

Cover Page



Universiteit Leiden



The handle <http://hdl.handle.net/1887/38221> holds various files of this Leiden University dissertation.

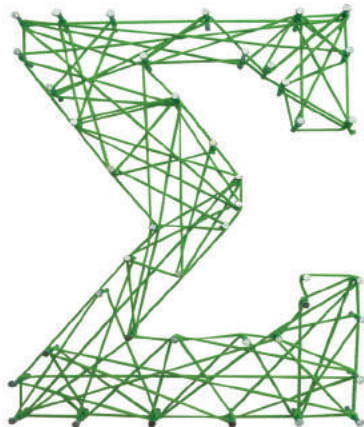
Author: Kunneman- van Unnik, Helena Josefina Antonia Maria (Marleen)

Title: Shared decision making in adjuvant cancer treatment

Issue Date: 2016-02-25

Summary

Summary in Dutch



Summary

In healthcare settings, shared decision making is increasingly the preferred approach to making decisions when more than one reasonable option is available ('preference-sensitive' decisions). To accomplish shared decision making, three key steps are followed: 1) Creating choice awareness, 2) Discussing treatment options in detail, and 3) Discussing patients' values and preferences and deciding what is best. Taking these three steps as the starting point, the overall aim of this thesis was to assess to what extent the key steps of shared decision making are followed in preference-sensitive decisions regarding (neo-)adjuvant cancer treatment in daily clinical practice.

Part I. Creating choice awareness

The first step in shared decision making is for both the clinician and the patient to define and/or explain the problem and to acknowledge that a decision needs to be made. Both parties should be aware that more than one reasonable option is available and that there is no 'best choice'. If doing nothing (for example, foregoing adjuvant treatment) is a viable option, it should be presented as such.

In **Chapter 2**, we assess whether in pre-treatment consultations on (neo-)adjuvant cancer treatment, oncologists explicitly state that a treatment decision needs to be made as a 'reason for the encounter'. Our results show that oncologists rarely express this need. Instead, they use the consultation to explain the one treatment strategy that they recommend. The option of foregoing (neo-)adjuvant treatment is consistently omitted during the pre-treatment consultation, which might lead to the patient not realizing that this is a viable option. Failing to perform the first key step of a shared decision making process, oncologists miss a crucial opportunity to engage patients and facilitate shared decision making.

Part II. Discussing treatment options in detail

The second step in shared decision making is to discuss the possible treatment options in more detail. All relevant benefits and harms of the presented options should be addressed, as well as their respective probabilities, which can help weighing the benefits and harms.

In **Chapter 3**, we describe what information radiation oncologists provide about possible benefits and harms of preoperative radiotherapy during the pre-treatment consultation with rectal cancer patients. We found considerable variation between and within radiation oncologists in information provision, which could not be explained by patient characteristics. Oncologists addressed between 2 and 13 benefits/harms per consultation, adding up to a total of 30 different treatment outcomes mentioned in 81 consultations.

Given the large variation in information provision, we then reached consensus among radiation oncologists and rectal cancer patients on which benefits and harms should be addressed during the pre-treatment consultation in **Chapter 4**. We conducted a four-round Delphi study in which we asked radiation oncologists and rectal cancer patients to indicate the importance of addressing each benefit/harm. Oncologists and patients reached consensus that six topics should be addressed with all patients: local control, survival, long-term altered defecation pattern, faecal incontinence, perineal wound healing problems, and advice to avoid pregnancy. Additionally, three items should be discussed with male patients: erectile dysfunction, ejaculation disorder, and infertility, and four with female patients: vaginal dryness, pain during intercourse, menopause, and infertility. Of note, all items in the final core list are long-term benefits and harms. Finally, in this chapter, we assess the congruence between the core list from the Delphi-study and daily clinical practice. On average, less than half of the topics from the core list were addressed during the consultation. Almost one in ten patients received no information on any adverse effects that should have been addressed, according to both radiation oncologists and patients.

Chapter 5 describes whether and how radiation oncologists provide probabilistic information during the pre-treatment consultations with rectal cancer patients, and how patients estimate probabilities of major treatment outcomes after this consultation. Results showed that in almost two-third of the times that a benefit or harm was discussed, the oncologist also mentioned the probability of its occurrence, albeit significantly less frequently to patients with lower education. Oncologists virtually always mention probabilities of the beneficial effect of preoperative radiotherapy on local control but probabilities of harms often go unmentioned. After the consultation, patients tended to overestimate the probability of getting a local recurrence if preoperative radiotherapy is foregone (e.g., treatment with surgery alone), and to underestimate the probability of harms occurring after radiotherapy treatment. The effect of preoperative radiotherapy on local recurrence was most often interpreted correctly. In contrast, the effect of preoperative radiotherapy on faecal incontinence and sexual dysfunction was often estimated incorrectly. Over one-third of patients believed that adding radiotherapy to the main surgical treatment decreases the probability of faecal incontinence.

