

# Longkanker keuzehulp

Samen beslissen bij longkanker



Nederlandse Vereniging voor  
Radiotherapie en Oncologie



Longkanker  
Nederland



# Inhoud presentatie

- Voor wie is de Longkanker keuzehulp?
- Wie zijn de initiatiefnemers?
- Waarom een Longkanker keuzehulp?
- Samenvatting behoeftenonderzoek patiënten
- Hoe wordt de Longkanker keuzehulp ingezet in de praktijk?
- Wat zijn de eerste reacties op de keuzehulp?



Longkanker keuzehulp



Nederlandse Vereniging voor  
Thoraxchirurgie



Nederlandse Vereniging voor  
Radiotherapie en Oncologie



Longkanker  
Nederland

ZorgKeuzelab

# Voor wie is de Longkanker keuzehulp?

De keuzehulp is ontwikkeld voor patiënten met alle stadia van niet-kleincelling longkanker.

Welke behandelopties worden uitgelegd?

- Stadium I en II: Opereren of stereotactische bestraling?
- Stadium III: Opereren al dan niet na voorbehandeling; Chemotherapie en bestraling tegelijk of na elkaar
- Stadium IV: Wel of niet starten met een anti-kanker behandeling?



Longkanker keuzehulp



# Wie zijn de initiatiefnemers?

De initiatiefnemer is Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie, met ZorgKeuzelab als ontwikkel- en implementatiepartner.

In nauwe samenwerking met:

- de patiëntenvereniging Longkanker Nederland
- Nederlandse Vereniging van artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT)
- Nederlandse vereniging voor Radiotherapie (NvRO).
- De Nederlandse Vereniging voor Longchirurgie (NVVL)

Inhoud is vastgesteld door:

- Landelijke multidisciplinaire werkgroep bestaande uit (thorax)chirurgen, longartsen, radiotherapeuten en patiëntvertegenwoordigers
- Landelijke expert- en patiëntpanel betrokken bij behoeften- en gebruikersonderzoek



Longkanker keuzehulp



Nederlandse Vereniging voor  
Thoraxchirurgie



Nederlandse Vereniging voor  
Radiotherapie en Oncologie



Longkanker  
Nederland

ZorgKeuzelab

# Waarom een Longkanker keuzehulp?

Voor longkanker patiënten heeft de behandeling een grote impact op kwaliteit van leven. Wat de beste optie is, hangt met name af van wat zij belangrijk vinden.

## Doelstelling werkgroep

- Als patiënten meer grip hebben op de situatie en met vertrouwen de behandeling in gaan
- Als de patiënt voor start behandeling goed voorgelicht is op het niveau dat bij hem past en zo concreet mogelijk uitlegt: “*Wat betekent het voor mij?*” en een goed gesprek kan voeren met de dokter.
- Als we spijt kunnen voorkomen, omdat patiënten bewust zijn van de korte én lange termijn gevolgen van de behandelkeuze.
- Dat de keuzehulp ook écht gebruikt gaat worden als onderdeel van het zorgtraject en zorgverleners werken volgens het samen beslissen principe.

*“Er is nu veel praktijkvariatie tussen centra, het zou mooi zijn als de verschillen kleiner worden.”*

*“Soms hoor je nu patiënten zeggen: als ik dat toen had geweten, had ik het niet gedaan. Dat wil je voorkomen.”*

*“Als dokter wil je graag weten wat voor jouw patiënt heel erg belangrijk is, zodat je de behandeling meer op*

*de persoon kan afstemmen.”*



Longkanker keuzehulp



ZorgKeuzelab

# Behoeftenonderzoek patiënten

Belangrijkste conclusies:

- De longarts en verpleegkundige zijn nu de voornaamste bron van informatie.
- Behoeftte aan keuzehulp als betrouwbare informatiebron thuis rustig na te kunnen lezen
- Kwaliteit van leven is iets persoonlijks, m.n. bij Stadium III en IV patiënten behoefte om dit mee te nemen bij de behandelkeuze
- Arts-patiënt relatie is belangrijk
- Aandacht voor emotie en waarde elicitatione

*“Ik kreeg na de diagnose een behandelplan en een folderje. Toen dacht ik: Jullie gaan mij opereren en dan? Je wil meer informatie wat je hebt en wat je kunt verwachten.”*

– patiënt met stadium II NSCLC

*“Bij wie ligt de uiteindelijke keuze: arts of patiënt? Ik denk toch echt bij de patiënt. Als ik denk dat ik het niet doe, dan doe ik het niet.”*

– patiënt met stadium IV NSCLC



Longkanker keuzehulp



Nederlandse Vereniging voor  
Radiotherapie en Oncologie



Longkanker  
Nederland

ZorgKeuzelab

# Samen beslissen bij longkanker

De keuzehulp wordt ingezet als onderdeel van het zorgtraject.

