieuw onderzoeksproject (SYMPHONY) is onderzocht of een minder intensieve versie van de training – een blended learning (4.5 uur) - ook effectief is.

Als gevolg van COVID-19 maatregelen is de blended learning uiteindelijk in zijn geheel online aangeboden en geëvalueerd. In totaal deden 17 oncologen mee aan de voor- en nameting waarbij consulten met simulatiepatiënten werden opgenomen en gescoord. Deze oncologen lieten significant meer Samen Beslissen zien na afloop van de blended learning in vergelijking met daarvoor. Dit was een groot effect, al

suggereert een voorzichtige vergelijking met de resultaten van de eerdere studie wel dat een online blended learning (4.5 uur) mogelijk minder effectief is dan een intensieve fysieke training (10 uur).

Analyse van de secundaire uitkomsten liet zien dat de deelnemers na de blended learning hoger scoorden op elk van de vier stappen van Samen Beslissen in het gesimuleerde consult. Ze waren na de blended learning eerder geneigd de beslissing uit te stellen en de patiënt bedenktijd te geven. Ook nam hun kennis over Samen Beslissen toe, voelden ze zich meer toegerust om Samen Beslissen toe te passen en waren ze meer tevreden over het simulatieconsult. Tot slot evalueerden ze de geheel online blended learning positief (e-learning gemiddeld een 7.3; training gemiddeld een 8.5). Door Covid was ook de training zelf online. Oncologen vonden dat niet minder leerzaam, wel praktischer, en hooguit minder leuk.

Voor wie is deze blended learning? De doelgroep voor deze training bestaat uit medisch oncologen (in opleiding), dat wil zeggen: die specialisten die samen met patiënten met uitgezaaide kanker beslissingen nemen over ziektegerichte systemische behandeling. Eenzelfde blended learning over het ondersteunen van Samen Beslissen met patiënten met uitgezaaide kanker is ontwikkeld en geëvalueerd voor verpleegkundigen en huisartsen en staat in een ander draaiboek beschreven.

Referentie

Stiggelbout, A. M., Pieterse, A. H., & De Haes, J. C. (2015). Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. *Patient Educ Couns*, 98(10), 1172-1179. doi: 10.1016/j.pec.2015.06.022

Henselmans, I., van Laarhoven, H.W.M., de Haes, H., Tokat, M., Engelhardt, E.G., van Maarschalkerweerd, P.E.A., Kunnevan, M., Ottevanger, P.B., Dohmen, S.E., Creemers, G.J., Sommeijer, D.W., de Vos, F., Smets, E.M.A., 2019a. Training for Medical Oncologists on Shared Decision-Making About Palliative Chemotherapy: A Randomized Controlled Trial. *Oncologist* 24 (2), 259-265.

Henselmans, I., Laarhoven, H.W.M., Maarschalkerweerd, P., Haes, H.C.J.M., Dijkgraaf, M.G.W., Sommeijer, D.W., Ottevanger, P.B., Fiebrich, H.B., Dohmen, S., Creemers, G.J., Vos, F.Y.F.L., Smets, E.M.A., 2019b. Effect of a Skills Training for Oncologists and a Patient Communication Aid on Shared Decision Making About Palliative Systemic Treatment: A Randomized Clinical Trial. *The Oncologist* 25 (3).

Publicatie SYMPHONY

Bos – van den Hoek, Danique W, van Laarhoven HWM, Ali Rania, Bakker S, Goosens Anniek, Hendriks MP, Pepels, MJAE, Tange Dorien, de Vos FYF, van de Wouw AJ, Smets Ellen MA, Henselmans I. Online blended learning for oncologists on shared decision-making about palliative chemotherapy: a pre-posttest evaluation. Submitted.

BLENDLED LEARNING

De blended learning combineert een e-learning en een trainingsbijeenkomst, welke fysiek dan wel online plaatsvindt met een trainer en een acteur.

E-learning

De e-learning bestaat uit drie modules, waarvan er één facultatief is voor deelnemers aan deze blended learning ('Samen Beslissen bij beperkte gezondheidsvaardigheden'). De modules worden uitgegeven door Bohn Stafleu van Loghum, en zijn losstandig dan wel via een (instituu)abonnement af te nemen.

1. Module 'Samen Beslissen met patiënten': [BSL Shop | Samen beslissen met patiënten](#). Deze module is geaccrediteerd voor 2 punten. Leerdoelen van deze module zijn:
 - a. weten wat samen beslissen met patiënten is;
 - b. kunnen uitleggen wat het belang van samen beslissen is;
 - c. weten wanneer samen beslissen van toepassing is;
 - d. de valkuilen kennen van samen beslissen;
 - e. de vier stappen van samen beslissen kennen;
 - f. uit kunnen leggen hoe de vier stappen van samen beslissen zijn toe te passen in de eigen praktijk.
2. Module 'Samen Beslissen in de palliatieve zorg': [BSL Shop | Samen beslissen in de palliatieve zorg](#). Deze module is geaccrediteerd voor 1 punt. Leerdoelen van deze module zijn:
 - a. bewust zijn van het belang en de effecten van Samen beslissen in de palliatieve zorg;
 - b. kennis hebben van de specifieke aandachtspunten voor Samen beslissen in de palliatieve zorg;
 - c. weten hoe proactieve zorgplanning in te zetten bij het anticiperen op toekomstige beslissingen;
 - d. in eigen woorden uitleggen hoe Samen beslissen in de palliatieve zorg toe te passen in de eigen praktijk.
3. Module 'Samen Beslissen bij beperkte gezondheidsvaardigheden': [BSL Shop | Samen beslissen bij beperkte gezondheidsvaardigheden](#). Deze module is geaccrediteerd voor 1 punt. Leerdoelen van deze module zijn:
 - a. meer kennis hebben over wat beperkte gezondheidsvaardigheden zijn;
 - b. beperkte gezondheidsvaardigheden kunnen herkennen;
 - c. de theorie kennen over begrijpelijk communiceren en de terugvraagmethode;
 - d. weten hoe samen beslissen bij patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden in te zetten.

