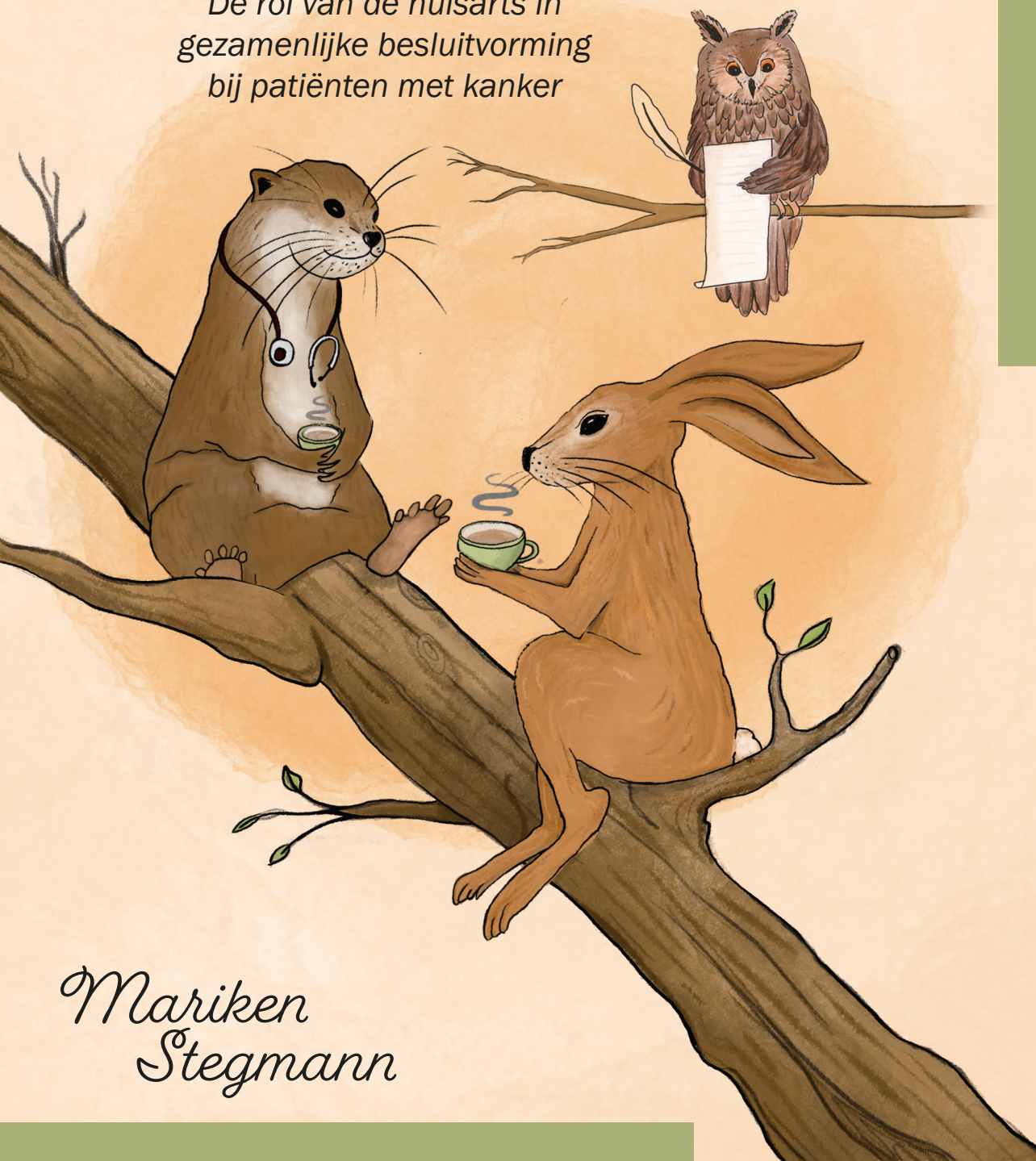


# Communicatie in de oncologie

De rol van de huisarts in  
gezamenlijke besluitvorming  
bij patiënten met kanker



Mariken  
Stegmann

# Stellingen behorend bij het proefschrift

Stelling 7 t/m 12 vindt u op de binnenzijde van de achterflap.

1. Zorgverleners moeten met alle patiënten met kanker expliciet spreken over welke doelen patiënten belangrijk vinden. Dit vermindert angst en helpt bij de behandelbeslissing. Hierbij kan gebruik gemaakt worden van de OPT (outcome prioritization tool). (Dit proefschrift.)
2. Het is noodzakelijk gesprekken over behandeldoelen te herhalen, omdat doelen kunnen veranderen tijdens het ziekteproces. (Dit proefschrift.)
3. Voordat een behandelbeslissing wordt genomen, dient een time-out periode te worden ingelast voor reflectie. In deze periode moet de huisarts worden geïnformeerd en in staat worden gesteld de patiënt te ondersteunen. (Gebaseerd op dit proefschrift.)
4. Het is noodzakelijk de norm voor doorlooptijd te splitsen: één norm voor de periode verwijzing-behandelvoorstel en één norm voor de periode behandelbeslissing-start behandeling. Zo wordt een time-out periode gefaciliteerd. (Gebaseerd op dit proefschrift.)
5. Zorgverleners in zowel de eerste als de tweede lijn moeten hun correspondentie schrijven met de ontvanger in gedachten. Daarnaast zorgt persoonlijk contact ervoor dat ze op hetzelfde spoor zitten. (Dit proefschrift.)
6. In medische correspondentie creëren afkortingen meer vertraging en verwarring dan tijdwinst. Ze dienen dan ook te worden vermeden. (Dit proefschrift.)

# **Communicatie in de oncologie**

**De rol van de huisarts in gezamenlijke  
besluitvorming bij patiënten met kanker**

**Mariken Stegmann**

Verkorte Nederlandse versie

De studies die worden beschreven in dit proefschrift zijn gefinancierd door KWF Kankerbestrijding en Stichting Stoffels-Hornstra.



Stichting Stoffels-Hornstra

De publicatie van dit proefschrift werd financieel ondersteund door de SBOH, het Universitair Medisch Centrum Groningen, De Rijksuniversiteit Groningen en onderzoeksschool SHARE.



umcg



rijksuniversiteit  
 groningen



Research Institute  
 SHARE

De omslag en hoofdstukafbeeldingen zijn ontworpen door Maartje de Goede.  
Print: Ridderprint | [www.ridderprint.nl](http://www.ridderprint.nl)

Copyright © 2021 by Mariken Stegmann, The Netherlands. All rights reserved. Whenever you are willing to copy, reproduce or publish parts of this thesis, contact the author. No graphics may be reproduced, stored in a retrieval system, or transmitted in any form or by any means, without the written permission of the designer.



rijksuniversiteit  
 groningen

# Communication in oncology

Positioning the general practitioner in shared decision making  
 for patients with cancer

## Proefschrift

ter verkrijging van de graad van doctor  
 aan de Rijksuniversiteit Groningen  
 op gezag van de  
 rector magnificus prof. dr. C. Wijmenga  
 en volgens besluit van het College voor Promoties.

De openbare verdediging zal plaatsvinden op

woensdag 2 juni 2021 om 14.30 uur

door

**Mariken Elisabeth Stegmann**

geboren op 19 april 1986  
 te Graafstroom

## Inhoudsopgave

Voorwoord		5
Hoofdstuk 1	Algemene introductie	7
Hoofdstuk 2	Protocol OPTion-studie	13
Hoofdstuk 3	Handleiding en literatuur over de OPT	17
Hoofdstuk 4	Resultaten deel 1 OPTion-studie	21
Hoofdstuk 5	Resultaten deel 2 OPTion-studie	25
Hoofdstuk 6	Deel 1 PION-studie	29
Hoofdstuk 7	Deel 2 PION-studie	33
Hoofdstuk 8	Samenvatting en algemene discussie	39
Dankwoord		43

## Voorwoord

Ik ben nooit goed geweest in het maken van keuzes. Vragen als ‘wat is je favoriete sport?’ vind ik lastig te beantwoorden. Ik houd van roeien, wielrennen en hardlopen, maar ook van zeilen en dansen. En ik vind het moeilijk om te prioriteren. Eigenlijk wil ik ook helemaal niet kiezen, en dus combineer ik zoveel mogelijk verschillende sporten. Dat is een uitdaging. Vooral omdat ik ook tijd wil hebben voor Wim, mijn werk (als huisarts, als onderzoeker en als docent), lezen, muziek, vrienden, taart, tekenen, onze katten en de tuin, om maar wat te noemen.

Het lijkt dan ook een raar toeval dat juist ik onderzoek heb gedaan naar het prioriteren van doelen. Vooral omdat het instrument dat we daarbij gebruikten als een van de weinige gebruiksregels heeft dat ‘slechts één doel het meest belangrijk kan zijn’. Ik weet echter ook uit eigen ervaring hoe belangrijk het is om wel te focussen. Alleen als ik een sport tot ‘hoofdsport’ verkies (voor een kortere of langere periode), kan ik daadwerkelijk iets bereiken.

Iets anders dat ik afgelopen jaren heb geleerd, is dat het belangrijk is om goed te communiceren. Ik moet mijn roeimaatjes vertellen dat ik tijdelijk focus op hardlopen omdat ik een halve marathon wil lopen. Ik moet duidelijk zijn over onderwistaken die ik niet kan vervullen omdat ik mijn proefschrift af wil maken. Nog belangrijker is het om goed te communiceren als je samen met anderen iets wilt bereiken. Daarom vind ik roeien in de dubbeltwee zo leuk: de boot gaat duidelijk een stuk harder als we afstemmen op elkaar en niet roeien voor onszelf. Dus misschien is het bij nader inzien toch niet zo vreemd dat het onderwerp van dit promotietraject me vanaf het begin erg aansprak.

