



Bron: www.istockphoto.com, 2023

Alvleesklierkanker keuzehulp:

Grip op een situatie die stuurloos lijkt?!

Verpleegkundig praktijkgericht kwalitatief onderzoek naar ervaringen van patiënten met de alvleesklierkanker keuzehulp

Decision aid in care for patients with metastatic pancreatic carcinoma:

Grip on a situation that seems rudderless?!

Nursing practice-oriented qualitative research into patients' experiences with the pancreatic cancer decision aid

Student: Nicol Pepels-Aarts

Studentnummer: 1049968

Opleidingsinstituut: Zuyd Hogeschool Heerlen

Opleiding: HBO Verpleegkunde Deeltijd

Docent: Monique Du Moulin

Praktijkinstelling: Maastricht UMC+

Afdeling: Comprehensive Cancer Center

Praktijkbegeleiders: Maud Widdershoven & Merlijn Graus

Datum: 19 mei 2023

Aantal woorden: 7890

Samenvatting

Inleiding

Uitgezaaide alvleesklierkanker is een zeldzaam en ingrijpend ziektebeeld. Het is een diagnose waarbij in korte tijd veel informatie op een patiënt afkomt. De voordelen van behandelingen zijn minimaal en onzeker. Bovendien kan de impact van de behandeling op de kwaliteit van leven aanzienlijk zijn. Het is daarom van belang dat patiënten een eigen mening kunnen vormen over de inspanningen die zij willen leveren, rekening houdend met wat voor hem of haar belangrijk is ten aanzien van kwaliteit van leven. Om patiënten met uitgezaaide alvleesklierkanker hierbij te ondersteunen is de Alvleesklierkanker keuzehulp ontworpen. Om elke patiënt met uitgezaaide alvleesklierkanker optimaal gebruik te laten maken van deze keuzehulp, is gedegen en zorgvuldige implementatie in de geroutineerde zorg nodig.

Methoden

Het gebruik van de Alvleesklierkanker keuzehulp wordt geëvalueerd door semigestructureerde interviews met patiënten, op basis van een kwalitatieve onderzoeksmethode. Op deze manier wordt getracht inzicht te krijgen in de ervaringen van de patiënten met het gebruik van de Alvleesklierkanker keuzehulp.

Resultaten, discussie en conclusie

Uit de interviews blijkt dat patiënten en hun partners/ naasten zeer tevreden zijn over de introductie van de Alvleesklierkanker keuzehulp. De ervaringen zijn onderverdeeld in vier thema's. Over de thema's; gezamenlijke besluitvorming, informatievoorziening en gebruiksvriendelijkheid zijn er overwegend positieve ervaringen. Ten aanzien van het laatste thema; verbeter suggesties, wordt een aantal aanbevelingen gedaan. Daarnaast is het van belang dat de Alvleesklierkanker keuzehulp tijdig wordt uitgereikt, aanvullende begeleiding door de verpleegkundige is hierbij essentieel.

Advies en inbedding

Verder onderzoek middels de multicenterstudie is nodig om een volledig inzicht te krijgen in ervaringen van een grotere groep patiënten. Aanbevolen wordt om tevens onderzoek te doen naar ervaringen van zorgverleners met het gebruik van de Alvleesklierkanker keuzehulp.

Voorwoord

Voor u ligt mijn bachelor thesis, die inzicht geeft in mijn capaciteiten als hbo-verpleegkundige in opleiding. De thesis is geschreven als afstudeeropdracht betreffende de module 'afstuderen-advies' en heeft plaatsgevonden van februari 2023 tot en met mei 2023.

Ik werk als oncologieverpleegkundige binnen het Comprehensive Cancer Center van het Maastricht Universitair Medisch Centrum. Ik ben gespecialiseerd in neuro-endocriene tumoren en de gastro-intestinale oncologie. Tijdens mijn spreekuur zie ik patiënten voor voorlichting over de voorgestelde behandeling en blijf als casemanager laagdrempelig het aanspreekpunt gedurende het hele behandeltraject. Ik werk zelfstandig, onder supervisie van de oncologen.

Recent is de Alvleesklierkanker keuzehulp ontworpen. Ons team heeft een multicenterstudie opgezet naar het optimaliseren van de implementatie en participatie van de keuzehulp in de zorg voor patiënten met uitgezaaide alvleesklierkanker. Naar aanleiding van deze studie heb ik een verpleegkundig praktijkgericht kwalitatief onderzoek gedaan naar ervaringen van patiënten met het gebruik van de Alvleesklierkanker keuzehulp ter ondersteuning bij informatievoorziening en behandelkeuze.

Graag maak ik van deze gelegenheid gebruik, een aantal mensen te bedanken: mijn man, collega's en klasgenoten. In het bijzonder dank ik mijn praktijkbegeleiders en docent voor het beoordelen van de thesis en de opbouwende feedback. Tot slot dank ik de patiënten die participeerden in mijn onderzoek, zonder hen was deze thesis niet tot stand gekomen.

Veel leesplezier.

Nicol Pepels-Aarts

Beek, 19 mei 2023

Inhoudsopgave

Inleiding	4
Hoofdstuk 1: Theoretisch kader	7
1.1 Zoekstrategie	7
1.2 Gezamenlijke besluitvorming	7
1.3 De rol van de verpleegkundige bij gezamenlijke besluitvorming	7
1.4 Gezamenlijke besluitvorming bij patiënten met alveeskliekkanker	8
1.5 De invloed van keuzehulpen op gezamenlijke besluitvorming	8
1.6 Het ontwikkelen van de Alvleeskliekkanker keuzehulp	8
1.7 Het belang van de Alvleeskliekkanker keuzehulp	9
1.8 Landelijke implementatie van de Alvleeskliekkanker keuzehulp	9
1.9 De Alvleeskliekkanker keuzehulp	10
1.10 De werking van de Alvleeskliekkanker keuzehulp	10
1.11 Implementatie van de Alvleeskliekkanker keuzehulp	11
Hoofdstuk 2: Methoden	12
2.1 Onderzoeksbenadering	12
2.2 Setting en onderzoekspopulatie	12
2.3 Dataverzameling	14
2.4 Data-analyse	14
2.5 Ethische overwegingen	15
Hoofdstuk 3: Resultaten	16
3.1 De onderzoekspopulatie en responsratio	16
3.2 Thema's	16
3.3 Gezamenlijke besluitvorming	16
3.4 Informatievoorziening	18
3.5 Gebruiksvriendelijkheid	19
3.6 Verbetersuggesties	19
Hoofdstuk 4: Discussie en conclusie	21
4.1 Discussie	21
4.2 Conclusie	23
Hoofdstuk 5: Advies en inbedding	25
5.1 Advies	25
5.2 Inbedding	26
Literatuurlijst	27
Bijlage 1: Zoekstrategie	30
Bijlage 2: De Alvleeskliekkanker keuzehulp	33
Bijlage 3: Topiclijst en vragenlijst interview	34
Bijlage 4: Schematisch overzicht coderingen: open en axiaal	35

Inleiding

Alvleesklierkanker is een zeldzaam en complex ziektebeeld. In Nederland krijgen ongeveer 3000 mensen per jaar deze diagnose. Alvleesklierkanker heeft de slechtste overlevingscijfers van alle soorten kanker in Nederland. De vijfjaarsoverleving bedraagt slechts vijf procent (IKNL, z.d). Klachten ontstaan meestal pas als de ziekte vergevorderd is. Hierdoor wordt de ziekte vaak laat ontdekt en heeft ruim de helft van de mensen uitzaaiingen op het moment dat de diagnose gesteld wordt (Deltaplan Alvleesklierkanker, 2022; Living With Hope, 2023). Uitgezaaide alvleesklierkanker is een diagnose waarbij in korte tijd veel informatie op een patiënt afkomt. De voordelen van behandelingen zijn minimaal en onzeker. Bovendien kan de impact van de behandeling op de kwaliteit van leven aanzienlijk zijn. Het is daarom van belang dat patiënten een eigen mening kunnen vormen over de inspanningen die zij willen leveren, rekening houdend met wat voor hem of haar belangrijk is ten aanzien van kwaliteit van leven (De Vos-Geelen, De Hingh, Valkenburg-van Iersel, & Graus, 2023).

Gezamenlijke besluitvorming wordt steeds meer gezien als de voorkeursmethode voor de keuze van een behandeling in de gezondheidszorg. Om patiënten in staat te stellen mee te beslissen, is het nodig dat zij kennis hebben van alle mogelijke behandelopties, de inhoud van de opties en van de voor- en nadelen (Elwyn et al., 2012, 2017; Stacey et al., 2014; Friesen-Storms, Bours, Van der Weijden, & Beurskens, 2015). In de oncologische zorg kan dit een uitdaging zijn, vanwege de complexe diagnoses en behandelingen (Richtlijn Pancreascarcinoom, 2019). Om patiënten met uitgezaaide alvleesklierkanker hierbij te ondersteunen, is in samenwerking met patiënten, verpleegkundigen, oncologen, de Maag Lever Darm Stichting, het Deltaplan Alvleesklierkanker en het ZorgKeuzeLab de Alvleesklierkanker keuzehulp ontwikkeld (Alvleesklierkanker keuzehulp, 2022). De Alvleesklierkanker keuzehulp is een drievoudig instrument:

1. Een uitreikvel met een overzicht van behandelopties om uitleg in de spreekkamer te ondersteunen. Het uitreikvel bevat een inlogcode.
2. Een online keuzehulp die middels de inlogcode op het uitreikvel toegankelijk is en waarmee informatie thuis verder kan worden afgewogen.
3. Een samenvatting met persoonlijke afwegingen, die geprint kan worden om mee te nemen naar het vervolgconsult bij de arts (Alvleesklierkanker Keuzehulp, 2022).

Het doel van de Alvleesklierkanker keuzehulp is overzichtelijke, begrijpelijke en betrouwbare informatie bieden aan de patiënt, en deze ondersteunen in het kiezen van de behandeling die het beste bij hem of haar past (De Vos-Geelen et al., 2023).

De doeltreffendheid van keuzehulpen om oncologiepatiënten te helpen met het besluitvormingsproces en beslissingen rondom een behandeling, is reeds uitgebreid wetenschappelijk onderzocht (Cuypers, Lamers, Kil, Van de Poll-Franse, & De Vries, 2015; Stacey et al., 2017; McAlpine et al., 2018; Scalia et al., 2019). De uitdaging ligt echter in het inbedden van het gebruik van keuzehulpen in de geroutineerde zorg (Joseph-Williams et al., 2017; Van Dulmen, Roodbeen, & Noordman, 2020). Uit onderzoek van Van Dulmen et al. (2020) blijkt dat keuzehulpen in de oncologische zorg door zowel de zorgverleners als de patiënten niet systematisch gebruikt worden. Het is daarom van groot belang aandacht te besteden aan de invoering van waardevolle inzichten en werkwijzen in de praktijk. Op deze manier wordt een belangrijke bijdrage geleverd aan het verbeteren van de kwaliteit van de patiëntenzorg (Wensing & Grol, 2023). Om elke patiënt met uitgezaaide alvleesklierkanker optimaal gebruik te laten maken van de Alvleesklierkanker keuzehulp, is gedegen en zorgvuldige implementatie van deze keuzehulp in de geroutineerde zorg nodig (De Vos-Geelen et al., 2023).

