

HANDLEIDING

Interactief onderwijs voor (toekomstig) zorgverleners

Beoogde en bereikte doelen van behandeling
bij patiënten met uitgezaaide longkanker



H. Klop, B. Onwuteaka-Philipsen, A. Mieras en A. Becker-Commissaris, R. Pasman
EPZ Amsterdam, Amsterdam UMC, Amsterdam: Februari 2020
Contact: b.philipsen@amsterdamumc.nl



Palliatieve zorg
Noord-Holland
& Flevoland

Gefinancierd door:..... 



Graag onderstaande referentie gebruiken als u wilt verwijzen naar de deze scholing:
Klop H., Onwuteaka-Philipsen B., Mieras A., Becker Commissaris A., Pasman R. Beoogde en bereikte doelen van
behandeling bij patiënten met uitgezaaide longkanker. Handleiding Interactief onderwijs voor (toekomstig)
zorgverleners. Amsterdam UMC, Amsterdam 2019.



<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

1. Inleiding

In Nederland worden per jaar meer dan 13.000 personen gediagnosticeerd met longkanker. Bij de helft van hen blijkt de longkanker al in een (ver)gevoorderd stadium en zodoende ongeneeslijk.¹ Gemetastaseerde longkanker zorgt vaak voor een zware symptoomlast bij de patiënt, een slechte(re) kwaliteit van leven en een levensverwachting van minder dan 1 jaar na de diagnose.^{2,3}

Palliatieve chemotherapie, immunotherapie en doelgerichte therapie met Tyrosine Kinase Inhibitors (TKI's) zijn mogelijke behandelingen voor patiënten met gemetastaseerde longkanker. Deze systemische/ziektegerichte palliatieve behandelingen zijn gericht op het verlichten van symptomen, het behouden of verbeteren van kwaliteit van leven en/of het verlengen van overleving.⁴⁻⁷ Deze systemische behandelingen kunnen aan de andere kant ook ernstige bijwerkingen hebben, zoals misselijkheid, braken, myelosuppressie en alopecia (chemotherapie), colitis, diarree en endocriene aandoeningen (immunotherapie) en huidproblemen, chronische diarree, vermoeidheid en elektrolytonevenwichtigheden (doelgerichte therapie met TKI's). Ook is het, vanuit het idee van zowel shared decision making als palliatieve zorg, belangrijk om bij het besluiten om een (systemische) behandeling wel of niet te starten de wensen van de patiënt centraal te stellen. Centraal staat dan ook: "Wat is voor de patiënt nog belangrijk in het stuk leven dat nog rest en hoe kan (systemische) behandeling daaraan bijdragen?"

De American Society of Clinical Oncology (ASCO) adviseerde in 2012 al aan om chemotherapie te vermijden bij het behandelen van palliatieve patiënten in de laatste weken van hun leven.⁸ Ondanks deze mogelijke nadelen en aanbevelingen besluiten veel patiënten en longartsen om een systemische behandeling, zoals chemotherapie, immunotherapie of doelgerichte therapie, in te zetten. In een studie van het Amsterdam UMC (locatie VUmc, 2016-2019)) is patiënten met stadium IV longkanker en hun behandelend longartsen gevraagd naar doelen die ze wilde bereiken met chemotherapie, immunotherapie of doelgerichte therapie en of zij deze doelen bereikt hadden na de behandeling. De onderzoeksresultaten zijn gebruikt bij het ontwikkelen van dit onderwijs. Stapsgewijs komen de resultaten aan bod nadat de studenten hebben kunnen aangeven hoe zij verwachten dat de resultaten zijn. Hierdoor worden zij aan het denken gezet over wat doelen voor behandeling kunnen zijn, hoe haalbaar deze zijn en hoe patiënten en artsen dit ervaren. Uiteindelijk kunnen ze daarmee reflecteren op de vraag in hoeverre systemische behandelingen in de laatste levensfase bijdragen aan de kwaliteit van leven en over de rol die palliatieve zorg hierbij kan hebben. Meer informatie over het onderzoek is te vinden op de website van het consortium Palliatieve zorg Noord-Holland en Flevoland:

<https://palliatievezorgnoordhollandflevoland.nl/Projecten/Beoogde-en-bereikte-doelen>

2. Ontwikkeling onderwijs

Als onderdeel van het onderzoek naar beoogde en bereikte doelen van patiënten met gemetastaseerde longkanker en behandelend longartsen, maakte dit onderwijs deel uit van het implementatiegedeelte van dit project. Het onderwijs is eerst in pilotvorm gegeven aan derdejaars studenten Geneeskunde, naar aanleiding hiervan heeft de werkvorm verder vorm gekregen. Het project is gefinancierd door ZonMw binnen het programma 'Palliantie'.

3. Leerdoelen

Dit onderwijs beoogt het voorlichten en bijscholen van (toekomstig) zorgverleners en heeft de volgende leerdoelen:

- » Participanten inzicht bieden in de doelen waarmee patiënten en longartsen een systemische behandeling beginnen, en waarop zij haalbaarheid baseren
- » Participanten inzicht bieden in en inzichten laten uitwisselen over hoe patiënten en longartsen achteraf terug kijken op het starten met een systemische behandeling, en in hoeverre zij vinden dat doelen zijn behaald
- » Participanten bewust maken van de inzet van systemische behandelingen in de laatste levensfase en de afwegingen daarbij van patiënten en longartsen
- » Participanten bewust maken van de mogelijkheden van palliatieve zorg naast het behandelen met systemische therapieën. Dus meer: en-en, versus of-of
- » Participanten laten reflecteren op kwaliteit van leven en kwaliteit van sterven in de laatste levensfase, en het mogelijk eerder stoppen met systemisch behandelen van kanker en/of terughoudender laten zijn met het aanbieden van agressieve behandelingen
- » Participanten laten reflecteren op hun dagelijks werk en afwegingen die zij maken bij het kiezen voor wel of geen systemische behandeling wanneer patiënten in de palliatieve fase zijn.

