



Naar een optimale ondersteuning van kankerpatiënten bij de behandelingskeuze

Richtlijnen en aanbevelingen voor zorgverleners

Voorbeeldcase 1: het verhaal van Dirk¹

Na een scan en een röntgenonderzoek werd bij Dirk (60 jaar) een tumor heel hoog in de slokdarm, net onder het strottenhoofd, vastgesteld. "Waarschijnlijk helpt alleen een radicale operatie: verwijdering van een deel van de slokdarm, het strottenhoofd en de stembanden, en het optrekken van de maag tot in de keel", zo kreeg hij te horen. Later zou hij dan misschien een computerstem krijgen.

Dirk had het erg moeilijk met deze diagnose en stelde zich voortdurend vragen of er geen andere behandelingsmogelijkheden waren. Dirk ging te rade bij zijn huisarts die hem voor een tweede opinie doorverwees naar een ander ziekenhuis. Na een hele reeks nieuwe onderzoeken stelde de specialist van het tweede ziekenhuis twee behandelingen voor. De eerste optie was de verminkende operatie, met verlies van stem. De tweede was een combinatie van bestraling en chemotherapie, in de hoop dat de operatie daarna minder ingrijpend of niet meer nodig zou zijn. De specialist raadde eigenlijk de tweede behandeling aan, maar hij liet de mogelijkheden open.

Dirk is alvast erg te spreken over de manier waarop in het laatste ziekenhuis het overleg en de dialoog met de artsen is gelopen. Dirk heeft veel vragen gesteld, en op alles een antwoord gekregen. De behandelende specialist nam de tijd om Dirks vragen te beantwoorden. Op die manier was de gemaakte keuze de logische uitkomst van een proces waar hij samen met de specialist is doorgegaan.

1. Probleemstelling

Kankerpatiënten worden tijdens de behandeling vaak geconfronteerd met verschillende behandelingsmogelijkheden. Het komt vaak voor dat er voor een patiënt geen standaardbehandeling voorhanden is, maar dat er **medisch gezien** sprake is van **gelijkwaardige behandelingen**.

Behandelingen worden gelijkwaardig genoemd wanneer wetenschappelijk onderzoek aangeeft dat deze behandelingen voor een patiënt dezelfde overlevingskansen bieden. Deze, vanuit medisch oogpunt gelijkwaardige, behandelingen hebben wel vaak een verschillende impact op de levenskwaliteit waardoor de patiënt voor een moeilijke keuze staat. Het kan ook zijn dat de patiënt een keuze moet maken tussen behandelingen **met een verschil in overlevingskansen**, maar dat de behandeling met de beste overlevingskansen een **grotere negatieve impact heeft op de levenskwaliteit** van de patiënt op korte of langere termijn. In deze situatie moeten dan de verwachte overlevingskansen van verschillende behandelingsopties worden afgewogen tegen hun verwachte

¹ De namen die in dit document worden vermeld zijn pseudoniemen. De gepresenteerde patiëntencases berusten evenwel op reële ervaringen van kankerpatiënten die met behandelingskeuzes worden geconfronteerd.

impact op de levenskwaliteit van de patiënt.² Ook in deze situatie staat de patiënt voor een erg belastende keuze.

De kankerpatiënt wordt vandaag steeds mondiger en meer zorgverleners zijn bereid om samen met de patiënt verschillende behandelingsopties af te wegen. Sommige zorgverleners betrekken de patiënt vandaag al bij de behandelingskeuze, terwijl andere de patiënt wel meer willen betrekken maar zich afvragen op welke manier zij dit het beste kunnen doen. Andere zorgverleners zijn terughoudender omdat ze vrezen voor de mogelijke keerzijde van een grotere betrokkenheid van de patiënt, bijv. dat de patiënt een grotere verantwoordelijkheid voor zijn eigen behandeling niet aankan, of dat meer betrokkenheid zal leiden tot meer gevoelens van spijt achteraf over de keuze, zeker bij tegenvallende resultaten.