Communicatie is belangrijk in de geneeskunde. Bijna iedereen kent verhalen over artsen die slecht communiceerden en wat dat voor vervelende gevolgen had. Gelukkig zijn die meeste situaties niet zo extreem als in die verhalen geschetst wordt, maar het is onbetwist dat goede communicatie essentieel is voor goede gezondheidszorg. Ook in de spreekkamer merk ik regelmatig hoeveel meer ik kan bereiken als ik investeer in een goede relatie met mijn patiënt en echt moeite doe te begrijpen wat voor hem of haar belangrijk is. Ik ben dan ook heel blij dat ik een bijdrage heb kunnen leveren aan het onderzoeksveld van de medische communicatie. Dat ik er in de verschillende projecten vanuit een verschillend perspectief naar heb kunnen kijken, past in mijn waardering voor variatie. Ik ben trots dat het nu af is en dat ik u hierbij mijn proefschrift kan presenteren.





# Hoofdstuk 1

## Algemene introductie



## **Inleiding**

Het doel van dit proefschrift is het analyseren van de communicatie met, en over, patiënten met kanker. Daarbij heb ik me gericht op de rol van de huisarts. De analyse van de bevindingen leidt tot aanbevelingen om de communicatie te verbeteren. De resultaten van twee verschillende studies vormden de basis van deze analyse: 1) OPTion, een studie die zich richtte op gezamenlijke besluitvorming tussen arts en patiënt en 2) PION, een studie over informatie-uitwisseling tussen artsen onderling. In dit hoofdstuk geef ik een korte introductie en beschrijf ik de verdere opbouw. Deze uitgave is de verkorte Nederlandse versie van mijn proefschrift. Voor de volledige tekst en de referenties verwijs ik u naar het origineel.<sup>1</sup>

## **Kanker en gevolgen**

In Nederland is de kans dat iemand in zijn leven kanker krijgt op dit moment ongeveer één op drie en de kans dat iemand er aan overlijdt één op zes. Ongeveer tweederde van alle mensen met kanker is 65 jaar of ouder. Afhankelijk van de plaats waar de tumor zit, leidt de ziekte tot verschillende symptomen (zoals kortademigheid of pijn). Ook hebben veel mensen na kanker last van vermoeidheid.

Daarnaast hebben mensen met kanker vaker last van gevoelens van angst, somberheid en stress. Zowel deze fysieke als psychosociale symptomen kunnen grote invloed hebben op de kwaliteit van leven. Ook de behandeling van kanker kan grote effecten hebben, zowel in positieve als in negatieve zin.

## **De behandeling van kanker**

Voor de meeste antikankerbehandelingen is levensverlenging het belangrijkste doel. We spreken van een curatieve behandeling als het doel van de behandeling is om te genezen. Als iemand niet kan genezen, is er sprake van een palliatieve behandeling. Deze behandeling moet zorgen voor minder symptomen en klachten. Ook kan het doel van palliatieve behandeling levensverlenging zijn.

De behandeling van kanker kan naast positieve ook negatieve effecten hebben. Sommige behandelingen hebben fysieke bijwerkingen (zoals misselijkheid bij chemotherapie) en alle behandelingen zorgen voor toename van vermoeidheid. Ook heeft behandeling soms grote sociale gevolgen door het ontstaan van afhankelijkheid, bijvoorbeeld doordat patiënten moeten worden opgenomen of tijdelijk bedlegerig zijn.

1. M.E. Stegmann. Communication in Oncology. Positioning the General Practitioner in shared decision making for patients with cancer. Thesis. 2021.

## Gezamenlijke besluitvorming

Omdat behandeling zowel voor- als nadelen kan hebben is het belangrijk om met iedere individuele patiënt een persoonlijke afweging te maken. Voor ouderen is dit extra belangrijk omdat de nadelen ernstiger kunnen zijn door al bestaande kwetsbaarheid of comorbiditeit (andere chronische ziektes). Aan de andere kant, kan het belang van levensverlenging voor ouderen van een andere orde zijn door hun over het algemeen toch al kortere levensverwachting. Eerder onderzoek laat zien dat het behouden van onafhankelijkheid voor ouderen juist erg belangrijk is.

Het voeren van een gesprek waarbij de arts en patiënt samen komen tot de juiste beslissing heet gezamenlijke besluitvorming. Tijdens dit proces kan een aantal stappen worden onderscheiden. (Box 1.) De eerste stap is de aankondiging van de procedure.

### Gezamenlijke besluitvormingsprocedure

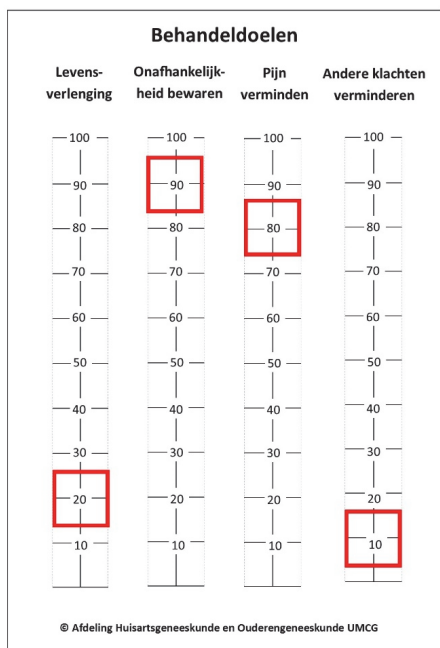
- 1) Aankondiging dat er een beslissing genomen moet worden
- 2) Toelichting van de verschillende opties
- 3) Bespreken van de voorkeuren van de patiënt
- 4) Gezamenlijk een besluit nemen

#### Box 1. Stappen van gezamenlijke besluitvorming.

In stap 2 heeft de zorgverlener een informerende rol. De verschillende opties voor behandeling (of geen behandeling) en de voor- en nadelen daarvan worden uitgelegd. Vervolgens moedigt de zorgverlener in stap 3 de patiënt aan om te vertellen wat voor hem of haar belangrijk is. Daarbij moet de patiënt het gevoel hebben dat zijn of haar inbreng ertoe doet. Bovendien moet de patiënt voldoende vertrouwen hebben om zich uit te spreken. Dit noemen we *empowerment*. In de context van gezamenlijke besluitvorming gaat het specifiek om het vertrouwen om mee te kunnen beslissen, dit wordt in het Engels *decision self-efficacy* genoemd. De vierde stap is het nemen van een gezamenlijk besluit. Tussen de derde en de vierde stap is tijd nodig voor reflectie en overweging. In deze periode (ook wel *time-out* genoemd) kan de patiënt alles laten bezinken en overleggen met naasten en/of met de huisarts.

## Gesprekshulpen

Om het proces van gezamenlijke besluitvorming te ondersteunen, zijn verschillende gesprekshulpen ontwikkeld. De meeste zijn gemaakt voor het nemen van een beslissing bij een specifieke ziekte. De OPT (*Outcome Prioritization Tool*) is een instrument dat in alle situaties kan worden gebruikt om te verhelderen wat voor een patiënt het belangrijkste doel van de behandeling is. Het is een kaart met vier doelen, waarbij met bewegende schuifjes het belang van elk doel kan worden aangegeven. (Figuur 1.) Hoewel het instrument al veel gebruikt wordt, is er nog weinig wetenschappelijke literatuur over.



**Figuur 1.** De OPT (Outcome Prioritization Tool).

## Zorgverleners

Patiënten met kanker krijgen vaak te maken met veel verschillende zorgverleners. Na verwijzing door de huisarts is er in het ziekenhuis over het algemeen een hoofdbehandelaar, die verantwoordelijk is voor de diagnostiek en behandeling (bijvoorbeeld een chirurg). Maar niet zelden zijn ook andere artsen (bijvoorbeeld een medisch oncoloog of radiotherapeut) en/of paramedici (bijvoorbeeld een diëtist of fysiotherapeut) betrokken. In Nederland blijven patiënten bovendien tijdens hun behandeling in het ziekenhuis altijd patiënt van hun eigen huisarts.

### *De rol van de huisarts*

De meeste huisartsen nemen kort na de diagnose kanker contact op met de patiënt om te horen hoe het met hem/haar gaat. Veel huisartsen kennen vooral de oudere patiënten al langer en zijn op de hoogte van hun fysieke en sociale situatie.

Bovendien zijn huisartsen laagdrempelig bereikbaar en dichtbij huis. Daarom wordt de huisarts genoemd als de ideale gesprekspartner voor een gesprek in de eerder genoemde *time-out* periode. Er is echter weinig literatuur over de wenselijkheid en haalbaarheid van dit soort gesprekken.

Ook na start van de behandeling hebben patiënten met kanker vaker contact met hun huisarts dan andere mensen. De huisarts blijft het eerste aanspreekpunt voor nieuwe fysieke klachten en kan ook emotionele steun geven aan de patiënt en diens naasten. Gezien het parallelle traject bij de huisarts (eerste lijn) en in het ziekenhuis (tweede lijn) is onderlinge communicatie tussen behandelaars in de eerste en tweede lijn belangrijk.

### *Communicatie tussen zorgverleners*

Communicatie tussen de eerste en tweede lijn verloopt over het algemeen via digitale brieven. Een speciale richtlijn geeft aanwijzingen hoe de correspondentie eruit moet zien. Helaas zijn zowel huisartsen als medisch specialisten niet tevreden met communicatie. Artsen en patiënten zijn het er wel over eens dat slechte communicatie kan leiden tot slecht gecoördineerde zorg met een suboptimale kwaliteit.