Zo krijgt de patiënt op het juiste moment de juiste informatie én is er ruimte om samen te beslissen.

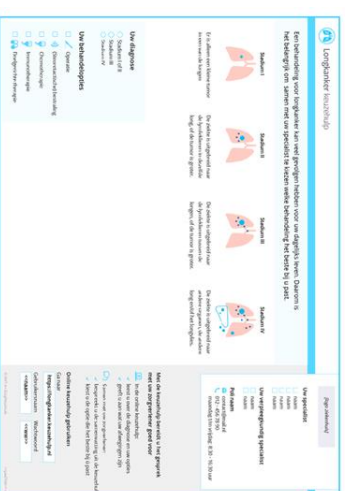


Longkanker keuzehulp



Tijdens diagnose gesprek, vóór het MDO

1 Specialist reikt keuzehulp uit

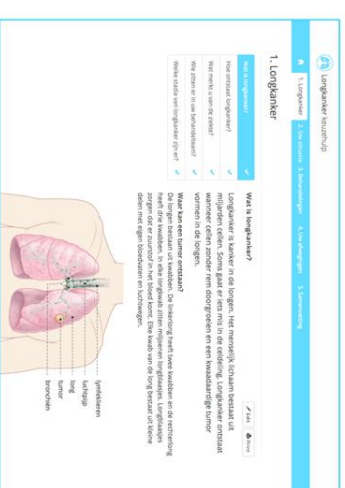


Met het **keuzehulp-uitreiksel** legt de specialist de diagnose en de behandelopties uit. Op het uitreiksel staat een link naar de keuzehulp en een unieke inlogcode.



In voorbereiding op volgende consult

2 Patiënt gebruikt keuzehulp

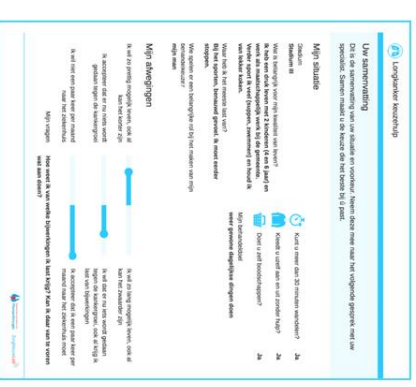


De patiënt leest de informatie in de **online keuzehulp** en vult haar afwegingen en voorkeur in.



Consult na het MDO

3 Samen kiezen



Specialist en patiënt bespreken de **samenvatting** en kiezen samen de best passende behandeling.

© ZorgKeuzelab



Longkanker Nederland

ZorgKeuzelab

# Deel 1: keuzehulp uitreikvel

**Longkanker keuzehulp**

Een behandeling voor longkanker kan veel gevolgen hebben voor uw dagelijks leven. Daarom is het belangrijk om samen met uw specialist te kiezen welke behandeling het beste bij u past.

Stadium I	Stadium II	Stadium III	Stadium IV
Er is alleen een kleine tumor in een van de longen	De ziekte is uitgebreid naar de lymfeklieren in dezelfde long, of de tumor is groter.	De ziekte is uitgebreid naar de lymfeklieren tussen de longen, of de tumor is groter.	De ziekte is uitgebreid naar andere organen, de andere long, en/of het longvlies.

**Uw diagnose**

- Stadium I of II
- Stadium III
- Stadium IV

**Uw behandelopties**

- Operatie
- (Steroïd)bestraling
- Chemotherapie
- Immunotherapie
- Doelgerichte therapie

**Logo ziekenhuis**

**Uw specialist**

- naam
- naam
- naam
- naam

**Uw verpleegkundige specialist**

- naam
- naam
- naam

**Poli naam**

naam  
 naam  
 naam

contact@mail.nl  
012 - 456 78 90  
maandag t/m vrijdag: 8:30 - 16:30 uur

**Met de keuzehulp beridit u het gesprek met uw zorgverlener goed voor**

- In de online keuzehulp: leest u over de diagnose en uw opties
- geeft u aan wat uw afwegingen zijn
- Samen met uw zorgverlener: bespreekt u de samenvatting uit de keuzehulp
- kiest u de optie die het beste bij u past