Ervaringen van patiënten maken duidelijk dat de patiënt vandaag **lang niet altijd** bij de behandelingskeuze **wordt betrokken**, of wanneer hij wel wordt betrokken, **niet voldoende wordt ondersteund**. Volgens de patiënten uit het onderzoek over zorgpaden in de oncologie in het Onderzoeksrapport 2008 verloopt zo'n keuzeprocess niet altijd vlot.³ Ook aan de Vlaamse Kankertelefoon en de Prostaatkankerlijn krijgt de Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK) geregeld oproepen van patiënten die het erg moeilijk hebben met een behandelingskeuze. Naast het feit dat ze nog hun kankerdiagnose moeten verwerken, worden ze daarbovenop voor een moeilijke keuze gesteld. Patiënten hebben vaak ook het gevoel dat ze te weinig informatie hebben over de beschikbare keuzemogelijkheden, dat ze de beschikbare informatie niet kunnen interpreteren, dat ze te weinig tijd krijgen om deze te verwerken of dat ze te weinig ondersteuning krijgen van de arts. Als patiënten geen keuze krijgen, maar achteraf te weten komen dat er wel een keuze was, leidt dit tot frustratie over het feit dat ze niet betrokken waren bij het keuzeprocess. Een recent Nederlands onderzoek toont verder aan dat een overgrote meerderheid van de prostaatkankerpatiënten (79%)

² Het is ook mogelijk dat de behandelingsmogelijkheden die er voor een patiënt zijn, nog niet rechtstreeks met elkaar vergeleken zijn in wetenschappelijk onderzoek.

³ Rommel, W. *Zorgpaden van mensen met kanker*. In: Een kritische kijk op het kankerbeleid. Vlaamse Liga tegen Kanker, Onderzoeksrapport 2008, Brussel: 2008, pp. 38-39.

betrokken wil worden bij de behandelingskeuze. Ook een meerderheid (82%) van de patiënten die niet wilde participeren in de behandelingskeuze, apprecieerde het dat hen de vraag werd gesteld om wel of niet betrokken te worden in de behandelingskeuze. Uit het onderzoek blijkt ook dat artsen vaak de mate waarin de patiënt bij de behandelingskeuze wil worden betrokken, alsook zijn behandelingsvoorkeur, verkeerd inschatten. De patiënten opteerden, méér dan de artsen hadden voorspeld op basis van hun gesprek met de patiënt, voor de behandeling met de minste gevolgen voor hun levenskwaliteit, ook al was de kans op genezing bij die behandeling lager dan bij een intensievere behandeling.⁴

2. Opzet

De wet op de patiëntenrechten van 22 augustus 2002 omschrijft een aantal patiëntenrechten, o.m. het recht om geïnformeerd, voorafgaandelijk en vrij toe te stemmen in iedere tussenkomst van de arts.⁵ Dit principe van ‘informed consent’ geldt in alle behandelingssituaties en voor alle keuzes waarmee kankerpatiënten tijdens het behandelingstraject worden geconfronteerd. Dit document wil een stap verder gaan dan de wet op de patiëntenrechten door concrete **richtlijnen en aanbevelingen voor zorgverleners** die voor de zorg voor kankerpatiënten instaan (specialisten, huisartsen, verpleegkundigen, psychologen, maatschappelijk werkers,...) te formuleren over **hoe de patiënt zo optimaal mogelijk bij een behandelingskeuze kan worden betrokken en ondersteund** wanneer er sprake is van verschillende behandelingsopties.⁶

Over de betrokkenheid van de patiënt bij de behandelingskeuze zegt het Charter van de psychosociale rechten van de kankerpatiënt van de VLK: “Elke kankerpatiënt heeft recht op overleg

⁴ Stalmeier, P.F.M, van Tol-Geerdink, J.J., van Lin, E.N.J.Th., e.a. *De patiënt kiest: werkbaar en effectief*. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 2009, vol.153, nr. 13, pp. 600-606; Van Tol-Geerdink, J.J., Leer, J.W., Van Lin, E.N.J.Th, e.a. *Offering a treatment choice in the irradiation of prostate cancer leads to better informed and more active patients without harm to well-being*. Int. J. Radiation Oncology Biol. Phys., 2008, vol. 70, nr. 2, pp. 442–448.

⁵ *Wet van 22/08/2002 betreffende de rechten van de patiënt*. Belgisch Staatsblad, 26/09/2002.

⁶ De aanbevelingen en richtlijnen zijn van toepassing op alle behandelingssituaties bij curatieve en chronische kankerpatiënten. Beslissingen over het levenseinde bij terminale patiënten en de keuze om al of niet een screenings- of diagnostische test te ondergaan, vallen buiten het bestek van dit document.

met de behandelende arts en begeleiding van die arts bij de beslissing over de behandeling.”⁷ Volgens de VLK is betrokkenheid bij de behandelingskeuze enerzijds **een recht** van de patiënt en vraagt het anderzijds een **engagement van de zorgverleners** om de patiënt voldoende in het keuzeproses te begeleiden. Een optimale begeleiding door de zorgverleners is ook maar mogelijk wanneer **de patiënt** volledige informatie over zijn situatie heeft en een open dialoog met de zorgverleners aangaat. De keuze voor een behandelingsoptie moet zoveel mogelijk **een gedeelde beslissing** zijn die het resultaat is van **een dialoog tussen de patiënt en de zorgverlener**. Beiden nemen dan een deel van de verantwoordelijkheid voor de beslissing op zich.

