



RENÉ VOGELS STICHTING

René Vogels Reisbeurs: reisverslag

Lea J. Jabbarian, *PhD student*

Afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC Rotterdam

T. 010 70 38455

E. l.jabbarian@erasmusmc.nl

Sinds december 2013 doe ik promotieonderzoek naar besluitvorming bij patiënten met vergevorderde kanker. In Nederland kregen in 2015 104.988 mensen de diagnose kanker, 43.214 zijn hieraan overleden. Idealiter richt zich de behandeling van kanker op zowel de verlenging van de levensduur, als ook op de kwaliteit van leven. De beslissing voor een bepaalde behandeling is een afweging tussen de verwachtingen van de patiënt, mogelijke voordelen en mogelijke nadelen die verbonden zijn aan de behandeling. Voor sommige patiënten is de verlenging van de levensduur het meest belangrijk, zelfs als dat ten koste gaat van de kwaliteit van leven. Voor andere patiënten wederom is kwaliteit van leven het meest belangrijk en heeft dit de voorkeur boven een mogelijk langere levensduur. De beste beslissing voor een behandeling hangt af van de patiënt zelf. Onderzoek heeft laten zien dat jongere patiënten met kanker eerder de voorkeur geven aan levensverlengende behandelingen, terwijl oudere patiënten juist vaker voor behandelingen kiezen die zich richten op het bevorderen van de kwaliteit van leven. Behandelvoorkeuren zijn ook duidelijk gelinkt aan sociodemografische kenmerken en het stadium van de ziekte.

Als onderdeel van mijn promotieonderzoek kijken wij onder andere naar de invloed van een *advance care planning* interventie op de kwaliteit van leven.¹ In een internationale context van zes Europese landen onderzoeken wij de effecten van deze interventie bij patiënten met vergevorderde long of colorectaal kanker. De stabiliteit van behandelvoorkeuren over tijd is een belangrijke factor bij *advance care planning* en de validiteit van behandelvoorkeuren die gedocumenteerd zijn in wilsverklaringen of gecommuniceerd worden aan zorgverleners.

Advance care planning – in het Nederlands ‘vroegtijdige zorgplanning’ genoemd – is een gestandaardiseerd communicatie proces. Hierbij worden personen ondersteund bij het bedenken, bespreken en vastleggen van hun wensen ten aanzien van specifieke medische behandelingen waarover zij in de nabije toekomst mogelijk een keuze moeten maken.

De stabiliteit van behandelvoorkeuren van patiënten met vergevorderde kanker is nog niet eerder onderzocht. Het *Center for Research on End-of-Life Care* aan het *Weill Cornell Medical College* in New York doet onderzoek naar verschillende aspecten van zorg rond het levenseinde.² De onderzoeksgroep onder leiding van professor Prigerson is bekend op dit gebied. Zij hebben onder andere de *Coping with Cancer* cohort studie opgericht, een cohort studie die als doel heeft communicatie processen rond het levenseinde in kaart te brengen. Aan deze studie doen patiënten

met vergevorderde kanker in het hele land mee. De studie richt zich ook op het verminderen van verschillen in de zorg tussen patiënten van verschillende afkomst.

Mijn reis naar New York City heeft twee belangrijke doelen gediend:

Ten eerste heb ik met de data van het center mogen werken en een wetenschappelijk artikel mogen schrijven. Het artikel over de stabiliteit van behandelvoorkeuren is bijna af en we hopen het binnenkort in te kunnen dienen bij een high impact medisch tijdschrift. Het lijkt erop dat behandelvoorkeuren van patiënten met vergevorderde kanker tamelijk stabiel zijn over tijd. Zowel patiënten die voor intensievere zorg kiezen, als ook patiënten die voor zorg kiezen die zich richt op comfort veranderen nauwelijks van voorkeur. Dit lijkt niet beïnvloed te zijn door sociodemografische kenmerken of ziekte-inzicht.

Ten tweede heb ik veel geleerd over maatschappelijke gezondheidszorg in de Verenigde Staten. Ik heb met verschillende onderzoekers en zorgverleners van gedachten mogen wisselen en ervaren welke problemen zij tegenkomen en hoe zij daarmee omgaan. Ik heb veel tijd besteed aan het bijwonen van seminars/ *grand rounds* over verschillende onderwerpen binnen de maatschappelijke gezondheidszorg. Ik heb ook van de mogelijkheid gebruik gemaakt om met verschillende onderzoekers en klinici te praten, van hun expertise te mogen leren en mijn onderzoeksresultaten te bespreken.

Ik heb veel inspiratie op mogen doen over de organisatie van de zorg en wetenschappelijk onderzoek wat mijn werk hier in Nederland zeker ten goede zal komen.

Literatuur:

¹ Rietjens JA, Korfage IJ, Dunleavy L, et al. Advance care planning--a multi-centre cluster randomised clinical trial: the research protocol of the ACTION study. BMC Cancer 2016;**16**:264.

² Epstein AS, Prigerson HG, O'Reilly EM, et al. Discussions of Life Expectancy and Changes in Illness Understanding in Patients With Advanced Cancer. J Clin Oncol 2016;**34**(20):2398-403.