**Online keuzehulp gebruiken**

Ga naar <https://longkanker.keuzehulp.nl>

Gebruikersnaam  wachtwoord

<<naam>> <<w>>

© NNT en Zorgkeuzelab

**Vink diagnose en opties aan waar patiënt voor in aanmerking komt**

**U kunt hier schetsen en schrijven**

**Dit deel is op maat:**

- Logo ziekenhuis
- Namen van teamleden die de keuzehulp gaan uitreiken
- Contactgegevens bij vragen

**Korte uitleg wat de patiënt aan de keuzehulp heeft**

**De URL van de keuzehulp, met unieke inlogcode voor de patiënt**



# Deel 2: online keuzehulp (1/4)



- 1. Longkanker
- 2. Uw situatie
- 3. Behandelingen
- 4. Uw voorkeur
- 5. Samenvatting

## 1. Longkanker

Wat is longkanker?	✓
Hoe ontstaat longkanker?	✓
Wie zitten er in uw behandelteam?	✓
Welke onderzoeken zijn er?	✓
Welke stadia van longkanker zijn er?	✓

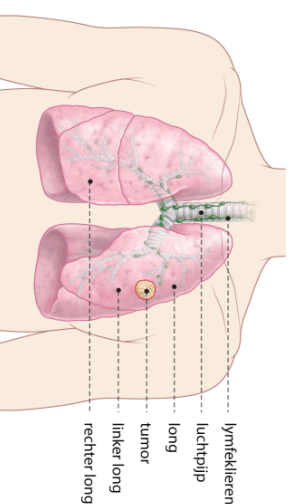
### Wat is longkanker?

Edit Print

Longkanker is kanker in de longen. Het menselijk lichaam bestaat uit cellen. Longkanker ontstaat wanneer cellen zonder rem doorgroeien en kwaadaardig worden. Deze kwaadaardige cellen worden een tumor genoemd. Als deze tumor begint in de longen, dan heet dit longkanker.

### Waar kan een tumor ontstaan?

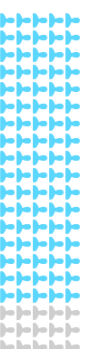
De longen bestaan uit kwabben. De linkerlong heeft twee kwabben en de rechterlong heeft drie kwabben. In elke longkwab zitten miljoenen longblaasjes. Longblaasjes zorgen dat er zuurstof in het bloed komt. Elke kwab van de long bestaat uit kleine delen met eigen bloedvaten en luchtwegen.



Een tumor kan op verschillende plekken in een long groeien. De longkanker kan vanuit de long ook naar andere plekken in het lichaam gaan. Bijvoorbeeld naar de hersenen, bijnieren, botten of lever. Dit heet een uitzaaiing.

### Longkanker in Nederland

In Nederland krijgen per jaar ruim 13.000 mensen longkanker. Er zijn verschillende soorten longkanker. Niet-kleincellige longkanker komt het meeste voor in Nederland. 85% van de 100 mensen met longkanker hebben deze vorm.



Patiënt leest informatie over longkanker en behandelingen

# Deel 2: online keuzehulp (2/4)



- 1. Longkanker
- 2. Uw situatie
- 3. Behandelingen
- 4. Uw voorkeur
- 5. Samenvatting

## 2. Uw situatie

Vink hieronder uw situatie aan. Dit staat op het uitreiksel dat u van uw dokter kreeg. Dan ziet u in de volgende stappen informatie die daarbij past.

### Uw situatie

- Stadium I en II
- Stadium III
- Stadium IV

### Over u

Hieronder vertelt u over uzelf en wat u belangrijk vindt. Uw specialist wil dit graag weten, zodat u samen een behandeling kunt kiezen die bij u past.

Wat is belangrijk voor uw kwaliteit van leven? Denk aan uw werk of aan hobby's zoals wandelen, sporten.

Van welke klachten heeft u het meeste last?

Wat wilt u bereiken met de behandeling? Zijn er belangrijke gebeurtenissen waar u naar uit kijkt?


Wie spelen er een belangrijke rol bij het maken van uw behandelkeuze?

Hoe is uw conditie?

<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nee
--------------------------	---------------------------

 Kleeft u meer dan 30 minuten wandelen?

