



# **Informatiefolder OPTion-studie**



**umcg**



Geachte heer/mevrouw,

Hierbij willen we u informeren over de OPTion-studie, een onderzoek van de afdeling Huisartsgeneeskunde van het UMCG in samenwerking met verschillende ziekenhuizen. Het onderzoek is gesubsidieerd door KWF kankerbestrijding. We willen u vragen om deel te nemen aan dit onderzoek.

U beslist zelf of u wilt meedoen. Voordat u de beslissing neemt, is het belangrijk om meer te weten over het onderzoek. Lees deze informatiebrief rustig door. U kunt het onderzoek, indien gewenst, met uw partner, vrienden of familie bespreken. Lees eventueel ook de algemene folder over medisch-wetenschappelijk onderzoek (weblink op pagina 8).

Als u tijdens uw bezoek aan het ziekenhuis hebt aangegeven dat u gebeld mag worden, zal de onderzoeker binnenkort telefonisch contact met u opnemen. Dit gebeurt meestal een of twee dagen nadat u in het ziekenhuis bent geweest. Wordt u niet gebeld maar wilt u wel meer informatie over het onderzoek? Dan kunt u zelf contact opnemen. De gegevens vindt u aan het eind van deze informatie.

## **Wie kan er meedoen aan dit onderzoek?**

Ons onderzoek is gericht op mensen van 70 jaar en ouder bij wie net is vastgesteld dat hij of zij een vorm van uitgezaaide kanker heeft. Dit kan kanker zijn die voor het eerst ontdekt is, of kanker waarvoor u eerder bent behandeld maar die nu is teruggekomen. Als niet zeker is of er sprake is van kanker, kunt u wel beginnen met het onderzoek. Als later blijkt dat u geen kanker hebt, zullen uw gegevens worden vernietigd.

Uw arts in het ziekenhuis heeft besloten dat u mee zou kunnen doen aan dit onderzoek. Twijfelt u of u wel de juiste persoon bent om mee te doen? Bespreek dit dan telefonisch met de onderzoeker of met uw arts.

Als u deel wilt nemen aan het onderzoek, kan er ook een taak zijn voor uw huisarts. De onderzoekers nemen dan na uw toestemming op korte termijn contact op met uw huisarts om dit te overleggen. Mocht uw huisarts niet mee willen doen, dan kunt u helaas niet deelnemen.

## **Het doel van het onderzoek**

Uit eerder onderzoek blijkt dat oudere patiënten met kanker het belangrijk vinden om een behandeling te krijgen die zo goed mogelijk aansluit bij hun persoonlijke situatie en voorkeuren. Dit leidt tot minder klachten en een betere kwaliteit van leven. In dit onderzoek zal worden gemeten welke voorkeuren oudere mensen met kanker hebben.

Uit ander onderzoek blijkt dat patiënten het belangrijk vinden dat er een goede samenwerking is tussen de huisarts en het ziekenhuis en dat dit nog beter kan. Het Nederlands Huisartsen Genootschap heeft daarom een plan opgesteld om dit in de toekomst te verbeteren. Een van de onderdelen in dit plan is dat de huisarts contact houdt met de patiënt als die in het ziekenhuis wordt onderzocht of wordt behandeld in verband met kanker. Daarom kan in dit onderzoek de huisarts met u de behandelvoorkeuren bespreken. In dit onderzoek wordt gemeten in hoeverre men vertrouwen heeft in het vermogen om mee te beslissen.

### **De naam van het onderzoek**

Tijdens een gesprek over de voorkeuren kan de huisarts een kaart gebruiken die OPT (outcome prioritization tool) heet en ook wel voorkeurenschuif genoemd wordt. Daarom heet dit onderzoek de OPTion-studie. Option is het Engelse woord voor keuzemogelijkheid.

### **De uitvoering van het onderzoek**

Om goed te kunnen beoordelen of een bepaalde verandering ook echt effect heeft, is het belangrijk om te vergelijken. Iedereen die meedoet komt óf in de groep met voorkeurenschuif (OPT-groep) óf in de groep zonder voorkeurenschuif (reguliere zorggroep). Als u in de OPT-groep wordt ingeloot, vragen we u op korte termijn een afspraak te maken met de huisarts. In dit gesprek zal de OPT worden gebruikt.

Waarschijnlijk is er al een volgende afspraak gemaakt voor u in het ziekenhuis. Tijdens deze afspraak zult u een behandelplan bespreken met uw specialist. We vragen iedereen die meedoet aan dit onderzoek om na dit gesprek vier vragenlijsten in te vullen. De vragenlijsten gaan over vertrouwen in het vermogen om mee te beslissen, angst, depressie en moeheid. Als u door loting bent ingedeeld in de OPT-groep vragen we u de vragenlijsten komende zes maanden nog drie keer in te vullen.

De onderzoekers verzamelen ook informatie uit het dossier in het ziekenhuis: informatie over de ziekte, de behandeling en over uw algemene gezondheid. Hier hoeft u zelf niets voor te doen.