### *Opbouw van dit proefschrift*

Voor dit proefschrift deden we onderzoek naar twee vormen van communicatie: 1) tussen de huisarts en de patiënt, en 2) tussen de huisarts en de medisch specialist. De communicatie tussen de huisarts en de patiënt onderzochten we in de OPTion-studie. Het doel was om de toegevoegde waarde te bepalen van een OPT-gesprek over behandeldoelen tussen de huisarts en de patiënt in de time-out periode (hoofdstuk 2 t/m 5). In de PION-studie (*patient information exchange in oncology*) onderzochten we de communicatie tussen de huisarts en de medisch specialist. We brachten in kaart wat de huidige en wat de gewenste inhoud is van correspondentie tussen de eerste en tweede lijn (hoofdstuk 6 en 7). In hoofdstuk 8 sluit ik af met aanbevelingen voor de praktijk.



## Hoofdstuk 2

### Protocol OPTion-studie



## **Inleiding**

In dit hoofdstuk staat wat de reden voor de OPTion-studie was en hoe de studie eruit zou gaan zien. Dit hoofdstuk uit het proefschrift werd gepubliceerd voordat de studie was uitgevoerd. De resultaten van de OPTion-studie worden besproken in hoofdstuk 4 en 5, in hoofdstuk 3 gaan we in op het gebruik van de OPT als instrument.

## **Illustratieve casus**

Mevrouw Jansen was een 79-jaar oude weduwe die graag onafhankelijk was en van het buitenleven hield. Daarom was zij op de boerderij blijven wonen nadat zij het land had verkocht. Ze kwam bij haar huisarts in verband met langdurige en toenemende kortademigheid. De foto van de borstkas toonde een verdachte afwijking. Zij werd verwezen naar de longarts, en uit aanvullend onderzoek bleek dat zij uitgezaaide longkanker had. Mevrouw Jansen werd behandeld met chemotherapie. Aanvankelijk reageerde zij hier goed op, maar na de tweede ronde chemotherapie kreeg zij koorts. Zoals was afgesproken, nam zij direct contact op met de oncoloog, en een opname in het ziekenhuis volgde. Daar overleed zij twee dagen later.

In deze casus werden steeds de juiste stappen gezet en werd gehandeld volgens de richtlijnen. De familie is tevreden met de geleverde zorg. Toch kan men zich afvragen: wilde deze patiënte de behandeling met chemotherapie wel echt willen ondergaan?

## **Achtergrond**

Over het algemeen zijn huisartsen niet betrokken bij kankergerelateerde behandelbeslissingen. Zij hebben echter door hun langdurige relatie, vooral met oudere patiënten, een unieke positie om de doelen met een patiënt te bespreken. Oncologen kennen op het moment van de behandelbeslissing de patiënt over het algemeen nog maar kort en hebben bovendien vaak minder tijd voor uitgebreide afwegingen met de patiënt. Een gesprek met de huisarts is daarom mogelijk van toegevoegde waarde op het proces van gezamenlijke besluitvorming.

## **Doel**

Het doel van de OPTion studie is om het effect op *empowerment* te meten van een gesprek over behandeldoelen tussen oudere patiënten met niet te genezen kanker en hun huisarts.

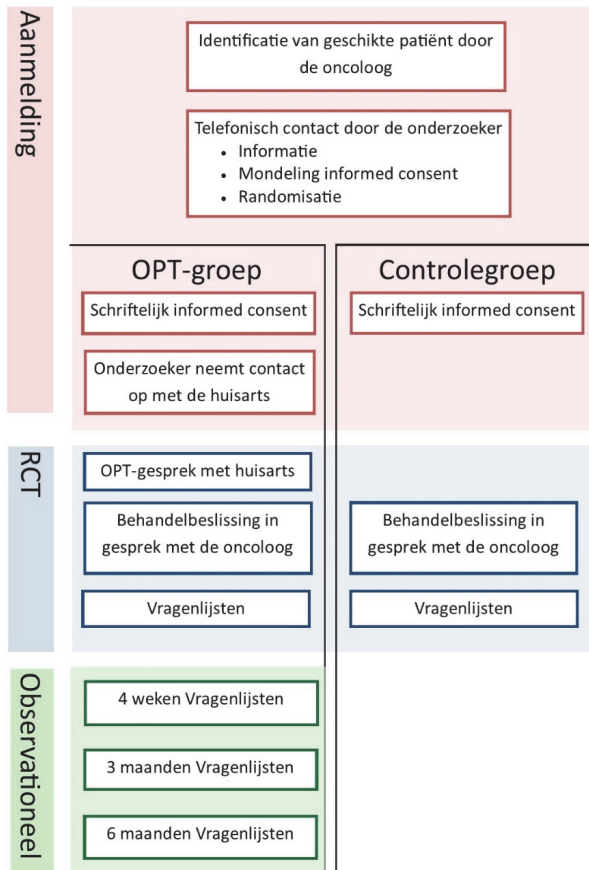


## **Methode**

We zijn van plan 168 patiënten met een leeftijd van  $\geq 70$  jaar en een diagnose van niet te genezen kanker te includeren, die binnenkort een behandelbeslissing zullen nemen met hun oncoloog. In de interventiegroep zullen patiënten een gesprek met hun huisarts hebben. Tijdens dit gesprek zal de Outcome Prioritisation Tool (OPT) gebruikt worden om de doelen van de patiënt te exploreren. De controlegroep zal zorg zoals gebruikelijk ontvangen. (Figuur 2.)

De belangrijkste uitkomst zal *empowerment* zijn. Hiervoor gebruiken we de score op een *decision self efficacy* vragenlijst, ingevuld na afloop van het gesprek met de oncoloog waarin een behandelbeslissing is genomen. (Figuur 3.) Andere uitkomsten zijn symptomen van vermoeidheid, angst en somberheid.

In een observationele vervolgstudie willen we de interventiegroep zes maanden volgen, zodat we kunnen analyseren hoe de doelen van patiënten in de loop der tijd veranderen en welke factoren aan deze veranderingen gerelateerd zijn.



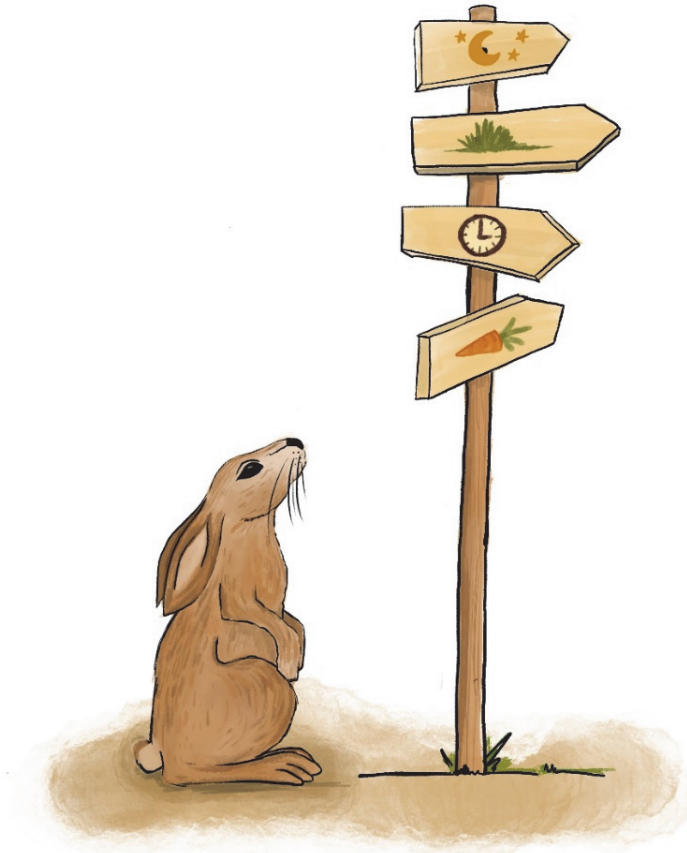
**Figuur 2.** Studieverloop OPTion-studie.



**Figuur 3.** Proces van OPTion-studie deel 1.

# Hoofdstuk 3

## Handleiding en literatuur over de Outcome Prioritization Tool (OPT)



## **Inleiding**

De OPT wordt zowel in de eerste als in de tweede lijn gebruikt voor het nemen van verschillende behandelbeslissingen. Desondanks is literatuur over het instrument schaars. In dit hoofdstuk bespreken we hoe het instrument gebruikt kan worden en wat er aan literatuur over de OPT is.

## **Handleiding OPT**

De OPT is een instrument met vier visueel-analoge schalen die elk een universele gezondheidsuitkomst weergeven. (Zie Figuur 1 op pagina 10.) De doelen zijn levensverlenging, onafhankelijkheid bewaren, pijn verminderen en andere klachten verminderen. De zorgverlener vraagt de patiënt om elk doel te waarderen en een rangorde aan te brengen. Een meer uitgebreide handleiding staat in box 2.

## **Literatuur**

Tijdens ons literatuuronderzoek vonden we twee artikelen die de ontwikkeling van de OPT beschreven, vier artikelen over drie onderzoeken waarin de OPT werd gebruikt en een studieprotocol.

De OPT werd ontwikkeld in 2011. Er werd een pilot-onderzoek verricht in de Verenigde Staten bij oudere patiënten met verschillende chronische aandoeningen. De patiënten bleken maximaal vier doelen te kunnen prioriteren. Het behoud van onafhankelijkheid werd in deze testfases het vaakst als belangrijkste doel genoemd.

Ook alle vervolgstudies werden uitgevoerd bij oudere patiënten. In een studie ging het om ouderen die meer dan vijf verschillende soorten medicatie gebruikten en in een andere studie om patiënten met een nierziekte. Ook in deze studies gaf de meerderheid (40-75%) van de patiënten aan behoud van onafhankelijkheid het belangrijkste doel te vinden. De OPT bleek in alle studies goed bruikbaar voor zowel patiënten als zorgverleners.