Om dit implementatieproces te onderzoeken, is een studie opgezet in het Comprehensive Cancer Center van het Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC+) en tien centra die bij de Dutch Pancreatic Cancer Group (DPCG) zijn aangesloten. In deze multicenterstudie wordt het implementatieproces van de Alvleesklierkanker keuzehulp geëvalueerd. Tevens worden ervaringen van patiënten en hun behandelend arts onderzocht. Deze multicenterstudie valt niet binnen de reikwijdte van de Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek met mensen (WMO) en is gestart op 20 maart 2023 in het MUMC+.

De Alvleesklierkanker keuzehulp is een nieuw ontwikkeld instrument. Daarom is er tot op heden nog geen inzicht in ervaringen met het gebruik van de Alvleesklierkanker keuzehulp. Vooruitlopend op de resultaten van de multicenterstudie wordt een verpleegkundig praktijkgericht kwalitatief onderzoek gedaan naar ervaringen van patiënten met het gebruik van de Alvleesklierkanker keuzehulp. Omwille van de tijdspanne waarin het verpleegkundig praktijkgericht onderzoek wordt uitgevoerd, rekening houdend met de haalbaarheid en noodzakelijke afbakening van het onderwerp, wordt alleen kwalitatief onderzoek gedaan naar de ervaringen van patiënten en worden de ervaringen van de zorgverleners buiten beschouwing gelaten.

De doelstelling die hierbij centraal staat, is: het gebruik van de Alvleesklierkanker keuzehulp door patiënten met uitgezaaide alvleesklierkanker evalueren, door inzicht te krijgen in hun ervaringen met het gebruik van de Alvleesklierkanker keuzehulp. De verwachting is dat het verkregen inzicht bijdraagt aan het optimaliseren van de Alvleesklierkanker keuzehulp.

Resultaten van het praktijkgericht onderzoek geven een eerste indruk van de ervaringen van patiënten met de Alvleesklierkanker keuzehulp en kunnen wellicht leiden tot aanpassingen in de keuzehulp.

Ten behoeve van het verpleegkundig praktijkgericht onderzoek is de volgende onderzoeksvraag geformuleerd: 'Wat zijn de ervaringen van patiënten met het gebruik van de Alvleesklierkanker keuzehulp ten aanzien van informatievoorziening en ondersteuning bij besluitvorming?'

Bij deze hoofdvraag zijn de volgende deelvragen geformuleerd:

- Waarom en hoe is de Alvleesklierkanker keuzehulp ontstaan?
- Wat is de Alvleesklierkanker keuzehulp en wat is de rol hiervan bij gezamenlijke besluitvorming?
- Welke barrières of belemmeringen ervaren patiënten bij het gebruik van de Alvleesklierkanker keuzehulp?
- Wat zijn verbeter suggesties van patiënten bij het gebruik en implementeren van de Alvleesklierkanker keuzehulp?

Leeswijzer

Om de onderzoeksvraag te beantwoorden en de doelstelling te realiseren, is de thesis gebaseerd op het stappenplan verpleegkundig praktijkgericht onderzoek, en wordt deze uitgewerkt in vijf hoofdstukken. In hoofdstuk 1 wordt de theoretische achtergrond van het onderzoeksonderwerp beschreven. Hoofdstuk 2 staat in het teken van de beschrijving van de onderzoeksofzet, onderzoekspopulatie en dataverzamelingstechniek. Het verzamelen, analyseren, interpreteren en verwerken van de resultaten wordt beschreven in hoofdstuk 3. Hoofdstuk 4 omvat de discussie en conclusie. Hoofdstuk 5 sluit deze thesis af met het advies en de inbedding.

Hoofdstuk 1: Theoretisch kader

In hoofdstuk 1 wordt theoretische kennis beschreven om verdieping te geven aan het onderzoekonderwerp.

1.1 Zoekstrategie

Om het onderzoeksonderwerp te verduidelijken, is literatuuronderzoek gedaan naar keuzehulpen in de oncologie. In de databank PubMed is literatuur gezocht met behulp van de zoektermen 'shared decision making', 'decision aid' en 'oncology', en booleaanse operatoren, gesorteerd op de best-match-methode en de sneeuwbalmethode. Om de betrouwbaarheid te vergroten en de zoekresultaten te specificeren (Jamaludin & Deurenberg, 2021), zijn de volgende criteria gehanteerd: systematic reviews en randomised controlled trials, gepubliceerd tussen 2018 en 2023. De zoekstrategie is als bijlage 1 toegevoegd.

1.2 Gezamenlijke besluitvorming

Elwyn is een van de internationale grondleggers van gezamenlijke besluitvorming. Hij definieert gezamenlijke besluitvorming als "een proces waarin beslissingen gezamenlijk worden genomen, waarbij betrouwbare informatie over verschillende opties op een toegankelijke manier wordt gedeeld, met name in situaties waarin persoonlijke omstandigheden en overwegingen van patiënten en hun families een belangrijke rol spelen bij beslissingen" (Elwyn et al., 2012, 2017; Pel-Littel & Bakker, 2022). Gezamenlijke besluitvorming wordt ook omschreven als een proces van patiëntgerichte zorg dat erop gericht is dat de patiënt en de zorgverlener gezamenlijk tot een keuze komen, die gebaseerd is op het best beschikbare onderzoeksbewijs, de klinische expertise van de zorgverlener en de normen, waarden en wensen van de goed geïnformeerde patiënt (Friesen-Storms et al., 2015).

1.3 De rol van de verpleegkundige bij gezamenlijke besluitvorming

In de afgelopen jaren zijn beslissingen over behandelingen steeds complexer geworden. Steeds vaker zijn er meerdere behandelmogelijkheden, soms met een grotere en soms met een minder grote impact. Daarnaast wordt de zorg steeds persoonsgerichter, hetgeen betekent dat de context en individuele voorkeuren van een patiënt een steeds grotere rol innemen bij de beslissing voor een behandeling. Ondersteuning van patiënten door verpleegkundigen is hierbij essentieel, omdat verpleegkundigen een belangrijke rol hebben in het bewaken van de kwaliteit van de besluitvorming. Tevens zien verpleegkundigen erop toe dat patiënten daadwerkelijk bij de gezamenlijke besluitvorming betrokken worden (Friesen-Storms et al., 2015; Pel-Littel & Bakker, 2022).

Naast de ziektegerichte benadering is ook de persoonsgerichte benadering met aandacht voor kwaliteit van leven en zelfmanagement zeer belangrijk. Verpleegkundigen zijn bij uitstek de beroepsgroep om hier invulling aan te geven. In evidence based practice (EBP), de hoeksteen van verpleegkundig handelen, hebben de persoonlijke normen, waarden, wensen en voorkeuren van de patiënt een prominente plaats, naast ervaring en onderzoeksresultaten (Friesen-Storms et al., 2015; Pel-Littel & Bakker, 2022). Op basis van hun rol en taken hebben verpleegkundigen intensief contact met patiënten. Zij informeren patiënten over voorgestelde behandelopties en bijwerkingen, signaleren vroegtijdig veranderingen of problemen, zijn laagdrempelig benaderbaar en hebben aandacht voor alle aspecten van het leven van de patiënt, waardoor zij bijzonder geschikt zijn om samen met de patiënt te achterhalen wat belangrijke doelen en waarden voor hem of haar zijn (Pel-Littel & Bakker, 2022).

1.4 Gezamenlijke besluitvorming bij patiënten met alvleesklierkanker

Onderzoek van Griffioen et al. (2021) naar gezamenlijke besluitvorming bij patiënten met alvleesklierkanker concludeert dat een aantal samenhangende factoren gezamenlijke besluitvorming beïnvloeden en bemoeilijken. Gezamenlijke besluitvorming bij patiënten met alvleesklierkanker is een doorlopend proces met veel verschillende beslissingsmomenten, vaak op onvoorspelbare momenten. Dat heeft te maken met de grilligheid van het ziekteverloop, de respons op de behandeling en de gevolgen van de behandeling op de kwaliteit van leven. Dit beïnvloedt de mate van empowerment van patiënten ten aanzien van gezamenlijke besluitvorming. Daarnaast is de verdeling van rollen, taken en samenwerking tussen verschillende disciplines in het behandelteam voor patiënten vaak onduidelijk (Griffioen et al., 2021).

1.5 De invloed van keuzehulpen op gezamenlijke besluitvorming

Een systematic review van Scalia et al. (2019) laat zien dat keuzehulpen, ondanks implementatiebarrières als tijdsbeperkingen op klinisch en organisatorisch niveau, een positieve invloed hebben op gezamenlijke besluitvorming. Het gebruik van een keuzehulp laat zien dat er sprake is van toegenomen kennis bij patiënten, verminderde beslissingsconflicten, verhoogde positieve beoordeling van, en tevredenheid over het proces van gezamenlijke besluitvorming (Scalia et al., 2019).

1.6 Het ontwikkelen van de Alvleesklierkanker keuzehulp

Voor patiënten met uitgezaaide alvleesklierkanker is de Alvleesklierkanker Keuzehulp ontwikkeld (Living With Hope, 2023). De Alvleesklierkanker keuzehulp is ontstaan in samenwerking met patiënten, verpleegkundigen, oncologen, de Maag Lever Darm Stichting,

het Deltaplan Alvleesklierkanker en het ZorgKeuzeLab. De medische inhoud van de Alvleesklierkanker keuzehulp is gebaseerd op wetenschappelijke kennis en de Nederlandse richtlijn 'pancreascarcinoom' (Alvleesklierkanker Keuzehulp, 2022). Betrouwbare, volledige en begrijpelijke informatie geeft de patiënt de regie terug (De Vos-Geelen & Valkenburg-van Iersel, 2021). De Alvleesklierkanker keuzehulp ondersteunt hierbij (Living With Hope, 2023). De Alvleesklierkanker keuzehulp is als bijlage 2 toegevoegd.

1.7 Het belang van de Alvleesklierkanker keuzehulp

Het is zeer belangrijk dat de patiënt zich goed kan voorbereiden op en informeren over behandelopties en wetenschappelijke studies, maar ook over psychische aspecten die alvleesklierkanker met zich meebrengt. In de Alvleesklierkanker keuzehulp worden alle facetten van de behandeling aangestipt, zoals ondersteuning bij ongewild gewichtsverlies en hulp bij de emotionele verwerking van het ziekteproces. Ook de keuze om niet te behandelen wordt uitgelegd. Keuzes rondom de behandeling zijn uiterst persoonlijk en verschillen van persoon tot persoon (De Vos-Geelen & Valkenburg-van Iersel, 2021). Met de Alvleesklierkanker keuzehulp kan een patiënt thuis in alle rust, eventueel samen met zijn naasten, alle voor- en nadelen van een behandeling doornemen (Living With Hope, 2023). De Alvleesklierkanker keuzehulp biedt handvatten voor de patiënt om het gesprek met de arts te ondersteunen. Uiteindelijk kan op deze manier tot de best passende behandeling gekomen worden, en kan daarmee in iedere unieke situatie een optimale kwaliteit van leven bereikt worden (De Vos-Geelen & Valkenburg-van Iersel, 2021).