4. Werkvorm

Dit onderwijs neemt ca. 90 minuten in beslag. Idealiter vindt dit onderwijs plaats in een kleine setting (ca. 8-12 personen) waarbij veel interactie en discussie plaats vindt tussen de studenten en de begeleider. Het onderwijs wordt begeleid door een PowerPoint presentatie, begeleiders dienen kennis te nemen van deze handleiding.

5. Praktische instructie voor begeleiders

De sheets van de PowerPointpresentatie zijn bedoeld als uitgangspunt voor dit onderwijs, waarin informatie uit het onderzoek wordt afgewisseld met discussie. De PowerPoint bevat de volgende opbouw:

1. Inhoud en opzet onderwijs (sheet 2-3)
2. Achtergrondinformatie onderzoek en beperkingen onderzoek (sheet 4, 19)
3. Casuïstiek: mevrouw van Duren (sheet 5, 8, 11, 16, 18)
4. Afgewisseld met onderzoeksresultaten (sheet 6-7, 9-10, 12-15, 17)
5. Filmfragment Atul Gawande: being mortal en bespreking (20-21)
6. Take home message (22)

Voor het filmfragment van Atul Gawande (sheet 20) dient er verbinding met het internet te zijn. Voor start van het onderwijs kan het filmfragment klaargezet worden. Het gaat om de documentaire 'Being Mortal' (FRONTLINE). De hele documentaire duurt 53 minuten. Het specifieke fragment voor deze scholing is te vinden via deze link:

<https://www.youtube.com/watch?v=HzliqJ5HX2E> of via youtube met de volgende zoekterm: "being mortal when should dying patients stop treatment?" (5:20 minuten)

Slides en instructies voor de gespreksleider zijn te vinden op de volgende pagina's.

6. Literatuur

1. IKNL 2018. *Helpt van longkankerpatiënten heeft gevorderde kanker bij diagnose*. <https://www.iknl.nl/over-iknl/nieuws/nieuws-detail/2018/09/25/gevorderde-longkanker>
2. Sanchez L, Lorenzo-Luaces P, Viada C, Galan Y, Ballesteros J, Crombet T, et al. Is there a subgroup of long-term evolution among patients with advanced lung cancer?: hints from the analysis of survival curves from cancer registry data. *BMC Cancer*. 2014;14:933.
3. Simmons CP, Koinis F, Fallon MT, Fearon KC, Bowden J, Solheim TS, et al. Corrigendum to "Prognosis in advanced lung cancer - A prospective study examining key clinicopathological factors" [*Lung Cancer* 88 (2015) 304-309]. *Lung Cancer*. 2017;108:256.
4. Wheatley-Price P, Ali M, Balchin K, Spencer J, Fitzgibbon E, Cripps C. The role of palliative chemotherapy in hospitalized patients. *Curr Oncol*. 2014;21(4):187-92.
5. Adam H, Hug S, Bosshard G. Chemotherapy near the end of life: a retrospective single-centre analysis of patients' charts. *BMC Palliat Care*. 2014;13:26.
6. Prigerson HG, Bao Y, Shah MA, Paulk ME, LeBlanc TW, Schneider BJ, et al. Chemotherapy Use, Performance Status, and Quality of Life at the End of Life. *JAMA Oncol*. 2015;1(6):778-84.
7. Wright AA, Zhang B, Keating NL, Weeks JC, Prigerson HG. Associations between palliative chemotherapy and adult cancer patients' end of life care and place of death: prospective cohort study. *BMJ*. 2014;348:g1219.
8. Schnipper, L. E., Smith, T. J., Raghavan, D., Blayney, D. W., Ganz, P. A., Mulvey, T. M., & Wollins, D. S. (2012). American Society of Clinical Oncology identifies five key opportunities to improve care and reduce costs: the top five list for oncology. *J Clin Oncol*, 30(14), 1715-1724

7. Suggesties voor verbetering van deze scholing?

Wij zijn erg benieuwd naar ervaringen van docenten met deze nieuw ontwikkelde scholing. Heb je opmerkingen of suggesties voor verbetering, zou je die dan met ons willen delen via: b.philipsen@amsterdamumc.nl, zodat wij de scholing zo nodig kunnen verbeteren?

Hartelijk dank & succes met het geven van deze scholing!