### **Gebruikershandleiding OPT**

1. Introduceer het instrument en licht de aanleiding voor het gebruik toe.

2. Licht de verschillende gezondheidsuitkomsten toe

- Levensverlenging
- Onafhankelijkheid bewaren
- Verminderen of wegnemen van pijn
- Verminderen of wegnemen van andere symptomen (bijvoorbeeld kortademigheid, misselijkheid, jeuk)

3. Leg het afruilprincipe uit: uitkomsten moeten worden gerangschikt op volgorde van belang. Als een patiënt een uitkomst prioriteert (bijvoorbeeld levensverlenging), betekent dit dat hij/zij bereid is om iets in te leveren op een andere uitkomst (bijvoorbeeld onafhankelijkheid bewaren).

4. Nodig de patiënt uit om de doelen te waarderen en rangschikken. Tijdens dit proces kan de patiënt worden aangemoedigd om toe te lichten wat belangrijk is en waarom bepaalde keuzes worden gemaakt.

5. Controleer of de resultaten daadwerkelijk de voorkeuren van de patiënt beschrijven.

Let op: de OPT kan een gesprek ondersteunen, maar niet vervangen.

**Box 2.** Gebruikershandleiding Outcome Prioritization Tool (OPT).



# Hoofdstuk 4

## Resultaten deel 1 OPTion-studie



## Inleiding

In dit hoofdstuk bespreken we hoe het eerste deel van de OPTion-studie is verlopen en wat de resultaten zijn. Dit is het deel waarin twee groepen met elkaar werden vergeleken. De ene groep had een OPT-gesprek met de huisarts, de andere groep niet.

## Methode

Het betrof een gerandomiseerde gecontroleerde studie met Nederlandse deelnemers die plaatsvond tussen november 2015 en januari 2019. Alle deelnemers waren  $\geq 60$  jaar, hadden een niet te genezen kanker en stonden op het punt een behandelbeslissing te nemen met hun oncoloog. De interventiegroep voerde een OPT-gesprek met hun huisarts terwijl de controlegroep gebruikelijke zorg kreeg. (Figuur 3, pagina 16) De primaire uitkomst was *patient empowerment* gemeten met de *decision self efficacy* vragenlijst. Secundaire uitkomsten waren gevoelens van vermoeidheid, angst en somberheid. Daarnaast evalueerden we de ervaringen van patiënten en zorgverleners met de OPT.

## Resultaten

Er deden 145 patiënten mee aan de studie, van 114 kregen we de vragenlijsten ingevuld terug. (Figuur 4.) De gemiddelde leeftijd van de deelnemers was 74 jaar. Er deden meer mannen (70%) dan vrouwen mee. De meeste mensen (61%) waren laag opgeleid. Longkanker (72%) kwam het meest voor. De meeste deelnemers (45%) waren in redelijk goede conditie.



Figuur 4. Deelnemers OPTion-studie deel 1.



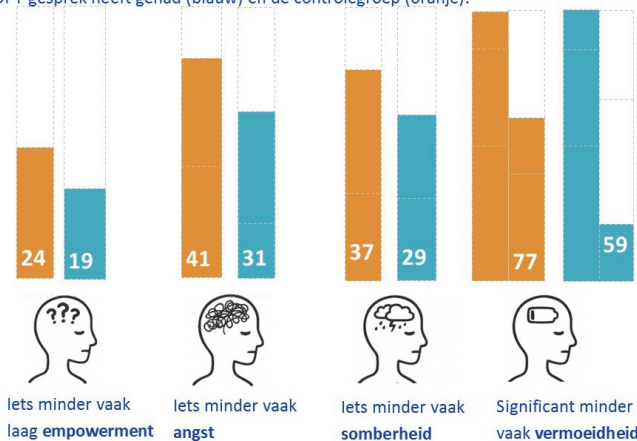
We vonden geen verschil tussen de groepen met betrekking tot *patient empowerment*: De OPT-groep (48 deelnemers) had een gemiddelde score van 87 met een standaarddeviatie (SD) van 18. In de controlegroep (58 deelnemers) was de gemiddelde score 84, SD 18 ( $p=0.47$ ). Opvallend was dat in beide groepen de maximale score vaak voorkwam (plafond-effect). Hoewel het verschil statistisch niet significant was, waren er in de OPT-groep wel minder mensen met laag *empowerment* (19% versus 24%,  $p=0.50$ ).

Ook had de OPT-groep significante lagere gemiddelde scores voor angst (gemiddeld 6.0, SD 4.6 versus gemiddeld 7.6, SD 4.4;  $p<0.05$ ). De gemiddelde scores voor somberheid (5.9, SD 4.8 versus 6.4, SD 4.1) en vermoeidheid (63, SD 21 versus 67, SD 19) waren in de interventiegroep ook net iets lager maar verschilde niet significant met de controlegroep.

We hebben ook gekeken naar het percentage patiënten dat boven het vastgestelde afkappunt van de vragenlijsten scoorde. Bij een score boven het afkappunt is er sprake van meer angst, somberheid of vermoeidheid. Het percentage patiënten met gevoelens van angst was in de interventiegroep 31%, versus 41% in de controlegroep. Dit verschil was niet statistisch significant. Datzelfde gold voor gevoelens van somberheid (29 versus 37%). Wel had de interventiegroep significant minder vaak last van vermoeidheid (59% versus 77%,  $p=0.05$ ). (Figuur 5)

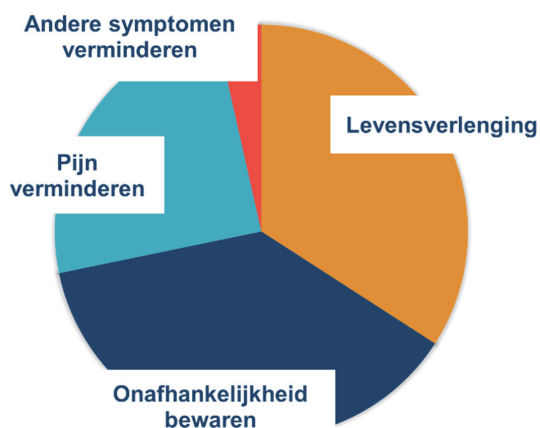
### Percentage patiënten met klachten

Er waren verschillen in het percentage patiënten met klachten in de groep die het OPT-gesprek heeft gehad (blauw) en de controlegroep (oranje):



**Figuur 5.** Percentage deelnemers OPTion-studie met klachten, per groep.

In de interventiegroep vonden de meeste patiënten onafhankelijkheid bewaren (32%) of levensverlenging (29%) het belangrijkste. (Figuur 6.) Van de deelnemers gaf 45% aan dat het OPT-gesprek had geholpen bij het maken van een keuze. Bij de huisartsen uit deze groep rapporteerde 31% dat het gesprek nieuwe inzichten had opgeleverd.



**Figuur 6.** Meest belangrijke doel in de interventiegroep.

### **Conclusie**

Een OPT-gesprek tussen patiënten en hun huisarts over generieke behandeldoelen is gerelateerd aan minder angst en vermoeidheid, maar leidde niet tot meer *empowerment*. Alle patiënten scoorden hoog op empowerment. Omdat het instrument een deel van de patiënten helpt bij het nemen van de beslissing, kan het toevoegen van het OPT-gesprek aan de gebruikelijke zorg bijdragen aan meer patiëntgerichte zorg.

# Hoofdstuk 5

## Resultaten deel 2 OPTion-studie



## **Inleiding**

In dit hoofdstuk bespreken we hoe het tweede deel van de OPTion-studie is verlopen en wat de resultaten zijn. Dit is het deel waarin we de patiënten die in deel 1 een OPT-gesprek hadden met de huisarts nog zes maanden volgden. In die zes maanden hadden ze nog driemaal een OPT-gesprek.

## **Methode**

We verrichtten een descriptieve en kwalitatieve analyse. We verdeelden de patiënten in late fase (overlijden binnen een jaar) en vroege fase. We analyseerden notities gemaakt tijdens deze periode uit zowel het huisartsendossier als het ziekenhuisdossier.

## **Resultaten**

Van de 29 geïnccludeerde patiënten, hadden er bij aanvang van de studie 10 (34%) levensverlenging als belangrijkste doel en 9 (31%) het behouden van onafhankelijkheid. Patiënten in het laatste jaar voor overlijden (late fase), prioriteerden levensverlenging minder vaak (3 patiënten, 21%) dan patiënten in de vroege fase (7 patiënten, 47%). Voor 16 patiënten (55%) veranderden de doelen tijdens de follow-up. Dit kwam vaker voor bij patiënten in de late fase (12 patiënten, 86%), dan bij patiënten in de vroege fase (4 patiënten, 27%). (Figuur 7.)

Kwalitatieve analyse toonde drie thema's die de OPT-score aan het begin van de studie verklaarden: een specifiek doel prioriteren, een doel als onbelangrijk waarderen, behandelkeuzes gerelateerd aan doelen. Ook voor het veranderen van doelen vonden we drie thema's: symptomen, ziektebeloop en levensgebeurtenissen, en ook voor stabiele doelen (stabiele situatie, niet-ziekte gerelateerde motivatie en stabiliteit ondanks symptomen). (Figuur 7 en Box 3.)

## **Conclusie**

Patiënten in de late fase kozen minder vaak levensverlenging als belangrijkste doel en hun doelen veranderden vaker. Aanleiding voor veranderingen konden zowel gerelateerd zijn aan de ziekte (bijvoorbeeld symptomen) als aan andere levensgebeurtenissen.