The verbal labels (non-numeric probability statements) used to convey probabilities during these pre-treatment consultations were offered to a sample of adult Dutch population, as proxies for newly-diagnosed cancer patients, in **Chapter 6**. We found considerable variation in how individuals interpreted the verbal labels, with significantly lower estimates in the context of cancer recurrence compared to nausea. Participants with low numeracy tended to differentiate less between the labels. The same tendency was found for educational level and health literacy, but not statistically significant.

Part III. Discussing patients' values and preferences and deciding what is best

In the third step, patients' ideas, concerns, and expectations should be discussed and considered. Both parties should decide what is best and agree on the follow-up, which could also imply postponing the final decision.

Chapter 7 focuses on the extent to which rectal cancer patients' values concerning benefits and harms of treatment, and patients' treatment preferences are voiced and explicitly considered when deciding about

preoperative radiotherapy. Results showed that less than half of patients voice one or more values during the consultation. In total, patients only expressed their values regarding one of ten benefits and harms addressed. Patients' treatment preferences were discussed in one in five consultations. If patients' values or treatment preferences had been addressed or if the oncologist indicated that these were of importance when deciding about treatment, the patient perceived that he or she had a significantly more active role in the decision making process.

In **Chapter 8**, we explore treatment preferences of patients with endometrial cancer and treating clinicians regarding postoperative vaginal brachytherapy and a postoperative watchful waiting policy. We also evaluate their preferred and perceived involvement in treatment decision making. Our results showed that patients prefer brachytherapy over a watchful waiting policy for a lower treatment benefit in local control than clinicians. Irradiated patients and radiation oncologists required a significantly lower minimally desired benefit than non-irradiated patients and gynaecologists, respectively. However, there was substantial variation within the groups of patients and clinicians. Most participants preferred the patient and clinician to share in the decision about brachytherapy, but irradiated patients – who had actually faced the decision whether or not to undergo radiation – perceived a low involvement in deciding about treatment.

Conclusion

We aimed to gain insight in the process of shared decision making in (neo-) adjuvant cancer treatments. To this end, we observed clinician-patient consultations in daily clinical practice, and developed a core list of information that should be provided in the pre-treatment consultation. We showed that the key steps of shared decision making are only followed to a limited extent. Our results show that opportunities are missed to engage patients in a process of shared decision making. Subsequently, recommendations for future research and clinical practice are provided.

Samenvatting (Dutch Summary)

Gedeelde besluitvorming of 'shared decision making' is de afgelopen decennia steeds belangrijker geworden in de gezondheidszorg, zeker als het gaat om voorkeursgevoelige beslissingen. Om te spreken van een succesvol proces van gedeelde besluitvorming, zijn er drie belangrijke stappen die gevolgd dienen te worden: 1) Creëren van keuzebewustzijn, 2) In detail bespreken van behandelingsopties, en 3) Bespreken van de waarden en voorkeuren van patiënten en besluiten wat te doen. Met deze drie stappen als uitgangspunt, was het doel van dit proefschrift om kennis te vergaren over de mate waarin de stappen van gedeelde besluitvorming worden genomen bij voorkeursgevoelige beslissingen rondom (neo-)adjuvante oncologische behandelingen in de dagelijkse klinische praktijk.

Deel I. Creëren van keuzebewustzijn

De eerste stap in gedeelde besluitvorming is dat zowel de arts als de patiënt de zorgvraag definiëren en/of uitleggen en erkennen dat er een beslissing gemaakt moet worden. Beide partijen moeten zich ervan bewust zijn dat er meerdere opties zijn en dat er geen overduidelijke 'beste optie' is. Als een afwachtend beleid (of, bij voorbeeld, afzien van adjuvante behandeling) een reële optie is, dan dient deze als zodanig te worden gepresenteerd.