Hanna Klop
Bregje Onwuteaka-Philipsen
Adinda Mieras
Annemarie Becker-Commissaris
Roeline Pasman

Amsterdam UMC, februari 2020



Beoogde en bereikte doelen van systemische behandeling

bij patiënten met uitgezaaide longkanker



Inhoud

- ▶ Uitgezaaide kanker
- ▶ Niet meer te genezen, wel mogelijke systemische behandelingen
- ▶ Afwegingen nodig

- ▶ Casus uit onderzoek:
 - ▶ Patiënten met gemetastaseerde longkanker
 - ▶ Gekozen voor systemische behandeling
 - ▶ Perspectief patiënt en arts
 - ▶ Doelen en haalbaarheid

Beoogde en bereikte doelen van systemische behandeling bij patiënten met longkanker stadlum IV

2

INSTRUCTIE VOOR BEGELEIDER

Introductie:

- Uitgezaaide longkanker is in Nederland de nummer 2 doodsoorzaak. Per jaar overlijden ruim 10.000 personen aan longkanker.

- Patiënten gediagnosticeerd met uitgezaaide longkanker zijn in de palliatieve fase. Zij zijn niet meer te genezen. Zij kunnen nog wel behandeld worden met systemische behandelingen zoals chemotherapie, immunotherapie of doelgerichte therapie. Deze behandelingen kunnen zowel mogelijk voordelig (verlenging levensduur of betere kwaliteit van leven) als mogelijk nadelig (agressief, slechte kwaliteit van leven, spoediger overlijden) zijn.

- In dit practicum zal worden stilgestaan bij het maken van deze afwegingen aan de hand van casuïstiek over deze patiënten, afwegingen rondom het aangaan van een systemische behandeling, het perspectief van de patiënt en de arts, en de gestelde doelen en haalbaarheid daarvan.

Opzet bijeenkomst

- ▶ Doel: (toekomstig) artsen bewuster maken van behandelingen, doelen, verloop van de laatste levensfase.
- ▶ Programma van ca. 90 minuten:
 - ▶ Casuïstiek, stapsgewijs
 - ▶ Onderzoeksresultaten
 - ▶ Telkens onderbroken door discussie
 - ▶ Filmfragment
 - ▶ Afsluiting

Beoogde en bereikte doelen van systemische behandeling patiënten met longkanker stadium IV

3

INSTRUCTIE VOOR BEGELEIDER

Opzet bijeenkomst:

- Doel van dit practicum is om (toekomstig) zorgverleners bewuster te maken over afwegingen rondom behandelingen, de redenen waarom patiënten en artsen doelen voor de systemische behandeling stellen, en het verloop van de laatste levensfase
- Het onderwijs duurt ca. 90 minuten.
- Er wordt stapsgewijs casuïstiek besproken, afgewisseld met onderzoeksresultaten.
- De onderzoeksresultaten en casuïstiek worden regelmatig bediscussieerd.
- Er zal een filmfragment van Atul Gawande worden getoond.
- En tot slot een Take Home message worden meegegeven.

Achtergrondinformatie onderzoek

- ▶ Uitgevoerd in 2016 - 2019
- ▶ Vragenlijsten in 6 ziekenhuizen (1 academisch, 5 perifere)
 - ▶ Voor patiënten: vragenlijst vóór en na de **systemische** behandeling
 - ▶ Voor longartsen: vragenlijst vóór en na de **systemische** behandeling van een patiënt
 - ▶ Aanvullend: 15 interviews met patiënten en 5 interviews met longartsen
- ▶ Focus: patiënten met stadium IV longkanker en behandelend longartsen
 - ▶ Systemisch behandeld (chemotherapie, immunotherapie, doelgerichte therapie met Tyrosine Kinase Inhibitors (TKIs))
- ▶ Onderzoek naar
 - ▶ Welke doelen vooraf voor de systemische behandeling en waarom?
 - ▶ Haalbaarheid van deze doelen
 - ▶ Al dan niet bereiken van deze doelen
 - ▶ Achteraf wel of geen juiste keuze

Beoogde en bereikte doelen van systemische behandeling patiënten met longkanker stadium IV

4

INSTRUCTIE VOOR BEGELEIDER

Achtergrondinformatie onderzoek:

- Het VUmc deed van 2016 tot 2019 onderzoek naar beoogde en bereikte doelen van patiënten met gemetastaseerde longkanker en hun longartsen.
- In dit onderzoek zijn vragenlijsten in 6 ziekenhuizen afgenomen: 1 academisch ziekenhuis en 5 perifere ziekenhuizen. Patiënten kregen voor en na de systemische behandeling (immunotherapie, chemotherapie of doelgerichte therapie) een vragenlijst over hun beoogde en bereikte doelen. Longartsen kregen voor en na deze behandeling ook vragenlijsten. Aanvullend zijn 15 interviews met patiënten en 5 interviews met longartsen gehouden.
- De focus in dit onderzoek: systemisch behandelde patiënten met gemetastaseerde longkanker
- Onderzoek naar: welke doelen hebben patiënten en artsen voor de systemische behandeling en waarom? Hoe haalbaar denken ze dat deze doelen zijn? In hoeverre zijn ze behaald na de behandeling? En vinden zij het achteraf een juiste keuze?

Voor meer informatie over het onderzoek zie ook:

<https://palliatievezorgnoordhollandflevoland.nl/Projecten/Beoogde-en-bereikte-doelen>

Casus: mevrouw van Duren

- ▶ Mw, 45 jaar, man en twee jonge kinderen
- ▶ Ziektebeloop: 2016 diagnose longkanker. 2018: Metastasen in hersenen, bijnier, lymfeklieren. Tijdens chemotherapie: hersenbloeding, gordelroos.
- ▶ Systemische behandelingen tot nu toe: chemotherapie, immunotherapie.
- ▶ Er is nu een chemo die 10% kans heeft van aanslaan, maar haar conditie is matig.
- ▶ Mw. Van Duren en de arts besluiten de chemotherapie te starten

Vragen:

- ▶ Welke doelen kan mevrouw van Duren hebben met het starten van de chemotherapie?
- ▶ Welke doelen kan de longarts hebben met het starten van de chemotherapie?