Een optimale ondersteuning van kankerpatiënten bij de behandelingskeuze vraagt ook dat de zorgverlener hiervoor **voldoende tijd** kan vrijmaken, en bijgevolg dat hiervoor **voldoende middelen** beschikbaar zijn.

De richtlijnen en aanbevelingen die hieronder worden geformuleerd, werden voorbereid tijdens twee rondetafelgesprekken met zorgverleners in de kankerzorg en patiënten. Ze werden goedgekeurd door de raad van bestuur van de VLK op 23 juli 2009.

⁷ Vlaamse Liga tegen Kanker, *Charter van de psychosociale rechten van de (ex-)kankerpatiënt*. Brussel: 2007.

Voorbeeldcase 2: het verhaal van Katleen

De dag voor haar operatie werd Katleen (45 jaar) door de gynaecoloog gebeld met de boodschap dat de tumor te groot was voor een borstsparende ingreep, zoals eerst was voorzien. De resultaten van de MRI waren net binnengekomen en maakten duidelijk dat de borstsparende ingreep technisch en esthetisch bijzonder moeilijk zou zijn. Katleen kwam plots voor de keuze te staan tussen een volledige borstamputatie of eerst chemotherapie en daarna een borstsparende ingreep.

De hele nacht spookte het telefoongesprek door haar hoofd. Wat moest ze beslissen? Ze voelde zich machteloos en niet capabel om deze beslissing zelf te nemen. Uiteindelijk besloot ze voor de korte pijn te gaan, nl. een borstamputatie. Voor de operatie ging ze nog op gesprek bij de gynaecoloog die vroeg of ze het zeker wist. De gynaecoloog peilde naar haar motieven om voor een borstamputatie te kiezen en stelde Katleen voor om toch nog eens het verhaal van de oncoloog te horen.

Tot nog toe was er vooral gesproken over een borstsparende ingreep. In het gesprek met de gynaecoloog en de oncoloog werden de voor- en nadelen van de twee behandelingsopties uitvoerig besproken zodat ze beter het verlies van haar borst kon afwegen tegen de neveneffecten en lange duur van de chemotherapie. Uiteindelijk werd er in onderling overleg beslist welke behandelingsoptie het beste tegemoet kwam aan Katleens wensen en zorgen over de gevolgen van de kankerbehandeling.

3. Waarom de patiënt betrekken bij de behandelingskeuze?

Er zijn ethische, juridische en psychosociale argumenten om de patiënt bij de behandelingskeuze te betrekken.

De betrokkenheid bij de behandelingskeuze is ten eerste een logisch gevolg van het **zelfbeschikkingsrecht** van de patiënt en de erkenning van zijn autonomie bij medische zorgverstrekking.

Ten tweede vloeit betrokkenheid bij de behandelingskeuze voort uit de wet op de patiëntenrechten van 22 augustus 2002, en meer bepaald uit de bepalingen over **'informed consent'**.⁸ Deze wet omvat onder meer het recht om geïnformeerd, voorafgaandelijk en vrij toe te stemmen in iedere tussenkomst van de arts ('informed consent'). De wet somt op aan welke criteria de verstrekte informatie moet voldoen om van 'informed consent' te spreken: "de inlichtingen (...) hebben betrekking op het doel, de aard, de graad van urgentie, de duur, de frequentie, de voor de patiënt

⁸ *Wet van 22/08/2002 betreffende de rechten van de patiënt.* Belgisch Staatsblad, 26/09/2002.

relevante tegenaanwijzingen, nevenwerkingen en risico's verbonden aan de tussenkomst, de nazorg, *de mogelijke alternatieven* en financiële gevolgen.”⁹ Met andere woorden, de vereiste van ‘informed consent’ impliceert dat de patiënt goed wordt geïnformeerd over behandelingsalternatieven indien die voor de patiënt in kwestie gelden.