## Vroege fase

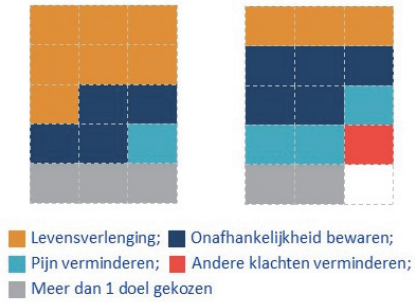
(n=15)

## Late fase

(n=14)

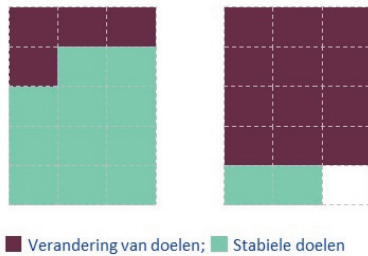
## Thema's

### Doelen bij de start van de studie



- Een specifiek doel prioriteren
- Een doel als onbelangrijk waarden
- Behandelkeuzes gerelateerd aan doele

### Veranderen van doelen



#### Veranderende doelen

- Symptomen
- Ziektebeloop
- Levensgebeurtenissen

#### Stabiele doelen

- Stabiele situatie
- Niet-ziektegerelateerde motivatie
- Stabiliteit ondanks symptomen

**Figuur 7.** Uitkomsten OPTion-studie deel 2.

**Een specifiek doel prioriteren**

*Patiënte is erg nuchter en duidelijk in het gesprek, voelt zich vitaal, wil heel graag behandeling proberen om langer te kunnen blijven leven.*

(OPT-score 100-90-0-0)

**Behandelkeuzes gerelateerd aan doelen**

*Patiënt heeft zorgen over bijwerkingen van de behandeling en de invloed ervan op z'n dagelijkse routine. Na gezamenlijke overleg met de geriater en mij ziet patiënt af van behandeling.*

(OPT score 30-50-60-60)

**Symptomen**

*Gesprek over gang van zaken. Moe en meer pijn.*

(OPT score 30-70-50-50, voorgaande 30-80-30-60)

**Levensgebeurtenissen**

*Benauwd bij inspanning. Gaat heel goed. Moeder 102 geworden, dat wil hij ook wel.*

(OPT score 80-80-20-20, voorgaande 30-30-80-80)

**Stabiele situatie**

*Geen nieuwe klachten dan wel inzichten. Wil de schuifjes mooi zo laten staan.*

(OPT score 40-60-20-10)

**Box 3.** Teksten uit de patiëntendossiers bij enkele thema's. Elke OPT-score bestaat uit een score voor respectievelijk levensverlenging, onafhankelijkheid bewaren, pijn verminderen en andere klachten verminderen.

# Hoofdstuk 6

## Deel 1 Pion-studie



## Inleiding

In dit hoofdstuk bespreken we het eerste deel van de PION-studie. De PION-studie richtte zich op de communicatie in de periode van verwijzing tot en met de start van de behandeling tussen huisartsen en medisch specialisten over patiënten met kanker. We bekeken welke informatie er wordt uitgewisseld in verwijsbrieven en specialistenbrieven.

## Methode

We verrichtten een kwalitatieve inhoudsanalyse van 50 patiënten met long-, borst- of darmkanker. De patiëntendossiers bevatten 419 documenten. Daarnaast interviewden we negen zorgverleners.

## Resultaten

We identificeerden 70 correspondentie-gerelateerde items. De verwijsbrieven waren allemaal één of twee pagina's lang. Zes onderwerpen kwamen in bijna alle verwijsbrieven aan de orde. (Box 4.) Bij deze brieven viel op dat zeer relevante informatie in de medische voorgeschiedenis (bijvoorbeeld hartfalen) door elkaar stond met minder relevante informatie (bijvoorbeeld gebroken vinger). In mindere mate gold dit ook voor de medicatielijst en anamnese.

De volgende informatie was aanwezig in de meeste verwijsbrieven:

- Reden van verwijzing / specifiek verzoek
- Medische voorgeschiedenis en huidig medicatiegebruik
- Anamnese, familieanamnese en middelengebruik
- Lichamelijk onderzoek
- Aanvullende diagnostische informatie
- Beleid (beleid door de huisarts voorafgaande aan verwijzing, type

Opvallend bij verwijsbrieven

- 1-2 pagina's
- Relevante en minder relevante informatie door elkaar, met name in de medische voorgeschiedenis

**Box 4.** Inhoud en opvallende bevindingen verwijsbrief.



De brieven van de specialisten waren een tot vier pagina's lang en werden 0-40 dagen (interkwartiel range 1-9 dagen) na het polikliniekbezoek of een opname verzonden. In de brieven van specialisten waren er negen onderwerpen die in bijna alle brieven aan de orde kwamen. (Box 5.) In de brieven viel verder op dat hoewel altijd informatie werd gegeven over de actuele behandeling, er slechts weinig informatie was over de intentie van de behandeling (curatief of palliatief) of over andere behandelopties. De interviews bevestigden de bevindingen over zowel de verwijsbrieven als de specialistenbrieven.

De volgende informatie was aanwezig in de meeste brieven:

- Datum van consult of ziekenhuisopname
- Relevante medische voorgeschiedenis, inclusief indien van toepassing huidige diagnose en recente behandeling
- Anamnese paragraaf (bijv. welke symptomen de patiënt heeft)
- Lichamelijk onderzoek, vaak beperkt tot afwijkende bevindingen
- Resultaten van aanvullend onderzoek (bijv. bloedonderzoek)
- (Waarschijnlijkheids) diagnose
- Beleid (bijv. aanvullend diagnostisch onderzoek, nieuwe behandeling, volgende afspraak)
- Meta-communicatie (wat weet de patiënt)

Opvallend bij specialistenbrieven

- 1-4 pagina's
- Verzending na 0-40 dagen
- Weinig informatie over de intentie van de behandeling (curatief of palliatief) en over andere behandelopties

**Box 5.** Inhoud en opvallende bevindingen specialistenbrief.

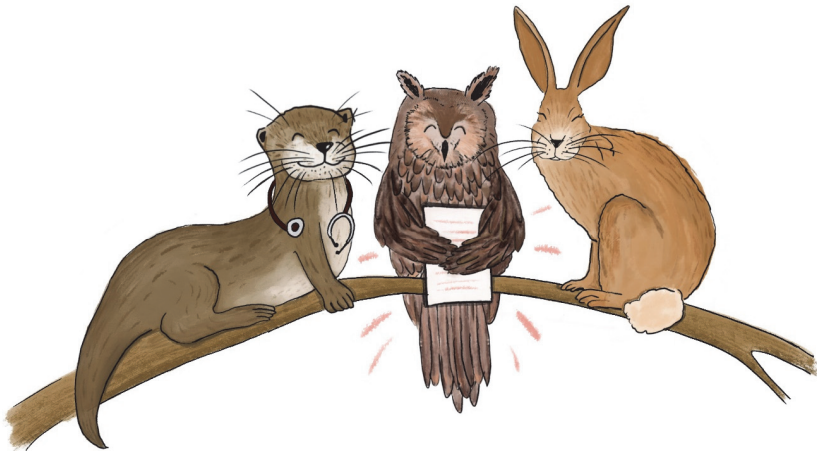
### **Conclusie**

Onze bevindingen suggereren dat zowel de verwijsbrief als de specialistenbrief over het algemeen niet is toegesneden op de behoeftes van de ontvanger.



# Hoofdstuk 7

## Deel 2 Pion-studie



## Inleiding

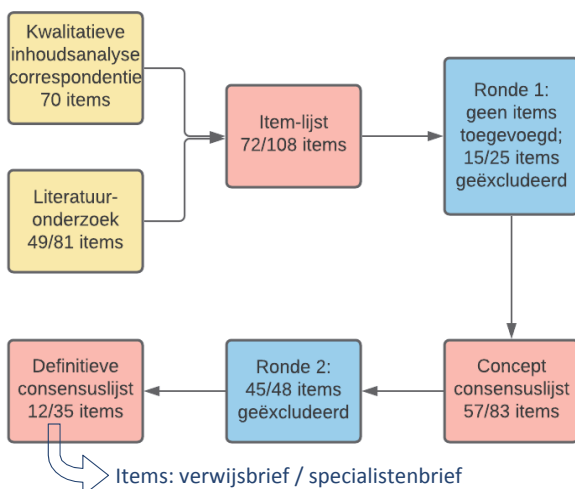
In dit hoofdstuk bespreken we hoe het tweede deel van de PION-studie is verlopen en wat de resultaten zijn. In dit tweede deel bekeken we welke informatie huisartsen en specialisten nodig hebben in verwijsbrieven en specialistenbrieven tot en met de start van de behandeling.

## Methode

In een Delphi-procedure (een onderzoeksmethode waarbij je streeft naar consensus) met twee rondes hebben drie expert-panels beoordeeld welke items opgenomen moesten worden in een verwijsbrief en/of specialistenbrief. De deelnemers gaven aan hoe belangrijk een item is. Vervolgens werd op basis van de gemiddelde score per item besloten of het op de voorlopige lijst voor inclusie of de voorlopige lijst voor exclusie kwam. Deze lijsten werden vervolgens zo vaak als nodig teruggestuurd aan de panels met het verzoek aan te geven of de selectie juist was.

## Resultaten

De panels bestonden uit 39 huisartsen, 42 oncologisch specialisten (o.a. medisch oncologen, radiotherapeuten, urologen en chirurgen) en 18 patiënten of patiëntvertegenwoordigers. We legden de panels de 70 items voor uit eerder onderzoek (hoofdstuk 6), aangevuld met respectievelijk 49 en 81 items afkomstig uit literatuuronderzoek. (Figuur 8). De panels bereikten consensus na twee rondes. Op de definitieve lijst staan 12 items voor verwijsbrieven en 35 items voor specialistenbrieven.