Bevoege en bereikte doelen van systemische behandelings patiënten met longkanker stadium IV

5

INSTRUCTIE VOOR BEGELEIDER

Introduceer de casus van mevrouw van Duren.

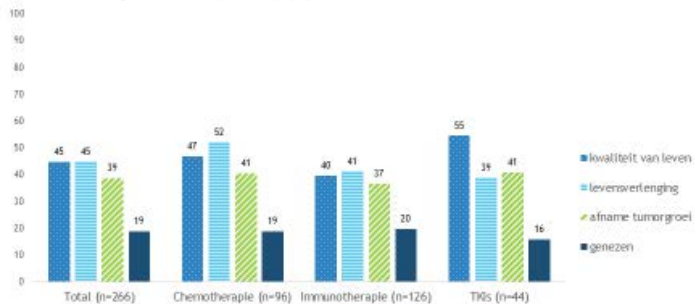
Laat (een deel van) de studenten aangeven welke doelen zij denken dat mw. van Duren en arts hebben.

Dit kan in ieder geval aan de orde komen:

- Mogelijke doelen van mw. van Duren: Kwaliteit van leven, levensverlenging, kinderen zien opgroeien, genezing
- Longarts kan doelen hebben om tijdelijk situatie beter te maken, het in ieder geval te proberen, en wil mw. van Duren het niet onthouden
- De arts staat open voor behandeling en heeft nog mogelijkheden om te behandelen, en zet die in
- Mogelijk vinden sommige studenten dat 10% kans niet veel is

Uit het onderzoek

Doelen van patiënten (n= 266) (%)



Bevoege en bereikte doelen van systemische behandelings patiënten met longkanker stadium IV

6

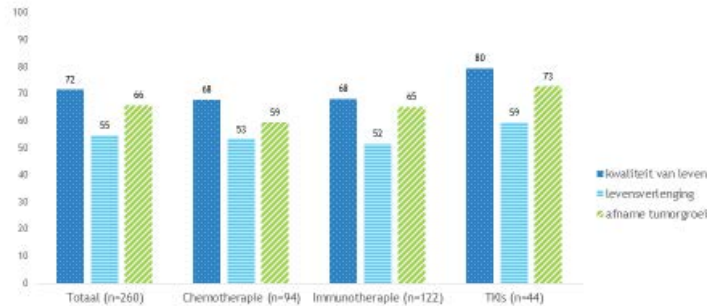
INSTRUCTIE VOOR BEGELEIDER

Uit het onderzoek (Patiënten):

- In de meest linker staafdiagram is te zien dat bijna de helft van de patiënten kwaliteit van leven en levensverlenging als doel hadden.
- Opvallend is dat 19% van de patiënten 'Genezing' als doel benoemt, terwijl zij gemetastaseerde longkanker hebben. Je kan de studenten vragen hoe dat zou kunnen komen?
- Er zijn meerdere behandeldoelen per patiënt mogelijk.

Uit het onderzoek

Doelen van artsen (n= 260) (%)



Bevoegd en bereikte doelen van systemische behandelings patiënten met longkanker stadlum IV

7

INSTRUCTIE VOOR BEGELEIDER

Uit het onderzoek (Artsen):

- In de meest linker staafdiagram is te zien dat bij artsen kwaliteit van leven en afname tumorgroei meest genoemde doelen van de systemische behandeling zijn. Langer leven wordt ook vaak genoemd maar minder frequent.

Bij alle soorten behandelingen (rechter 3 staafdiagrammen) is te zien dat artsen vaker kwaliteit van leven en afname tumorgroei benoemen, en minder vaak langer leven, vergeleken met de patiënten.

Casus: mevrouw van Duren (vervolg)

- ▶ Mw. Van Duren had 'genezing, en als dat niet lukt stabiel worden' als doel
- ▶ De longarts had 'respons van de tumor' als doel

Uit kwalitatieve interviews blijkt:
Men weet vaak wel dat genezing niet mogelijk is, maar hoop is belangrijk

"Het is gewoon uitgezaaide longkanker en dat is bijna niet te genezen. Maar die genezing, ik hoop er wel op."

Vragen:

- ▶ Op een schaal van 0-10 (0 is helemaal niet haalbaar), hoe haalbaar denk je dat deze doelen zijn volgens de patiënt, de arts en jijzelf?

Bevoegd en bereikte doelen van systemische behandelings patiënten met longkanker stadlum IV

8

"En toen konden ze niks meer voor me doen, en toen hebben ze me doorverwezen naar dit ziekenhuis. Ik ben wel blij dat ik daar toen de kans voor heb gekregen. Want daar ben je weer nieuwe patiënt he, daar beginnen ze weer overnieuw. Ze proberen jou gewoon weer opnieuw beter te maken. Terwijl ze dat elders ook al hebben geprobeerd, maar hier gaan ze gewoon weer opnieuw beginnen. Meer mogelijkheden en meer open voor nieuwe methodes enzo. Ze zijn daar toch iets verder aan het denken van hoe kunnen we die mevrouw of die persoon beter maken."