Ten derde geeft onderzoek aan dat de patiënt bij de behandelingskeuze betrekken een **aantal voordelen op psychosociaal vlak** inhoudt:

- De patiënt is nauwer betrokken bij zijn behandeling, hij is beter geïnformeerd over de resultaten en nevenwerkingen van de behandeling en is meer tevreden over hoe het overleg met de arts is gelopen.
- De patiënt heeft realistischere verwachtingen over de voordelen en nadelen van behandelingsopties; hij wordt gestimuleerd om voor zichzelf uit te maken wat hij echt belangrijk vindt.
- Het gebruik van een beslissingshulp (zie verder, 4.3) verkleint het risico op een beslissingsconflict bij de patiënt, het stimuleert een actievere participatie van de patiënt in het beslissingsproces, heeft een positieve invloed op de informatie-uitwisseling tussen zorgverlener en patiënt, op het afwegings- en besluitvormingsproces, en resulteert in minder patiënten die onbeslist blijven.
- Over de effecten op de levenskwaliteit van de patiënt na de behandeling bestaat er in de onderzoeksliteratuur (nog) geen consensus. Aangezien de patiënt een gemotiveerdere keuze voor een behandeling maakt, lijkt het aannemelijk dat hij zich beter kan verzoenen met de fysieke en psychosociale neveneffecten die de behandeling met zich kan meebrengen.¹⁰

⁹ *Wet van 22/08/2002 betreffende de rechten van de patiënt*. Belgisch Staatsblad, 26/09/2002, art 8, p. 43720.

¹⁰ Isebaert, S., Van Audenhove, C., Haustermans, K., e.a. *Evaluating a decision aid for patients with localized prostate cancer in clinical practice*. *Urol. Int.*, 2008, vol. 81, nr. 4, pp. 383-388; Isebaert, S., Van Audenhove, C., Haustermans, K., e.a. *Een beslissingshulp voor patiënten met gelokaliseerde prostaatkanker: eerste resultaten*. *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 2007, vol. 63, nr. 1, pp. 15-21; Van Tol-Geerdink, J.J., Leer, J.W., Van Lin, E.N.J.Th, e.a., 2008, pp. 442-448; O'Connor, A.M., Stacey, D., Entwistle, V., e.a., 2003. *Decision aids for people facing health treatment or screening decisions* [Review], *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, vol. 1.

Voorbeeldcase 3: het verhaal van Marcel

Marcel hoorde met ongeloof aan hoe de uroloog vertelde dat hij prostaatkanker had. Zijn wereld stortte in. De uroloog liet dadelijk verstaan dat het nog niet met hem gedaan was. Meer zelfs, aangezien het om een vroegtijdig gelokaliseerde prostaatkanker ging, waren er verschillende behandelingsopties mogelijk die op medisch vlak gelijkwaardige resultaten opleveren. Naast een chirurgische verwijdering van de prostaat, kon Marcel zich ook laten bestralen, of kon hij zelfs verder zorgvuldig worden opgevolgd zonder dat er met een actieve behandeling van start werd gegaan.

De laatste optie om zagezegd 'niets te doen' kwam bij Marcel bijzonder vreemd over. Hoe kan je nu gewoon afwachten tot de tumor in je lichaam groter wordt? Een uitvoerig gesprek met de specialist maakte een en ander duidelijk. De uroloog verzekerde hem dat alles erop wees dat hij een kleine en traag groeiende tumor had die gezien zijn leeftijd van 75 jaar hoogst waarschijnlijk slechts op erg late leeftijd levensbedreigend zou worden. Bovendien konden de andere behandelingsopties blijvende erectieproblemen tot gevolg hebben. Bij een chirurgische ingreep was er een risico op tijdelijke incontinentie, terwijl bij bestraling andere neveneffecten zoals vermoeidheid tijdens de behandeling en problemen met plassen en stoelgang mogelijk waren.

Marcel kreeg vervolgens een beslissingshulp (zie verder, 4.3) mee naar huis zodat hijzelf thuis de voor- en nadelen van de verschillende opties kon afwegen en ze bespreken met zijn partner. Hij won ook nog het advies in bij de radiotherapeut-oncoloog in het ziekenhuis. Die bevestigde dat hij inderdaad in aanmerking kwam voor de verschillende behandelingsopties. Vooraleer opnieuw een afspraak met de uroloog te maken besprak Marcel dit alles nog eens uitgebreid met zijn huisarts, die via een verslag van de uroloog en de radiotherapeut-oncoloog en zijn deelname aan het multidisciplinair overleg in het ziekenhuis op de hoogte was van de mogelijke behandelingsopties. Daarna maakte Marcel opnieuw een afspraak met de uroloog om in onderling overleg de knoop door te hakken.