Deelnemers maken de e-learning zelfstandig, voorafgaand aan de trainingsbijeenkomst. De kennis uit de e-learning wordt in de trainingsbijeenkomst bekend verondersteld. De ervaring is dat oncologen zo'n 15-30 minuten bezig zijn met elke module.

Trainingsbijeenkomst

Groepsgrootte

De trainingsbijeenkomst vindt bij voorkeur plaats in een groep van 3-6 oncologen.

Trainer

De bijeenkomst wordt geleid door een trainer met ervaring in het geven van feedback op arts-patiënt communicatie, met kennis van Samen Beslissen en bij voorkeur met ervaring met besluitvorming in de oncologie. Bij Contact staat een suggestie weergegeven voor een trainer bekend met deze training.

Duur

De trainingsbijeenkomst behoeft minimaal 3,5 uur, desnoods opgeknipt in tweemaal 2 uur. Indien de training online plaatsvindt, kan deze worden ingekort tot 2,5 uur.

Accreditatie

Tijdens het project waarin deze training is ontwikkeld en wetenschappelijk is geëvalueerd, was deze geaccrediteerd door de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV). Wanneer in de eigen context ingezet, zal opnieuw accreditatie moeten worden aangevraagd. Informatie hierover is te verkrijgen bij de ontwikkelaars (zie Contact).

Trainingsacteur

Het verdient de aanbeveling ervaren trainingsacteurs in de zetten. Bij Contact staan enkele suggesties weergegeven voor acteurs bekend met deze training.

Leerdoelen

De trainingsbijeenkomst heeft de volgende leerdoelen:

Attitude

- De deelnemer is zich na de training bewust van het bestaan van preferentiegevoelige beslissingen
- De deelnemer is zich na de training bewust van eigen barrières om GB toe te passen
- De deelnemer staat na de training (overwegend) positief tegenover GB
- De deelnemer toont zich na de training bereid GB toe te passen in de praktijk

Kennis (dit wordt alleen kort herhaald, is behandeld in de e-learning)

De deelnemer is na de training bekend met de theorie omtrent Gedeelde Besluitvorming, waaronder:

- De definitie van GB
- Waarom GB in een consult over de behandeling van ongeneeslijke kanker geëigend is
- De mogelijke positieve effecten van GB
- De verschillende stappen van GB

Vaardigheden

De deelnemer is na de training in staat om de vaardigheden die vereist zijn om GB toe te passen in zowel een consult over de start van de behandeling als een consult over het continueren of wijzigen van de behandeling van ongeneeslijke kanker.

Hieronder valt:

Fase 1 Aankondigen

- Het schetsen van het kader en uitleggen dat er een beslissing dient te worden genomen over de behandeling.
- Uitleggen dat er meerdere opties zijn, die elk voor- en nadelen hebben, en waarbij de keuze afhankelijk is van de voorkeur van de patiënt.

Fase 2 Informeren (gespreksvaardigheden: agenderen onderwerpen, informeren op geleide van patiënt, exploreren (open (door)vragen, reflecteren, samenvatten))

- Evenwichtig informeren over de opties en de daarbij horende voor- en nadelen door gebruik te maken van de juiste informeervaardigheden. Hieronder valt:
 - o Het expliciet benoemen van de optie om alleen klachten te behandelen.
 - o Het gestructureerd bespreken van voor- en nadelen.
 - o Het afstemmen van informatie op de behoefte van de patiënt.

Fase 3 Verkennen waarden en voorkeuren (gespreksvaardigheden: agenderen onderwerpen, informeren op geleide van patiënt, exploreren (open (door)vragen, reflecteren, samenvatten))

- Zowel de wensen en doelen van de patiënt (waarden) als diens weging van voor- en nadelen van de patiënt (weging) te erkennen.

Fase 4 Besluiten

- Een gedeelde beslissing nemen, dat wil zeggen een weloverwogen beslissing waar beide partijen achter staan en op een manier waarover beide partijen tevreden zijn. Daarbij hoort:
 - o De behandelvoorkeur van de patiënt achterhalen
 - o Nagaan of de patiënt de beslissing wil en kan nemen en desgewenst ondersteuning of bedenktijd aanbieden.



- Adviseren alleen op basis van de waarden en voorkeuren van de patiënt.
- Benadrukken dat op elk moment opnieuw kan worden afgewogen of de gekozen behandeling nog steeds de juiste is.



TRAININGBIJEENKOMST

De trainingsbijeenkomst kent een aantal didactische elementen, die aansluiten bij technieken bekend uit theorieën over gedragsverandering.