INSTRUCTIE VOOR BEGELEIDER

Lees de casus en de citaten voor (of laat voorlezen door een student).

Uit kwalitatieve interviews met deze patiënten blijkt:

- Ook al noemt men genezing, men weet vaak wel dat dat niet mogelijk is. Dit komt vaak voort uit hoop, hoop is erg belangrijk voor deze patiënten.
- Het doel 'respons van de tumor' is voor patiënten vaak niet zo belangrijk; is ook niet zo'n duidelijk doel. Is respons belangrijk voor levensverlenging of voor kwaliteit van leven?

Vraag (een deel van) de studenten een cijfer voor haalbaarheid volgens patiënt, de arts en zelf te geven en toe te lichten.

Bij de discussievraag kan dit in ieder geval aan de orde komen:

- Stabiel worden, wat bedoelt ze daarmee?
- Voor hoe lang is stabiel worden haalbaar?
- Participanten kunnen bijvoorbeeld denken dat de arts het doel haalbaar vindt met als reden: "de arts zal wel weten waar hij het over heeft".
- De participanten uitdagen om te beredeneren waarom zij een doel wel of niet haalbaar vinden: is er een kans, en is die kans realistisch?
- De participanten uitdagen om te beredeneren waarom zij zouden starten bij een doel dat zij laag haalbaar inschatten.

Uit het onderzoek



Beoogde en bereikte doelen van behandeling; patiënten met longkanker stadium IV

INSTRUCTIE VOOR BEGELEIDER

Begin met vertellen hoe mevrouw van Duren en haar arts de haalbaarheid van het bereiken van hun (eigen) doel vonden:

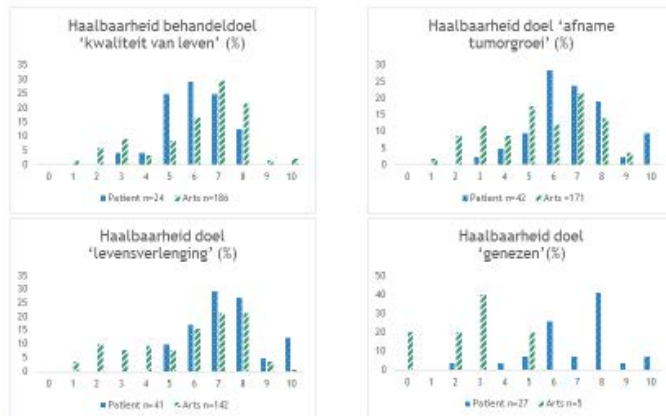
- mevrouw van Duren gaf een 6
- de arts gaf een 1 (10% kans, dus een 1)

Uit het onderzoek (1):

- Patiënten en artsen is gevraagd naar hoe haalbaar zij hun doelen voordat zij aan de behandeling begonnen. "In hoeverre denkt u dat deze doelen haalbaar zijn op een schaal van 0 (niet) tot 10 (helemaal)?"
- In de grafiek zie je dat patiënten de haalbaarheid van hun doel(en) doorgaans een hoger cijfer geven dan de artsen,

De vraag kan gesteld worden wat men van de resultaten vindt? Is het vreemd of te begrijpen dat er ook behandelingen gestart worden waarvan men de doelen niet zo haalbaar vindt?

Uit het onderzoek



Beoogde en bereikte doelen van systemische behandeling; patiënten met longkanker stadium IV

INSTRUCTIE VOOR BEGELEIDER

Uit het onderzoek (2):

- De haalbaarheidscijfers van de patiënten en artsen die zij gaven aan hun vaakst genoemde doelen, zijn in deze sheet uitgesplitst per behandeling.
- Opvallend is dat artsen kwaliteit van leven hogere haalbaarheidscijfers geven dan 'afname tumorgroei' en 'langer leven'

Casus: mevrouw van Duren (vervolg)

Situatie aan het einde van de behandeling:

- ▶ De meeste tumoren zijn stabiel (d.w.z.: nemen niet zichtbaar toe in grootte), uitzaaing op de bijnier groeit licht.
- ▶ Conditie is sterk verslechterd tijdens laatste behandeling: veel pijn, moeite met lopen; fietsen en autorijden niet meer mogelijk. Wachten op verbetering conditie. Pt wil graag haar kinderen zien opgroeien.

Vragen:

- ▶ In hoeverre denk je dat mw. van Duren vindt dat haar doel 'genezing, en als dat niet lukt stabiel worden' is bereikt?
- ▶ In hoeverre denk je dat de longarts vindt dat zijn doel 'respons tumorgroei' is bereikt?
- ▶ Hoe kijk jij hier tegenaan?

Beoogde en bereikte doelen van systemische behandeling patiënten met longkanker stadium IV

11

INSTRUCTIE VOOR BEGELEIDER

Laat (een deel van) de studenten de vragen beantwoorden en hun antwoord beredeneren? Ga na of anderen studenten een ander gezichtspunt hebben.