4. Richtlijnen en aanbevelingen

De richtlijnen en aanbevelingen in dit document hebben betrekking op situaties waarin er sprake is van verschillende behandelingsopties. Uitgangspunt voor de richtlijnen en aanbevelingen zijn de psychosociale rechten van de kankerpatiënt uit het VLK-charter.¹¹

4.1. Multidisciplinair overleg over de behandeling

De patiënt heeft recht op een multidisciplinair overleg over zijn behandeling. Dit overleg tussen de betrokken zorgverleners over een specifieke patiëntencase moet gebeuren in het kader van het zogenaamde multidisciplinair oncologisch consult (MOC). Het MOC is een overleg tussen minstens drie artsen, nl. de behandelende of doorverwijzende specialist en/of huisarts en andere betrokken

¹¹ Vlaamse Liga tegen Kanker, *Charter van de psychosociale rechten van de (ex-)kankerpatiënt*. Brussel: 2007.

specialisten (chirurg, medisch oncoloog, radiotherapeut-oncoloog, anatomopatholoog, radioloog...), bij voorkeur voordat de behandeling van start gaat. Het KB van 21 maart 2003 bepaalt dat in het MOC de betrokken disciplines vertegenwoordigd moeten zijn zodat voldoende kennis van alle vereiste behandelingsmodaliteiten (chirurgische, chemotherapeutische en/of radiotherapeutische kennis) beschikbaar is.¹² De patiënt heeft het recht om het advies van dit multidisciplinair overleg te kennen.

Dit multidisciplinair oncologisch consult is momenteel enkel verplicht voor situaties waarin de behandelende specialist afwijkt van de standaardbehandeling volgens het ziekenhuis. Het Nationaal Kankerplan van minister Onkelinx wil het MOC verplicht maken voor alle nieuwe kankerpatiënten en voorziet hiervoor financiële middelen.

4.2. Patiënt kan zelf bepalen in welke mate hij betrokken wil worden bij de behandelingskeuze

De zorgverlener legt aan de patiënt voor of hij wil geïnformeerd worden over de verschillende behandelingsopties en in welke mate hij bij de behandelingskeuze betrokken wil worden. De zorgverlener geeft voldoende ondersteuning aan de patiënt zodat hij goed **voor zichzelf kan uitmaken** in welke mate hij wil betrokken worden bij de behandelingskeuze. De zorgverlener heeft **respect voor de wens van de patiënt** indien die niet geïnformeerd wil worden over de behandelingsopties. Ook in dit geval geldt het principe van 'informed consent' en heeft de patiënt recht op een uitgebreide verantwoording van de zorgverlener over waarom die voor een bepaalde behandeling opteert.

¹² Zie Koninklijk besluit van 21 maart 2003 houdende vaststelling van de normen waaraan het zorgprogramma voor oncologische basiszorg en het zorgprogramma voor oncologie moeten voldoen om te worden erkend, Belgisch Staatsblad, 25/4/2003.

4.3. Volledige informatie over de behandelingsopties

De patiënt heeft recht op duidelijke, begrijpelijke en volledige info over de mogelijke behandelingsopties (zie ook VLK-charter, art. 4.4.). De patiënt krijgt **tijdens het consult duidelijke en volledige informatie** van de arts over de voor- en nadelen van de verschillende voorgestelde behandelingsopties. Opdat de arts een correct medisch advies kan geven, is het eveneens belangrijk dat de patiënt de behandelende arts eerlijke en volledige info geeft over zijn gezondheidssituatie.

Het verdient ook aanbeveling dat de patiënt **adequate, schriftelijke informatie** krijgt over de voordelen, nadelen, risico's, mogelijke neveneffecten en kostprijs van de verschillende behandelingsalternatieven. De patiënt moet de voor- en nadelen van de behandelingsopties die tijdens een consultatie werden besproken, thuis kunnen raadplegen en afwegen wat hij zelf belangrijk vindt. In dit kader is het gebruik van een beslissingshulp aan te bevelen. In een beslissingshulp staat ten minste die informatie over een bepaalde aandoening die de patiënt nodig heeft om inzicht te verwerven in de verschillende behandelingsmogelijkheden en de neveneffecten die ze veroorzaken. Daarnaast begeleidt een beslissingshulp de patiënt stapsgewijs in zijn beslissingsproces zodat hij uiteindelijk tot de behandelingskeuze kan komen die het beste aansluit bij zijn persoonlijke waarden en voorkeuren (zie 4.5).

Het is verder belangrijk dat de patiënt door de behandelende arts over alle mogelijke behandelingsopties wordt geïnformeerd, **inclusief de behandelingsopties die niet beschikbaar zijn in het betrokken ziekenhuis**. Indien in samenspraak met de behandelende arts wordt geopteerd voor een behandeling die niet in het betrokken ziekenhuis zelf wordt aangeboden, dan verwijst de arts de patiënt door naar een ziekenhuis waar deze behandeling wel beschikbaar is.

De patiënt heeft ook het **recht om het oncologisch handboek** van het ziekenhuis, waarin de richtlijnen met betrekking tot diagnosestelling, behandeling en opvolging van patiënten zijn vastgelegd, onder begeleiding van zijn behandelende arts **te raadplegen**.

