

ECHTE SHARED DECISION MAKING VEREIST FEITEN EN CIJFERS

Patiënt heeft recht op álle informatie

Als je patiënten serieus wilt laten meebeslissen over behandelopties, dan moeten ze over harde uitkomstcijfers beschikken. Zowel over de voordelen als de nadelen van een behandeling.

Shared decision making, oftewel gedeelde besluitvorming, wordt te gemakkelijk neergezet als een kwestie van beter en anders communiceren. Maar het is veel meer dan dat. Om een goede afweging te kunnen maken tussen dat wat men wil bereiken en welke schade er eventueel optreedt, is het nodig dat behandelrichtlijnen elke bewering uitwerken in numbers needed to treat en numbers needed to harm. Verder is het belangrijk dat kwaliteitsindicatoren geen perverse prikkel opleveren.

Watchful waiting

Een voorbeeld. Bij een vrouw van 52 wordt bij het bevolkingsonderzoek een verdacht plekje in haar borst geconstateerd, dat bij nader onderzoek DCIS, ductaal carcinoma in situ, blijkt te zijn. Anders dan de naam doet vermoeden is DCIS géén kanker, maar zijn het onrustige cellen die invasieve borstkanker zouden kunnen worden. Over de kans dat dit inderdaad gebeurt variëren schattingen van 20 tot 30 procent.¹

In de Richtlijn Mammacarcinoom staat: 'De genezingskans is hoog maar een volledige excisie van de aandoening is belangrijk.'² Er staat ook: 'Dit wordt met grote mate van zekerheid bereikt door

borstamputatie terwijl borstsparend mogelijk is als de aandoening met vrije snijvlakken kan worden verwijderd.'² Bij de literatuurbespreking staat: 'Verwijdering van de gehele mammaklier (mastectomie) en een mammasparende behandeling (MST) geeft een vrijwel 100 procent genezingskans.'²

Het doel van behandeling is niet alleen om een patiënt van de dood te redden, maar ook om haar gezond en met zo min mogelijk restklachten oud te laten worden. Omdat DCIS geen invasieve kanker is, zou je denken dat afwachten en goed in de gaten houden, *watchful waiting*, een reële optie is. In de richtlijn wordt deze optie echter niet genoemd; daar staat alleen dat volledige excisie belangrijk is. Dat dat slechts relevant is bij bovengenoemde 20 à 30 procent en niet bij de overige 70 à 80 procent is weggelaten. Het woord 'belangrijk' in de richtlijn representeert een mening en geen feit. Feiten over korte- en langetermijngevolgen, en risico's van behandelen en van niet-behandelen, worden in de richtlijn niet besproken.

Watchful waiting is dus wel een reële optie, maar risicovoller. Is er bewijs dat dat risico onacceptabel veel groter is? Nee, dat is er niet. Is het dan niet aan de patiënte

om een afweging te maken tussen gegarandeerde schade van een borstsparende operatie of borstamputatie enerzijds versus het eventueel voorkomen van toekomstig leed anderzijds? Wij denken van wel.

Perverse prikkel

Nu zijn er factoren die de optie *watchful waiting* in de weg staan. Volgens een van de kwaliteitsparameters van het Nabon (Nationaal Borstkanker Overleg Nederland) moet namelijk de wachttijd tussen de diagnose en de operatie minder dan vijf weken zijn.³ Daar worden ziekenhuizen op beoordeeld. Dat maakt het onaantrekkelijker om de eventuele keuze van een patiënt om af te wachten te respecteren.

Risico's van behandelen staan niet in de richtlijn

Maar er speelt nog iets. De borstsparende operatie bij DCIS wordt steeds vaker gecombineerd met radiotherapie. In de richtlijn staat: 'Toevoegen van radiotherapie na een lokale excisie van DCIS resulteert in een significant kleinere kans



harm zijn essentiële informatie. Hoe deze informatie patiëntvriendelijk gecommuniceerd kan worden, verdient daarbij nog enige aandacht.

In dit voorbeeld heeft mevrouw verschillende behandelopties: niks doen en onder controle houden ofwel *watchful waiting*, borstamputatie (indien gewenst gecombineerd met een borstreconstructie), borstsparende ingreep met radiotherapie of borstsparende ingreep zonder radiotherapie.

Het liefst hadden we concrete cijfers genoemd over het aantal mensen dat bestraald dient te worden om één lokaal recidief of één sterfte te voorkomen en daarbij het aantal mensen dat van die bestraling restschade ondervindt. Om dit goed onderbouwd te kunnen doen, is echter uitgebreide literatuurstudie nodig. Bij de huidige manier van werken vertaalt de richtlijnencommissie de gevonden gegevens echter niet op die manier. Dat levert dan een richtlijn op waarin veel informatie ontbreekt, informatie die essentieel is om niet alleen een behandeladvies, maar vooral de verschillende behandelopties te kunnen geven.

De behandeling van DCIS of borstkanker is een voorbeeld, maar is te vertalen naar heel veel andere ziektebeelden.

De arts én de patiënt hebben recht op informatie over alle opties, over de voordelen én over de nadelen. Alle informatie is de moeite waard om te benoemen en te bespreken, zonder sturing of waardeoordeel van de arts en zonder perverse prikkel van een kwaliteitsindicator. De uiteindelijke keuze moet de patiënt zelf mogen maken. Het is zijn/haar lichaam en zijn/haar leven. ■

contact

desireehairwassers@hotmail.com
c.c.: redactie@medischcontact.nl

contact

De voetnoten en eerdere MC-artikelen over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op www.medischcontact.nl/artikelen.

op een lokaal recidief. Bij de literatuurbespreking staat: In al deze trials samen halveert postoperatieve borstbestraling de ipsilaterale recidiefkans, maar verbetert de ziektevrije en totale overleving niet.² Er staat ook: 'De recidieven gevonden in de trials zijn in de helft van de gevallen wederom DCIS en betreffen invasieve carcinomen in de andere helft van de patiënten.'²

Halveren zonder numbers needed to treat is non-informatie. Van 2 op de miljoen naar 1 op de miljoen is immers ook halveren. Verder is relevant om op te merken dat de helft van de recidieven dus opnieuw DCIS blijkt te zijn, dat, zoals gezegd, géén kanker is. De numbers needed to harm, ofwel de nadelen, zoals restschade, op de korte en lange termijn – bijvoorbeeld hartproblemen, gebroken ribben, pijn – worden in de richtlijn niet genoemd. We weten dat deze in wetenschappelijke artikelen ondergerapporteerd worden.

Hier zien we opnieuw een perverse prikkel die het gevolg is van kwaliteitsindicatoren. Het aantal lokale recidieven binnen vijf jaar blijkt namelijk een kwaliteitsindicator te zijn.³ Artsen worden hiermee gestimuleerd om 'het zekere voor het onzekere' te nemen en in elk geval alles in het werk te stellen om een lokaal recidief te voorkomen. Het risico op restschade wordt daarbij voor lief genomen en de keuzevrijheid van de patiënt is in het geding.

Inzicht

Als we gedeelde besluitvorming bij de behandeling van borstkanker serieus nemen, vraagt dat om aanpassing van de Richtlijn Mammacarcinoom. Daarbij moeten alle beweringen op een overzichtelijke en toegankelijke wijze worden uitgewerkt, zodat patiënten inzicht hebben in de voordelen en die kunnen afzetten tegen de risico's en nadelen. Numbers needed to treat en numbers needed to