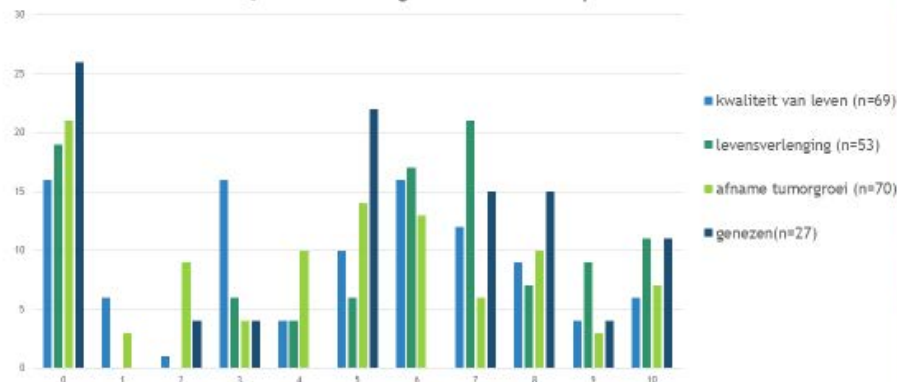
Dit kan in ieder geval aan de orde komen:

- Doel is waarschijnlijk wel bereikt, want tumoren zijn stabiel
- Wat betekent stabiel, als de conditie slechter is? Negatief effect behandeling?
- Vindt de patiënte dat het doel bereikt is, als kwaliteit van leven daalt en klachten verergeren?
- Het doel van de arts is waarschijnlijk wel behaald, want de tumor is stabiel
- Heeft de afname van tumorgroei te maken met behandeling (mogelijk toeval?)?
- Patiënte heeft nog een reden om door te gaan met behandelen: kinderen
- Hoe is balans tussen langer leven vanwege kinderen en verergering klachten

Uit het onderzoek

Doelen **patiënten** behaald

%, n=219 doelen genoemd door 146 patiënten



Beoogde en bereikte doelen van systemische behandeling patiënten met longkanker stadium IV

INSTRUCTIE VOOR BEGELEIDER

Uit het onderzoek (1):

- Op de komende 4 dia's zie je de resultaten van de vragenlijsten na de behandeling.
- Op deze dia de resultaten van patiënten

Vragen aan deelnemers:

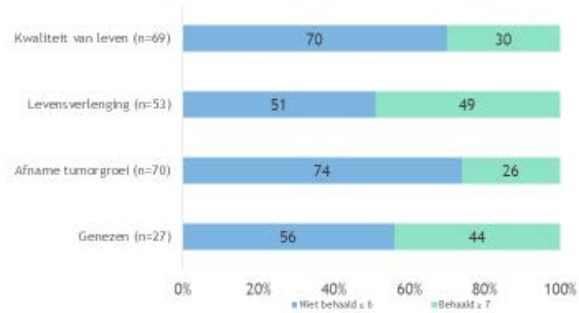
- Wat valt jullie op?
- Klopt het met jullie inschatting?

Dit kan in ieder geval aan de orde komen:

- De cijfers die gegeven zijn aan het behalen van doelen, zijn uitgesplitst per behandeling.
- Opvallend is dat veel patiënten hun doelen helemaal niet behalen (zie de hoge uitschieters bij 0 voor elk doel)
- Verder opvallend, is dat patiënten hun doel 'genezing' vaak helemaal niet behalen, maar er zijn ook patiënten die de haalbaarheid van hun doel genezen hoog inschatten.
- Geeft de arts, als deskundige, de patiënt niet teveel hoop door te zeggen dat iets haalbaar is?

Uit het onderzoek

Doelen **patiënten** behaald (≥ 7)



Beoogde en bereikte doelen van systemische behandeling patiënten met langduriger stadium IV

INSTRUCTIE VOOR BEGELEIDER

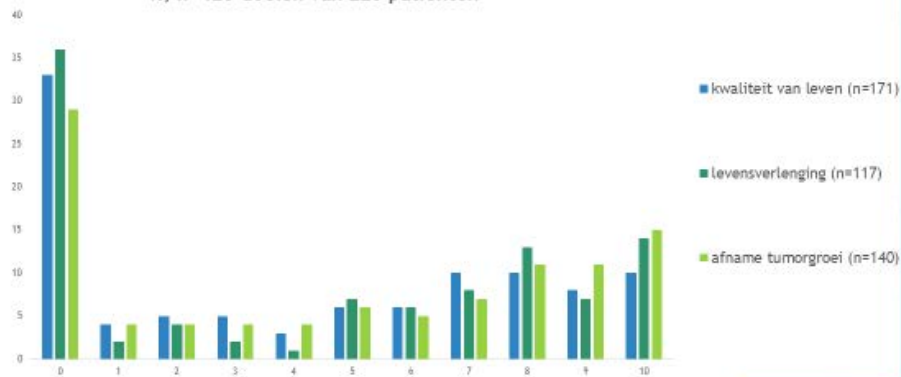
Uit het onderzoek (2):

- Op deze dia zie je nogmaals de resultaten van patiënten: zijn hun doelen wel of niet behaald? Hiervoor is een afkappunt van 7 gebruikt, omdat patiënten dit in de interviews vaak aangaven als minimaal voldoende.
- Wat opvalt is dat alle doelen vaak niet worden behaald.