Instructie en kennisoverdracht

De trainingsbijeenkomst zal kort de theoretische kennis over het onderwerp die in de e-learning is opgedaan opfrissen. Bij het oefenen van elke afzonderlijke fase zullen de essentiële elementen daarin steeds worden benoemd.

Verkennen van barrières/motivatie

In de bijeenkomst geeft de trainer aandacht aan de barrières en motivatie van deelnemers ten aanzien van gedeelde besluitvorming in eerste en vervolgsessies. Belangrijk hierbij is om steeds weer het doel van Samen Beslissen of het doel van een bepaalde fase te herhalen of te laten benoemen, zodanig dat deelnemers zelf tot de conclusie komen dat om dat doel te bereiken, bepaalde stappen noodzakelijk zijn.

Oefenen en feedback

Aan de hand van steeds dezelfde casus, zullen de verschillende fases worden geoefend in (verschillende vormen van) rollenspelen met een trainingsacteur. Bij het oefenen kan vooral aandacht geschonken worden aan die elementen die de deelnemers persoonlijk moeilijk vinden. Hierbij worden steeds zo veel mogelijk deelnemers betrokken.

Reminder/scripts

Scripts (voorbeeldformuleringen) ten aanzien van een aantal belangrijke maar wellicht moeilijke/nieuwe stappen van Samen Beslissen zijn weergegeven op een zakkaart die kan worden uitgereikt (zie bijlagen).



BENODIGDHEDEN

- PowerPoint
- Video
 - o Animatie Samen Beslissen (op aanvraag, zie contact)
- Indien fysiek:
 - o Naambordjes
 - o Eventueel: coachkaarten (kaarten met plaatjes/foto's)
 - o Uitgeprinte casuïstiek voor deelnemers
 - o Geprinte zakkaarten
 - o Flipover + stiften
- Zakkaart (zie bijlage)



PROGRAMMA TRAININGSBIJEENKOMST

Tijdens de trainingsbijeenkomst zal er kort theorie van de e-learning worden herhaald en zal er geoefend worden met het toepassen van verschillende vaardigheden van Samen Beslissen.

De tijdsindeling is als volgt:

Introductie en kennismaken	20 minuten	00.00 - 00.20
Korte herhaling theorie e-learning	20 minuten	00.20 - 00.40
Fase 1: Keuze bieden	20 minuten	00.40 - 01.00
Fase 2: Opties bespreken	50 minuten	01.00 - 01.50
Fase 3: Voorkeuren achterhalen	50 minuten	01.50 - 02.40
Fase 4: Beslissing nemen	25 minuten	02.40 - 03.05
Gedeelde Besluitvorming in een vervolgconsult	20 minuten	03.05 - 03.25
Samenvatten	05 minuten	03.25 - 03.30
	210 minuten	3,5 uur

Pauzes worden naar behoefte ingepast.

Online

In een online bijeenkomst is te overwegen om het oefenen van de fases wat in te korten, en daarbij te mikken op een bijeenkomst van 3 uur. Dit draaiboek beschrijft de face-to-face variant van de training. Voor een online variant is aanbevolen:

- De duur terug te brengen naar 3 uur
- Te werken met trainers en trainingsacteurs met ervaring met online training
- Meer aandacht te besteden aan het actief betrekken van alle deelnemers (o.a. beurten geven, break-out rooms gebruiken)
- Deelnemers goed te instrueren over het in beeld krijgen van de acteur bij een rollenspel

<p>00.00 - 00.20 (20 minuten)</p>	<p>Introductie en kennismaken</p> <p>Doel: Kennismaken deelnemers, trainer en acteur en introductie met onderwerp. Deelnemers worden gevraagd naar hun verwachtingen van de training en persoonlijke leerdoelen.</p> <p>Benodigdheden:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Eventueel coachkaarten tbv kennismaking • PowerPoint • Flipover + stiften <p>Slides: 1-3</p> <p>Aanpak:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. De trainer opent de training: <ol style="list-style-type: none"> a. Stelt zichzelf voor b. Stelt acteur en onderzoeker voor c. Beschrijft achtergrond en doel van de training 2. Deelnemers stellen zich voor: <ol style="list-style-type: none"> a. Deelnemers kiezen een coachkaart n.a.v. de vraag: <i>Hoe zie jij jezelf in gesprekken over de behandeling met patiënten met ongeneeslijke kanker? Wat is jouw rol, jouw kwaliteit, jouw gevoel of jouw leerpunt in die gesprekken?</i> Indien online wordt deelnemers gevraagd een voorwerp te zoeken dat het antwoord op deze vraag reflecteert. b. Deelnemers stellen zich kort voor (naam, functie, locatie) en beantwoorden de vraag. De trainer schrijft hierbij op de flipover kernwoorden over hoe de deelnemers hun rol zien zodat er later op kan worden teruggegrepen. Dit kan ook aangegrepen worden om het gesprek over motivatie of barrières al aan te gaan. 3. De trainer licht het programma van de training toe.
<p>00.20 - 00.40 (20 minuten)</p>	<p>Korte herhaling theorie e-learning</p> <p>Leerdoel: De deelnemer is na de training bekend met de definitie van GB, de stappen van GB, de redenen voor GB in een consult over de behandeling van ongeneeslijke kanker en de mogelijke positieve effecten van GB.</p> <p>Benodigdheden:</p> <ul style="list-style-type: none"> • PowerPoint • Animatie GB <p>Slides: 4-7</p> <p>Aanpak:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. De trainer vraagt naar wat de belangrijkste inzichten uit de e-learning zijn en of er naar aanleiding van de e-learning vragen zijn. 2. Door middel van een animatie wordt de theorie uit de e-learning opgefrist: <ol style="list-style-type: none"> a. De definitie van GB b. Het doel van GB c. Wanneer GB toegepast kan worden d. Waarom GB toegepast zou moeten worden e. De vier stappen van GB 3. Via slides in de PowerPoint wordt de toepassing van GB in het geval van behandeling van ongeneeslijke kanker besproken.
<p>00.40 - 01.00 (20 minuten)</p>	<p>Fase 1: Keuze bieden</p> <p>Leerdoel: De deelnemer is na de training in staat om het kader te schetsen (inclusief het ongeneeslijke karakter van de ziekte bespreken), uit te leggen dat er een beslissing dient te worden genomen over de behandeling en dat er meerdere opties zijn, die elk</p>