<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nee
--------------------------	---------------------------

 Doet u zelf boodschappen?

<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nee
--------------------------	---------------------------

Patiënt zet situatie en eigen behandeldoel op een rij.

# Deel 2: online keuzehulp (3/4)



Longkanker keuzehulp

1. Longkanker 2. Uw situatie

3. Behandelingen

4. Uw voorkuur

5. Samenvatting

## 3. Behandelingen

Wat is mijn situatie?	✓
Welke anti-kanker behandelingen zijn er?	✓
Hoe werkt opereren?	✓
Hoe gaat het herstel na opereren?	✓
Hoe werkt chemotherapie?	✓
Hoe werkt bestraling?	✓
Chemotherapie en bestraling: tegelijk of na elkaar?	✓
Hoe werkt immunotherapie?	✓
Wat als ik geen anti-kanker behandeling start?	✓
Welke behandelingen van klachten zijn er?	✓

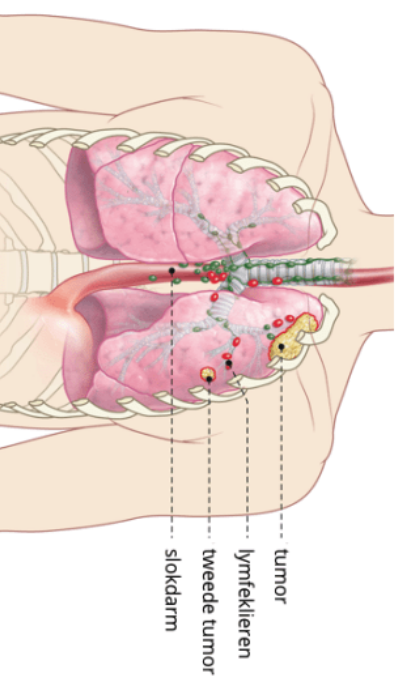
Edit

Print

### Wat is mijn situatie?

Hier leest u meer over uw diagnose, welke behandelingen er zijn en wat deze voor u kunnen betekenen.

U heeft stadium III niet-kleincellige longkanker. Dit betekent dat de longkanker is uitgebreid. [Lees meer](#)



### Samen beslissen

Uw behandelteam bespreekt met u welke behandelingen voor u mogelijk zijn. Een behandeling kan veel invloed hebben op uw dagelijks leven. Daarom is het zo belangrijk dat u samen beslist welke behandeling het beste bij u past.

**Patiënt leest informatie  
over behandelopties**  
*Voorbeeld screenshot over  
keuzepad stadium III*

# Deel 2: online keuzehulp (4/4)



Longkanker keuzehulp

- 1. Longkanker
- 2. Uw situatie
- 3. Behandelingen
- 4. Uw voorkeur
- 5. Samenvatting

## 4. Uw voorkeur

Behandelingen kunnen het leven verlengen. Maar ze kunnen ook bijwerkingen geven die de kwaliteit van uw leven minder maken. Geef hieronder aan wat voor u belangrijk is.

Wat is belangrijk voor u? Denk aan uw werk of aan hobby's zoals wandelen, sporten.

Ik heb een druk leven met 2 kinderen (4 en 6 jaar) en werk als maatschappelijk werk bij de gemeente. Verder sport ik veel (suppen, zwemmen) en houd ik van lekker koken.

Zijn er belangrijke gebeurtenissen waar u naar uit kijkt?

Wat heeft op dit moment uw voorkeur?

Operatie		Stereotactische bestraling
Heeft mijn voorkeur	Ik weet het nog niet	Heeft mijn voorkeur

Waarom heeft deze optie uw voorkeur?

Met operatie duurt het herstel zo lang. Ik wil niet veel dat mijn conditie achteruit gaat, maar ben wel huiverig voor de bijwerkingen van bestraling.

### Uw vragen

Heeft u nog vragen die u graag met uw specialist wilt bespreken?

Hoe weet ik van welke bijwerkingen ik last krijg? Kan ik daar van te voren wat aan doen?

< 3. Behandelingen


5. Samenvatting >

**Patiënt geeft afwegingen en voorkeur aan**  
*Voorbeeld screenshot over keuzepad stadium I of II*

# Deel 3: Samenvatting

Met de samenvatting bespreken patiënt en arts wat de best passende behandeling is.

Afhankelijk van het stadium krijgt de patiënt andere vragen en stellingen te beantwoorden en ziet de samenvatting er anders uit.

