

Samen beslissen bij borstkanker: van diagnose tot toekomstperspectief

DR. JUDITH COHEN | WETENSCHAPSJOURNALIST

DIT ARTIKEL IS MOGELIJK GEMAAKT DOOR EEN FINANCIËLE BIJDRAGE VAN DAIICHI SANKYO

Gedeelde besluitvorming – in de internationale literatuur aangeduid als *shared decision making* – is per 1 januari 2020 wettelijk verankerd als patiëntenrecht in de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst. In de oncologie is *shared decision making* of samen beslissen zoals het vaak genoemd wordt, meer dan een juridische formaliteit: het is een dynamisch en doorlopend proces dat de gehele behandelrelatie doordringt. Internist-oncoloog dr. Nir Weijl (Haaglanden Medisch Centrum) besprak in een recente podcast met zijn patiënt mevrouw Georgina Haug – gediagnosticeerd met stadium IV-borstkanker in 2018 – hoe zij in de praktijk samen beslissen vormgeven, wat dat voor hen beiden betekent, en waar nog winst te behalen valt.

Shared decision making is een evidencebased benadering waarbij arts en patiënt gezamenlijk tot een behandelbeslissing komen die zowel het beste wetenschappelijke bewijs als de persoonlijke waarden en voorkeuren van de patiënt integreert.^{1,3} De kern ligt in de erkenning dat beide partijen onmisbare kennis inbrengen: de arts brengt klinische expertise mee, de patiënt is de deskundige over het eigen leven en de eigen prioriteiten.⁴ Het meest geciteerde theoretische kader is het driestappenmodel van Elwyn et al.: *team talk* (opties introduceren), *option talk* (voor- en nadelen bespreken) en *decision talk* (komen tot een beslissing die de geïnformeerde voorkeur van de patiënt weerspiegelt).^{5,6} Ondanks wettelijke verankering in de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst blijft de implementatie in de klinische praktijk achter: tijdsdruk en soms paternalistische reflexen bij artsen, maar ook beperkte gezondheidsvaardigheden en de emotionele belasting van de diagnose aan de kant van de patiënt, bemoeilijken echt gedeelde besluitvorming.^{7,8}

“Samen beslissen is eigenlijk constant aanwezig in het gesprek – van kleine keuzes over behandelstijdstippen tot de grote vraag: wil ik deze behandeling wel ondergaan?”

NIR WEIJL

“*Shared decision making* is niet een moment binnen het spreekuur waarop je zegt: nu gaan we samen beslissen. Het is eigenlijk constant aanwezig in het gesprek – van kleine keuzes over behandelstijdstippen tot de grote vraag: wil ik deze behandeling wel ondergaan?”, vertelt Nir Weijl.

De evolutie die Weijl beschrijft in zijn eigen praktijk weerspiegelt de bredere maatschappelijke verschuiving van de afgelopen decennia. Waar een eerste gesprek vroeger een half uur duurde, is dat nu drie kwartier tot een uur: “Omdat de maatschappij – terecht – veel meer uitleg en samen beslissen eist en wil.” Die ver-

schuiving is, zo benadrukt hij, niet top-down ingevoerd, maar organisch gegroeid: “*Shared decision making* is organisch de geschiedenis ingeslopen. Het was niet dat iemand zei: vanaf nu doen we aan *shared decision making* – het is gewoon de hele maatschappij die er veel meer mee bezig is.” Dat vraagt ook een andere gesprekstechniek: minder top-down, meer horizontaal, met nadrukkelijk meer ruimte voor de patiënt om zelf te kiezen.

Diagnostiek

De diagnostische fase is bij uitstek een moment waarop *shared decision making* zijn waarde bewijst, maar ook bijzondere uitdagingen kent. De grote emotionele belasting van een kankersuspecte bevinding bemoeilijkt de cognitieve verwerking van complexe medische informatie.⁹ Bij gemetastaseerde borstkanker komt daar de noodzaak van herhaalde bipten bij progressie bij – onder andere om de tumorbiologie alsnog te karakteriseren – een stap die directe therapeutische consequenties heeft, maar ook van de patiënt vraagt dat zij actief meedenkt en instemt.

Georgina Haug, in 2018 gediagnosticeerd met stadium IV-borstkanker, illustreert hoe *shared decision making* in dit stadium in de praktijk kan werken: “Ik ben geen fan van een leverbiopsie. Maar ik was het er absoluut mee eens: laten we eerst weten waar we mee te maken hebben, voordat we een beslissing nemen over de beste oplossing.” Dit herhaalde bipt bracht de cruciale bevinding dat haar tumor HER2-positief werd – een bevinding die de behandelstrategie fundamenteel wijzigde.

Dat diagnostische beslissingen uitzonderlijk complex kunnen zijn, bleek ook uit een situatie waarin de HER2-bepaling verschildte tussen de eigen patholoog en die van het Antoni van Leeuwenhoek in het kader van een studieprotocol. Weijl: “Moesten wij, mevrouw Haug en ik, ons conformeren aan de studiecoördinator, of gingen we onze eigen weg? Dat was echt een complexe situatie. Maar in alle trialprotocollen staat: patiënt gaat voor.” *Shared decision making* in de diagnostiek overschrijdt soms multidisciplinaire grenzen, waarbij de patiënt soms de spil van een wetenschappelijke discussie kan worden.