Naast de behandelende specialist kunnen ook andere zorgverleners instaan voor de ondersteuning van de patiënt bij de behandelingskeuze. Het verdient dan ook aanbeveling om de patiënt de mogelijkheid te bieden om geïnformeerd en begeleid te worden door zijn huisarts, gespecialiseerde verpleegkundigen en andere paramedici. Dit impliceert dat de betrokken huisarts en andere professionele zorgverleners adequaat worden geïnformeerd zodat ze hun begeleidingstaak kunnen opnemen. Ook is het wenselijk dat de patiënt over het aanbod van lotgenotencontact wordt geïnformeerd.

4.4. Voldoende tijd

Niet alleen moet de patiënt voldoende tijd krijgen om de behandelingsopties af te wegen, de zorgverlener moet ook **voldoende tijd vrijmaken** voor de ondersteuning van de patiënt bij de behandelingskeuze. Voor het overleg tussen zorgverlener en patiënt over de behandelingskeuze worden meerdere consultaties voorzien afhankelijk van de noden van de patiënt. Dit betekent ook dat er **voldoende middelen en faciliteiten** beschikbaar moeten zijn zodat de zorgverlener de patiënt optimaal kan begeleiden bij zijn behandelingskeuze. Indien nodig informeert de zorgverlener de patiënt over de eventuele gevolgen van het uitstel van een behandeling wanneer de patiënt meer tijd vraagt om een keuze te maken.

4.5. Ondersteuning bij de keuze

Het recht op betrokkenheid bij de behandelingskeuze behelst meer dan de patiënt informeren over mogelijke behandelingsalternatieven. Het omvat **ook het recht op een adequate ondersteuning op maat** bij de keuze van een behandelingsoptie (zie ook VLK-charter, art. 5.3). De patiënt **moet actief en systematisch ondersteund worden** in het keuzeproces zodat hij samen met zijn zorgteam een gemotiveerde beslissing kan nemen.

Een adequate ondersteuning bij de behandelingskeuze door de zorgverlener (specialist, huisarts, verpleegkundige, psycholoog, maatschappelijk werker,...) moet aan volgende voorwaarden voldoen:

- De zorgverlener staat open voor de ervaringen en mening van de patiënt, hij toont een groot **inlevingsvermogen en luisterbereidheid**. Zoals het charter van de VLK aangeeft, moet de professionele zorgverlener een luisterend oor en klankbord zijn voor de patiënt die zijn persoonlijke lichamelijke, emotionele, spirituele, sociale en psychologische noden kan uiten (art. 2.2.). Dit is een basisvoorwaarde voor een goede ondersteuning.
- De zorgverlener beschikt over de **communicatieve vaardigheden** om de patiënt in zijn behandelingskeuze goed te begeleiden, hij stimuleert de patiënt om zijn wensen en zorgen kenbaar te maken en helpt hem zijn twijfels goed te verwoorden. Open overleg met de zorgverlener is de beste manier om tot een gezamenlijke keuze te komen.

- De zorgverlener fungeert als **coach** in het beslissingsproces, hij houdt rekening met de psychologische gevolgen van de diagnose kanker en anticipeert op mogelijke consequenties van deelname aan de behandelingskeuze (besluiteloosheid, spanning, stress,..); hij doorloopt met de patiënt elke stap in het keuzeprocess en biedt hem concrete middelen of strategieën aan om de stappen met succes te doorlopen; hij geeft ruimte aan de patiënt om voor zichzelf uit te maken welke behandelingsoptie het best bij zijn wensen past, maar hij kan ook meer sturend optreden wanneer de patiënt moeite heeft om bepaalde stappen in het keuzeprocess te zetten.
- Een beslissing komt tot stand in dialoog tussen zorgverlener en patiënt; tijdens het hele keuzeprocess moet het duidelijk zijn dat het om een **gedeelde verantwoordelijkheid** gaat van de zorgverlener en de patiënt. Enerzijds mag de zorgverlener de verantwoordelijkheid voor de keuze niet in de schoenen van de patiënt schuiven. Anderzijds moet de patiënt bereid zijn om een stuk verantwoordelijkheid te dragen. De patiënt moet beseffen dat een keuze bepaalde consequenties meebrengt en moet zich rekenschap geven van de mogelijke risico's en nadelen die verbonden zijn aan de gekozen behandelingsoptie.
- De betrokken zorgverleners in het ziekenhuis maken duidelijke **afspraken** over hoe de patiënt het beste kan worden begeleid bij de behandelingskeuze en deze afspraken worden door de betrokken zorgverleners gevolgd. Dit zorgaanbod wordt op geregelde tijden geëvalueerd door de betrokken zorgverleners.