	<p>voor- en nadelen hebben en waarbij de keuze afhankelijk is van de voorkeur van de patiënt.</p> <p>Benodigdheden:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Trainingsacteur • Casuïstiek medisch oncoloog <p>Slides: 8</p> <p>Aanpak:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. De deelnemers ontvangen de casuïstiek. 2. De deelnemers gaan in tweetallen in gesprek over hoe ze het gesprek willen aanpakken. In een <i>online</i> training kan dit in een break out room. De vragen die daarbij aan bod kunnen komen: <ol style="list-style-type: none"> i. Wat helpt mee en wat maakt het lastig om Gedeelde Besluitvorming toe te passen in deze casus? Dit is in de nabespreking plenair aanleiding om barrières te bespreken (patiënten hebben nog zo veel hoop, zijn kwetsbaar, afhankelijk, begrijpen het niet). ii. Hoe zou je het gesprek starten? 3. De voorbereiding wordt plenair nabesproken. 4. Een deelnemer wordt uitgenodigd om het gesprek over de behandeling met de patiënt te openen, zonder verdere instructie. Voor deze oefening doen we net of de anamnese en het lichamelijk onderzoek niet nodig zijn. Wat er in de rollenspelen gebeurt geeft aanleiding tot gesprek of nieuwe oefening. Bij een wat grotere groep kan de acteur op een willekeurig moment van zorgverlener wisselen, die het gesprek dan overneemt. <i>Online</i> is het verstandig de deelnemer de acteur te laten 'pinnen' zodat deze groot in beeld. 5. De observerende deelnemers worden uitgenodigd om mooie vragen/zinnen of andere opvallende zaken op te schrijven van andere deelnemers die in gesprek zijn met de acteur. 6. De trainer geeft feedback aan de deelnemers die hebben geoefend met de acteur. Hierbij kan ook feedback aan de acteur worden gevraagd en aan de overige deelnemers, bv. op basis van de vragen/zinnen/opvallende zaken die eerder zijn opgeschreven. Het verdient de aanbeveling om in een nieuwe, onbekende groep, de deelnemers vooral te vragen naar wat zij sterk/goed vonden. De trainer kan dan aanvullen met wat er mogelijk beter kan. 7. Op een zeker moment introduceert de trainer de slide met aandachtspunten voor stap 1. Hierna wordt nog minstens een keer geoefend. 8. Er wordt besproken hoe GB geagendeerd dient te worden, waarbij het doel wordt benoemd: dat een behandeling wordt gekozen die het beste past bij deze patiënt. 9. Er wordt kort stilgestaan bij het benoemen van het ongeneeslijke karakter van de ziekte. Dit is een belangrijk onderdeel van het 'schetsen van het kader'.
01.00 - 01.50 (50 minuten)	<p>Fase 2: Opties bespreken</p> <p>Leerdoel: Evenwichtig informeren over de opties en voor- en nadelen van de verschillende behandelingsmogelijkheden door gebruik te maken van de juiste informeervaardigheden. Zo wordt de optie om alleen klachten te behandelen expliciet benoemd, worden voor- en nadelen van de opties gestructureerd besproken, wordt informatie afgestemd op de behoefte van de patiënt en wordt helder en aansluitend bij de behoefte van de patiënt geïnformeerd over onzekerheid/kansen, overlevingswinst en levensverwachting. Deelnemers zijn in staat gebruik te maken van: agenderen, informeren, exploreren: (door)vragen, reflecteren, samenvatten.</p> <p>Benodigdheden:</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • Trainingsacteur • Casuïstiek medisch oncoloog
	Slides: 9-16
	Aanpak: <ol style="list-style-type: none"> 1. Deelnemers worden uitgenodigd om eerst zelf na te denken over wat de voor- en nadelen van de twee opties zijn in de casus die ze gaan spelen. De slides met de decisional balance wordt besproken. 2. Vervolgens wordt gestart met het oefenen. Daarbij wordt stilgestaan bij het informeren over levensverwachting en overlevingswinst, over de kans op bijwerkingen en hoe de optie 'niets doen' gepresenteerd dient te worden. Daarnaast worden de vaardigheden agenderen, informeren, exploreren geïntroduceerd. Ook de emotionele 'berg' kan hierbij worden aangehaald. 3. De tweede stap zal nu geoefend worden in een gesimuleerd gesprek met de trainingsacteur. 4. Feedback gaat op dezelfde manier als eerder.
01.50 - 02.40 (50 minuten)	Fase 3: Voorkeuren achterhalen Leerdoel: De deelnemer is in staat zowel de wensen en doelen van de patiënt, als diens weging van voor- en nadelen, als diens behandelingsvoorkeur verkennen door gebruik te maken van: agenderen, informeren, exploreren: (door)vragen, reflecteren, samenvatten. Benodigheden: <ul style="list-style-type: none"> • Trainingsacteur • Casuïstiek medisch oncoloog Slides: 17-20 Aanpak: <ol style="list-style-type: none"> 1. De inhoud van fase 3 wordt besproken. Er wordt stilgestaan bij hoe de waarden van de patiënt en diens weging van de voor- en nadelen kunnen worden verkend. Belangrijk is ook stil te staan bij het verschil tussen waarden (wat is belangrijk) en de daarop aansluitende weging van voor- en nadelen en de uiteindelijke voorkeur. De trainer kan dit desnoods tekenen op de flip over. Oncologen worden uitgenodigd om ook het niveau van waarden aan te raken, mede omdat dit voor toekomstige beslissingen belangrijke gespreksopeningen zijn. Hierbij kunnen de dia's met voorbeelden worden getoond. De vaardigheden die daarbij van pas komen worden benoemd: samenvatten, doorvragen, reflecteren. 2. De derde fase zal geoefend worden in een gesimuleerd gesprek met de trainingsacteur. Deelnemers worden gevraagd om fase 3 te starten met een samenvatting van de informatie over de opties. 3. Er kan ook geoefend worden met een patiënt die zijn beslissing meteen of eigenlijk al genomen had. neemt ('naive preference', een niet geïnformeerde voorkeur). Doel is dat oncologen oefenen hoe daarmee om te gaan, als je doel is te komen tot een geïnformeerde beslissing. 4. Ook in deze stap kan de decisional balance worden gebruikt om tot een voorkeur te komen. 5. Feedback gaat op dezelfde manier als eerder.
02.40 - 03.05 (25 minuten)	Fase 4: Beslissing nemen Leerdoel: Een gedeelde beslissing nemen, dat wil zeggen een weloverwogen beslissing waar beide partijen achter staan op een manier waarover beide partijen tevreden zijn. Daarbij hoort: nagaan of de patiënt de beslissing nu en zelf wil en kan nemen, en desgewenst ondersteuning of bedenktijd aanbieden, adviseren alleen op basis van de