1.8 Landelijke implementatie van de Alvleesklierkanker keuzehulp

De Alvleesklierkanker keuzehulp wordt in eerste instantie in studieverband geïmplementeerd in tien expertisecentra die zijn aangesloten bij de DPCG. Later zullen alle DPCG-centra volgen. Dit leidt ertoe dat uiteindelijk iedere patiënt optimaal geïnformeerd is en dat iedere patiënt, ongeacht het ziekenhuis, arts of verpleegkundige, beschikt over dezelfde informatie (De Vos-Geelen & Valkenburg-van Iersel, 2021). De DPCG is een landelijke multidisciplinaire werkgroep van artsen en verpleegkundigen. Het doel van deze werkgroep is de gemeenschappelijke diagnostiek en behandeling van alvleesklieraandoeningen verbeteren door medisch wetenschappelijk onderzoek, kwaliteitsverbetering door registratie en audits, en het organiseren van bij- en nascholingen (DPCG, 2022).

Het Deltaplan Alvleesklierkanker is een landelijk samenwerkingsverband van de DPCG, oncologen, chirurgen, maagdarmleverartsen, radiotherapeuten, radiologen, onderzoekers en de patiëntenplatformen Living With Hope Foundation en de Maag Lever Darm Stichting. De missie van het Deltaplan Alvleesklierkanker is het verbeteren van de behandelingen, evenals de overleving en de kwaliteit van leven van patiënten met alvleesklierkanker in Nederland,

door baanbrekend onderzoek te faciliteren. Kenmerkend van het Deltaplan Alvleesklierkanker is dat er breed, dus centrum- en instelling overstijgend, wordt samengewerkt op het gebied van onderzoek en ervaringen (Deltaplan Alvleesklierkanker, 2022).

1.9 De Alvleesklierkanker keuzehulp

De Alvleesklierkanker keuzehulp is een drievoudig instrument:

1. Een uitreikvel op papier. Op het uitreikvel staan de verschillende behandelopties overzichtelijk bij elkaar. Het wordt gebruikt als handvat om in de spreekkamer de behandelopties en hun belangrijkste voor- en nadelen toe te lichten.
2. Een online keuzehulp die via een webpagina toegankelijk is middels een inlogcode op het uitreikvel. De patiënt kan thuis via internet inloggen en verschillende hoofdstukken bekijken die een verdieping zijn van de opties die op het uitreikvel staan, zoals informatie over de diagnose, informatie die de patiënt motiveert na te denken over wat voor hem of haar belangrijk is ten aanzien van kwaliteit van leven, en informatie over behandelmogelijkheden.
3. Een samenvatting van alle persoonlijke vragen, overwegingen en voorkeuren die in de keuzehulp zijn ingevuld, om tijdens het vervolgconsult met de arts of verpleegkundige te bespreken. Dit maakt de samenvatting een instrument om goed voorbereid het gesprek met de arts aan te gaan (Alvleesklierkanker Keuzehulp, 2022).

De Alvleesklierkanker keuzehulp is gebaseerd op het driestappenmodel voor gezamenlijke besluitvorming van Elwyn: 'Team Talk, Option Talk, Decision Talk' (Elwyn et al., 2012, 2017).

1.10 De werking van de Alvleesklierkanker keuzehulp

Na het gesprek met de arts krijgt de patiënt het uitreikvel op papier mee naar huis. De patiënt kan thuis inloggen in de online keuzehulp. De keuzehulp geeft eerst algemene informatie over de behandeling van uitgezaaide alvleesklierkanker, met duidelijke tekeningen ter illustratie. Daarna volgen vragen over de huidige conditie en het levenspatroon van de patiënt. Hier kan de patiënt aangeven wat voor hem of haar belangrijk is, zoals kwaliteit van leven, ook al kan het leven korter zijn, of zo lang mogelijk willen leven, ook al kan de behandeling heel zwaar zijn. Vervolgens kan de patiënt aangeven welke beschikbare behandelopties de arts besproken heeft en hoe hij of zij tegen bepaalde bijwerkingen aankijkt. Na het doorlopen van alle stappen in de keuzehulp wordt het geheel overzichtelijk samengevat. Deze samenvatting kan de patiënt meenemen naar het gesprek met de arts of verpleegkundige over de te kiezen behandeling (Alvleesklierkanker Keuzehulp, 2022).

1.11 Implementatie van de Alvleesklierkanker keuzehulp

Volgens Joseph-Williams et al. (2017) is implementatie van gezamenlijke besluitvorming in de dagelijkse praktijk lastig. Zorgverleners zijn er veelal van overtuigd dat zij dit al voldoende doen, of kunnen er door de dagelijkse drukte geen tijd voor maken. Hierdoor vereist implementatie van gezamenlijke besluitvorming een verschuiving in attitude van zorgverleners (Joseph-Williams et al., 2017).

Een systematic review van Scalia et al. (2019) laat zien dat implementatiebarrières, zoals tijdsbeperkingen op klinisch en organisatorisch niveau, van belang zijn bij het gebruik van keuzehulpen. Het potentiële nut van de keuzehulpen vereist dat de barrières die adoptie in de klinische praktijk verhinderen, zoals tijd, aangepakt worden (Scalia et al., 2019). Uit deze literatuur blijkt dat er evidentie bestaat voor problemen bij de implementatie van gezamenlijke besluitvorming.

Het Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg (Nivel) onderzoekt de effectiviteit en kwaliteit van de gezondheidszorg in Nederland. Het heeft onderzoek gedaan naar 'tijd voor samen beslissen'. Zorgverleners en patiënten ervaren op verschillende manieren gebrek aan tijd om samen te beslissen. Nadat patiënten een diagnose te horen hebben gekregen, hebben zij tijd nodig alvorens actief in besluitvorming te kunnen participeren. Het is van belang dat zorgverleners zich realiseren dat actief participerende patiënten tijd nodig hebben. Met (digitale) keuzehulpen kan tijd voor gezamenlijke besluitvorming beter benut worden (Van Dulmen et al., 2020).

Wensing & Grol (2023) concluderen dat keuzehulpen een positief effect hebben op de kwaliteit van een beslissing en de mate waarin patiënten een actieve rol hebben bij de uiteindelijke keuze voor de behandeling. Bij de implementatie van de Alvleesklierkanker keuzehulp is het belangrijk om tegemoet te komen aan de gebruikers en te achterhalen of de keuzehulp zinnig, relevant, hanteerbaar, bruikbaar en begrijpelijk is (Wensing & Grol, 2023). Dit vormt de rode draad van deze bachelor thesis.

Hoofdstuk 2: Methoden

In dit hoofdstuk worden achtereenvolgens de onderzoeksbenadering, setting, onderzoekspopulatie, dataverzameling, data-analyse en ethische overwegingen beschreven en onderbouwd.

2.1 Onderzoeksbenadering

Om een valide antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvraag, is gebruikgemaakt van een kwalitatieve onderzoeksbenadering (Doorewaard, Kil, & Van de Ven, 2019; Verhoef, Kuiper, Neijenhuis, Dekker-van Doorn, & Rosendal, 2019; Baarda et al., 2021). Er is fenomenologisch onderzoek gedaan om te achterhalen wat de patiënten denken, voelen en willen, omdat het een onderwerp betreft waar relatief weinig over bekend is (Baarda et al., 2021). De ervaringen van patiënten met een nieuw 'fenomeen', de Alvleesklierkanker keuzehulp, zijn beschreven en geïnterpreteerd. De Alvleesklierkanker keuzehulp is immers recent ontworpen. Om de Alvleesklierkanker keuzehulp gedegen te kunnen implementeren, is het van belang om inzicht te krijgen in de ervaringen van de patiënten.

Door middel van het uitvoeren van semigestructureerde interviews zijn ervaringen van de patiënten in kaart gebracht. Er is gekozen voor semigestructureerde interviews, omdat een aantal te bespreken onderwerpen, middels de vooraf opgestelde topics, in grote lijnen vaststonden. De onderzoeker en de patiënten konden afwijken van de volgorde, volledig vrij antwoorden en beschrijven welke ervaringen zij hebben met de Alvleesklierkanker keuzehulp. De onderzoeker kon doorvragen op antwoorden van de patiënt of naaste als er iets interessants gezegd werd of als de onderzoeker niet goed begreep wat de patiënt of naaste bedoelde. Op deze manier is gedetailleerde informatie verkregen (Doorewaard et al., 2019).

2.2 Setting en onderzoekspopulatie

De setting waar het onderzoek plaatsvond, betreft de polikliniek Oncologie van het Comprehensive Cancer Center in het MUMC+. Hier vinden spreekuren van artsen en verpleegkundigen met patiënten plaats. Tijdens het eerste consult reikt de arts het uitreikvel van de Alvleesklierkanker keuzehulp uit aan de patiënt. Na het bezoek aan de arts krijgt de patiënt een afspraak op het spreekuur van de verpleegkundige.

De onderzoekspopulatie bestaat uit patiënten die gediagnosticeerd zijn met uitgezaaide alvleesklierkanker en van de arts het uitreikvel van de Alvleesklierkanker keuzehulp hebben ontvangen, omdat ze voor een behandelkeuze staan.

Op basis van ongeveer 3000 nieuwe diagnoses alvleesklierkanker per jaar, waarvan iets meer dan de helft van de patiënten uitzaaiingen heeft op het moment van diagnose, is berekend dat in Nederland ruim 1500 patiënten in aanmerking komen voor het gebruik van de Alvleesklierkanker keuzehulp. Dit aantal is gedeeld door het aantal ziekenhuizen in Nederland (77). Op basis hiervan wordt verwacht dat in het MUMC+ op jaarbasis aan ruim twintig patiënten de Alvleesklierkanker keuzehulp wordt uitgereikt. Vermoedelijk ligt het aantal hoger, omdat het MUMC+ een van de expertisecentra in Nederland is op het gebied van alvleesklierkanker en patiënten vanuit omringende ziekenhuizen naar het MUMC+ verwezen worden. Desondanks betekent dit dat de onderzoekpopulatie binnen de onderzoekstermijn van enkele weken zeer klein is. Daarom zijn, naast nieuwe patiënten, ook retrospectief patiënten met uitgezaaide alvleesklierkanker die recent gestart zijn met een behandeling, gevraagd om deel te nemen. Ook hier betreft het geen grote aantallen patiënten, omdat het ziektebeeld 'uitgezaaide alvleesklierkanker' een grillig beloop kent en de meeste patiënten bijwerkingen van de chemotherapie ervaren.

Om ethisch verantwoord te werk te gaan, binnen de grenzen van niet-WMO-plichtig onderzoek, zijn alleen patiënten benaderd die in staat zijn om een interview te doen op het moment dat zij voor behandeling in het ziekenhuis zijn en retrospectief iets wilden vertellen over hun ervaring met de Alvleesklierkanker keuzehulp. De benadering van patiënten vond plaats op basis van 'convenience sampling', hetgeen betekent dat patiënten geïncludeerd werden die gemakkelijk te bereiken en te benaderen zijn (Boeije & Bleijenbergh, 2019). Patiënten die regelmatig terugkomen naar het ziekenhuis voor hun behandeling zijn gevraagd om deel te nemen. Patiënten hoefden daardoor niet alleen voor dit interview naar het ziekenhuis te komen.