Uit het onderzoek

Doelen **artsen** behaald

%, n=428 doelen van 223 patiënten



Beoogde en bereikte doelen van systemische behandeling patiënten met langduriger stadium IV

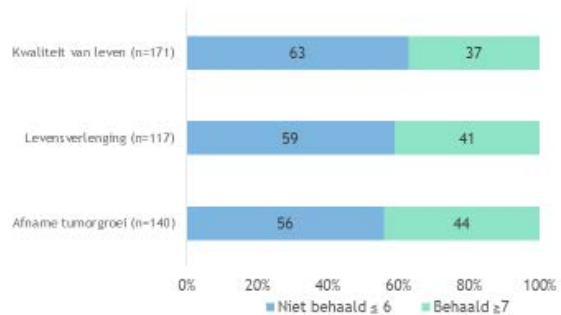
INSTRUCTIE VOOR BEGELEIDER

Uit het onderzoek (3):

- Op deze dia zie je de resultaten van artsen: welk cijfer gaven zij aan het behalen van hun doelen na afloop van de behandeling?
- Per doel is weergegeven welk cijfer de artsen gaven aan het behalen van dit doel.
- Opvallend is dat doelen van artsen ook vaak niet behaald worden (zie de uitschieters bij elke behandeling bij 0)
- Dit is nog vaker dan voor patiënten

Uit het onderzoek

Doelen **artsen** behaald (≥ 7)



Beoogde en bereikte doelen van systemische behandeling bij patiënten met longkanker stadium IV

INSTRUCTIE VOOR BEGELEIDER

Uit het onderzoek (4):

- Op deze dia zie je nogmaals de resultaten van artsen: zijn hun doelen wel of niet behaald? Hiervoor is een afkappunt van 7 gebruikt, omdat artsen dit in de interviews vaak aangaven als minimaal voldoende.

- Wat opvalt is dat alle doelen vaak niet worden behaald, net als bij de patiënten.

Casus: mevrouw van Duren (vervolg)

- ▶ Na de behandeling: doel niet bereikt, want niet genezen (cijfer 0). De uitzaaiing was niet verminderd.
- ▶ Doel bijgesteld: stabiel zijn.

Vragen:

- ▶ Hoe denk je dat mw. van Duren terugkijkt op de beslissing om te starten met de **chemotherapie**?
- ▶ Hoe denk je dat de longarts terugkijkt op de beslissing om te starten met de **chemotherapie**?
- ▶ Vinden jullie dat de juiste keuze is gemaakt?

Beoogde en bereikte doelen van systemische behandeling bij patiënten met longkanker stadium IV

INSTRUCTIE VOOR BEGELEIDER

Geef aan hoe mevrouw van Duren aankeek tegen het al dan niet gehaald hebben van het behandelgoal [] in kader].

Laat vervolgens (een deel van) de studenten de vragen beantwoorden en toelichten.

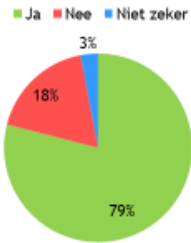
Dit kan in ieder geval aan de orde komen:

- Mw. van Duren zal niet blij zijn, want haar situatie en conditie is verslechterd
- Misschien gaan de bijwerkingen weg als de behandeling stopt
- Misschien is ze blij, want ze heeft er alles aan gedaan (geprobeerd)
- De longarts heeft niet de gewenste uitkomst, maar heeft het wel geprobeerd
- Het lijkt erop dat artsen meer kijken naar de kans van 10% dan naar de 90% kans dat het niet lukt waarbij er mogelijk negatieve bijwerkingen ontstaan. Waarom zou dat zijn?
- Laat participanten tot slot bediscussieren of behandeling een goed middel is om het doel van mw. van Duren te bereiken.

Uit het onderzoek

“Terugkijkend, vindt u dat er toen de juiste keuze voor de behandeling is gemaakt?”

Goede keuze volgens de patiënt



Goede keuze volgens de arts



Patiënt (%)	Goede keuze (n=112)	Geen goede keuze (n=30)	Arts (%)	Goede keuze (n=201)	Geen goede keuze (n=8)
Totaal	79	21	Totaal	96	4
Alle doelen behaald	92	8	Alle doelen behaald	100	0
Geen enkel doel behaald	72	28	Geen enkel doel behaald	93	7

INSTRUCTIE VOOR BEGELEIDER

Uit het onderzoek:

- De vraag die is gesteld aan zowel patiënten als artsen: “Terugkijkend, vindt u dat er toen de juiste keuze voor de behandeling is gemaakt”?
- Opvallend (zie cirkeldiagrammen: 79% van de patiënten en 96% van de artsen vindt dat juiste keuze is gemaakt om te starten met een systemische behandeling
- Ook als de doelen niet behaald zijn, vindt men het vaak toch een goede keuze (zie tabellen onderaan de dia). 72% van de patiënten die geen van hun doelen behaald had was wel tevreden met de keuze voor behandeling. Voor artsen is dit percentage 93%
- In het licht van de resultaten van weinig behaalde doelen roept dit vraagtekens op: waarom zijn zowel patiënten als artsen vaak tevreden met hun keuze voor de behandeling, als doelen vaak niet worden behaald?

Casus: mevrouw van Duren (vervolg)

- ▶ Mw. van Duren vindt dat zij de juiste keuze heeft gemaakt
 - ▶ “Als je het niet probeert, weet je zeker dat het niet helpt”
 - ▶ “Als je niets doet, weet je zeker dat je tussen zes plankjes eindigt
- ▶ De longarts vindt ook dat hij de juiste keuze heeft gemaakt
 - ▶ “Het was de beste keuze op dat moment, tussen de beschikbare opties”

Vragen:

- ▶ Hoe denk je over de volgende stelling:
 - ▶ “Uit onderzoek blijkt dat doelen niet behaald worden, maar dat patiënt en arts tevreden zijn met de systemische behandeling: het gaat dus goed in de praktijk.”