	<p>waarden en voorkeuren van de patiënt, benadrukken dat het geen definitieve beslissing betreft.</p> <p>Benodigheden:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Trainingsacteur • Casuïstiek medisch oncoloog <p>Slides: 21</p> <p>Aanpak:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. De vierde stap zal geoefend worden in een gesimuleerd gesprek met de trainingsacteur. Eer zal expliciet aandacht zijn van hoe te komen van een voorkeur naar een beslissing (wat gaan we doen). Er kan ook geoefend worden met een patiënt die de beslissing niet zelf wil nemen en om advies vraagt. 2. De inhoud van fase 4 wordt besproken. Hiertoe wordt het doel van GB eerst weer herhaald. Ook wordt stilgestaan bij het geven van een advies.
<p>03.05 - 03.25 (20 minuten)</p>	<p>Samen Beslissen in een vervolgconsult (als er tijd over is)</p> <p>Leerdoel: Opties in een evaluatief consult waarbij sprake is van stabiele ziekte/respons geïntegreerd in de vier fases bespreken.</p> <p>Benodigheden:</p> <ul style="list-style-type: none"> • PowerPoint • Trainingsacteur • Casuïstiek medisch oncoloog vervolgconsult <p>Slides: 22</p> <p>Aanpak:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. (Alleen wanneer er tijd over is) Oefenen met trainingsacteur: oefenen van GB in een evaluatief consult waarbij stabiele ziekte/respons blijkt. N.B.: Hierbij zullen de deelnemers expliciet bewust gemaakt worden dat er bij stabiele ziekte/respons nog steeds een keuze is tussen behandeling gericht op klachten en behandeling gericht op ziekte. Er zal met nadruk geoefend worden met fase 1 (benoemen dat er een keuze is) en fase 3 (hoe kijkt de patiënt er nu tegenaan). <p>Noot: uiteraard verloopt Samen Beslissen in een dergelijk evaluatief consult waarbij sprake is van stabiele ziekte/respons wat anders dan bij een nieuw consult over de start van de behandeling of wanneer er sprake is van progressie. Je hebt de patiënt al eens gesproken over de voor- en nadelen van ziektegerichte behandeling en ook over zijn wensen en waarden. Doel is hier dan ook vooral stil te staan bij de beslissing die nu voorligt, wat daar grofweg de voor- en nadelen zijn en om te bepalen hoe de patiënt de voor- en nadelen van de opties die nu voorliggen weegt. Wat we ieder geval verwachten:</p> <ol style="list-style-type: none"> a. Keuze bieden: Schets kader, kondig aan dat een beslissing genomen moet worden, dat er meerdere mogelijkheden zijn en dat de beslissing afhankelijk is van de waarden en voorkeuren van de patiënt. b. Opties bespreken: Benoem de mogelijkheden gestructureerd. Bied in ieder geval aan om nogmaals voor- en nadelen uit te leggen. Geef desgewenst meer informatie. c. Voorkeuren achterhalen: Belangrijk is vooral erachter te komen hoe de patiënt er nu in staat. Hoe heeft die de behandeling ervaren? Wegen de voordelen op tegen de nadelen? d. Beslissing nemen: Achterhaal de voorkeur van de patiënt en of er nu besloten kan worden.



