

Keuzehulp voor patiënten in de uro- oncologie

van Tol-Geerdink

Keuzehulp



2 doelen

- **Informeert** patiënten over voor- en nadelen van behandelopties
- **Stimuleert** patiënten na te denken over **welk voor- of nadeel voor hen het belangrijkste is** (persoonlijke afweging)

Keuzehulp onderzoek (Prostaat)

- Keuze van stralingdosis bij bestraling (N=240)
Meer straling: meer genezing, maar ook meer bijwerkingen
- Keuze tussen bestralen of opereren (N=300)
Genezing gelijk, maar type bijwerkingen anders
- Keuze bestralen, opereren of afwachten (N=350 vd 1000)
Drie verschillende keuzehulpen pr ca, zelfde evaluatie

Keuzehulp effect

- Meeste patiënten willen kiezen
- Patiënten kunnen consistente keuze maken
- Meer kennis, Meer tevreden, Minder twijfel
- Meer actieve rol in besluitvorming
- Geen effect op QOL of angst
- Niet meer spijt
- Bij ernstige bijw., mogelijk juist minder spijt met KH

van Tol-Geerdink et al J Clin Oncol 2006, IJROBP 2006, 2008, BJU Int 2013, Health Exp. 2015

Stacey et al. Cochrane Syst. Rev. 2014

Digitale keuzehulp bij blaasverwijdering

Keuze na blaasverwijdering

- Urinestoma of vervangblaas (neoblaas)
- Elk heeft voor- en nadelen
- Nu keuze vaak bepaald door zkh. (volume, geslacht, etc.)
- Voorkeur van patiënt moet zwaarder meewegen

→ Vraagt om gezamenlijke besluitvorming

Keuzehulp na blaasverwijdering

- Ontwikkeling keuzehulp
- Evaluatie
- Pilot studie van effect op
 - rol van patiënt in keuze
 - kennis

Stomaofneoblaas.nl

Ontwikkeld met

- Patiënten (Leven met blaas- of nierkanker)
- Urologen
- Verpleegkundigen

Stomaofneoblaas.nl

1. Introductie
2. Opties
3. Voor- en nadelen
4. Test uw kennis
5. Weging van voor- en nadelen
6. Resultaat (printout)

stap 1

introductie

stap 2

behandelingen

stap 3

voor & nadelen

stap 4

kennistest

stap 5

afwegingen

stap 6

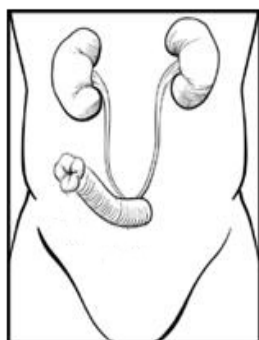
resultaat

- › Behandel mogelijkheden
- > Wat houden de behandelingen in?
- › Overeenkomsten & verschillen
- › Soms geen keuze

Aantekeningen

Wat houden de behandelingen in?

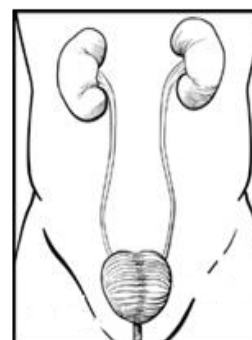
Urine stoma



Bij de aanleg van een urine stoma, wordt een deel van de dunne darm gebruikt (zo'n 15 cm) om een aansluiting te maken tussen de urineleiders en de buikwand. Via een opening in de buikwand (stoma) wordt de urine voortaan afgevoerd naar een opvangzakje op de

huid. Dit zakje plakt op de huid en moet dagelijks verwisseld en regelmatig geleegd worden. Bij de operatie worden, naast de blaas, ook andere organen verwijderd: de prostaat en zaadblaasjes bij de man en de baarmoeder bij de vrouw.

Neoblaas



Voor de aanleg van een neoblaas, bijvoorbeeld volgens de Hautmann techniek, wordt een groter deel van de dunne darm (40 tot 50 cm) gebruikt om een reservoir te maken. De urine uit de urineleiders wordt hierin verzameld en daarna via de

normale weg uitgeplast. Ook bij deze operatie worden andere organen verwijderd: meestal de prostaat en zaadblaasjes bij de man en soms de baarmoeder bij de vrouw. Dit verschilt per ziekenhuis, dus vraag uw arts hiernaar.

Terug

Volgende

stap 1

introductie

stap 2

behandelingen

stap 3

voor & nadelen

stap 4

kennistest

stap 5

afwegingen

stap 6

resultaat

Aantekeningen

Test uw kennis

Met behulp van onderstaande uitspraken kunt u voor uzelf testen of u alle informatie begrepen heeft. Geef bij elke uitspraak aan of deze juist of niet juist is.

1. Bij een neoblaas kun je direct 's nachts doorslapen.

Juist Niet juist



Correct, deze stelling is inderdaad **niet juist**. Zeker in het begin moet je er 's nachts uit om te plassen.