Patiënten die in aanmerking kwamen voor deelname aan het interview zijn persoonlijk benaderd. Zij ontvingen de patiënten informatiebrief van de studie en een mondelinge toelichting. De patiënten werd gevraagd of zij in de gelegenheid waren te participeren in het verpleegkundig praktijkgericht onderzoek door middel van het beantwoorden van vragen tijdens een interview. Voor de volledigheid worden de inclusiecriteria hieronder schematisch weergegeven in tabel 1.

Inclusiecriteria
Leeftijd 18 jaar of ouder.
Diagnose gemetastaseerd pancreascarcinoom.
Goede beheersing van de Nederlandse taal.

Tabel 1: Overzicht inclusiecriteria

Binnen een tijdsbestek van vijf weken werd beoogd vijf patiënten te includeren voor onderzoek naar ervaringen met het gebruik van de Alvleesklierkanker keuzehulp.

De interviews vonden plaats in de spreekkamer van de verpleegkundige op de polikliniek Oncologie van het Comprehensive Cancer Center in het MUMC+. De spreekkamer is een rustige kamer; er wordt zorggedragen voor zo min mogelijk afleiding tijdens het gesprek. De meeste patiënten werden vergezeld of begeleid door een partner of naaste. Partners en naasten hebben wellicht ook een rol in het gebruik van de Alvleesklierkanker keuzehulp.

2.3 Dataverzameling

De ervaring en mening van de patiënt en partner of naaste over het gebruik van de Alvleesklierkanker keuzehulp stond tijdens het interview centraal. Door het toepassen van individuele semigestructureerde interviews werd de patiënt niet beïnvloed door andere patiënten (Verhoef et al., 2019; Baarda et al., 2021).

Tijdens het interview is gebruikgemaakt van een vooraf opgestelde topiclijst, die onderwerpen bevat die uit de literatuurstudie naar voren zijn gekomen. Deze topics zijn: participatie van patiënten en naasten, gebruiksvriendelijkheid, informatievoorziening, gezamenlijke besluitvorming en de rol van de verpleegkundige (Doorewaard et al., 2019; Griffioen et al., 2021; Alvleesklierkanker Keuzehulp, 2022; Pel-Littel & Bakker, 2022). Door het vaststellen van topics komen in het interview alle ervaringen, meningen en inzichten van patiënten aan bod die van belang zijn om de onderzoeksvraag te beantwoorden. Om de betrouwbaarheid en validiteit van deze onderzoeksmethode te vergroten, heeft peer debriefing plaatsgevonden (Baarda et al., 2021). De topics zijn vooraf voorzien van feedback van de docent en de praktijkbegeleiders. De topiclijst is opgenomen in bijlage 3.

Een actieve luisterhouding, luisteren, samenvatten en doorvragen zijn de gesprekstechnieken die zijn toegepast (Verhoeven, 2018). De beleving van de patiënt en partner of naaste van de patiënt die bij het interview aanwezig is, staat centraal. Het interview duurde maximaal twintig minuten. Voorafgaand aan het interview is aan de patiënt toestemming gevraagd om het interview middels een audio-opname op te nemen, met de toelichting dat resultaten anoniem verwerkt worden (Baarda et al., 2021). Met behulp van de audio-opname is het interview achteraf geanalyseerd.

2.4 Data-analyse

Ervaringen, meningen en inzichten van patiënten en partners of naasten zijn met behulp van data-analyse systematisch uitgewerkt om een valide antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvraag. Na afloop van het interview is de audio-opname anoniem getranscribeerd om de tekst te ordenen en te analyseren. Antwoorden van partners of naasten zijn ook getranscribeerd.

Om de betrouwbaarheid en validiteit van de data-analyse te vergroten, is met behulp van een 'membercheck' aan iedere patiënt gevraagd of de transcriptie overeenkomt met hetgeen hij of zij duidelijk wilde maken tijdens het interview (Baarda et al., 2021).

Om de hoeveelheid ruwe data uit de transcripties te analyseren, is gebruikgemaakt van open en axiaal coderen (Boeije & Bleijenbergh, 2019). Fragmenten in de transcripties die van belang kunnen zijn voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag, zijn gemarkeerd met een kleur (open coderen). De gemarkeerde fragmenten zijn bestudeerd om patronen vast te stellen. Gemarkeerde fragmenten met hetzelfde thema zijn samengevoegd (axiaal coderen). Deze thema's corresponderen met de eerder vastgestelde topics. Het schematisch overzicht van open en axiale coderingen is als bijlage 4 toegevoegd.

2.5 Ethische overwegingen

Het verpleegkundig praktijkgericht onderzoek naar ervaringen van patiënten met het gebruik van de Alveesklierkanker keuzehulp is onderdeel van de multicenterstudie 'Optimizing implementation and participation strategies of a threefold decision aid in routine cancer care for patients with metastatic pancreatic adenocarcinoma'. Naar het oordeel van het dagelijks bestuur van de medisch-ethische toetsingscommissie (METC) van het MUMC+ valt dit onderzoek niet binnen de reikwijdte van de WMO. Het is dus een niet-WMO-plichtig onderzoek.

Alle patiënten die meedoen aan zowel de multicenterstudie als het verpleegkundig praktijkgericht onderzoek zijn vooraf mondeling en schriftelijk geïnformeerd en hebben middels ondertekening van een toestemmingsformulier 'informed consent' gegeven voor vrijwillige deelname. Dit betekent dat zij volledig en juist geïnformeerd zijn over de inhoud van het onderzoek en in de gelegenheid zijn geweest om vragen te stellen (Boeije & Bleijenbergh, 2019).

Het onderzoek is verricht met inachtneming van relevante wet- en regelgeving volgens de Nederlandse gedragscode wetenschappelijke integriteit en geheimhouding en zorgvuldige omgang met persoonsgegevens. De gegevens die middels het interview verkregen zijn, zijn gecodeerd en anoniem verwerkt om de privacy van de patiënten te beschermen. De gegevens worden digitaal bewaard binnen een beveiligde omgeving van het MUMC+ en van Zuyd Hogeschool te Heerlen.

Hoofdstuk 3: Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de semigestructureerde interviews beschreven.

3.1 De onderzoekspopulatie en responsratio

In totaal zijn zes patiënten geïnterviewd over hun ervaringen met het gebruik van de Alvleesklierkanker keuzehulp. Twee van de zes patiënten zijn recent gediagnosticeerd met uitgezaaide alvleesklierkanker en maken hun behandelkeuze met behulp van de Alvleesklierkanker keuzehulp. Zij hebben de Alvleesklierkanker keuzehulp ‘blanco’ bekeken, omdat zij nog niet beschikken over kennis van en ervaring met uitgezaaide alvleesklierkanker en behandelingen met chemotherapie. Vier van de zes patiënten zijn reeds gestart met chemotherapie en hebben retrospectief de Alvleesklierkanker keuzehulp bekeken en hun ervaringen gedeeld. Deze variabiliteit leidt ertoe dat er ‘rijke’ data verzameld zijn. Alle patiënten en hun partners of naasten waren enthousiast over het onderzoek naar ervaringen met de Alvleesklierkanker keuzehulp en gemotiveerd om daaraan deel te nemen.

De Alvleesklierkanker keuzehulp wordt in dit hoofdstuk aangeduid als ‘de keuzehulp’, omdat duidelijk is dat het om de Alvleesklierkanker keuzehulp gaat en dit de leesbaarheid van het hoofdstuk bevordert.

3.2 Thema's

Uit de axiale coderingen komen vier thema's naar voren die ervaringen van de patiënten en hun partners of naasten met de keuzehulp weergeven. In alle interviews komen dezelfde vier thema's terug:

1. gezamenlijke besluitvorming
2. informatievoorziening
3. gebruiksvriendelijkheid
4. verbeter suggesties

In de volgende paragrafen worden de ervaringen van de patiënten en hun partners of naasten per thema uitgewerkt en onderbouwd met citaten uit de interviews.

3.3 Gezamenlijke besluitvorming

Alle patiënten en hun partners of naasten geven aan dat er bij het eerste gesprek met de arts veel emoties zijn. Het besef van gezamenlijke besluitvorming, daarover nadenken en vragen stellen komt hierdoor pas later. Iedereen geeft aan dat het prettig is dat met het uitreiken van de keuzehulp ook duidelijk wordt dat er tijd is om na te denken. Zij geven aan het fijn te vinden dat ze niet direct een beslissing hoeven te nemen.

Citaat van een patiënt: “Op het moment dat je de eerste keer bij de arts zit krijg je zoveel informatie over je heen en dan kom je thuis en dan beginnen de vragen eigenlijk pas te komen.”

Citaat van een patiënte: “Ik vond de keuzehulp veel fijner om het voor jezelf voor te kunnen stellen. Je bent zo overdonderd door het feit dat je dit hebt. Ja, je wordt natuurlijk wel begeleid, maar door de keuzehulp op een hele duidelijke manier. Het is zo moeilijk om in zo’n verwarrende situatie keuzes te moeten maken, en je mag ook nog zelf beslissen welke behandeling je kiest, daar had ik echt wel hulp bij nodig. En daar vind ik de keuzehulp heel goed voor.”

De helft van de patiënten geeft aan dat ze tijdens het eerste gesprek met de arts toch al besloten hadden om voor de ‘hoogst haalbare’ behandeling te kiezen.

Citaat van een patiënte: “Ik denk dat ik toch gewoon voor het advies van de arts was gegaan.”

Alle patiënten en hun partners of naasten geven aan dat zij in privésetting een ander gesprek met elkaar voeren dan in de spreekkamer met arts of verpleegkundige erbij. De keuzehulp geeft aanleiding om thuis samen in gesprek te gaan en na te denken over, en met de partner of naaste te bespreken wat echt belangrijk is.

Citaat van een patiënt: “Je kunt thuis gewoon echt met elkaar overleggen en dat doe je niet als je bij de arts zit, dan luister je vooral en ga je niet met elkaar in discussie.”

De meerderheid geeft aan dat de keuzehulp uitgereikt moet worden tijdens het eerste gesprek met de oncoloog. Eén patiënt geeft aan de keuzehulp graag te ontvangen voor het eerste gesprek met de oncoloog, om vervolgens goed voorbereid en met zeer gerichte vragen naar het gesprek met de oncoloog te gaan.

Unaniem geven de patiënten en hun partners of naasten aan dat de keuzehulp inzicht geeft in keuzemogelijkheden van behandelingen en tevens inzicht geeft in de mogelijkheid om niet behandeld te worden en bewust te kiezen voor kwaliteit van leven. Zij geven aan dat het doorlopen van de keuzehulp helpt om een betere keuze te maken, ten opzichte van alleen het advies van de oncoloog. Zij geven aan dat ze door de keuzehulp goed geïnformeerd zijn om een besluit te nemen. Daarnaast geeft de keuzehulp ook meer inzicht in het ziekteproces.