 Longkanker keuzehulp

**Uw samenvatting**  
Dit is de samenvatting van uw situatie en voorkeur. Neem deze mee naar het volgende gesprek met uw specialist. Samen maakt u de keuze die het beste bij u past.

**Over mij**


Wat doe ik graag in het dagelijks leven?	<input type="checkbox"/> Niet ingevuld	<input checked="" type="checkbox"/> Niet ingevuld	<input type="checkbox"/> Niet ingevuld	<input type="checkbox"/> Niet ingevuld
Kunt u meer dan 30 minuten wandelen?	<input type="checkbox"/> Niet ingevuld	<input checked="" type="checkbox"/> Niet ingevuld	<input type="checkbox"/> Niet ingevuld	<input type="checkbox"/> Niet ingevuld
Kleedt u uzelf aan en uit zonder hulp?	<input type="checkbox"/> Niet ingevuld	<input checked="" type="checkbox"/> Niet ingevuld	<input type="checkbox"/> Niet ingevuld	<input type="checkbox"/> Niet ingevuld
Doet u zelf boodschappen?	<input type="checkbox"/> Niet ingevuld	<input checked="" type="checkbox"/> Niet ingevuld	<input type="checkbox"/> Niet ingevuld	<input type="checkbox"/> Niet ingevuld

Stadium  
Stadium III

**Mijn afwegingen**

Ik wil zo prettig mogelijk leven, ook al kan het korter zijn	<input type="checkbox"/> Niet ingevuld	<input checked="" type="checkbox"/> Niet ingevuld	<input type="checkbox"/> Niet ingevuld	<input type="checkbox"/> Niet ingevuld
Ik wil dat er nu iets wordt gedaan tegen de kankergroei	<input type="checkbox"/> Niet ingevuld	<input checked="" type="checkbox"/> Niet ingevuld	<input type="checkbox"/> Niet ingevuld	<input type="checkbox"/> Niet ingevuld
Ik wil dat er nu iets wordt gedaan tegen de kankergroei, ook al krijg ik last van bijwerkingen	<input type="checkbox"/> Niet ingevuld	<input checked="" type="checkbox"/> Niet ingevuld	<input type="checkbox"/> Niet ingevuld	<input type="checkbox"/> Niet ingevuld
Ik wil niet een paar keer per maand naar het ziekenhuis	<input type="checkbox"/> Niet ingevuld	<input checked="" type="checkbox"/> Niet ingevuld	<input type="checkbox"/> Niet ingevuld	<input type="checkbox"/> Niet ingevuld
Ik accepteer dat ik een paar keer per maand naar het ziekenhuis moet	<input type="checkbox"/> Niet ingevuld	<input checked="" type="checkbox"/> Niet ingevuld	<input type="checkbox"/> Niet ingevuld	<input type="checkbox"/> Niet ingevuld
Mijn behandeldeel	<input type="checkbox"/> Niet ingevuld	<input checked="" type="checkbox"/> Niet ingevuld	<input type="checkbox"/> Niet ingevuld	<input type="checkbox"/> Niet ingevuld
Mijn vragen	<input type="checkbox"/> Niet ingevuld	<input checked="" type="checkbox"/> Niet ingevuld	<input type="checkbox"/> Niet ingevuld	<input type="checkbox"/> Niet ingevuld

Ik begrijp dat het een zware behandeling wordt, maar ik wil er voor gaan!

 ThemaNieuw Zorgkeuzelab



Longkanker keuzehulp



Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie



Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie



Longkanker Nederland

ZorgKeuzelab

Voorbeeld samenvatting over keuzepad stadium III

# Wat zijn de eerste reacties op de keuzehulp?

Welke toegevoegde waarde biedt de keuzehulp voor patiënten en zorgverleners? De eerste resultaten uit het gebruikersonderzoek:

Wat zeggen patiënten?

- ✓ Informatie is compleet en overzichtelijk
- ✓ Geeft grip in een onrustige situatie
- ✓ Vragen en stellingen helpen om af te wegen wat voor mij belangrijk is.

*“Op het moment dat je diagnose krijgt, zweemt alles in het rond. En dit maakt het hanteerbaar.” – patiënt*

*“De stellingen en vragen zijn duidelijk. Goed om hier op verschillende momenten bij stil te staan en daar met je arts over te hebben.” - patiënt*

Wat zeggen zorgverleners?

