

Samen Beslissen bij de baarmoederhalsafwijking cervicale intra-epitheliale neoplasie (CIN)

De behandelopties voor vrouwen met cervicale intra-epitheliale neoplasie (CIN) hangen af van de ernst van de afwijking en de kenmerken van de patiënt. Bij een afwijking is het daarom belangrijk dat zorgverlener en patiënt de verschillende opties, de situatie en de wensen van de patiënt goed bespreken. Zo kunnen zij samen beslissen over het verdere traject. Dit leidt tot een hogere patiënttevredenheid en betere uitkomsten van de zorg. Zorginstituut Nederland liet uitzoeken hoe Samen Beslissen in de praktijk verloopt.

Wat zegt de richtlijn?

“Bij de besluitvorming is de professional zich ervan bewust dat keuzes altijd gemaakt worden in samenspraak met de patiënt (*shared decision making*). Het is van belang de patiënt goed te informeren over de verschillende opties en te betrekken bij de besluitvorming.”



Informeren en Samen Beslissen: achtergrond

De mogelijke beslissingen tijdens het eerste gynaecologische consult lopen uiteen van afwachten tot direct behandelen (*see and treat*). In dat ene consult moet een patiënt dus begrijpen en verwerken wat er aan de hand is om weloverwogen en samen met de zorgverlener te kunnen beslissen over het vervolgtraject. Dit vraagt om goede patiëntinformatie voorafgaand aan het eerste gynaecologisch consult. Dat gebeurt via een toegezonden ziekenhuisfolder of animatiefilmpje. Bij spoedprocedures wordt deze stap soms overgeslagen.

Samen Beslissen in 4 stappen

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties (NFK) benoemt vier belangrijke stappen in het proces van Samen Beslissen²:

1. de patiënt en de zorgverlener realiseren zich dat er iets te kiezen is en dat de patiënt daarin een rol heeft;
2. de patiënt begrijpt de ziekte of afwijking en kent de voor- en nadelen van de opties;
3. de kwaliteit van leven wordt verbonden aan de medische mogelijkheden;
4. op basis van de voorkeuren van de patiënt wordt tot een beslissing gekomen.

¹ Landelijke richtlijn CIN, AIS en VAIN (Versie: 1.0)

² <https://nfk.nl/themas/samen-beslissen>

Begrijpelijke informatie, verwarrende begrippen

Vrouwen zijn vaak ongerust na het gesprek met de huisarts. Zij vinden de (schriftelijke) informatie die ze voor het consult bij de gynaecoloog ontvangen wel begrijpelijk. Mede vanwege de vele verwarrende begrippen (PAP, CIN en HPV) gaan veel vrouwen zelf toch nog op zoek naar aanvullende informatie.

“Dus dan is dat soms wel lastig om mensen daarin gerust te stellen en te zeggen dat de soep niet zo heet gegeten wordt als wat ze in eerste instantie begrepen hebben.” (zorgverlener, resp.11)

“Ja, ik vond dat de huisarts redelijk geschrokken deed, alsof het heel erg was. Zo kwam het echt over. Dat ik met spoed naar de gynaecoloog moest. Dus dat kwam best wel over als iets heftigs ... ik had zoiets van: ‘Wat is dit?’” (vrouw, resp.02)

Eerst geruststellen

Het beeld dat vrouwen hebben na het gesprek met de huisarts, komt dus niet altijd overeen met het beeld dat de zorgverlener in het ziekenhuis geeft. Dat leidt tot verwarring. Zorgverleners geven aan dat zij geregeld vrouwen eerst moeten geruststellen.

Keuze en eigen rol soms onderbelicht

Het is belangrijk dat de patiënt en de zorgverlener zich realiseren dat er iets te kiezen is³ en dat de patiënt daarin een rol kan spelen. Deze stap in het proces van Samen Beslissen wordt vaak overgeslagen of niet duidelijk besproken wanneer de behandelrichtlijn een eenduidig advies geeft over de situatie.