<p>03.05 - 03.25</p>	<p>Samenvatten De trainer vraagt naar de belangrijkste inzichten. Wanneer ga je dit doen (ook bij andere casuïstiek)? Wat bevat je wat vind je nog lastig? <i>Online</i> kan je de deelnemers vragen dit in de chat weer te geven.</p>
---------------------------------	---

BIJLAGE: CASUÏSTIEK ROLLENSPELLEN

Casus start nieuwe behandeling

Versie medisch oncoloog

Meneer/mevrouw de Jong (64 jaar) heeft een naar de lever gemetastaseerd pancreascarcinoom. Hij komt op je spreekuur daags na de diagnose. Hij is in goede conditie (WHO-1). Na start Creon is zijn ontlasting weer genormaliseerd; hij heeft nog lichte buikklachten. Er zijn geen contra-indicaties voor palliatieve chemotherapie. Je bent er daarnaast ook zeker van dat meneer heeft begrepen dat hij ongeneeslijk ziek is. Je hoeft het dus enkel over de behandeling te hebben.

De mediane levensverwachting zonder therapie ligt rond de 4-5 maanden. Patiënt komt in aanmerking voor palliatieve chemotherapie bestaande uit FOLFIRINOX (standaardbehandeling). Er zijn in deze casus twee opties:

1. FOLFIRINOX bestaat uit 4 middelen die om de twee weken via een infuus worden toegediend. Een van de middelen moet gedurende 2 dagen gegeven worden. De mediane levensverwachting van patiënten behandeld met FOLFIRINOX is 11 maanden. De behandeling heeft een behoorlijke toxiciteit. Veel voorkomende (>10%) ernstige bijwerkingen (graad 3/4) zijn vermoeidheid, overgeven, en diarree. Daarnaast komt haaruitval voor en bestaat er een sterk verhoogde kans op infecties. FOLFIRINOX kan de ziekte remmen en daarmee ook kwaliteit van leven behouden. Een derde (31%) van de patiënten die startten met FOLFIRINOX rapporteerde na 6 maanden een vermindering in kwaliteit van leven.

2. Behandeling gericht klachten houdt in dat de zorg en behandeling zich zal richten op klachten die in de toekomst ontstaan. Daarbij valt bijvoorbeeld te denken aan het plaatsen van een stent wanneer de tumor doorgroeit in de galwegen. Of het bestrijden van pijn door middel van bestralingen of tabletten. Deels kan deze zorg door de huisarts worden geboden. Op dit moment heeft meneer weinig tot geen klachten.

Versie simulatiepatiënt

Persoonlijk

Je bent meneer/mevrouw de Jong, 64 jaar. Je bent getrouwd en je hebt drie volwassen kinderen. Je jongste zoon (23 jaar) woont thuis, hij heeft autisme, maar is behoorlijk zelfredzaam. Je bent een paar jaar geleden gestopt met werken. Je hebt 30 jaar voor de klas gestaan. Je bent een actieve heer/vrouw, met een druk sociaal leven (**vul zelf in**). Je partner is vorig jaar met pensioen gegaan en samen gaan jullie sinds die tijd vaak met elkaar op pad (**vul zelf in**).

Hoe het begon

Een paar weken geleden kwam je voor het eerst bij de huisarts omdat je steeds vreemde krampen in je buik had na het eten. Ook had je al een tijdje last van diarree. En je was afgevallen, zo'n 5 kilo. De huisarts dacht eerst aan buikgriep, maar toen je klachten niet verbeterden heeft hij je doorgestuurd naar het ziekenhuis voor verder onderzoek. Vorige week kreeg je de uitslag: erg slecht nieuws.

Diagnose

Je hebt alvleesklierkanker, met uitzaaiingen naar de lever. De Maag Darm Lever-arts heeft je verteld dat je hiervan niet meer zult genezen. Een operatie heeft geen zin. Hij heeft je doorgestuurd naar de medisch oncoloog, om te praten over het vervolg.

Klachten

Je hebt medicijnen gekregen tegen je buikklachten, die helpen goed. Je hebt af en toe nog wat krampen; de diarree is een heel stuk minder. Lichamelijk gaat het eigenlijk best wel (**vul vragen naar medische gegevens zelf zo neutraal mogelijk in**). Je hebt mentaal daarentegen een verschrikkelijke week achter de rug. Jij en je gezin kunnen het nog niet begrijpen. Je ligt 's nachts wakker (**vul zelf je precieze gedachten en zorgen in**).

Vandaag ga je praten met de medisch oncoloog over de behandelingsmogelijkheden.