**Figuur 8.** Proces Delphi-procedure.

Voor verwijsbrieven zijn de kernbenodigdheden dat ze beperkt moeten zijn tot medische feiten (allergie, medicatie, voorgeschiedenis), de reden voor verwijzing, en een korte samenvatting van de symptomen en van de afwijkende bevindingen. Psychosociale informatie kan beperkt blijven tot vermelding van een taalbarrière, overige gegevens zijn overbodig. Ook werkdiagnose en eerdere behandelingen hoeven niet vermeld te worden. (Box 6.)

Doel	1. Reden voor verwijzing 2. Urgentie
Medische feiten	3. Voorgeschiedenis 4. Reanimatiebeleid 5. Allergie voor medicatie 6. Namen huidige medicatie 7. Dosering en frequentie huidige medicatie
Anamnese	8. Huidige klachten 9. Beloop van deze klachten
Psychosociaal	10. Behoeftte aan een tolk
Diagnostiek	11. Lichamelijk onderzoek: afwijkende bevindingen relevant voor huidige probleem 12. Aanvullend onderzoek: afwijkende bevindingen relevant voor huidige probleem

**Box 6.** Gewenste inhoud verwijsbrief.

In specialistenbrieven moeten dezelfde medische feiten worden benoemd. Daarnaast moeten deze brieven gedetailleerde informatie bevatten over de diagnose en ook details over de behandelopties en over de gekozen behandeling. Voor een brief na ziekenhuisopname gelden enkele aanvullende eisen zoals veranderingen in medicatie en complicaties tijdens de opname. (Box 7.)

## Conclusie

Dit is de eerste studie waarin is uitgezocht welke informatie over patiënten met kanker tijdens diagnose en initiële behandeling essentieel is en welke overbodig is in verwijsbrieven en specialistenbrieven. De bevindingen kunnen worden gebruikt om de communicatie tussen de huisarts en de specialist te verbeteren.

Doel	1. Doel van de brief
Medische feiten	2. Voorgeschiedenis 3. Reanimatiebeleid 4. Allergie voor medicatie 5. Namen huidige medicatie 6. Dosering en frequentie huidige medicatie 7. Wetenschappelijk onderzoek waar de patiënt aan mee doet
Anamnese	8. Huidige klachten
Psychosociaal	-
Diagnostiek	9. Lichamelijk onderzoek: afwijkende bevindingen relevant voor huidige probleem 10. Aanvullend onderzoek: afwijkende bevindingen relevant voor huidige probleem
Diagnose	11. (Waarschijnlijkheids)diagnose 12. Tumor lokaal of gemetastaseerd 13. Beschrijving grootte en locale ingroei van primaire tumor 14. Beschrijving verspreiding naar regionale lymfeklieren 15. Beschrijving van afstandsmetastasen

Behandeling	<ul style="list-style-type: none"> <li>16. Behandelopties</li> <li>17. Gekozen behandeling</li> <li>18. Argumentatie behandelkeuze</li> <li>19. Doel van de behandeling (curatief/palliatief)</li> <li>20. Samenvatting/conclusie van multidisciplinair overleg</li> <li>21. Prognose met behandeling</li> <li>22. Korte termijn bijwerkingen van de behandeling</li> <li>23. Effectieve eerdere behandeling</li> <li>24. Respons op effectieve eerdere behandeling</li> </ul>
Afsluiting	<ul style="list-style-type: none"> <li>25. Samenvatting/conclusie</li> <li>26. Wat er aan patiënt verteld is</li> <li>27. Voor welke problemen de patiënt contact op moet nemen met de medisch specialist</li> <li>28. Met wie de patiënt contact op moet nemen</li> <li>29. Specifieke verzoeken aan de huisarts</li> </ul>
Ziekenhuis-opname	<ul style="list-style-type: none"> <li>30. Ontslagbestemming</li> <li>31. Complicaties tijdens opname</li> <li>32. Veranderingen in medicatie</li> <li>33. Complete actuele medicatielijst</li> <li>34. Actieve medische problemen bij ontslag</li> <li>35. Beleid t.a.v. achtergebleven materialen (bijv. drains, hechtingen)</li> </ul>

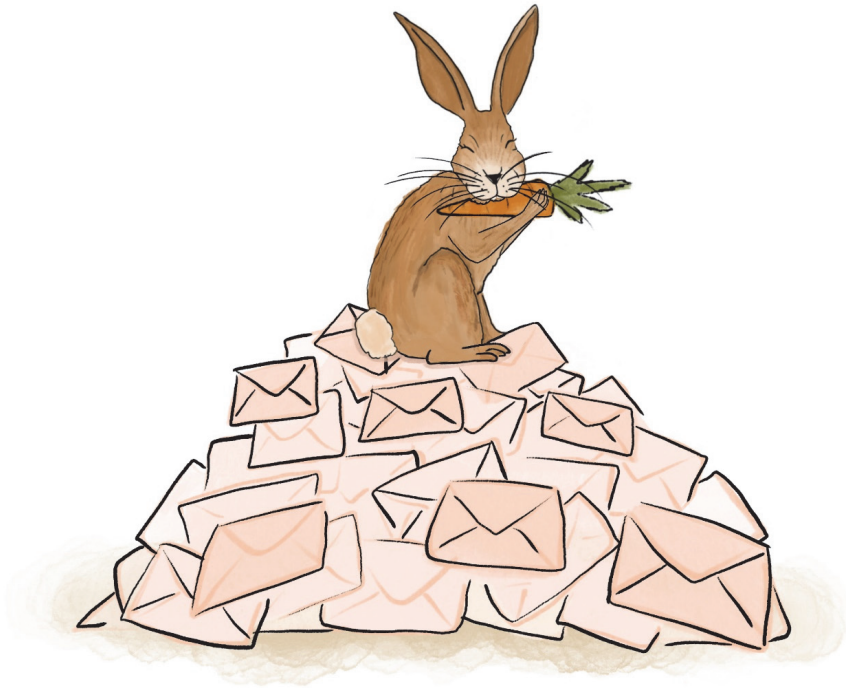
**Box 7.** Gewenste inhoud specialistenbrief.





## Hoofdstuk 8

### Algemene discussie



## **Inleiding**

In dit laatste hoofdstuk bespreek ik wat we kunnen leren uit de hiervoor gepresenteerde onderzoeken. Ook plaats ik enkele kritische kanttekeningen bij de resultaten. Ik sluit het hoofdstuk af met een conclusie. De aanbevelingen die ik wil doen op basis van dit proefschrift zijn verwoord als stellingen op de voor- en achterflap.

## **Gezamenlijke besluitvorming**

In het eerste hoofdstuk benoemden we de stappen van gezamenlijke besluitvorming. (Box 1, pagina 9.) Mijn studies voegen daar de volgende informatie aan toe:

Stap 1 (Aankondiging) en Stap 2 (Opties): In de brieven die we analyseerden voor PION zagen we dat er zelden verschillende behandelopties werden beschreven. Ook in de OPTion-studie gaven patiënten regelmatig aan dat er slechts één behandeling mogelijk was. Dit lijkt in strijd met het feit dat er vrijwel altijd verschillende opties (waaronder niets doen) zijn. Alle panels in de PION-studie gaven aan dat dergelijke informatie wel relevant is. Ons onderzoek suggereert dus dat de verschillende behandelopties beter besproken en beter gedocumenteerd moeten worden.

Stap 3 (Voorkeuren) en Stap 4 (Besluit): In de brieven die we analyseerden, zagen we dat er vrijwel nergens werd beschreven wat de doelen of voorkeuren van patiënten zijn. De OPTion-studie laat zien dat het met enige moeite mogelijk is om tussen diagnose en start van de behandeling een gesprek te plannen waarin huisarts en patiënt het juist daarover hebben. Een deel van de benaderde patiënten kon echter niet meedoen met de studie omdat de tijd dermate kort was dat een dergelijk gesprek niet ingepland kon worden.

Bij de groep voor wie het wel lukte om een gesprek te plannen, had dit geen invloed op het *empowerment* van de patiënt. De helft van de patiënten gaf wel aan dat het gesprek geholpen had bij het nemen van een beslissing. Bovendien was de groep die het gesprek had gevoerd gemiddeld minder angstig dan de controlegroep die niet zo'n gesprek hadden gehad. Ons onderzoek suggereert dat het goed is om een *time-out* periode in te lassen tussen de diagnose en de start van de behandeling en om in die periode expliciet met een patiënt te spreken over diens doelen. Omdat doelen in de tijd kunnen veranderen is het verstandig dit gesprek af en toe te herhalen.

## Kanttekeningen

De resultaten van wetenschappelijk onderzoek moeten altijd voorzichtig worden geïnterpreteerd. Daarbij is het belangrijk om te zien wat de belangrijkste tekortkomingen van het onderzoek waren.

Voor de OPTion-studie was een tekortkoming dat er uiteindelijk niet zoveel patiënten hebben meegedaan als vooraf de bedoeling was. Omdat het totaal aantal deelnemers aan de OPTion-studie relatief klein was, zijn de resultaten minder betrouwbaar. Veel patiënten die we benaderden waren te ziek om mee te doen. Dit is helaas niet te voorkomen in een onderzoek bij patiënten met niet te genezen kanker. Patiënten die meededen gaven overigens vaak aan dat ze het waardevol vonden om op deze manier iets te betekenen voor het verbeteren van de zorg.

Een factor die wel beïnvloed kan worden is de krappe tijdsperiode tussen diagnose en start van de behandeling die hierboven werd beschreven. Bovendien meldde een deel van de specialisten weinig patiënten aan. Hiervoor waren verschillende redenen. Zo vonden sommige specialisten het lastig patiënten te vragen voor onderzoek. Dit zou verbeterd kunnen worden door scholing. Ook verbeterde de inclusie toen we aan het eind van de studie zeer frequent contact met alle deelnemende artsen hadden.