- ✓ Informatie is beknopt en goed te begrijpen
- ✓ Maakt bespreken van behandelingen, afwegingen en keuze makkelijker
- ✓ Samenvatting geeft inzicht in patiënt die voor u zit

*“Het is een mooi middel om ook bij patiënten bespreekbaar te maken welke behandelingen er zijn: je hebt behandeling voor langer leven of voor kwaliteit van leven.”*



Longkanker keuzehulp



Nederlandse Vereniging voor  
Thoraxchirurgie



– Sjaak Burgers, longarts NKI-AVL  
Nederlandse Vereniging voor  
Radiotherapie en Oncologie



Longkanker  
Nederland

ZorgKeuzelab

# Met dank aan

## Werkgroep



**Dr. E. Mahtab**  
Cardiothoracaal chirurg  
Erasmus Medisch Centrum



**Prof. dr. J.J.M. Takkenberg**  
Hoogleraar klinische  
besluitvorming  
Erasmus Medisch Centrum



**Drs. A.R. Bijsmans**  
Longarts  
Maasstad Ziekenhuis



**Drs. D.W. Dumoulin**  
Longarts  
Erasmus Medisch Centrum



**Drs. A.E.C.J.M. Struijs**  
Fellow Oncologische Chirurgie  
Medisch Spectrum Twente



**Drs. J.O. Praag**  
Radiotherapeut  
Erasmus Medisch Centrum



**Drs. J. Belderbos**  
Radiotherapeut  
Antoni van Leeuwenhoek



**Drs. E.M.T. Dieleman**  
Radiotherapeut  
Amsterdam UMC



**Drs. Saya Abdullah**  
Arts-onderzoeker  
Erasmus Medisch Centrum



**Drs. L. Barberio**  
Patënten vertegenwoordiger  
Longkanker Nederland

Mede mogelijk gemaakt door



Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten,  
Erasmus MC en ZorgKeuzelab dragen financieel  
bij aan de ontwikkeling, wetenschappelijk  
onderzoek en implementatie van de keuzehulp.



Longkanker keuzehulp



# Samen aan de slag?

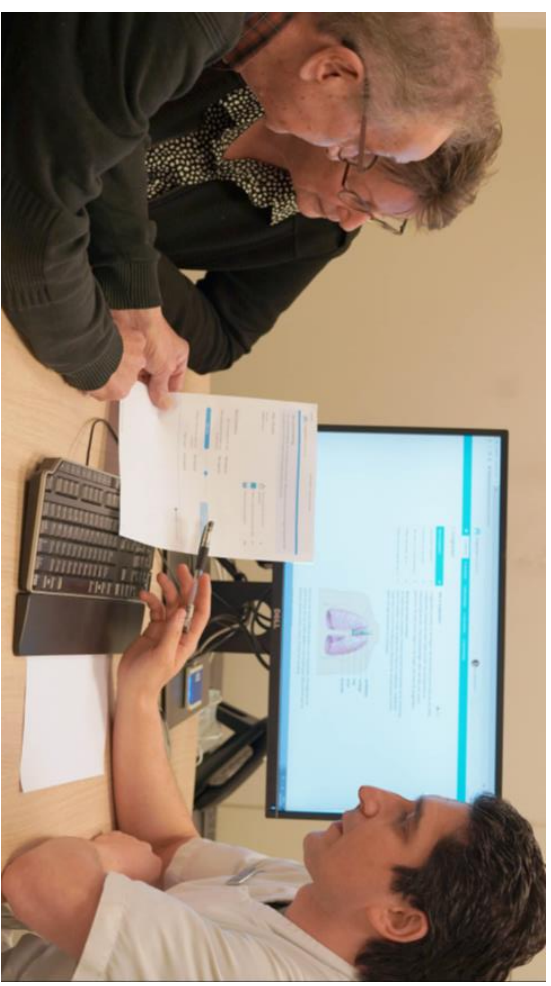
Wilt u samen beslissen toepassen in uw praktijk met ondersteuning van de Longkanker keuzehulp?

Hier vindt u meer informatie over de keuzehulp en hoe u aan de slag kunt:

<https://longkanker.keuzehulp.nl/specialist>

Meer informatie over implementeren van de keuzehulp, vindt u op:

<https://zorgkeuzelab.nl/implementeren>



Longkanker keuzehulp



Longkanker  
Nederland

ZorgKeuzelab