Let wel: ben niet hevig emotioneel. Doel van deze training is niet leren hoe slecht nieuws te geven of hoe om te gaan met emoties van de patiënt. Uiteraard reageer je wel met emotie wanneer dat in het gesprek wordt opgeroepen.

Waarden, overwegingen, voorkeuren

Het *standaardscenario* is dat je je voorafgaand aan dit gesprek eigenlijk nog niet bewust was van het feit dat je een keuze moet maken. Je hebt dus ook nog niet heel veel nagedacht over wat je zelf zou willen. De oncoloog moet jou helpen dit helder te krijgen. Uitkomst van het gesprek is dat je kiest voor 1 van de 2 opties.

Een *tweede scenario* (op aangeven van de trainer) is dat je heel stellig bent over het feit dat je wel chemotherapie wilt en het liefs zo snel mogelijk.

Voorbeelden van waarden, overwegingen, voorkeuren die zouden kunnen leiden tot 1 van de opties staan hieronder weergegeven (**vul zelf in; varieer op aangeven van de trainer**).

- *FOLFIRINOX (chemotherapie)* Je wil nog zo veel meemaken. Dat het nu al zo snel afgelopen zou zijn, wil er niet in. Je hebt er heel veel voor over om nog zo lang mogelijk te leven. Ook als het zou betekenen dat je daarvoor een zware behandeling zou moeten ondergaan. Wie niet waagt, die niet wint, je kan altijd nog stoppen. Je wil in ieder geval nog een zomer meemaken, genieten van je tuin en de zon, en misschien zelfs de camping. Misschien zelfs wel twee zomers, of drie....En heel belangrijk, je wilt de tijd hebben om het een en ander voor je zoon te regelen voor als jij er niet meer bent.
- *Behandeling gericht klachten* Je hebt gezien wat chemotherapie met iemand kan doen. Je beste vriend is drie jaar geleden overleden aan slokdarmkanker. Zijn laatste maanden waren verschrikkelijk, maar hij wilde van stoppen niet weten. Gevolg was niet alleen dat hij veel ziek was, maar ook dat jullie nauwelijks een goed gesprek hebben kunnen voeren over het naderende



overlijden. Dat wil jij niet. Je hebt ook een hekel aan ziekenhuizen. Je wil de laatste maanden van je leven niet alleen nog maar patiënt zijn. Je voelt je nu nog best goed, dan kun je daar beter nu van gaan genieten. En het nemen zoals het komt.

'Te belonen' vaardigheden:

- *Bij de informatie over de behandelmogelijkheden:* onderbreek de oncoloog gerust met vragen of gedachten, zeker als hij/zij te lang aan het woord blijft of als je het niet meer goed kan volgen
- *Bij het gesprek over jouw overwegingen:* begin vaag en wordt naarmate de oncoloog actief luistert specifieker over je wensen, waarden, zorgen en afwegingen.
- *Bij besluiten:* bedenk of je het eng vindt, of niet, om deze knoop door te hakken.



Casus doorgaan, stoppen of wijzigen behandeling

Versie oncoloog

Meneer/mevrouw de Jong (64 jaar) heeft een naar de lever gemetastaseerd pancreascarcinoom. Hij wordt behandeld met FOLFIRINOX. Hij was bij aanvang van de chemotherapie in redelijk goede conditie (WHO-1). Hij heeft nu 4 kuren gehad. Hij is vermoeid en haar eetlust is matig. Ook heeft hij na de kuren wat last van diarree. De vierde kuur moest een week worden uitgesteld vanwege neutropenie. De ernst van zijn klachten is géén contra-indicatie voor chemotherapie. Er is een CT-scan gemaakt en vandaag komt meneer de Jong op je spreekuur om het effect van de behandeling te evalueren.

Versie simulatiepatiënt

Persoonlijk

Je bent weer dezelfde meneer/mevrouw de Jong als in de vorige casus.

Medische situatie

Je wordt nu behandeld met chemotherapie om de groei van de tumoren te remmen. Je krijgt de chemo om de 2 weken via een infuus. Je hebt nu 4 kuren gehad. De 4e moest een week worden uitgesteld omdat je witte bloedcellen niet in orde waren. Bij de 3^e waren die bloedwaarden ook al laag.

Klachten

De chemotherapie is je erg tegengevallen. Je voornaamste klacht is vermoeidheid en een gebrekkige eetlust. Hierdoor ben je futloos en heb je geen energie. Je krijgt daarna een aantal dagen na de kuur last van diarree. De middelen die je hiertegen krijgt helpen wel wat, maar niet alles. Van die diarree wordt je nog futlozer. Je ziet dan ook steeds enorm op tegen een nieuwe kuur. Je merkte dat je in het weekje extra rust, toen de kuur moest worden uitgesteld, weer wat opknapte (**vul vragen naar medische gegevens zelf zo neutraal mogelijk in**).

Er is een CT-scan gemaakt om te zien of de behandeling zijn werk doet. Vandaag krijg je de uitslag van de medisch oncoloog.