Het valt ook aan te bevelen om na het gesprek met de zorgverlener voor een verdere ondersteuning van de patiënt thuis een beslissingshulp aan te bieden die voor de specifieke behandelingssituatie ontwikkeld is (zie 4.3). Een **beslissingshulp** helpt de patiënten om waardenafwegingen te maken en om zich een oordeel te vormen over de impact van verschillende behandelingsvormen op hun levenskwaliteit.

Een goede beslissingshulp moet:

- volledige informatie over de behandelingsopties bieden (zie hierboven) en ook een duidelijk **onderscheid** maken tussen de voor- en nadelen die voor de patiënt echt belangrijk zijn en wat van secundair belang is.
- ook **concrete vragen** aanbieden die de patiënt tot denken aanzet over wat voor hem belangrijk is en hem doorheen de verschillende stappen van het keuzeprocess begeleiden; de

beslissingshulp kan het beste ook concrete strategieën aanbieden die de communicatie tussen zorgverlener en patiënt bevorderen. Dat kan bijv. zijn: de patiënt aanmoedigen om de vragen die hij de arts wil stellen op papier te zetten, zich tijdens het consult te laten vergezellen door iemand uit zijn naaste omgeving, enz.

4.6. Recht op een tweede mening

De patiënt heeft recht op een tweede mening bij een behandelingskeuze (zie ook VLK-charter, art. 5.4). Artsen moeten ervoor openstaan dat de patiënt een tweede mening wil. Het is normaal dat patiënten die voor een ingrijpende beslissing staan, zekerheid willen over alle mogelijke behandelingsopties of hun keuze bevestigd willen zien door een tweede mening.

De behandelende arts bezorgt alle relevante informatie aan de tweede arts, inclusief - indien voorhanden - het verslag van het MOC, zodat die een gegrond oordeel kan vellen over de behandeling van de patiënt. De tweede mening wordt aan de patiënt, behandelende arts en de huisarts meegedeeld. De vraag naar een tweede mening mag geen enkele invloed hebben op de verdere behandeling van de patiënt door de behandelende arts.

4.7. Deelname aan een klinische studie

De patiënt heeft recht op informatie over klinische studies en het recht om vrij te beslissen om al of niet deel te nemen aan een klinische studie (zie ook VLK-charter, art. 4.5 en 5.6). Indien de patiënt medisch gezien hiervoor in aanmerking komt, heeft hij het recht om aan een klinische studie deel te nemen en hiervoor eventueel te worden doorverwezen naar een arts die aan de klinische studie meewerkt. De patiënt moet goed geïnformeerd worden over de voorwaarden om te kunnen deelnemen aan een klinische studie. De vrije keuze van de patiënt om al dan niet deel te nemen aan een klinische studie is cruciaal en wordt gegarandeerd door de vereiste van 'informed consent'. Een patiënt moet goed de voor- en nadelen van deelname aan een klinische studie kunnen afwegen. Hij moet beseffen dat, ondanks veel voorafgaand studiewerk, de arts niet alle effecten van de nieuwe behandeling kent. De patiënt moet met de arts de pro's en de contra's van deelname uitvoerig en zo nodig meermaals kunnen bespreken.

Voorbeeldcase 4: het verhaal van Mia

Bij Mia, een vrouw van 55 jaar, werd een tumor in de blaas vastgesteld. Mia voelde weinig voor een heelkundige ingreep waarbij de blaas zou worden verwijderd hoewel deze ingreep in haar geval de beste overlevingskansen gaf. Ze zag het absoluut niet zitten om verder door het leven te gaan met een urinstoma. Ook vreesde ze de mogelijke impact van een chirurgische ingreep op haar verdere (seks)leven. Ze had schrik dat haar huidige partner volledig zou afknappen op een vrouw met een stoma en dat dit hun relatie grondig zou verstoren.

Aangezien de overlevingskansen van een chirurgische ingreep in het geval van Mia beduidend beter waren dan het alternatief van een gecombineerde radiotherapie- en chemotherapiebehandeling, heeft de behandelende specialist haar toch gevraagd om deze optie te overwegen en nog eens rustig over de voor- en nadelen van de verschillende behandelingsopties na te denken. Mia vroeg bedenktijd en heeft nog verschillende keren met de specialist de pro's en contra's besproken vooraleer ze met hem tot een definitieve beslissing is gekomen.