2. Bij een stoma is katheterisatie nodig.

Juist Niet juist

3. Neoblaas en stoma verschillen niet in de kans op terugkeer van de kanker.

Juist Niet juist

4. Een stoma vraagt meer inzet van de patiënt.

Juist Niet juist

5. Bij een neoblaas moet u 'op de klok' plassen.

Juist Niet juist

Terug

Volgende

Aantekeningen

Afweging van voor- en nadelen

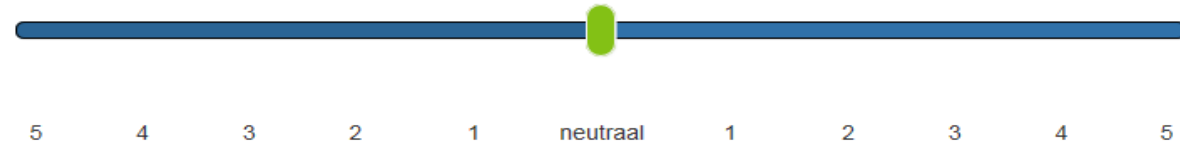
Hieronder kunt u aangeven hoe belangrijk de verschillende uitkomsten voor u zijn.

Door het schuifje weinig of veel te verplaatsen in de richting van een van de uitspraken, kunt u aangeven dat u het met die uitspraak een beetje of helemaal eens bent.

1. Uiterlijk

Uiterlijk van mijn lichaam met een stoma is voor mij totaal geen probleem

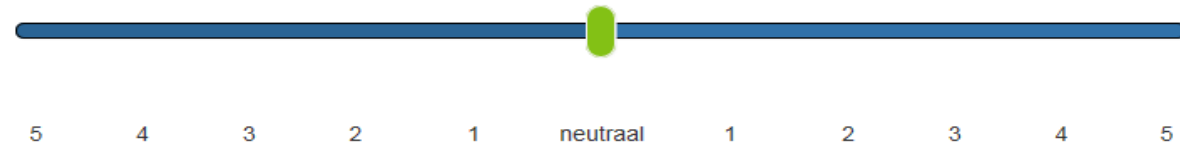
Uiterlijk van mijn lichaam met een stoma is voor mij een erg groot probleem



2. Gemak

Ik zie erg op tegen het aanleren van nieuw plasgedrag en zie meer in het gemak van een stoma

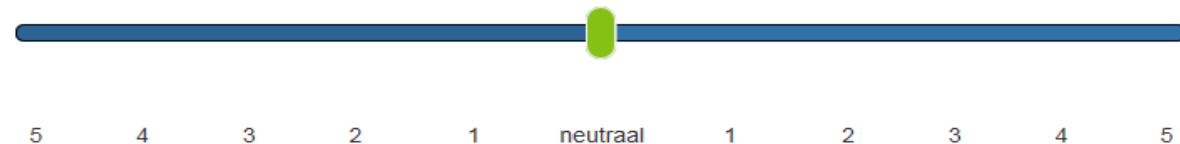
Het aanleren van nieuw plasgedrag is voor mij geen enkel probleem



3. Discipline

Discipline opbrengen is niet mijn sterkste kant

Ik kan de discipline makkelijk opbrengen om bijv. op de klok te plassen



Printout

- Overzicht van afwegingen
- Vragen/aantekeningen



Goed voorbereid naar consult

Evaluatie/Effect studie

Evaluatie

- α testing bij 7 ex-patiënten op inhoud en gebruikersvriendelijkheid
- β testing bij nieuwe patiënten (N=41)

Evaluatie

	% pat.
Inhoud te ingewikkeld? (% zelden of nooit)	100
Moeilijke woorden? (% zelden of nooit)	100
Presentatie voor- en nadelen? (% evenwichtig)	100

Effect keuzehulp

	Zonder keuzehulp	Met keuzehulp	P
Wie besliste? “vooral of alleen arts”	25%	0%	0.011
Kennis (% vragen correct)	83	96	0.066

Effect timing

Wanneer ontving u de keuzehulp?	Juiste moment?	P
Op de dag van de diagnose (38%)	88%	0.018
Binnen een week na diagnose (19%)	100%	
Meer dan een week na diagn. (43%)	33%	

Implementatie in zorgpad

1. Hoe?

Medimapp. Patiënt ziet volgende afspraak plus info.
Voordeel: Onafh. van initiatief arts.

2. Wanneer?

Voorafgaand aan consult bij VK

In de praktijk

1. Arts benoemt:
 - de noodzaak urine-afvoer aan te passen, en
 - bestaan van keuzehulp
2. Patiënt neemt keuzehulp thuis door (Medimapp)
3. Beslissing in consult met VK of arts

Conclusie

1. Keuzehulp helpt arts om alle info te presenteren
2. Keuzehulp helpt patiënt in bepalen voorkeur
3. En bereidt mensen voor op gevolgen van behandeling

Acknowledgements



Radboud
Oncologie
Fonds

PARTNER VAN