Waarden, overwegingen, voorkeuren

De oncoloog zal je, afhankelijk van de uitslag, een keuze voorleggen. Dit kan gaan over doorgaan, stoppen of wijzigen van de behandeling. Je was je voorafgaand aan dit gesprek eigenlijk nog niet bewust van het feit dat je een keuze moet maken. Je hebt dus ook nog niet heel veel nagedacht over wat je zelf zou willen. De oncoloog moet jou helpen dit helder te krijgen. Uitkomst van het gesprek is dat je kiest voor 1 van de opties. Voorbeelden van waarden, overwegingen, voorkeuren staan hieronder weergegeven (**vul zelf in; varieer op aangeven van de trainer**).

- Je vindt het ook wat om nou zo maar op te geven. Je zou in ieder geval nog graag een zomer meemaken, genieten van je tuin en de zon, en misschien zelfs de camping. Misschien zelfs wel twee zomers.....Ook zou het fijn zijn als je nog wat meer tijd hebt om samen met je man een goed plan te maken voor je zoon. Jullie hebben het er al wel veel over gehad, maar je man vindt het ook lastig om na te denken over de toekomst.
- Maar aan de andere kant, de chemotherapie beheerst je leven. Bezoek komt nauwelijks nog, want het is eigenlijk vaak te veel voor je. Je man is druk met de zorg voor jou en je zoon. Genieten is er niet echt meer bij. Is dat het wel waard?

'Te belonen' vaardigheden:

- *Bij de informatie over de behandelingsmogelijkheden:* onderbreek de oncoloog gerust met vragen of gedachten, zeker als hij/zij te lang aan het woord blijft of als je het niet meer goed kan volgen
- *Bij het gesprek over jouw overwegingen:* begin vaag en wordt naarmate de oncoloog actief luistert specifiek over je wensen, waarden, zorgen en afwegingen.
- *Bij besluiten:* bedenk of je het eng vindt, of niet, om deze knoop door te hakken.



BIJLAGE: ZAKKAART



Gedeelde besluitvorming als kanker niet meer te genezen is

4 stappen

1 Agenderen

Kader schetsen, agenderen dat een beslissing moet worden genomen over de behandeling en dat er meerdere opties zijn, waarbij de keuze afhankelijk is van de voorkeur van de patiënt.

Eerste consult: *U heeft slokdarmkanker, met uitzaaiingen naar de lever. Daarvoor bestaan verschillende behandelingen, die elk voor- en nadelen hebben. Wat we uiteindelijk kiezen hangt af van hoe u denkt over die voor- en nadelen. Doel is dat we samen besluiten welke behandeling het beste bij u past.*

Vervolg consult: *De chemotherapie doet zijn werk. Maar heeft ook bijwerkingen. We moeten besluiten hoe we nu verder gaan. We kunnen verschillende dingen doen, afhankelijk van wat uw voorkeur heeft. Daar wil ik het graag over hebben.*

2 Informeren

De opties op een rij zetten en informeren over de voor- en nadelen die deze hebben.

Eerste consult: *Er zijn twee mogelijkheden. We kunnen de behandeling volledig richten op het verlichten van de klachten die de ziekte veroorzaakt. De andere mogelijkheid is dat we u daarnaast behandelen met chemotherapie, om te proberen de ziekte te remmen. Beide hebben voor- en nadelen, die ik met u zal bespreken.*

Vervolg consult: *Er zijn drie mogelijkheden. We kunnen besluiten om door te gaan zoals we nu doen. We kunnen de dosis aanpassen om de bijwerkingen te verlichten. Of we stoppen met chemotherapie en gaan de behandeling richten op de klachten zoals ze komen. Elke keuze heeft voor- en nadelen.*

3 Verkennen overwegingen patiënt

Verkennen van de wensen en waarden van de patiënt en diens weging van de voor- en nadelen van de opties.

Openingsvragen:

*Nu ik u heb verteld over de mogelijkheden, hoe kijkt u hier tegenaan?
Dit alles horende, wat vindt u nou belangrijk de komende tijd?*

Doorvragen en reflecteren:

*Wat bedoelt u met kwaliteit van leven?
Dus x en y zijn belangrijk voor u.
Wat maakt dat x belangrijk is voor u?
Weegt voor u x (voordeel) op tegen y (nadeel)?
Dus aan de ene kant zegt u x, maar aan de andere kant y?*

4 Besluiten

Een gedeelde beslissing nemen: een weloverwogen beslissing waar beide partijen achter staan, op een manier waarover beide partijen tevreden zijn.

Verkennen voorkeur:

*Wat betekent dit voor uw beslissing?
Waar neigt u nu naar?*

Polsen beslissingsbereidheid:

*Bent u er aan toe een beslissing te nemen?
Hoe kan ik u helpen bij het nemen van een beslissing?*

Nemen besluit:

Dus we besluiten om x, omdat u aangeeft dat {overwegingen patiënt}



Deze zakkaart was onderdeel van het SYMPHONY-project
Afdeling Medische Psychologie (Amsterdam UMC – locatie AMC)



CONTACT

Vragen over ontwikkeling of het gebruik van dit materiaal? Of een (train de) trainer nodig?

U kunt contact opnemen met Dr. I. Henselmans, afdeling Medische Psychologie van Amsterdam UMC
I.Henselmans@amsterdamumc.nl

Op zoek naar acteurs met ervaring met deze training?

Marius Schalkwijk
marius@act2learn.nl

Hans van Dijk
hansvandijk@1training.nl

Website: www.1training.nl

Paul Vermeulen
pamvermeulen@hotmail.com