In **Hoofdstuk 2** hebben we onderzocht of oncologen expliciet aangeven dat het pre-behandelingsconsult rondom (neo-)adjuvante behandeling bedoeld is om een behandelingskeuze te maken. Uit de resultaten bleek dat oncologen zelden met de patiënt bespreken dat er een behandelingskeuze gemaakt moet worden. In de meeste consulten gaven oncologen aan dat de patiënt op consult was om uitleg over de adjuvante behandeling te krijgen. De optie om af te zien van adjuvante behandeling werd in geen enkel consult besproken, waardoor patiënten zich wellicht niet realiseren dat dit een mogelijke optie is. Doordat oncologen de eerste stap in het proces van gedeelde besluitvorming overslaan, missen zij een cruciale kans om patiënten te betrekken en om het proces van gedeelde besluitvorming te faciliteren.

Deel II. In detail bespreken van behandelingsopties

De tweede stap in gedeelde besluitvorming is dat de mogelijke behandelingsopties in detail worden besproken. De relevante voor- en nadelen van alle opties dienen te worden besproken, evenals de kansen op deze voor- en nadelen. Het bespreken van de kansen kan lastig zijn, maar deze kansen zijn belangrijk om de voor- en nadelen af te wegen.

In **Hoofdstuk 3** beschrijven we de informatievoorziening over mogelijke voor- en nadelen van preoperatieve radiotherapie bij rectumcarcinoom. We onderzochten welke voor- en nadelen worden besproken in het pre-behandelingsconsult tussen de radiotherapeut en de patiënt met een rectumcarcinoom. Er was aanzienlijke variatie, in *hoeveel* en *welke* voor- en nadelen van preoperatieve radiotherapie besproken werden voorafgaand aan de behandeling. Deze variatie werd gevonden zowel tussen radiotherapeuten als per radiotherapeut en kon niet verklaard worden op basis van karakteristieken van de patiënt. Oncologen adresseerden tussen de 2 en 13 voor-/nadelen per consult. In de 81 geanalyseerde consulten tezamen werden 30 verschillende voor- en nadelen besproken.

Vanwege de gevonden variatie in informatievoorziening, wilden wij in **Hoofdstuk 4** consensus bereiken tussen radiotherapeuten en patiënten met een rectumcarcinoom over welke voor- en nadelen in het pre-behandelingsconsult besproken zouden moeten worden. In een Delphi consensusstudie, bestaande uit vier ronden, vroegen we radiotherapeuten en patiënten om per voor-/nadeel aan te geven of deze besproken dient te worden. De radiotherapeuten en patiënten bereikten overeenstemming dat zes onderwerpen met alle patiënten besproken moeten worden, namelijk: lokale controle, overleving, veranderd ontlastingspatroon op lange termijn, fecale incontinentie, perineale wondgenezingsproblemen en het advies om zwangerschap te voorkómen. Daarnaast bereikten zij consensus dat drie onderwerpen met mannelijke patiënten besproken moeten worden, namelijk erectiestoornissen, zaadlozingsproblemen, en onvruchtbaarheid; en vier met vrouwelijke patiënten, namelijk vaginale droogheid, pijn bij gemeenschap, menopauze en onvruchtbaarheid. In dit hoofdstuk onderzochten we eveneens de congruentie tussen de kernlijst van voor- en nadelen die door de radiotherapeuten en patiënten was samengesteld met de dagelijkse klinische praktijk. We vonden

dat gemiddeld minder dan de helft van de onderwerpen op de kernlijst in het consult werden besproken. Eén op de tien patiënten werd over geen enkel nadeel van de kernlijst geïnformeerd.

Hoofdstuk 5 beschrijft óf en op welke manier radiotherapeuten kansen communiceren tijdens het pre-behandelingsconsult met patiënten met een rectumcarcinoom. Ook beschrijft het hoofdstuk hoe de patiënten de kansen van de belangrijkste behandelingsuitkomsten na afloop van het consult inschatten. In twee-derde van de gevallen dat een voor- of nadeel werd besproken, noemden de radiotherapeuten ook bijbehorende kansen. Dit gebeurde echter significant minder vaak bij patiënten met een lagere opleiding. Radiotherapeuten gaven in bijna alle gevallen dat lokale controle besproken werd ook kansinformatie, maar lieten kansen over nadelen van radiotherapie vaker achterwege. Patiënten hadden de neiging om de kans op een lokaal recidief, indien wordt *afgezien* van preoperatieve bestraling, te *overschatten*. Daarnaast *onderschatten* zij de kans op nadelen van preoperatieve radiotherapie. Hoewel het *effect* van radiotherapie op locale controle door de meeste patiënten goed werd ingeschat, werd het effect op fecale incontinentie en seksuele problemen vaak verkeerd geïnterpreteerd. Ruim een derde van de patiënten dacht dat preoperatieve radiotherapie de kans op fecale incontinentie verkleint.

