

Publiekssamenvatting project ‘Beoogde en bereikte doelen van behandelingen in de laatste levensfase vanuit patiënten en artsen perspectief’

Januari 2020

Het doel van dit project was om meer inzicht te krijgen in de doelen die patiënten met uitgezaaide longkanker en hun oncologen hebben bij het starten met een systemische behandeling (= Palliatieve chemotherapie, immunotherapie of doelgerichte therapie met Tyrosine Kinase Inhibitors (TKI's)). Een dergelijke behandeling is gericht op het verlichten van symptomen, het behouden of verbeteren van kwaliteit van leven en/of het verlengen van overleving, maar kan aan de andere kant ook ernstige bijwerkingen hebben.

Ook wilden we weten in hoeverre deze doelen werden behaald volgens patiënten, nabestaanden en oncologen en hoe zij de keuze voor behandeling evalueren.

Met de resultaten beogen we patiënten, artsen, en publiek meer inzicht te kunnen geven in de gevolgen van al dan niet starten met systemische behandeling bij uitgezaaide kanker en hen te stimuleren dit goed af te wegen om zo tot een beslissing te komen die het meest past bij de doelen van de patiënt.

Om dit te bereiken hebben we een vragenlijstonderzoek uitgevoerd bij patiënten, bij naasten van patiënten die overleden gedurende het onderzoek en oncologen. De bevindingen zijn voorgelegd aan experts, hebben we een scholing ontwikkeld voor zorgverleners en hebben we factsheets ontwikkeld voor publiek, patiënten en oncologen. Met behulp van deze materialen kunnen in de toekomst patiënten en artsen meer bewust een behandelkeuze maken.

Belangrijkste resultaten onderzoek:

- Voor het onderzoek hebben 266 patiënten, 23 oncologen (van in totaal 260 patiënten) en 118 nabestaanden vragenlijsten ingevuld
- Patiënten en oncologen hebben vaak meerdere doelen met het starten van een systemische behandeling: ‘het verbeteren kwaliteit van leven’ (45% van de patiënten en 72% van de oncologen), ‘levensverlenging’ (resp. 45% en 55%) en ‘verminderen van de tumorgroei’ (resp. 39% en 66%). Patiënten noemden ook nog ‘genezen’ als doel (19%)
- De minderheid van de patiënten en oncologen vond ná de behandeling dat hun doelen waren behaald: Van de patiënten vond 30% dat hun doel ‘kwaliteit van leven’ was behaald, 49% voor ‘levensverlenging’, 26% voor ‘verminderen tumorgroei’ en 44% voor ‘genezen’. Van de artsen vond 37% dit voor ‘kwaliteit van leven’, 44% voor ‘levensverlenging’ en 41% voor ‘verminderen tumorgroei’.
- Achteraf gezien vond 79% van de patiënten en 96% van de artsen dat ze een goede keuze hadden gemaakt om met de systemische behandeling te starten. Ook als geen enkel doel was behaald vonden de meeste patiënten en artsen het starten met de behandeling een goede keuze (resp. 72% en 93%). Patiënten gaven als toelichting op

dit antwoord onder andere: “Ik had geen keuze”, Ik heb tenminste alles geprobeerd”, “Je weet niet hoe het anders was geweest.”

- De minderheid van de nabestaanden vond ná het overlijden van de patiënt dat met de systemische behandeling de doelen van de patiënten waren behaald: 21% vond dat het doel ‘kwaliteit van leven’ was behaald, 41% ‘levensverlenging’ en 37% ‘verminderen tumorgroei’. De meerderheid van de naasten (78%) was achteraf gezien wel tevreden met de keuze van de patiënt om te starten met een systemische behandeling, vaak omdat ‘alles was geprobeerd’ of ‘omdat het de keuze van de patiënt’ was. Toch gaven zij in meer dan de helft van de gevallen ook negatieve aspecten aan zoals ‘bijwerkingen’ en ‘de behandeling is uiteindelijk niet aangeslagen’.
- **Conclusies:** Doelen van patiënten en oncologen worden vaker niet dan wel behaald, toch vinden de meeste patiënten en artsen achteraf dat starten met de behandeling de juiste keuze was. Patiënten en ook oncologen vinden het vooral belangrijk *iets* te doen en geen potentiële kansen te missen. Dat 1 op de 5 patiënten genezen als doel had, kan betekenen dat patiënten niet goed hadden begrepen dat ze ongeneeslijk ziek waren, maar patiënten gaven ook aan dat het eigenlijk *hoop op* genezen was en dat ze wisten dat dit geen realistisch doel was.
- **Implicaties:** Het is belangrijk dat doelen van het starten met een systemische behandeling uitgebreid worden besproken om te komen tot een keuze voor een behandeling die goed past bij de behoeften van de patiënt en tegelijkertijd realistisch is. Mogelijk zijn er alternatieven binnen de palliatieve zorg voor het ‘iets’ doen dan het starten met een systemische behandeling, zeker als het gaat om het doel ‘kwaliteit van leven’.