Citaat van een echtgenote van een patiënt: “Heel mooi en waardevol, zeker voor de toekomst, dat patiënten niet door dezelfde jungle heen hoeven te gaan als wij hebben gedaan, dan is daarmee heel wat gewonnen denk ik.”

Alle patiënten en hun partners of naasten geven aan dat begeleiding van de arts en de verpleegkundige ondanks het gebruik van de keuzehulp zeer belangrijk is. Het is van belang om aan te geven dat het belangrijk is om de samenvatting te printen en mee te nemen naar het volgende consult met de arts. De samenvatting geeft aan wat voor de patiënt het belangrijkste is om te bespreken. Het is van belang om in dat volgende consult terug te komen op de ervaring met de keuzehulp en te vragen of de patiënt de samenvatting heeft meegenomen.

Citaat van een patiënt: “De keuzehulp gaf ons weer grip op een situatie die stuurloos leek.”

3.4 Informatievoorziening

Alle patiënten en hun partners of naasten geven aan dat zij door de keuzehulp niet alleen meer inzicht krijgen in verschillende behandelmogelijkheden, maar ook meer inzicht in het ziektebeeld. De keuzehulp geeft meer informatie over bijwerkingen van chemotherapie en wat hen te wachten staat. De impact van de behandelingen wordt volgens hen duidelijk beschreven. De keuzehulp bevat tekeningen die volgens de patiënten heel duidelijk en belangrijk zijn, omdat visualisatie maakt dat zij het ziektebeeld beter begrijpen. De mogelijkheid om dit thuis nog eens na te kijken draagt daar positief aan bij.

Citaat van een patiënte: “Ik vind de keuzehulp geweldig. Ja echt, fantastisch. Je zit bij de dokter als je te horen krijgt dat je alvleesklierkanker met uitzaaiingen hebt. De dokter vertelt dan natuurlijk wel van alles, maar je bent dan zo met je emoties bezig en je partner ook, dat je op dat moment helemaal niet weet wat je allemaal moet vragen. En met deze keuzehulp kun je het gewoon nog eens allemaal rustig nalezen. Je krijgt ook veel meer informatie. Dat krijg je natuurlijk ook wel van de arts, maar die heeft toch niet zoveel tijd. Dus ja, ik vind de keuzehulp helemaal geweldig, moet ik echt zeggen.”

Citaat van een patiënte: “Er staat heel goed beschreven wat je dan te wachten staat, welke impact dit heeft, daar kun je je anders toch eigenlijk niet echt goed een voorstelling van maken, hierdoor ben ik echt goed geïnformeerd om een besluit te kunnen nemen.”

Alle patiënten en hun partners of naasten geven aan dat de keuzehulp duidelijke, betrouwbare en relevante informatie geeft die ook van belang is, vergeleken bij het zoeken van informatie op internet.

Citaat van een patiënt: “Op internet hebben we allemaal informatie gevonden die eigenlijk helemaal niet op ons van toepassing was.”

Meerdere patiënten geven aan dat zij het heel prettig en verhelderend vinden dat de keuzehulp inzicht geeft in wie en welke disciplines bij de behandeling betrokken zijn.

Citaat van een patiënte: “En wat ik ook zo mooi vond is dat je inzicht krijgt in wie er allemaal bij de behandeling betrokken is.”

Eén patiënt en zijn echtgenote geven aan dat ze het heel prettig vinden dat statistieken van overlevingscijfers niet zomaar te zien zijn, maar dat je hier zelf voor kunt kiezen. In de keuzehulp kunnen tabbladen geopend en gesloten worden, waardoor mensen zelf kunnen kiezen welke informatie ze wel en niet willen zien.

Patiënten en hun partners of naasten geven aan het prettig te vinden dat de keuzehulp thuis samen met de kinderen doorgenomen kan worden.

Alle patiënten en hun partners of naasten geven aan dat uitleg, toelichting en begeleiding van de arts en de verpleegkundige zeer belangrijk blijven; het is niet zo dat de keuzehulp deze begeleiding vervangt.

3.5 Gebruiksvriendelijkheid

Alle patiënten en hun partners of naasten geven aan dat de digitale keuzehulp online gemakkelijk te lezen is en niet te medisch, maar op patiëntniveau geschreven is. Er wordt duidelijke taal gebruikt en aanvullende uitleg gegeven bij medische termen. Alle patiënten en hun partners of naasten vinden de keuzehulp handig en prettig om thuis nog eens alle informatie na te kunnen lezen.

Meerdere patiënten geven aan dat zij het fijn vinden dat zij steeds opnieuw kunnen inloggen en dat wat zij invullen in de keuzehulp bewaard blijft, zoals antwoorden op vragen en persoonlijke afwegingen over kwaliteit van leven ten opzichte van kwantiteit van leven. Hierdoor kunnen zij stoppen en verdergaan met het doorlopen van de keuzehulp wanneer zij willen.

Alle patiënten en hun partners of naasten geven aan dat ondersteuning nodig is voor mensen die niet handig zijn met de computer.

3.6 Verbetersuggesties

Alle patiënten en hun partners of naasten hebben verbetersuggesties.

Een ruime meerderheid van de patiënten en hun partners of naasten geeft aan in de keuzehulp meer informatie over de mogelijkheden en onmogelijkheden van immunotherapie te wensen. Omdat de media hoopgevend berichten over immunotherapie, zoeken patiënten hiernaar. Bij alvleesklierkanker is de mogelijkheid van immunotherapie echter nog zeer beperkt.

Eén echtgenoot van een patiënte mist meer informatie over de optie 'niets doen'. Hij heeft behoefte aan contact met lotgenoten of ervaringsverhalen van nabestaanden. Bij de optie 'niets doen' wordt de zorg overgedragen aan de huisarts en is de oncoloog niet meer betrokken. Deze echtgenoot zou in de keuzehulp meer informatie willen krijgen over wat er bij deze keuze mogelijk allemaal op hem afkomt en waar hij rekening mee moet houden.

De echtgenote van een andere patiënt mist in de keuzehulp informatie over donaties en sponsoring van toekomstig onderzoek, bijvoorbeeld door bij een uitvaart in plaats van bloemen te vragen om een donatie aan het Deltaplan Alvleesklierkanker.

Eén patiënt en zijn echtgenote geven aan dat ze sommige vragen in de keuzehulp heel vreemd vinden. Zij vonden bijvoorbeeld de vraag 'hoe mobiel ben je?' vreemd, omdat dit een momentopname is bij deze patiënt. Vóór de diagnose was de patiënt zeer fit, maar door plotselinge, hevige ziekte-gerelateerde klachten verslechterde zijn gezondheidssituatie in snel tempo. Na enkele interventies, zoals drainplaatsing voor drainage van de galwegen, voelde de patiënt zich echter een stuk beter en is hij aanzienlijk mobieler dan een tot twee weken daarvoor.

Citaat van een echtgenote van een patiënt: "Sommige vragen zijn heel vreemd, zoals: hoe mobiel ben je? Dit is toch een momentopname?"

Eén patiënte geeft aan dat zij graag de mogelijkheid zou hebben om aantekeningen of notities te kunnen maken in de keuzehulp.

Alle patiënten en hun partners of naasten geven aan meer behoefte te hebben aan informatie over alternatieve geneeswijzen, voeding, diëten, voedingssupplementen, vitamines en kurkuma. Op internet is hierover zeer veel informatie te vinden. Zij geven aan dat keuzehulp een soort waarschuwing moet geven dat op internet veel tegenstrijdige informatie te vinden is die wellicht niet op iedere casus van toepassing is. Zij geven aan dat in de keuzehulp geadviseerd kan worden deze informatie altijd met de arts of de verpleegkundige te bespreken.

Hoofdstuk 4: Discussie en conclusie

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste bevindingen uit het onderzoek beschreven, inclusief een analyse van sterke en zwakke punten. Daarnaast wordt antwoord gegeven op de onderzoeksvraag.

4.1 Discussie

De belangrijkste onderzoeksresultaten zijn:

De Alvleesklierkanker keuzehulp is een waardevol hulpmiddel ter ondersteuning van gezamenlijke besluitvorming. Er wordt aangegeven dat er verschillende behandelopties zijn en vervolgens krijgt de patiënt letterlijk tijd om thuis alle opties nog eens te bekijken. De Alvleesklierkanker keuzehulp geeft niet alleen inzicht in behandelmogelijkheden, maar geeft ook veel informatie over het ziektebeeld. De interviews hebben de onderzoeker inzichten gegeven waar voorheen niet bij stilgestaan werd, met name dat de Alvleesklierkanker keuzehulp uitnodigt om thuis als partners of naasten met elkaar in discussie te gaan en dat er thuis in een privésetting een ander gesprek gevoerd wordt dan in de spreekkamer als de oncoloog of verpleegkundige aanwezig is.

Literatuur toont aan dat bij de diagnose uitgezaaide alvleesklierkanker in korte tijd veel informatie op een patiënt afkomt (De Vos-Geelen et al, 2023). Uit de interviews komt naar voren dat er bij het eerste gesprek met de oncoloog veel emoties zijn; het besef van gezamenlijke besluitvorming, daarover nadenken en vragen stellen komt pas later. Tevens komt uit de interviews duidelijk naar voren dat begeleiding door de verpleegkundige essentieel is, omdat verpleegkundigen voor de patiënten eenvoudiger te benaderen zijn dan de arts, waardoor met de verpleegkundigen een vertrouwensband ontstaat. Literatuur bevestigt dat verpleegkundigen een belangrijke rol hebben bij het bewaken van de kwaliteit van de besluitvorming en het erop toezien dat patiënten daadwerkelijk bij de gezamenlijke besluitvorming betrokken worden (Friesen et al., 2015).

Uit de interviews komt naar voren dat patiënten en hun partners of naasten ervaren dat de Alvleesklierkanker keuzehulp een beter inzicht geeft in keuzemogelijkheden en behandelmogelijkheden, waardoor zij goed geïnformeerd een besluit kunnen nemen. Onderzoeken van Elwyn et al. (2012, 2017) en Friesen et al. (2015) bevestigen dat patiënten alleen in staat zijn om mee te beslissen als zij kennis hebben van alle mogelijke behandelopties, van de inhoud van de opties en van de voor- en nadelen.

Uit de interviews blijkt dat de Alvleesklierkanker keuzehulp inzicht geeft in wie en welke disciplines bij de behandeling betrokken zijn. Dit is bijkomend voordeel van de Alvleesklierkanker keuzehulp, omdat literatuur aantoont dat voor patiënten de verdeling van

rollen en taken en de samenwerking tussen verschillende disciplines in het behandelteam vaak onduidelijk zijn (Griffioen et al., 2021).

Dit onderzoek kent een aantal sterke en zwakke punten; deze worden hieronder toegelicht. Het literatuuronderzoek van dit praktijkgerichte onderzoek is een sterk punt, omdat er gebruik is gemaakt van de meest recente literatuur. Er is veel recente en kwalitatief hoogstaande literatuur (systematic reviews) gevonden over dit onderwerp.