Therapeutisch beleid

Bij de behandeling van borstkanker biedt *shared decision making* een unieke meerwaarde, zeker in de gemetastaseerde setting. De internationale richtlijnen bevatten tientallen behandelregimes met vergelijkbare werkzaamheid, maar sterk uiteenlopende bijwerkingenprofielen.¹⁰ Juist dat onderscheid maakt integratie van patiëntvoorkeuren essentieel, ook al blijkt de implementatie van *shared decision making* in de dagelijkse klinische praktijk onvoldoende.¹¹ Bij gemetastaseerde ziekte moeten gesprekken over behandeldoelen, bijwerkingen en kwaliteit van leven periodiek opnieuw worden gevoerd naarmate de ziekte en de patiënt veranderen. *Shared decision making* is daarin geen eenpersoonsactiviteit, maar een teaminspanning. Haug: “Het team bestaat uit de internist-oncoloog, de verpleegkundig specialist, maar ook de mensen op de dagbehandeling en de planingsafdeling. Dat is een veel groter systeem dan patiënten in eerste instantie overzien.” Een illustratief moment betreft de keuze tussen een nieuw goedgekeurd, maar niet breed verkrijgbaar middel (elders in gebruik maar in Nederland nauwelijks beschikbaar) en de standaardbehandeling. Haug vroeg bedenktijd, deed zelf onderzoek en raadpleegde buitenlandse lotgenotengroepen. “Ik voelde me gesteund in de ruimte die ik kreeg om vragen te stellen en eerst mijn eigen antwoorden te vinden. Niets is gemakkelijk in dit proces, maar de ruimte was er.” Weijl bevestigt dat hij nooit druk uitoefent: “Patiënten moeten achter hun behandelkeuze staan.”

Blik op de toekomst

Keuzehulpen zijn evidencebased hulpmiddelen die patiënten informeren over opties, waarden verduidelijken en voorbereiden op het beslis-moment.¹² Een recente systematische review analyseerde 29 studies en concludeerde dat bewijs voor positieve uitkomsten aanwezig is, maar dat slechts de helft van de geëvalueerde keuzehulpen voldeed aan de minimum kwaliteitscriteria.¹³ Digitale toepassingen bieden toenemende mogelijkheden: online keuzehulpen vergroten kennis, verminderen beslissingsconflicten en verhogen het aandeel patiënten dat een geïnformeerde keuze maakt.¹⁴ Op systeemniveau vraagt verdere implementatie om structurele maatregelen: training van zorgverleners in gespreksvoering en uitlooptijd in polikliniekroosters. Weijl beschrijft hoe zijn afdeling hier al mee werkt: “We bouwen twee keer per ochtend een kwartier in dat we kunnen uitlopen. Zo zijn we niet gestresst door de wachtlijn. Niet op de klok kijken, alles beantwoorden wat de patiënt vraagt, en met elkaar in discussie gaan.”

Haug beaamt het belang van voldoende tijd ervaren. Daaruit voortvloeiend stelt zij dat het belangrijk is dat patiënten het aandurven om vragen te stellen of om verduidelijking te

vragen als zij iets niet begrijpen. Dat er buiten het HMC nog veel ruimte voor verbetering is, maakt Haug duidelijk op basis van wat zij hoort van lotgenoten: “Dat het lang niet overal even gangbaar is. Of dat er niet overal evenveel ruimte is om de vragen te stellen, om de tijd te nemen, om dat gesprek echt aan te gaan – en om zelf toch het gevoel te hebben dat je nog regie hebt.”

Tijd is daarin een cruciale factor, maar niet de enige. Haug wijst ook op de cognitieve kant van het proces: als patiënt heb je ruimte nodig om informatie tot je te nemen, te begrijpen wat er gezegd wordt, en alles cognitief te laten landen. “Ik zit daar in die kamer ook met middelen in mijn hoofd en ben niet altijd even scherp. Ik heb soms ook gewoon iets meer tijd nodig om de dingen volledig te laten landen.” De literatuur laat hiernaast steeds vaker zien: niet alle patiënten zijn in gelijke mate toegerust om de rol van actieve beslissers op te pakken – taalvaardigheid, gezondheidsvaardigheden en emotionele draagkracht spelen daarin een even grote rol als de bereidheid van de zorgverlener.⁸

Haug: “Ik denk dat we soms aannemen dat iedereen het wel zal kunnen. Maar niet iedereen is taalvaardig, of is door de emotie bevangen. Hoe kunnen we dit navigeren, samen?” Het stellen van die vraag – aan de arts, aan het team, aan naasten – is misschien wel de essentie van samen beslissen. ■

REFERENTIES

1. Stiggelbout AM, et al. BMJ 2012;344:e256.
2. Charles C, et al. Soc Sci Med 1997;44:681-92.
3. Frosch DL, et al. Am J Prev Med 1999;17:285-94.
4. Hargraves I, et al. Health Aff 2016;35:627-9.
5. Elwyn G, et al. J Gen Intern Med 2012;27:1361-7.
6. Elwyn G, et al. BMJ 2017;359:j4891.
7. Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGB), gewijzigd per 1 januari 2020. Te raadplegen via www.knmg.nl/actueel/dossiers/patientenrechten/behandelingsovereenkomst-wgbo/wijzigingen-wgbo
8. Lee PY, et al. Health Expect 2022;25:2820-32.
9. Riganti P, et al. Cochrane Database Syst Rev 2024;5:CD013822.
10. Rocque GB, et al. Oncologist 2019;24:1313-21.
11. Spronk I, et al. BMC Palliat Care 2018;17:74.
12. Roy MK, et al. Ann Breast Surg 2024. doi:10.21037/abs.2024.10.01.
13. Lopez-Fernandez O, et al. Healthcare 2025;13:748.
14. Villain P, et al. J Med Internet Res 2025;27:e65974.



PODCAST

Bent u geïnteresseerd in het volledige interview met Georgina Haug en Nir Weijl over *shared decision making*? Scan de QR-code en beluister de volledige podcast op oncologie.nu/podcasts