De kanswoorden (zoals ‘soms’, ‘vaak’) die tijdens de pre-behandelingsconsulten werden gebruikt om een kans uit te drukken, zijn aangeboden aan een steekproef van de volwassen Nederlandse bevolking, als proxies voor nieuw gediagnosticeerde oncologische patiënten, in **Hoofdstuk 6**. We onderzochten hoe individuen deze frequent gebruikte kanswoorden interpreteren in de context van twee uitkomsten van oncologische behandelingen. De resultaten lieten een aanzienlijke variatie zien in hoe deze kanswoorden worden geïnterpreteerd. De kansen werden significant lager ingeschat bij kanswoorden in de context van een lokaal recidief, vergeleken met de context van misselijkheid. Deelnemers met een lage cijfervaardigheid (“numeracy”) maakten minder onderscheid in de interpretatie van de verschillende kanswoorden. Dezelfde tendens werd gevonden voor opleidingsniveau en gezondheidsvaardigheden (“health literacy”).

Deel III. Bespreken van de waarden en voorkeuren van patiënten en besluiten wat te doen.

In de derde stap van gedeelde besluitvorming dienen de waarden, verwachtingen en zorgen van patiënten te worden besproken en te worden meegenomen in het bepalen van een behandeling. Beide partijen moeten het eens zijn met de beslissing en met de vervolgstappen. Dit kan ook inhouden dat de beslissing wordt uitgesteld.

Hoofdstuk 7 beschrijft in hoeverre de waarden van patiënten ten opzichte van voor- en nadelen van preoperatieve radiotherapie bij rectumcarcinoom, en hun behandelingsvoorkeuren worden besproken en expliciet worden meegenomen in de behandelingsbeslissing. Onze resultaten lieten zien dat minder dan de helft van de patiënten met een rectumcarcinoom één of meerdere waarden uitten tijdens het pre-behandelingsconsult. In totaal uitten patiënten hun waarden voor ongeveer één op de tien voor-/nadelen besproken. In één op de vijf consulten gaven patiënten aan welke behandeling hun voorkeur had. Als patiënten hun waarden of hun behandelingsvoorkeuren uitten, of als de radiotherapeut aangaf dat deze belangrijk zijn in het maken van een beslissing, ervoeren patiënten een significant grotere betrokkenheid in de besluitvorming.

In **Hoofdstuk 8** onderzochten we de behandelingsvoorkeuren van patiënten met een endometriumcarcinoom en behandelend artsen ten opzichte van postoperatieve vaginale brachytherapie en een postoperatief afwachtend beleid. Daarnaast brachten we in kaart in hoeverre zij betrokken wilden worden in de besluitvorming en wat de ervaren betrokkenheid van reeds bestraalde patiënten was. Vergeleken met de artsen gaven de patiënten voor een lagere baat in lokale controle de voorkeur aan postoperatieve brachytherapie. Bestraalde patiënten en radiotherapeuten hadden daarnaast een significant lagere baat van brachytherapie nodig om voor deze behandeling te kiezen dan niet-bestraalde patiënten en gynaecologen. Er was echter grote variatie binnen en tussen de groepen van patiënten en artsen in de gewenste baat. Hoewel de meeste artsen en patiënten samen de behandelingsbeslissing zouden willen maken, gaven bestraalde patiënten (die daadwerkelijk voor de keuze hadden gestaan) aan dat zij beperkt betrokken waren in de beslissing.

Conclusie

Het doel van dit proefschrift was om inzicht te krijgen in het proces van gedeelde besluitvorming rondom adjuvante oncologische behandelingen. Hiertoe hebben we consulten tussen artsen en patiënten geobserveerd in de dagelijkse klinische praktijk, en een kernlijst ontwikkeld van onderwerpen die tijdens het consult besproken dienen te worden. We lieten zien dat de drie stappen van gedeelde besluitvorming slechts beperkt worden genomen. Onze resultaten maken duidelijk dat er kansen worden gemist om patiënten te betrekken in een proces van gedeelde besluitvorming. In het proefschrift geven we aanbevelingen voor toekomstig onderzoek, en voor de dagelijkse klinische praktijk.

