

Naar een door de praktijkgedragen benadering om belastende behandeling te voorkomen: interviewstudie onder kankerpatienten

Gepubliceerd: 07-11-2011 Laatste bijgewerkt: 30-04-2024

De primaire doelstellingen die wij met dit onderzoek voor ogen hebben zijn de volgende:1. Vaststellen wat de overwegingen van patiënten met gemetastaseerde kanker zijn ten aanzien van het wel of niet doorgaan met een volgende lijn chemotherapie.2....

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestart
Type aandoening	Metastasen
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON35598

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Passende behandeling in de laatste levensfase

Aandoening

- Metastasen

Synoniemen aandoening

gemetastaseerde borst- en colon kanker, ongeneeslijke kanker

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Onze Lieve Vrouwe Gasthuis

Overige ondersteuning: ZonMw

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: Chemotherapie, Kanker, Kwaliteit van leven, Medische besluitvorming in de laatste levensfase

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Het gaat om een kwalitatieve studie:

De primaire uitkomstmaten zijn daarom de ervaringen van patiënten over een gesprek over de naderende dood en hun opvattingen en wensen ten aanzien van zorg en behandeling rond de laatste levensfase.

Secundaire uitkomstmaten

Secundaire uitkomstmaten:

- Leeftijd patient
- Geslacht
- Ziektegeschiedenis
- Uitvallers tijdens studie met bijbehorende reden

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

De mogelijkheden om kanker te behandelen zijn enorm toegenomen de afgelopen jaren. Ook wanneer kanker is gemetastaseerd, bestaan er nog verschillende behandelmogelijkheden. Vaak gaat het dan om een combinatie van palliatieve chemotherapie en radiotherapie. Het voornaamste doel van behandeling is dan levensverlenging en verbetering van kwaliteit van leven. Er wordt echter steeds meer getwijfeld aan het nut van verdere behandeling wanneer patiënten zich in deze fase van hun leven bevinden: In hoeverre heeft de behandeling waartoe dan

wordt besloten nog zin?

Uit eerder onderzoek blijkt dat artsen en verpleegkundigen de laatste levensfase - in de breedste zin van het woord - zelden aan de orde brengen bij patiënten met gemetastaseerde kanker tijdens behandeling omdat zij dit als een *contradictio in terminis* zien: een gesprek over de laatste levensfase lijken zij te associëren met het onthouden van verdere behandeling (meestal chemotherapie).

Dit onderzoek liet echter ook zien dat artsen beseffen dat hierdoor de periode van afscheid voor patiënten bekort zou kunnen worden. Dat artsen aan patiënten niet de hoop willen ontnemen, door hen te confronteren met de dood, lijkt voor hen de belangrijkste reden te zijn om geen gesprekken over het sterven aan te gaan en in de communicatie te focussen op andere behandelopties. Verpleegkundigen geven echter ook aan dat dergelijke gesprekken confronterend zijn en durf vereisen. Verpleegkundigen lijken daarnaast sneller te twijfelen aan het nut van ingrijpende behandelopties als chemotherapie dan artsen. De enkele artsen en verpleegkundigen die wél vroegtijdig met hun patiënt over de laatste levensfase spreken, kijken hier doorgaans positief op terug omdat daarmee open communicatie en de kwaliteit van de besluitvorming ten aanzien van behandeling - wordt bevorderd.

Hoewel er op dit moment veel wordt gediscussieerd over het belang van het vroegtijdig aan de orde stellen van de laatste levensfase, is het onduidelijk wat de wensen van deze patiënten ten aanzien van deze gesprekken zijn.

Doel van het onderzoek

De primaire doelstellingen die wij met dit onderzoek voor ogen hebben zijn de volgende:

1. Vaststellen wat de overwegingen van patiënten met gemetastaseerde kanker zijn ten aanzien van het wel of niet doorgaan met een volgende lijn chemotherapie.
2. Vaststellen hoe patiënten een gesprek over de laatste levensfase, cq. de naderende dood, ervaren.
3. Vaststellen wat de behoeften van patiënten zijn met betrekking tot de laatste levensfase.

En door deze exploratie (secundaire doelstelling):

4. Een checklist te ontwikkelen die zorgverleners informeert, motiveert en ondersteunt bij relevante beslissingsmomenten gedurende het chemotherapietraject en hulp biedt bij ethische afwegingen.

Onderzoeksopzet

Dit onderzoek betreft een beschrijvende studie waarin de opvattingen en ervaringen van patiënten met gemetastaseerde kanker in kaart worden gebracht. Door het afnemen van interviews met patiënten die chemotherapie krijgen, zal worden geëxploreerd wat de overwegingen van patiënten zijn bij het nemen van een beslissing over vervolgbehandeling en wat hierin de rol van de arts en verpleegkundige was. Ter verdieping zullen extra gesprekken worden gevoerd met artsen en direct betrokken verpleegkundigen (niet van toepassing op dit protocol).

Wij zullen ongeveer 20 patiënten interviewen over hun ervaringen met het hebben van een gesprek over de laatste levensfase en hun wensen en opvattingen hieromtrent. Bij ongeveer 10 patiënten zal er een extra gesprek met een verpleegkundige plaatsvinden over zorg en behandeling in de laatste levensfase. Door een groep die een dergelijk gesprek niet heeft gehad te vergelijken met een groep die een dergelijk gesprek wél heeft gehad, kan worden geëvalueerd of deze gesprekken meespelen in de overwegingen van een patiënt over mogelijke vervolgbehandeling. Dit is een veel gebruikte methode binnen kwalitatief onderzoek.

Het opsplitsen van de patiëntengroepen verloopt als volgt:

- Bij de eerste patiënt die er geworven wordt zal alleen een interview plaatsvinden (groep 1)
- Bij de tweede patiënt die er geworven wordt zal een additioneel gesprek met een verpleegkundige worden ingepland over zorg en besluitvorming in de laatste levensfase (groep 2)
- De derde patiënt wordt geplaatst in groep 1, de vierde patiënt in groep 2, etcetera.

Inschatting van belasting en risico

Ieder interview vergt een tijdsinvestering van ongeveer 45 tot 60 minuten wat kan worden gezien als een belasting voor de patient. Deze gesprekken kunnen echter ook heel waardevol zijn voor patiënten, mede omdat de interviewer ruime ervaring heeft met dit onderwerp. Daarnaast zijn hun ervaringen essentieel zijn voor de checklist en is de mogelijke belasting van de studie in overeenstemming met de (wetenschappelijke) waarde van het onderzoek.

Contactpersonen

Publiek

ZonMw

Oosterpark 9
1091 AC Amsterdam
NL

Wetenschappelijk

ZonMw

Oosterpark 9
1091 AC Amsterdam
NL

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Volwassenen (18-64 jaar)
65 jaar en ouder

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

Volwassen patiënten die zelfstandig een beslissing kunnen nemen over het onderzoek (wilsbekwaam zijn).

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Patiënten die de Nederlandse taal niet machtig zijn.

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Organisatorisch/zorgonderzoek

Deelname

Nederland

Status: Werving gestart

(Verwachte) startdatum: 25-05-2012

Aantal proefpersonen: 20

Type: Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 07-11-2011

Soort: Eerste indiening

Toetsingscommissie: MEC-U: Medical Research Ethics Committees United (Nieuwegein)

Registraties

Opgevolgd door onderstaande (mogelijk meer actuele) registratie

Geen registraties gevonden.

Andere (mogelijk minder actuele) registraties in dit register

Geen registraties gevonden.

In overige registers

Register

CCMO

ID

NL38186.100.11