Beoogde en bereikte doelen van systemische behandeling; patiënten met longkanker stadium IV

19

INSTRUCTIE VOOR BEGELEIDER

Geef aan wat mevrouw van Duren en de longarts vonden van de gemaakte keuze [in kader]

Dit kan in ieder geval aan de orde komen:

- De studenten aansporen om te bediscussiëren of artsen niet erg laten beïnvloeden door de wens van de patiënt, terwijl zij beter weten
- De studenten aansporen om te beredeneren of artsen niet realistischer moeten zijn met het stellen van doelen en dus ook met starten van behandelen
- De arts denkt bij de keuze alleen aan opties binnen behandelen, had ook voor geen behandeling of symptoom verlichtende aanpak kunnen kiezen

Wat betekent tevredenheid met beslissing? Mogelijk:

- Achteraf wil je tevreden zijn met beslissing
 - Patiënten zijn altijd tevreden als je het ze vraagt
- Mogelijk komen hierbij er ook al wel wat beperkingen van het onderzoek naar voren (zie volgende dia)

Beperkingen onderzoek

- ▶ Gericht op een specifieke populatie
 - ▶ Gericht op mensen die voor **systemische** behandeling kiezen
 - ▶ Mensen die nog in leven zijn
 - ▶ Met name uitgevoerd in academisch ziekenhuis waar men relatief veel op doorbehandelen gericht is
- ▶ Bij vragenlijst na de behandeling wordt meteen teruggekeken aan het einde van de behandeling, en niet later
 - ▶ De ervaringen van patiënten kunnen veranderen na verloop van tijd
- ▶ Daarom aanvullend filmfragment
 - ▶ Terugblik van arts en naaste van overleden patiënt op behandelingen en gevolgen er van

Beoogde en bereikte doelen van systemische behandelingspatronen met langdurig stadium IV

20

INSTRUCTIE VOOR BEGELEIDER

Beperkingen van het onderzoek:

- Tekst in dia spreekt voor zich
- Aanvullend filmfragment om te laten zien dat tevredenheid direct na de behandeling niet alles zegt; na overlijden van de patiënt komen er vaak andere gevoelens en evaluatie kijken.

Filmfragment



Beoogde en bereikte doelen van systemische behandelingspatronen met langdurig stadium IV

20

INSTRUCTIE VOOR BEGELEIDER

Filmfragment inleiden: het betreft een nabestaande van een patiënt van deze arts (de echtgenote van de man die met de arts spreekt). De arts en de patiënt blikken terug op hun keuzes om te behandelen in de palliatieve fase.

Discussie n.a.v. filmfragment

- ▶ Waarom werd bij deze patiënte gekozen voor behandelen?
- ▶ Welke gevolgen had dit volgens haar man en de arts?
- ▶ Wat hadden arts, patiënte en haar man anders kunnen doen om het anders te kunnen laten verlopen?
- ▶ Welke rol heeft palliatieve zorg hierbij?

Beoogde en bereikte doelen van systemische behandeling patiënten met longkanker stadium IV

22

INSTRUCTIE VOOR BEGELEIDER

Discussie: vragen één voor één stellen aan groep.

Dit kan in ieder geval aan de orde komen:

- De echtgenoot vindt achteraf dat zij door behandelen niet de juiste keuze hebben gemaakt
- Hij vond het echter moeilijk om dit tijdens de behandeling ter sprake te brengen
- Dit fragment laat zien dat tevredenheid direct na de behandeling niet alles zegt
- De gevolgen van doorbehandelen kunnen heftig zijn, zoals bij deze patiënte

Mogelijkheden bij de vraag wat men anders had kunnen doen:

- Toch wel eerder bespreken prognose
- Expliciter afwegen mogelijke voordelen behandeling tegenover invloed op kwaliteit van leven
- Niet alleen aan ziektegerichte behandelopties kijken maar ook naar symptoomgerichte palliatie
- Mogelijk kan palliatieve zorg team erbij helpen als het voor arts zelf lastig is

Take home message

- ▶ Doelen voor **systemische** behandeling worden door zowel patiënten als artsen vaak ambitieuzer gesteld dan uit de praktijk na de behandeling blijkt. Mogelijk speelt hoop op 'misschien ben ik / is dit die ene patiënt een rol, evenals geen kansen willen missen.
- ▶ Ondanks dat doelen niet behaald worden, vindt een grote meerderheid van de patiënten en artsen direct na de **systemische** behandeling wel dat zij een juiste keuze hebben gemaakt.
- ▶ Veel **systemische** behandelingen worden dus gestart met hoop op positief resultaat, terwijl dat vaak uitblijft.
- ▶ Het lijkt dat het feit dat uiteindelijk iemand gaat overlijden aan de ziekte onderbelicht is
- ▶ In de palliatieve fase kan naast verbetering van de situatie door ziektegerichte palliatie, ook gekeken naar mogelijkheden van palliatieve zorg door middel van symptoomgerichte palliatie.
- ▶ Eerder stoppen met **systemische** behandelingen kan behoren tot deze mogelijkheden.

Beoogde en bereikte doelen van systemische behandeling patiënten met longkanker stadium IV

23

INSTRUCTIE VOOR BEGELEIDER

Take home message:
voorlezen van het scherm