Een ander sterk punt van dit onderzoek is dat een membercheck van de transcripten van de interviews heeft plaatsgevonden. Dit is belangrijk om de authenticiteit en volledigheid te waarborgen (Baarda et al., 2021).

Een zwak punt van dit onderzoek is dat er mogelijk sprake is van selectiebias, omdat de patiënten op basis van convenience sampling benaderd zijn voor deelname aan dit onderzoek. Dit kan bijdragen aan een vertekening van de gegevens (Doorewaard et al., 2019). Er is voor convenience sampling gekozen, omdat het onderzoek plaatsvond binnen een kort tijdsbestek. Het interview vond plaats op een voor de patiënten gunstig moment, waarbij zij minimaal belast werden, omdat zij op dat moment in het ziekenhuis aanwezig waren voor de behandeling met chemotherapie. Er werden daardoor geen extra inspanningen verwacht van de patiënten en er konden snel gegevens verzameld worden. Tijd is in meerdere opzichten een beperkende factor in dit onderzoek. Enerzijds omdat het onderzoek verricht werd binnen enkele weken, anderzijds omdat de levensverwachting en levenskwaliteit van de patiëntenpopulatie beperkt is. Er is een kleine patiëntenpopulatie gebruikt om gedetailleerde data te verzamelen over een specifieke context. Dit bemoeilijkt echter dit het trekken van generaliseerbare conclusies, omdat de kleine patiëntenpopulatie niet representatief is voor de grotere groep op het vlak van ervaringen.

Vanwege de validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek is het van belang goed geformuleerde vragen te stellen. Data zijn op gerichte wijze verzameld door vragen te stellen die niet suggestief zijn en vermijden dat er sociaal wenselijke antwoorden gegeven worden (Boeije & Bleijenbergh, 2019; Baarda et al., 2021). Bij de twee 'nieuwe' patiënten leverde dit geen problemen op. Bij de vier patiënten die de Alveeskliekkanker keuzehulp retrospectief bekeken hebben, is echter sprake van een vertrouwensband tussen de onderzoeker en de patiënten. Hierdoor is mogelijk sprake van interviewerbias (Baarda et al., 2021). Het is mogelijk dat deze patiënten positieve antwoorden geven, omdat de onderzoeker hun vaste verpleegkundig aanspreekpunt is en er mogelijk sprake is van een 'gunfactor' ten opzichte van de onderzoeker.

Semigestructureerde interviews zijn geschikt voor kwalitatief onderzoek en hebben een relatief hoge validiteit. Een nadeel is dat zij een lagere validiteit hebben dan gestructureerde interviews (Boeije & Bleijenbergh, 2019). Bovendien is de onderzoeker een onervaren interviewer, waardoor mogelijk niet goed doorgevraagd is.

Een zwak punt van kwalitatief onderzoek is de subjectiviteit van de onderzoeker die een rol speelt in de analyse en interpretatie van de data. De onderzoeker bepaalt welke aspecten van belang zijn voor data-analyse. De interpretatie van deze data kan verschillen als een andere onderzoeker dezelfde data zou analyseren (Boeije & Bleijenbergh, 2019). De onderzoeker heeft dit zo goed mogelijk proberen te ondervangen door middel van peer debriefing, door met de praktijkbegeleider en met de hoofdonderzoeker van de multicenterstudie te overleggen.

Een ander zwak punt van het onderzoek is dat er met zes interviews waarschijnlijk geen volledige theoretische saturatie bereikt is (Boeije & Bleijenbergh, 2019; Baarda et al., 2021). Voor de thema's gezamenlijke besluitvorming, informatievoorziening en gebruiksvriendelijkheid leverde het zesde interview geen nieuwe informatie meer op. Voor het thema 'verbetersuggesties' lijkt nog geen theoretische saturatie bereikt te zijn: bij ieder interview kwamen andere verbetersuggesties naar voren. De verbetersuggesties geven aanleiding tot adviezen en aanbevelingen. Het aantal van zes interviews is voor een kwalitatief onderzoek een laag aantal; een hoger aantal interviews vergroot de kans op volledige theoretische saturatie. Op basis van de eerste drie thema's in de afgenomen interviews lijkt er echter voldoende theoretische saturatie bereikt te zijn om een valide antwoord op de onderzoeksvraag te kunnen geven.

4.3 Conclusie

Op basis van literatuuronderzoek en kwalitatief onderzoek middels semigestructureerde interviews kan antwoord gegeven worden op de onderzoeksvraag: 'Wat zijn de ervaringen van patiënten met het gebruik van de Alvleesklierkanker keuzehulp voor informatievoorziening en ondersteuning bij besluitvorming?'

De Alvleesklierkanker keuzehulp wordt ervaren als een zeer goed hulpmiddel ter ondersteuning van gezamenlijke besluitvorming. De Alvleesklierkanker keuzehulp zorgt niet alleen voor ondersteuning bij de besluitvorming van de behandelkeuze, maar geeft ook inzicht in het ziektebeeld en het ziekteproces, waardoor deze informatievoorziening leidt tot toegenomen kennis bij patiënten. De Alvleesklierkanker keuzehulp bevordert gezamenlijke besluitvorming en patiënten geven aan goed geïnformeerd een besluit te kunnen nemen.

Uit alle interviews bleek dat patiënten en hun partners en naasten behoefte hebben aan aanvullende begeleiding van de verpleegkundige. De uitgebreide informatievoorziening in de Alvleesklierkanker keuzehulp levert mogelijk tijdwinst op voor verpleegkundige echter kan persoonlijk gesprek met verpleegkundige en begeleiding van verpleegkundige niet vervangen.

De Alvleesklierkanker keuzehulp geeft patiënten eigen regie en nodigt patiënten en hun partners of naasten uit om samen het gesprek aan te gaan en na te denken over wat voor hem of haar echt belangrijk is ten aanzien van ziekte en behandeling. Tevens worden in een privésetting andere gesprekken met elkaar gevoerd dan in aanwezigheid van de oncoloog of verpleegkundige in de spreekkamer.

Patiënten ervaren geen barrières of belemmeringen bij het gebruik van de Alvleesklierkanker keuzehulp. Op het vlak van informatievoorziening geven patiënten wel verbeter suggesties voor het doorontwikkelen van de Alvleesklierkanker keuzehulp. De verbeter suggesties vormen aanleiding tot adviezen en aanbevelingen.

Hoofdstuk 5: Advies en inbedding

In dit hoofdstuk worden adviezen en aanbevelingen geformuleerd ten behoeve van verdere ontwikkeling van de Alvleesklierkanker keuzehulp.

5.1 Advies

Onderstaande adviezen en aanbevelingen komen voort uit de resultaten en conclusie van dit onderzoek en zijn opgesteld naar aanleiding van verbeter suggesties van patiënten. Eerst worden randvoorwaardelijke adviezen beschreven, gevolgd door adviezen voor inhoudelijke aanpassing van de Alvleesklierkanker keuzehulp.

Randvoorwaardelijke adviezen:

Uit alle interviews bleek dat de Alvleesklierkanker keuzehulp zo vroeg mogelijk in diagnostisch traject uitgereikt dient te worden, bij voorkeur tijdens eerste gesprek met oncoloog. Patiënten en hun partners of naasten hebben behoefte aan aanvullende begeleiding van de verpleegkundige.

Alle patiënten en hun partners of naasten geven aan dat ondersteuning nodig is voor mensen die niet vaardig zijn met de computer.

Adviezen voor inhoudelijke aanpassing van de Alvleesklierkanker keuzehulp:

De gevolgen van de optie 'niets doen' moeten uitgebreider beschreven worden, zodat patiënten en hun partners of naasten beter weten waarmee zij rekening moeten houden als zij voor deze optie kiezen. Er is behoefte aan lotgenotencontact en ervaringsverhalen van nabestaanden.

Het is aan te bevelen om in de Alvleesklierkanker keuzehulp informatie toe te voegen over de mogelijkheden en onmogelijkheden van immunotherapie. Alle patiënten en hun partners of naasten geven aan deze informatie in de keuzehulp te willen zien, omdat hierover in de media hoopvolle berichtgeving is te vinden en patiënten daarom naar informatie daarover zoeken. Patiënten willen in de Alvleesklierkanker keuzehulp graag uitgelegd krijgen dat de mogelijkheid van immunotherapie bij alvleesklierkanker nog zeer beperkt is.

Alle patiënten en hun partners of naasten geven aan meer behoefte te hebben aan informatie over alternatieve geneeswijzen, voeding, diëten, voedingssupplementen, vitamines, en kurkuma, omdat hierover op internet zeer veel informatie is te vinden. Patiënten willen graag dat de Alvleesklierkanker keuzehulp ervoor waarschuwt dat op internet veel tegenstrijdige informatie te vinden is die wellicht niet op iedere casus van toepassing is, en geadviseerd wordt deze informatie altijd met de arts of de verpleegkundige te bespreken.

De Alvleesklierkanker keuzehulp zou uitgebreid kunnen worden met informatie over donaties en sponsoring van toekomstig onderzoek, zodat bijvoorbeeld bij een uitvaart van een patiënt om een donatie gevraagd kan worden in plaats van bijvoorbeeld bloemen.

De Alvleesklierkanker keuzehulp zou daarnaast uitgebreid kunnen worden met de mogelijkheid om aantekeningen of notities te kunnen maken in de keuzehulp zelf.

Dit onderzoek richt zich op ervaringen van een zeer kleine groep patiënten en hun partners of naasten. De ervaringen van oncologen zijn buiten beschouwing gelaten. In het kader van vervolgonderzoek is het aan te bevelen om ook behandelaren te bevragen over hun ervaringen met de Alvleesklierkanker keuzehulp.

5.2 Inbedding

Ondersteuning voor patiënten die niet handig zijn met de computer kan door de verpleegkundige geboden worden, door vrijwilligers van het ontmoetingscentrum van de polikliniek Oncologie, of wellicht door vrijwilligers in een buurthuis of bibliotheek. Vanuit het ZorgKeuzeLab is er technische ondersteuning beschikbaar indien problemen met inloggen ontstaan.

De gedetailleerde ervaringen en meningen van patiënten en hun partners of naasten worden gebruikt om de Alvleesklierkanker keuzehulp te verbeteren. De verbeteruggesties van de patiënten die resulteren in aanbevelingen worden door de onderzoeker besproken met de hoofdonderzoeker, het ZorgKeuzeLab en het team dat de Alvleesklierkanker keuzehulp ontwikkeld heeft. Hierbij moet afgewogen worden of de aanbevelingen relevant genoeg zijn voor de grotere patiëntengroep. Het doel van de Alvleesklierkanker keuzehulp ligt primair bij de behandelkeuze en secundair bij informatievoorziening. Aanbevelingen die niet leiden tot aanpassingen in de Alvleesklierkanker keuzehulp zijn echter wel belangrijk voor de verpleegkundige om mee te nemen in voorlichtingsgesprekken.