Een ander verbeterpunt van de OPTion-studie is de uitkomstmaat *empowerment*. Een groot deel van de patiënten bleek op de vragenlijst die we gebruikten de maximale score te hebben. Het is dan erg lastig om te bepalen of er een verschil is tussen groepen. Het was achteraf gezien beter geweest om de vragenlijst vooraf te testen in de patiëntengroep.

Voor de PION-studie is de belangrijkste beperking dat het kwalitatief onderzoek is. Dit heeft een lagere bewijskracht. Voor sommige onderzoeksvragen is kwalitatief onderzoek echter de beste onderzoeksmethode omdat het heel geschikt is om met een brede en open blik naar gegevens te kijken en zo nieuwe ideeën te krijgen. Of het daadwerkelijk zo is dat de zorg zal verbeteren als we de problemen die we in PION geïdentificeerd hebben aan zouden pakken, is onzeker. Dat zal nieuw onderzoek uit moeten wijzen.

## **Conclusie**

Ik beschreef in mijn proefschrift twee studies en de resultaten daarvan. De OPTion-studie liet zien dat een OPT-gesprek door de huisarts geen effect had op het *empowerment* van de oudere patiënt met niet te genezen kanker. We toonden ook aan dat praten over doelen patiënten kan helpen bij het nemen van een beslissing. Omdat doelen kunnen veranderen in de tijd is het belangrijk om dit gesprek regelmatig te herhalen. In de PION-studie lieten we zien dat verwijsbrieven zeer kort moeten zijn, terwijl specialistenbrieven over patiënten met kanker meer details moeten bevatten over de intentie van de behandeling (curatief/palliatief) en over de verschillende behandelopties. Dit laatste kan de huisarts ondersteunen in het gesprek met de patiënt over behandelkeuzes. Zowel de OPTion-studie als de PION-studie voegen kennis toe die kan worden gebruikt om gezamenlijke besluitvorming te verbeteren en daarmee de zorg meer patiëntgericht te maken.

## Dankwoord

Er zijn de afgelopen jaren ontzettend veel mensen om me heen geweest die hebben bijgedragen aan dit proefschrift. In dit dankwoord wil ik aandacht besteden aan hen zonder wie dit proefschrift niet tot stand gekomen was. Maar er waren ook vele inspirerende anderen. Vrienden, familie, collega's, bekenden en onbekenden. Van sommigen weet ik niet eens de namen, zoals van diegenen met wie ik op congressen onverwachte gesprekjes voerde. Anderen waren juist belangrijk doordat we samen iets leuks deden (bijvoorbeeld roeien of dansen) waardoor mijn gedachten even helemaal bij het onderzoek weg waren. Weet dat ik jullie allemaal erg dankbaar ben voor jullie bijdragen!

Voor de uitvoering van onderzoek zijn natuurlijk de deelnemers onmisbaar. Vooral dus heel veel dank aan de **patiënten** en hun naasten die bereid waren hun ervaringen te delen. Ik realiseer me dat ik jullie op een moeilijk moment in jullie leven heb gevraagd om mee te doen aan mijn onderzoek en ik vind het bijna niet te geloven dat jullie daartoe bereid waren. Ik ben ervan overtuigd dat we kunnen leren van wat jullie vertelden en ik weet zeker dat het kan helpen de zorg te verbeteren. Zonder jullie was dat niet gelukt.

Lieve **Annette**, toen ik in november 2014 contact met jou opnam, omdat ik graag meer informatie wilde over het aioto-traject had ik nog geen idee dat ik zes jaar later zou promoveren met jou als copromotor. Ik ben je dankbaar voor de manier waarop je me onder je hoede hebt genomen. Je was laagdrempelig bereikbaar en altijd bereid tot overleg, of het nu ging om grote lijnen of om details zoals woordvolgorde in een titel. Je stimuleerde me om nieuwe dingen te leren maar hield ook altijd het einddoel en de planning in de gaten. In de loop van de jaren heb je me steeds zelfstandiger laten worden waarbij je altijd geïnteresseerd en betrokken bleef. Je hebt me honderden keren verteld dat het goed zou komen en je hebt volledig gelijk gekregen.

Lieve **Marjolein**, als promotor was jij vanaf het begin op afstand betrokken. Hoewel we elkaar niet vaak spraken, waren de gesprekken die we voerden altijd de moeite waard. Je stelde vragen over klinische relevantie van onderzoeksideeën, inspirerende casuïstiek en implicaties van resultaten op de praktijk. Daarnaast had je een scherp oog voor hoe ik me voelde. Je verstaat de kunst om te luisteren zonder oplossingen aan te dragen en daarvoor ben ik je heel erg dankbaar.

Graag bedank ik ook de leden van de beoordelingscommissie, **prof. Niek de Wit, prof. Trudy van der Weijden en prof. Marian Mourits** voor hun bereidheid om mijn proefschrift te lezen en te beoordelen. Jullie krijgen vast zeer regelmatig dit soort verzoeken en het moet ontzettend veel tijd kosten. Dat jullie desondanks enthousiast reageerden, vond ik heel bijzonder.

Ook de projectteams wil ik hartelijk bedanken. Allereerst natuurlijk **Jan Schuling**. Jij was aan het begin van mijn traject zeer nauw betrokken bij alles wat ik deed. Ik heb je bedachtzame, praktische manier van meedenken erg gewaardeerd. Later nam je wat meer afstand, maar je bleef steeds op de achtergrond aanwezig en bent altijd benieuwd naar de onderzoeksresultaten en nieuwe plannen. **An Reyners, Jeroen Hiltermann en Wouter van Geffen**, als OPTion-projectteam hebben jullie meegeleefd met de moeizame inclusie en telkens nieuwe ideeën helpen bedenken. Ik ben trots en dankbaar dat mede met jullie hulp we het project uiteindelijk toch af hebben kunnen ronden. **Janine Nuver, John Maduro, Klaas Havenga, Jeroen Hiltermann en Jiska Meijer**, jullie voorzagen me als PION-projectteam van waardevolle inzichten vanuit verschillende perspectieven en waren altijd bereid om mee te denken. Mede onder jullie leiding ben ik gegroeid van een onervaren onderzoeker tot waar ik nu sta. **Suzanne Festen, Pauline de Graeff en Barbara van Leeuwen**, ik heb genoten van onze samenwerking in verschillende onderzoeksprojecten rondom de OPT en hoop dat er nog veel zullen volgen.

Veel dank ook aan de artsen die het mogelijk maakten mijn studies uit te voeren. Voor PION1 mochten we gebruik maken van dossiers uit het **UMCG** (Groningen), **Treant locatie Scheper** (Emmen) en **Sint Antonius Ziekenhuis** (Sneek), waarvoor veel dank. Voor PION2 vonden we huisartsen en specialisten uit het hele land bereid om deel te nemen aan een panel. En voor de OPTion-studie hebben de medisch oncologen, longartsen en verpleegkundig specialisten in het **UMCG** (Groningen), **Martiniziekenhuis** (Groningen), **OZG** (Scheemda), **Treant** (Emmen, Hoogeveen en Stadskanaal), **WZA** (Assen) en **MCL** (Leeuwarden) hard gewerkt om zoveel mogelijk patiënten te benaderen. Zonder jullie inzet was het niet gelukt.

Dank ook aan mijn collega's van de **afdeling Huisartsgeneeskunde en Ouderengeneeskunde**. Van jullie leerde ik dat onderzoek doen ontzettend leuk is als je het samen deelt. In deze thuiswerkperiode mis ik vooral de gezellige koffiepauzes en het gevoel dat we allemaal bezig zijn met ons eigen project maar toch samen één geheel vormen. Ik hoop dat het snel mogelijk is om jullie allemaal weer te zien en ben ontzettend blij dat ik als postdoc verder mag zodat we collega's blijven.

Bovenstaande geldt natuurlijk in het bijzonder voor *de onco's*, mijn collega's van het programma Oncologie in de Huisartsenpraktijk. **Saskia, Geertje, Famke, Niek en Marijke**, ik ben blij met onze supergezellige groep. **Daan**, jou wil ik niet alleen voor de gezelligheid van afgelopen jaren bedanken, maar ook voor je kritische en constructieve blik bij een aantal van mijn artikelen. En vooral ook voor de vele inspirerende brainstormsessies over nieuwe projecten en de persoonlijke gesprekken tussendoor. **Olaf**, wij hebben een aantal ontzettend leuke projecten samen gedaan en ik vond het bijzonder plezierig samenwerken. Jammer dat je geen directe collega meer bent, maar ik hoop dat we desondanks nog veel leuke projecten samen zullen doen.

Ook Pim en Lisa wil ik een eigen plek geven in dit dankwoord. Jullie waren onmisbaar bij de uitvoering van de OPTion-studie. Contacten met patiënten, huisartsen, specialisten, jullie draaiden er je hand niet voor om. **Lisa**, jij was naast onderzoeksmedewerker ook mijn kamergenoot en maatje. Ik denk met ontzettend veel plezier terug aan alle gezellige gesprekjes, alle bak- en knutselprojecten en alle keren thee en taart bij Britta. Ons 'feel good boek' waarin we positieve onderzoekservaringen verzamelden tijdens de start van de OPTion-studie, heeft me regelmatig opgepept en is nu een dierbaar bezit. **Pim**, jij deed alle taken grotendeels in mijn afwezigheid, omdat ik op dat moment het grootste deel van de week in de huisartsenpraktijk aan het werk was. Dank voor je zelfstandigheid en doorzettingsvermogen, door jou hebben we de eindstreep gehaald.