5. Aanbevelingen voor de overheid

Bovenstaande richtlijnen en aanbevelingen voor een optimale ondersteuning van de patiënt bij de behandelingskeuze zijn bedoeld voor zorgverleners. Op de rondetafelgesprekken kwamen ook een aantal structurele hinderpalen naar boven die de directe zorgverlener-patiëntrelatie overstijgen en een goede ondersteuning van de patiënt bij de behandelingskeuze bemoeilijken.

De VLK vraagt daarom aan de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid Laurette Onkelinx van volgende aanbevelingen werk te maken:

- Een veralgemening van het MOC voor alle kankerpatiënten. De VLK vraagt dat de minister deze maatregel - die in het Nationaal Kankerplan wordt voorzien - onverkort uitvoert (zie ook hiervoor, 4.1).
- Een betere ondersteuning die de huisarts toelaat om aan het MOC te participeren en, meer algemeen, om zijn patiënt te blijven volgen en te begeleiden tijdens zijn behandeling in het ziekenhuis.
- Het Nationaal Kankerplan voorziet aanzienlijke middelen voor een betere psychosociale ondersteuning van de kankerpatiënt in het ziekenhuis zonder dat daaraan duidelijke doelstellingen zijn gekoppeld. Een goede begeleiding van de patiënt bij de

behandelingskeuze moet een specifieke opdracht van de psychosociale supportteams in de ziekenhuizen zijn. Om patiënten zo goed mogelijk bij een behandelingskeuze te begeleiden, kunnen de zorgverleners van het psychosociaal supportteam een beroep doen op een systematische intervisie en coaching.

De VLK vraagt verder ook aan de federale minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid Laurette Onkelinx en de Vlaamse minister van Onderwijs Pascal Smet:

- De invoering van een specifieke opleiding voor en erkenning van gespecialiseerde verpleegkundigen in een oncologisch zorgdomein (borstverpleegkundigen, prostaatverpleegkundigen, stomaverpleegkundigen,...) die opgeleid zijn om kankerpatiënten zowel op medisch als psychosociaal vlak te begeleiden. Deze gespecialiseerde verpleegkundigen maken deel uit van het psychosociaal supportteam en staan mee in voor de begeleiding van de patiënt tijdens de verschillende scharniermomenten in zijn zorgtraject, o.m. wanneer hij voor een moeilijke behandelingskeuze staat.
- Aandacht voor een goede begeleiding en ondersteuning van de kankerpatiënt bij de behandelingskeuze in de opleiding van gespecialiseerde zorgverstrekkers die vaak in contact komen met kankerpatiënten. Uitbreiding van het curriculum communicatieve vaardigheden in de basis- en voortgezette opleiding van artsen, waarbij er specifiek aandacht wordt besteed aan de ondersteuning van de patiënt bij de behandelingskeuze.

Deze richtlijnen en aanbevelingen werden voorbereid door een groep van deskundigen en werden goedgekeurd door de raad van bestuur van de VLK op 23 juli 2009. De VLK dankt de deskundigen voor hun medewerking:

Filip Ameye, uroloog UZ Leuven

Sabien Bauwens, klinisch psycholoog UZ Brussel

Marc Boogaerts, hematoloog, voorzitter Leuvens kankerinstituut UZ Leuven

Johan Braeckman, uroloog UZ Brussel

Paul Bulens, radiotherapeut -oncoloog Virga Jesse Hasselt

Erik Briers, zelfhulpgroep Wij ook België

Michiel Callens, adviserend geneesheer Christelijke Mutualiteiten

Lucas Ceulemans, huisarts Domus Medica

Rita De Coninck, borstverpleegkundige AZ Sint Lucas Gent, voorzitter Vlaamse Borstverpleegkundigen

Jacques De Grève, medisch oncoloog UZ Brussel

Etienne De Groot, arts, jurist, docent VUB

Karin Haustermans, radiotherapeut-oncoloog UZ Leuven

Ronny Pieters, hoofdverpleegkundige urologie UZ Gent, voorzitter Urobel

Simon Van Belle, medisch oncoloog UZ Gent

Anita Van Herck, voorzitter zelfhulpgroep Naboram

Etienne Wauters, arts, afgevaardigd bestuurder Gasthuiszusters Antwerpen

Colofon

Redactie: Hans Neefs, Ward Rommel en Hedwig Verhaegen

Eindredactie: Griet Van de Walle

Verantwoordelijke uitgever: Leo Leys, Koningsstraat 217, 1210 Brussel

Uitgave: september 2009

Copyright: Vlaamse Liga tegen Kanker

Contact: Vlaamse Liga tegen Kanker, Koningsstraat 217, 1210 Brussel

Tel. 02/227.69.69, e-mail: vl.liga@tegenkanker.be