Omvangrijker onderzoek naar patiëntervaringen is nodig om de resultaten vollediger te onderbouwen. Concrete implicaties voor het verpleegkundig vakgebied en toekomstig onderzoek zullen volgen uit het voortzetten van de grote multicenterstudie. De multicenterstudie heeft een looptijd van tien maanden en vindt plaats in tien DPCG-centra. De resultaten van de multicenterstudie zullen meer en vollediger informatie opleveren, van een grotere patiëntengroep en van de behandelaren. De grote multicenterstudie waarvan deze studie onderdeel uitmaakt, richt zich, naast ervaringen van patiënten, ook op ervaringen van artsen, verpleegkundig specialisten en verpleegkundigen in de dagelijkse praktijk.

Literatuurlijst

- Alveesklierkanker keuzehulp. (2022, 8 september). *Alveesklierkanker keuzehulp*.
Geraadpleegd op 16 maart 2023, van <https://ak.keuzehulp.nl/>
- Baarda, D. B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Kostelijk, E., & Van der Velden, T. (2021). *Basisboek Kwalitatief onderzoek: Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek* (5^e druk). Groningen: Noordhoff.
- Boeije, H., & Bleijenbergh, I. L. (2019). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en doen* (3^e druk). Amsterdam: Boom.
- Cuypers, M., Lamers, R. E., Kil, P. J., Van de Poll-Franse, L. V., & De Vries, M. (2015). Impact of a web-based treatment decision aid for early-stage prostate cancer on shared decision-making and health outcomes: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 16(1). <https://doi.org/10.1186/s13063-015-0750-x>
- Deltaplan Alveesklierkanker. (2022, 8 november). *Deltaplan Alveesklierkanker*.
Geraadpleegd op 2 maart 2023, van <https://www.deltaplanalveesklierkanker.nl/>
- De Vos-Geelen, J., & Valkenburg-van Iersel, L.B.J. (2021, 18 november). *Keuzehulp voor patiënten met alveesklierkanker*. Geraadpleegd op 18 maart 2023, van <https://www.mumc.nl/actueel/onze-verhalen/keuzehulp-voor-patiënten-met-alveesklierkanker>
- De Vos-Geelen, J., De Hingh, I. H. J. T., Valkenburg-van Iersel, L.B.J., & Graus, M.U.J.E. (2023). *Wetenschappelijk onderzoek naar ervaringen van patiënten en hun behandelend arts met de implementatie van de Deltaplan alveesklierkanker keuzehulp ter ondersteuning bij informatievoorziening en behandelkeuze*. Maastricht Universitair Medisch Centrum.
- Doorewaard, H., Kil, A. J., & Van de Ven, A. (2019). *Praktijkgericht kwalitatief onderzoek: een praktische handleiding* (2^e druk). Amsterdam: Boom.
- Dutch Pancreatic Cancer Group (DPCG). (2022, 28 juli). *Home*. Geraadpleegd op 2 maart 2023, van <https://dpcg.nl/>
- Elwyn, G., Frosch, D. L., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P. R., ... Barry, M. J. (2012). Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. *Journal of General Internal Medicine*, 27(10), 1361–1367. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6>
- Elwyn, G., Durand, M. A., Song, J., Aarts, J., Barr, P. J., Berger, Z., ... Van der Weijden, T. (2017). A three-talk model for shared decision making: Multistage consultation process. *BMJ (Online)*, 359, 1–7. <https://doi.org/10.1136/bmj.j4891>
- Friesen-Storms, J. H., Bours, G. J., Van der Weijden, T., & Beurskens, A. J. (2015). Shared decision making in chronic care in the context of evidence based practice in nursing.

- International Journal of Nursing Studies*, 52(1), 393–402.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.06.012>
- Griffioen, I. P. M., Rietjens, J. A., Melles, M., Snelders, D., Homs, M. Y., Van Eijck, C. H., & Stiggelbout, A. M. (2021). The bigger picture of shared decision making: A service design perspective using the care path of locally advanced pancreatic cancer as a case. *Cancer Medicine*, 10(17), 5907–5916. <https://doi.org/10.1002/cam4.4145>
- Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). (z.d). *HPB-tumoren*. Geraadpleegd op 2 maart 2023, van <https://iknl.nl/kankersoorten/hpb-tumoren>
- Jamaludin, F. S., & Deurenberg, R. (2021). *Praktische handleiding PubMed* (5e herziene druk). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Edwards, A., Stobbart, L., Tomson, D., Macphail, S., ... Thomson, R. (2017). Implementing shared decision making in the NHS: lessons from the MAGIC programme. *BMJ*, j1744. <https://doi.org/10.1136/bmj.j1744>
- Living With Hope. (2023, 9 januari). *Living With Hope*. Geraadpleegd op 2 maart 2023, van <https://livingwithhope.nl/>
- McAlpine, K., Lewis, K. B., Trevena, L., & Stacey, D. (2018). What Is the Effectiveness of Patient Decision Aids for Cancer-Related Decisions? A Systematic Review Subanalysis. *JCO clinical cancer informatics*, 2, 1–13.
<https://doi.org/10.1200/cci.17.00148>
- Pel-Littel, R., & Bakker, A. (2022, 1 juli). V&VN. *Kadernotitie Samen beslissen in het verpleegkundig domein*. Geraadpleegd op 26 februari 2023, van https://www.venvn.nl/media/jpif3nto/kadernotitie-samen-beslissen_versie-2.pdf
- Richtlijnendatabase. (2019, 3 juni). *Richtlijn Pancreascarcinoom*. Geraadpleegd op 26 februari 2023, van <https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/pancreascarcinoom/startpagina.html>
- Scalia, P., Durand, M., Berkowitz, J. L., Ramesh, N. P., Faber, M. J., Kremer, J. A., & Elwyn, G. (2019). The impact and utility of encounter patient decision aids: Systematic review, meta-analysis and narrative synthesis. *Patient Education and Counseling*, 102(5), 817–841. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.12.020>
- Stacey, D., Légaré, F., Col, N. F., Bennett, C., Barry, M. J., Eden, K., ... Wu, J. (2014). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd001431.pub4>
- Stacey, D., Lewis, K. B., Barry, M. J., Bennett, C., Eden, K., Holmes-Rovner, M., ... Trevena, L. (2017). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. A Systematic Review. *The Cochrane library*, 2017(4).
<https://doi.org/10.1002/14651858.cd001431.pub5>

- Van Dulmen, S., Roodbeen, R., & Noordman, J. (2020, 13 november). Kennisvraag: Tijd voor samen beslissen: perspectieven van patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars ten aanzien van tijd om samen te beslissen. Utrecht: NIVEL Kennis Voor Betere Zorg. Geraadpleegd op 9 maart 2023, van <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/1003758.pdf>
- Verhoef, J., Kuiper, C., Neijenhuis, K., Dekker-van Doorn, C., & Rosendal, H. (2019). *ZorgBasics: Praktijkgericht onderzoek* (2^e druk). Amsterdam: Boom.
- Verhoeven, N. (2018). *Wat is onderzoek?* (6^e editie). Den Haag: Boom Lemma.
- Wensing, M., & Grol, R. (2023). *Implementatie. Effectieve verbetering van de patiëntenzorg* (8^e herziene druk). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Bijlage 1 – Zoekstrategie

- Artikelen gepubliceerd tussen 2018 en 2023
- Systematische reviews en randomised controlled trials
- Gesorteerd volgens de best match methode
- Sneeuwbalmethode

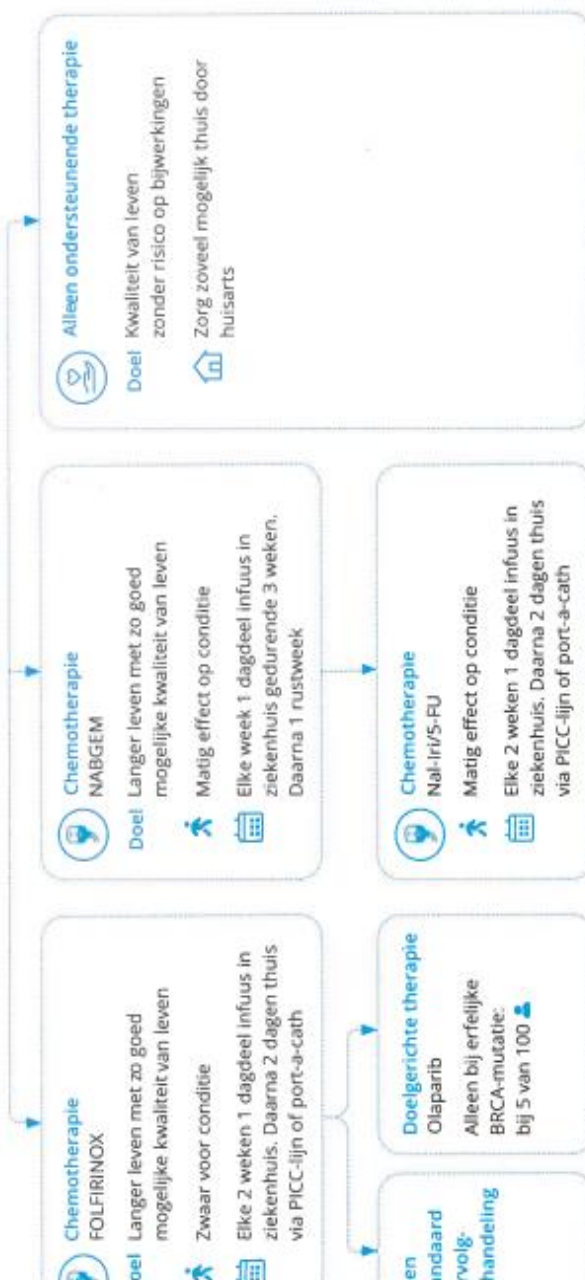
Zoektermen	Database	Hits	Notities over relevantie van artikelen
Landelijke richtlijn pancreascarcinoom	Richtlijnen-database	1	- Richtlijn Pancreascarcinoom, 3 juni 2019
Alveesklierkanker keuzehulp	Google		- Website Alveesklierkanker keuzehulp van ZorgKeuzeLab - Website MUMC interviews van dr. de Vos en dr. Valkenburg - Website Living With Hope - Website Deltaplan Alveesklierkanker - Website IKNL - Website DPCG
“shared decision making” Auteur: Glyn Elwyn	Google Scholar PubMed	46 20	- Artikelen gescreend op titel en samenvatting - Specifiek gezocht naar ‘Three Talk’ model Elwyn, G., Frosch, D. L., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P. R., ... Barry, M. J. (2012). Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. <i>Journal of General Internal Medicine</i>, 27(10), 1361–1367. https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6 Elwyn, G., Durand, M. A., Song, J., Aarts, J., Barr, P. J., Berger, Z., ... Van der Weijden, T. (2017). A three-talk model for shared decision making: Multistage consultation process. <i>BMJ (Online)</i>, 359, 1–7. https://doi.org/10.1136/bmj.j4891 - Sneeuwbalmethode Cuypers, M., Lamers, R. E., Kil, P. J., Van de Poll-Franse, L. V., & De Vries, M. (2015). Impact of a web-based treatment decision aid for early-stage

			prostate cancer on shared decision-making and health outcomes: study protocol for a randomized controlled trial. <i>Trials</i>, 16(1). https://doi.org/10.1186/s13063-015-0750-x
“Shared decision making” Auteur: Jolanda Friesen-Storms	Doorzoek informatie-bronnen Zuyd (DiZ)	2	Friesen-Storms, J. H., Bours, G. J., Van der Weijden, T., & Beurskens, A. J. (2015). Shared decision making in chronic care in the context of evidence based practice in nursing. <i>International Journal of Nursing Studies</i>, 52(1), 393–402. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.06.012 - Sneeuwbal methode: Pel-Littel, R., & Bakker, A. (2022, 1 juli). V&VN. <i>Kadernotitie Samen beslissen in het verpleegkundig domein</i>. Geraadpleegd op 26 februari 2023, van https://www.venvn.nl/media/jpif3nto/kadernotitie-samen-beslissen_versie-2.pdf Van Dulmen, S., Roodbeen, R., & Noordman, J. (2020, 13 november). Kennisvraag: Tijd voor samen beslissen: perspectieven van patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars ten aanzien van tijd om samen te beslissen. Utrecht: NIVEL Kennis Voor Betere Zorg. Geraadpleegd op 9 maart 2023, van https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/1003758.pdf
“shared decision making” AND (oncology OR cancer) AND “decision aid”	PubMed	78	- Artikelen gescreend op titel, doel, samenvatting Scalia, P., Durand, M., Berkowitz, J. L., Ramesh, N. P., Faber, M. J., Kremer, J. A., & Elwyn, G. (2019). The impact and utility of encounter patient decision aids: Systematic review, meta-analysis and narrative synthesis. <i>Patient Education and Counseling</i>, 102(5), 817–841. https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.12.020