De verschillende studenten die hun stage wetenschap deden bij PION en OPTion hebben een belangrijke bijdrage geleverd aan de studies. **Vera, Annie, Raoul, Maarten, Mechteld, Bren, Annemiek en Hilda**, ik heb genoten van jullie nieuwe perspectieven en ben jullie dankbaar voor alle praktische hulp die jullie leverden.

**KWF Kankerbestrijding** en **Stichting Stoffels-Hornstra** wil ik graag bedanken voor de subsidie waardoor ik dit onderzoek uit kon voeren. Ik vond het prettig om met jullie samen te werken door de fijne manier waarop jullie tijdens de studies steeds interesse hadden in de voortgang en resultaten.

Graag wil ik ook mijn huisartsopleiders bedanken. In het eerste jaar **Jan en Mariska**. Jullie lieten me ervaren hoe leuk het is om huisarts te zijn en samen met **Geertje, Dorine, Marjan en Baukje** zorgden jullie ervoor dat de sfeer in Huisartsenpraktijk Niekerk super was en dat ik me ontzettend thuis voelde. Bovendien waren jullie altijd geïnteresseerd in mijn onderzoek. Jullie vertrouwen aan het eind van dat jaar dat het met mijn promotie zeker goed ging komen vond ik heel bijzonder en ik ben heel blij dat de inscriptie die jullie destijds in mijn afscheidscadeau lieten zetten vanaf nu volledig terecht is!

En in mijn derde jaar **Johan**. Jij bent voor mij een rolmodel in hoe je als praktiserend huisarts om kunt gaan met wetenschap. We voerden oneindig veel gesprekken over vragen die bij ons opkwamen naar aanleiding van dingen die we tegenkwamen in de praktijk en over hoe je die vragen zou kunnen beantwoorden. En even zo vaak hadden we het over hoe je conclusies van recent gepubliceerde onderzoeken zou kunnen toepassen in de spreekkamer. Ik heb genoten van deze en alle andere gesprekjes en ook van de tochtjes op de racefiets in het coronavoorjaar. **Annemiek, Roeline, Barbara, Monica, Jeanine en Rianne**, ook jullie hebben ervoor gezorgd dat de Hunzepraktijk een plek is waar ik nog graag afentoe even langskom!

Ook mijn **groepsbegeleiders Jan, Donald, Erna, Anne en Jan Willem** en mijn **groepsgenoten** van de huisartsopleiding wil ik hartelijk bedanken voor hun bereidheid om me de ruimte te geven om praktijk en onderzoek te combineren. Jullie hebben me geholpen om me tegelijkertijd op beide gebieden te ontwikkelen. En het komt zeker mede door jullie dat ik de keuze heb durven maken om nu als zowel huisarts als onderzoeker aan het werk te zijn.

Mijn ouders **Luuk en Annelies** hebben me altijd gestimuleerd om op zoek te blijven gaan naar uitdaging en inspiratie. Erg leuk ook dat jullie meegedacht hebben over mijn stellingen en de Nederlandstalige folder.

**Roelant**, ik vind het erg leuk om samen te zeilen en gezellig dat je afentoe zomaar even belt om bij te praten. Je bent van mijn kleine broertje een ontzettend leuke man geworden met wie ik ook prima kan discussiëren over van alles en nog wat. **Karlijn**, ondanks de afstand gaat er geen dag voorbij dat wij geen contact hebben. Wij kunnen lachen om dingen die verder niemand grappig vindt en het is heel leuk om samen creatief bezig te zijn. Ik ben blij dat je mij als ceremoniemeester bij wilt staan. Jullie zijn een fantastische broer en zus en ik baal er regelmatig van dat ik niet wat dichterbij jullie woon!



**Bonmam**, jij volgt mijn avonturen altijd op de voet en ik voel me echt extra blij als jij me appt dat je een trotse grootmoeder bent. Bonpap en jij hebben altijd gezegd dat Engels belangrijk voor me zou worden en me gestimuleerd toch wat van het middelbare schoolvak te maken. En jullie hebben helemaal gelijk gekregen, zoals dit proefschrift laat zien. 33 knuffels voor jou lieve bonmam. **Opa en Oma Schepel**, jullie hebben me als aangetrouwd kleinkind direct opgenomen in de familie en ik denk niet dat ik overdrijf als ik zeg dat van allemaal opa degene is die mijn artikelen het meest zorgvuldig en geïnteresseerd heeft gelezen.

**Ernst**, dankjewel voor alle uren samen roeien. Jij bent degene die me leerde dat ideeën die op het eerste gezicht knettergek en onhaalbaar lijken soms toch uitvoerbaar zijn. En je leerde me ook dat je niet elke dag bovengemiddeld kunt presteren. We zijn de afgelopen jaren niet alleen roeimaatjes, maar ook goede vrienden geworden en we hebben heel wat vrolijke en minder vrolijke momenten met elkaar gedeeld. Er zijn weinig mensen die ik zo zeer vertrouw als jou.

**Nynke**, dankjewel voor alle goede gesprekken van de afgelopen jaren. Met jou kan ik letterlijk uren kletsen over van alles en nog wat. Ik heb kostbare herinneringen aan de momenten waarop we deelden wat ons opvalt, raakt en verwondert. Van het begin tot het einde was je heel geïnteresseerd in hoe het ging met mijn onderzoek en wat ik van het promotietraject zelf vond. En ik vind het heel bijzonder om met jou samen te genieten van muziek die we allebei prachtig vinden. Ik ben dan ook ontzettend blij dat jullie mijn paranimfen willen zijn.

En tot slot natuurlijk Wim. Jij stond erop dat ik ook onze katten zou noemen in dit dankwoord. En je hebt gelijk. Lieve **Hephaistos en Artemis**, al jullie uren spinnen op mijn schoot hebben absoluut een belangrijke bijdrage geleverd aan dit proefschrift. **Wim**, ik ben onbeschrijfelijk blij met jou. Jij had er altijd vertrouwen in dat dit traject tot een succesvol einde zou komen. Je hebt me onvoorwaardelijk gesteund bij elke beslissing die ik nam en je hebt me met een enorme vanzelfsprekendheid steeds de ruimte gegeven om mezelf te zijn. Kusje kopje schnurrr. Ik houd van je!



# Stellingen behorend bij het proefschrift

Stelling 1 t/m 6 vindt u op de binnenzijde van de voorflap.

7. Zowel gezamenlijke besluitvorming als het schrijven van medische correspondentie als het rekruteren van patiënten voor wetenschappelijk onderzoek moeten onderdeel worden van de specialisatie-opleidingen in zowel de eerste als tweede lijn. (Gebaseerd op dit proefschrift.)
8. “Mevrouw de promovendus” is een contradictio in terminis; een serieuze universiteit onwaardig. De Rijksuniversiteit Groningen dient dit per direct te wijzigen in “promovenda”.
9. Alle medewerkers van de sectie onderzoek van een afdeling Huisartsgeneeskunde zouden ieder jaar tenminste een dag mee moeten lopen in een huisartsenpraktijk.
10. Veel meer dan uit onze talenten, blijkt uit onze keuzes wie we werkelijk zijn. (Perkamentus in Harry Potter deel 2.)
11. Het is belangrijker om te weten wat voor soort persoon een bepaalde ziekte heeft, dan wat voor soort ziekte een bepaald persoon heeft. (Anoniem, toegeschreven aan verschillende personen.)
12. Schrijven is vooral schrappen: ~~kill your darlings~~. (Annette Berendsen, William Faulkner.)

Dit proefschrift beschrijft de communicatie tussen patiënten met kanker, huisartsen en medisch specialisten. Dit gebeurt aan de hand van twee grote studies, de OPTion-studie en de PION-studie.

In de OPTion-studie hadden oudere patiënten met niet te genezen kanker voorafgaand aan hun behandelbeslissing een extra gesprek met hun huisarts. Tijdens dit gesprek gebruikten zij de zogeheten Outcome Prioritization Tool (OPT), waarmee de patiënt kon aangeven wat het belangrijkste doel van de behandeling moet zijn – bijvoorbeeld onafhankelijkheid bewaren of levensverlenging. Zowel patiënten met als zonder OPT-gesprek bleken een zeer hoog vertrouwen te hebben in hun betrokkenheid bij behandelbeslissingen. Een belangrijk verschil is dat patiënten in de OPT-groep minder angstig waren dan patiënten die reguliere zorg kregen. Zowel huisartsen als patiënten waren positief over het OPT-gesprek.

Tijdens een vervolgstudie bleek dat bij een deel van de patiënten tijdens hun ziekte de doelen veranderden. Deze veranderingen konden zowel samenhangen met veranderingen in de ziekte, als met levens- of omgevingsgebeurtenissen.

In de PION-studie werd gekeken naar de onderlinge communicatie tussen huisartsen en specialisten. Daarvoor werd aan de hand van patiëntendossiers onderzocht welke informatie artsen uitwisselen. Vervolgens beoordeelden panels van huisartsen, specialisten en patiënten welke gegevens de verwijsbrief en de specialistenbrief moeten bevatten.

Een opvallende conclusie is dat artsen onderling nauwelijks communiceren over de verschillende behandelopties. In de meeste brieven wordt alleen gesproken over de gekozen behandeling en niet over andere behandelmogelijkheden voor de patiënt.

Uit de resultaten van de twee studies volgen aanbevelingen die moeten leiden tot betere, meer persoonsgerichte zorg voor patiënten met kanker.

[www.huisartsgeneeskunde-umcg.nl/marikenpromoveert](http://www.huisartsgeneeskunde-umcg.nl/marikenpromoveert)

QR wordt voor  
productie  
geplaatst als link  
bekend is