“De gynaecoloog was wel vriendelijk doch dringend. Zij heeft mij geen andere opties gegeven dan: doe die Lis[excisie]. Maar niet op een manier van: ‘Ik weet het beter’, maar heel erg vanuit haar expertise. Ik heb dat heel erg gevoeld als van: ‘Ik ben degene die hier heel veel verstand van heeft en ik adviseer je dit te doen.’ Maar ja, toen ik zei van: ‘Joh, even een stap terug’, was dat ook prima. Zij was wel degene die het meest aan zet was, maar daarin was wel ruimte voor mijn mening en ja, voor de ruimte die ik wilde hebben.” (vrouw, resp.13)

“Maar meestal krijg ik het wel uitgelegd, zeker bij jonge mensen, en als ik dan bij de colposcopie ook echt een beeld zie van een lichte afwijking of überhaupt niets bijzonders, dan ben ik daar vrij stellig in en dan zeg ik: ‘Op uw leeftijd, met wat er nog allemaal in de toekomst moet gebeuren – kinderwens, zwangerschappen – en het beeld wat ik nu zie, is er geen enkele reden om te behandelen.’ En dat doe ik dan ook niet.” (zorgverlener, resp.11)

Patiënten ervaren weinig keuze

Hoewel de meeste vrouwen zich kunnen vinden in het behandeladvies, ervaren zij weinig keuze. Wel zien zij mogelijkheden om de eigen wensen in te brengen. Zorgverleners houden sterk rekening met patiëntkenmerken, zoals leeftijd, kinderwens en eventuele angst, maar delen hun overwegingen niet allemaal expliciet met de patiënt.

³ Keuzemogelijkheden zijn onder andere: afwachtend beleid vs biopten bij licht afwijkend beeld; biopten vs see and treat bij vermoeden CIN3; keuze voor moment van behandelen bij blijvend afwijkend beeld. In de praktijk zijn er meerdere opties, bijvoorbeeld om CIN1 toch wel te behandelen, of wachten met behandeling van CIN2 vanwege een kinderwens. Naast de keuzemogelijkheden vanuit de richtlijn zijn er dus meerdere opties mogelijk op basis van Samen Beslissen.

Afwegingen bij het behandeladvies

Het wel of niet in de vruchtbare leeftijd zijn, is zwaarwegend voor het behandeladvies. Ook als de vrouw geen actuele kinderwens heeft. Als behandelen niet per se nodig is (zoals bij CIN2) wordt bij een vrouw in de vruchtbare leeftijd uitgelegd dat afwachten een veilige keuze is.

Bij een persisterende CIN2 of bij vrouwen voorbij de vruchtbare leeftijd, is de zorgverlener meer geneigd om mee te gaan in een eventuele behandelwens. Zorgverleners houden bij hun advies ook rekening met praktische zaken, zoals vakantie, in verband met mogelijke ongemakken of complicaties na een behandeling.



“Van nadelen [van de behandeling] heeft ze gezegd van ‘nou, wat je moet doen, een tijdje niet in bad, niet intensief sporten, niet vrijen’, maar dat waren meer gedragsaanwijzingen dan dat het gaat over hoe kun je weer goed contact met je lichaam hebben. [...] Ik heb echt best een knauw gehad. Dat vertrouwen in mijn lijf was ik echt wel even kwijt.” (vrouw, resp.01)

Meer aandacht voor gevoelens patiënt

Waar de ervaring van de zorgverleners is dat zij rekening houden met de gevoelens van de patiënt, ervaren vrouwen dat anders. Zij geven aan dat zorgverleners bij de toelichting van hun advies vooral stilstaan bij de medische aspecten en minder bij hun gevoelens.

Verbetering mogelijk

In het proces van Samen Beslissen worden de medische mogelijkheden en de kwaliteit van leven afgewogen. De voorkeuren van de patiënt moeten richtinggevend zijn voor de uiteindelijke beslissing. Uit het onderzoek blijkt dat de huidige praktijk voor verbetering vatbaar is.



Beter invulling geven aan Samen Beslissen bij CIN: 4 tips

Enkele tips om te voorkomen dat het advies van een zorgverlener als 'eindpunt' wordt ervaren:

1. Beschrijf het proces van Samen Beslissen in de folder die het ziekenhuis toestuurt en benadruk dat vrouwen actieve inbreng mogen hebben.
2. Ga tijdens het consult in op de vraag wat de mogelijkheden zijn, wat de voor- en nadelen van die mogelijkheden zijn en wat dat voor een vrouw betekent in haar specifieke situatie.⁴
3. Bespreek als zorgverlener expliciet wat uw overwegingen zijn, ga na hoe het voorstel valt en wat de voorkeur van de vrouw is in de gegeven situatie.
4. Zorg dat vrouwen die via een spoedprocedure (buiten de standaard verwijsmethodiek om) worden verwezen óók de gebruikelijke informatie ontvangen.

Colofon

December 2019

Onderzoeksinstituut IVO, Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en Ecorys, in samenwerking met Stichting Olijf en RadboudUMC. Onderzoek in opdracht van Zorginstituut Nederland.

⁴ De 'drie goede vragen'-methode helpt patiënten om mee te praten over hun zorg. Zie <https://3goedevragen.nl/de-3-goede-vragen/over-3-goede-vragen/>