			Stacey, D., Légaré, F., Col, N. F., Bennett, C., Barry, M. J., Eden, K., ... Wu, J. (2014). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. <i>Cochrane Database of Systematic Reviews</i>. https://doi.org/10.1002/14651858.cd001431.pub4 Stacey, D., Lewis, K. B., Barry, M. J., Bennett, C., Eden, K., Holmes-Rovner, M., ... Trevena, L. (2017). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. A Systematic Review. <i>The Cochrane library</i>, 2017(4). https://doi.org/10.1002/14651858.cd001431.pub5 - Sneeuwbalmethode Griffioen, I. P. M., Rietjens, J. A., Melles, M., Snelders, D., Homs, M. Y., Van Eijck, C. H., & Stiggelbout, A. M. (2021). The bigger picture of shared decision making: A service design perspective using the care path of locally advanced pancreatic cancer as a case. <i>Cancer Medicine</i>, 10(17), 5907–5916. https://doi.org/10.1002/cam4.4145
"Decision aid" AND oncology	PubMed	91	- Artikelen gescreend op titel, doel, samenvatting McAlpine, K., Lewis, K. B., Trevena, L., & Stacey, D. (2018). What Is the Effectiveness of Patient Decision Aids for Cancer-Related Decisions? A Systematic Review Subanalysis. <i>JCO clinical cancer informatics</i>, 2, 1–13. https://doi.org/10.1200/cci.17.00148 Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Edwards, A., Stobbart, L., Tomson, D., Macphail, S., ... Thomson, R. (2017). Implementing shared decision making in the NHS: lessons from the MAGIC programme. <i>BMJ</i>, j1744. https://doi.org/10.1136/bmj.j1744

Avleesklierkanker keuzehulp

Heeft uitgezaaide abtveesklierkanker. Uw wensen en doelen zijn leidend bij de behandelkeuze. U zoekt naar de balans tussen kwaliteit van leven en lengte van leven. Wat is voor u belangrijk?



Heeft u vragen?

 Pol.oncologiecentrum@mumc.nl

043 387 6400

Op werkdagen: 8.30 - 17.00 uur

Uw keuze

FOLFIRINOX of NABGEM of alleen ondersteunende therapie
NABGEM of alleen ondersteunende therapie
NAL-IRI/5-FU of alleen ondersteunende therapie
Olaparib of FOLFIRINOX pauzeren

Behandeling in wetenschappelijk onderzoek is soms ook mogelijk. Uw specialist geeft dit aan. Download de Deltaplan Adviesklieranker App op uw telefoon voor een overzicht.

Gebruik de online keuzehulp

in de keuzehulp leest u uitgebreide informatie over uw opties. U zet op een rij wat belangrijk voor u is.

Ga naar

<https://ak.keuzehulp.nl>

Gebruikersnaam

pat85566

Wachtwoord:

sgy4d*

Samenvatting bespreken

U sluit de keuzehulp af met een samenvatting. Deze bespreken we en samen beslissen we wat het beste bij u past.

Kunt u de keuzehulp invullen voor ons volgende gesprek?

Bijlage 3 – Topics en vragenlijst interview

Topics	Vragen
Participatie van patiënten en mantelzorgers	- Wordt de keuzehulp volgens u op het juiste moment aangeboden? Met de juiste uitleg erbij? - Welke verbeteruggesties draagt u aan voor de wijze waarop de keuzehulp is aangeboden? - Heeft u daadwerkelijk ingelogd/ de keuzehulp bekeken? Indien nee, waarom niet?
Gebruiksvriendelijkheid: leesbaarheid, begrijpbaarheid, bruikbaarheid	- Indien wel ingelogd: wat vond u ervan? Makkelijk te gebruiken? Begrijpbare taal? - De keuzehulp is een digitaal hulpmiddel. Hoe heeft u dit ervaren? - Hoe heeft u het gebruik van de keuzehulp ervaren? Overzichtelijk? Begrijpelijke taal? Makkelijk te gebruiken? - Wat vond u van het inloggen thuis? - Wat vond u van de samenvatting, om mee te nemen naar vervolggesprek? - Welke barrières of belemmeringen ervaart u?
Inhoudelijk: Informatievoorziening en besluitvorming	- Ben u goed genoeg geïnformeerd om een besluit te kunnen nemen? - Heeft de keuzehulp geholpen bij het kiezen van de behandeling? - Waar heeft u behoefte aan?
Rol van de verpleegkundige	- Wat vindt u van de rol van de verpleegkundige in relatie met de Alvleesklierkanker keuzehulp? - Wat vindt u van de rol van de verpleegkundige bij informatievoorziening? - Wat vindt u van de rol van de verpleegkundige bij besluitvorming?

Bijlage 4 – Schematisch overzicht coderingen: open en axiaal

Open coderingen	Axiale coderingen
- Emoties bij eerste gesprek met arts, vragen komen later pas - Tijd om na te denken - Fijn dat je niet meteen een beslissing hoeft te nemen - Privé is ander gesprek dan met arts of verpleegkundige erbij, keuzehulp daagt uit om thuis samen in gesprek te gaan en er dus over na te denken - Nadenken over en bespreken met naasten wat echt belangrijk is - Al voor eerste gesprek met arts keuzehulp uitreiken, om met hele gerichte vragen naar arts te gaan - Keuzehulp uitreiken bij eerste gesprek met arts - Kiezen voor geen chemo, kiezen voor kwaliteit van leven = inzicht in keuzemogelijkheden - Volgt toch advies van arts op - Als je de keuzehulp doorloopt, kun je een betere keuze maken, als dat je alleen maar een advies gekregen hebt - Door keuzehulp goed geïnformeerd om een besluit te nemen - Keuzehulp helpt niet bij besluitvorming wel bij informatievoorziening - De keuzehulp helpt niet alleen bij behandelbesluit, maar geeft ook meer inzicht in het ziekteproces - Begeleiding van arts en verpleegkundige is wel heel belangrijk - Terugkomen op ervaring met keuzehulp in volgende gesprek - De samenvatting is belangrijk want die geeft aan wat voor patiënt echt het belangrijkste is om samen te bespreken	Gezamenlijke besluitvorming
- Krijgt meer inzicht in en informatie over ziektebeeld en behandel mogelijkheden - Keuzehulp geeft veel meer informatie over wat bijwerkingen van chemotherapie en wat je allemaal te wachten staat - Goed beschreven wat de impact is van de behandelingen	Informatievoorziening

- Keuzehulp geeft duidelijke informatie die ook van belang is - Betrouwbare en relevante info vergeleken bij zoeken op internet - Krijgt inzicht in wie (welke disciplines) allemaal bij de behandeling betrokken zijn - Statistieken zijn niet zomaar te zien maar je kunt hier zelf voor kiezen - Prettig om keuzehulp ook met de kinderen samen door te kunnen nemen (kan ook bij gezamenlijke besluitvorming, maar ook bij informatie omdat de kinderen niet altijd bij het gesprek met de arts/ verpleegkundige zijn) - De keuzehulp helpt niet alleen bij behandelbesluit, maar geeft ook meer inzicht in het ziekteproces - Keuzehulp helpt niet bij besluitvorming wel bij informatievoorziening / keuzehulp helpt niet alleen bij behandelbesluit, maar geeft ook meer inzicht in het ziekteproces - Toelichting/ uitleg van arts en verpleegkundige zijn wel echt nodig - Door thuis rustig na te lezen ga je de situatie veel beter begrijpen - De tekeningen van de alveesklier zijn duidelijk en belangrijk, visualisatie maakt dat je het dan echt beter begrijpen - 1 typefout bemerkt	
- Makkelijk te lezen, niet te medisch, op patiënt niveau geschreven - Duidelijke taal en aanvullende uitleg bij medische termen = kan ook bij informatievoorziening - Handig in gebruik, kan doorheen bladeren - Prettig om thuis nog eens alles te kunnen nalezen - Fijn dat je steeds weer kunt inloggen en dat wat je invult 'bewaard' blijft - Digitaal hulpmiddel is perfect, makkelijk om thuis in te loggen - Thuis voelt meer op het gemak om keuzehulp te doorlopen	Gebruiksvriendelijkheid

- Ondersteuning nodig voor mensen die niet handig zijn met computer of laaggeletterd zijn	
- Meer info gewenst over optie ‘niets doen’ - Contact met lotgenoten - Meer info of verhaal van nabestaanden - (Vroegtijdig) uitreiken voorkomt zoeken op internet - Missen informatie over (on)mogelijkheden van immunotherapie - Informatie over donaties en sponsoring ten aanzien van onderzoek (ook in kader van uitvaart patiënt waar donatie gevraagd kan worden) - Zou fijn zijn om aantekeningen of notities te kunnen maken in de keuzehulp - Sommige vragen zijn vreemd, zoals hoe mobiel ben je? Is namelijk een momentopname. - Verschil tussen lichte en zware chemo niet duidelijk, waarom kies je voor de een en waarom voor de ander? - Informatie over voeding, diëten, voedingssupplementen, vitamines, kurkuma en alternatieve geneeswijzen Keuzehulp zou een waarschuwing moeten geven dat je op internet veel tegenstrijdigheden tegen kunt komen en dingen die niet op jouw specifieke casus van toepassing zijn, dus advies altijd met arts of verpleegkundige te bespreken. - Er staat mensen moeten overleggen met de diëtiste en de arts maar ik vind het belangrijkste dat mensen luisteren naar hun eigen lichaam > dit gaat over het innemen van enzymen bij exocriene pancreasinsufficiëntie + begeleiding verpleegkundige noodzakelijk	Verbetersuggesties