### **De indeling in de groepen**

U kunt niet kiezen in welke groep u komt. De indeling in reguliere zorggroep en OPT-groep gaat door loting. Dit kan door niemand worden beïnvloed: niet door uzelf, niet door uw arts en niet door de onderzoeker. Het is toeval in welke groep u terecht komt. Op die manier ontstaan er twee gelijke groepen die eerlijk vergeleken kunnen worden. Als u meedoet met het onderzoek geeft u toestemming voor deze loting.

### **Wat zijn de voordelen van meedoen?**

U krijgt voor dit onderzoek geen vergoeding in geld.

Het zou kunnen dat de mensen in de OPT-groep voordeel hebben van het extra gesprek met de huisarts. We weten dat niet zeker, dat wordt juist onderzocht in dit onderzoek.

We hopen dat we in de toekomst met de uitkomsten van dit onderzoek ervoor kunnen zorgen dat een behandelplan beter wordt afgestemd op de voorkeuren van een patiënt.

### **Wat zijn de nadelen van meedoen?**

Meedoen aan het onderzoek kost u tijd voor het invullen van de vragenlijsten. Er zijn geen andere nadelen.

### **Hoeveel tijd kost meedoen aan het onderzoek?**

Hoeveel tijd het meedoen kost ligt eraan in welke groep u door loting wordt ingedeeld.

- Mensen in de reguliere zorggroep:
  - Hoeven niet voor het onderzoek naar de huisarts. Natuurlijk kan u wel gewoon contact opnemen met de huisarts als u dat wilt. Dat gaat zoals altijd.
  - Vullen vier vragenlijsten in na het gesprek met de specialist in het ziekenhuis over het behandelplan. Dit duurt ongeveer 15 minuten.

- Mensen in de OPT-groep:
  - Bespreken behandelvoorkeuren met hun huisarts
  - Vullen vier vragenlijsten in na het gesprek met de specialist in het ziekenhuis over het behandelplan. Dit duurt ongeveer 15 minuten.
  - Worden zes maanden gevolgd. In die periode hebben ze drie keer een gesprek met hun huisarts en vullen ze na bezoek aan de specialist vragenlijsten in (ongeveer 15 minuten).

### **Wat gebeurt er met de gegevens?**

De gegevens die de onderzoekers verzamelen komen in een gegevensbestand. In dit bestand staan geen namen, maar codes. Dit gegevensbestand kan alleen worden gebruikt door de onderzoekers. De informatie wordt dus vertrouwelijk behandeld en gecodeerd (anoniem) verwerkt.

De uitslagen van de vragenlijsten over angst, depressie en moeheid worden door de onderzoekers teruggekoppeld aan uw arts. Zo nodig kan uw behandeling hierop worden aangepast.



Als alle informatie van alle proefpersonen is verzameld, gaan de onderzoekers de gegevens samenvoegen en analyseren. Ze schrijven de uitkomsten op in een artikel voor een wetenschappelijk tijdschrift en geven er presentaties over. Zo brengen ze artsen, andere onderzoekers, het KWF en patiëntenverenigingen over hun uitkomsten op de hoogte.

Als u ook graag informatie wilt krijgen over de uitkomsten van het onderzoek, kunt u dit aangeven. U krijgt dan na afloop de samenvatting opgestuurd. Als u dat wilt, kunt u zich ook aanmelden voor de nieuwsbrief zodat u tijdens het onderzoek op de hoogte wordt gehouden.

### **Wat gebeurt er als u niet mee wilt doen of wilt stoppen?**

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. We vragen u om aan te geven waarom u niet mee wilt doen, maar u hoeft deze vraag niet te beantwoorden. Als u stopt met het onderzoek worden de gegevens over u die tot dan toe verzameld zijn wel gebruikt door de onderzoekers, tenzij u aangeeft dat u dit niet wilt.

Als u patiënt bent, krijgt u gewoon de behandeling die u anders ook zou krijgen. Uw arts in het ziekenhuis weet niet of meedoet met het onderzoek, tenzij u dit zelf vertelt.

## **Heeft u nog vragen?**

Op de website <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/> staat een folder met algemene informatie over medisch wetenschappelijk onderzoek uitgegeven door de rijksoverheid. (Vul in Trefwoord: proefpersoon. Ministerie: ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Type: Brochure). We kunnen u de informatie ook per e-mail opsturen. Laat het ons weten als u dat wilt.

Vragen over de OPTion-studie kunt u stellen aan de onderzoekers. Op de achterkant van deze folder staan contactgegevens.

## **Het onderzoeksteam**

Het onderzoeksteam is werkzaam op de afdeling Huisartsgeneeskunde van het UMCG en bestaat uit

- Mw. Dr A.J. (Annette) Berendsen, huisarts en projectleider
- Dhr. Dr J. Schuling (Jan), oud-huisarts en onderzoeker
- Mw. Drs M.E. (Mariken) Stegmann, aios huisartsgeneeskunde en promovenda
- Mw. Drs. L.E.A.M. (Lisa) Louer, onderzoeks-assistent
- Prof. Dr. M.Y. (Marjolein) Berger, huisarts en hoofd afdeling

Tijdens het onderzoek zullen ook andere mensen helpen met de organisatie en het verzamelen van de gegevens.



## **Contactgegevens OPTion-studie**

Tel: 06 155 25 388

Fax: 050 363 2964 t.a.v. OPTion

E-mail: [option-studie@umcg.nl](mailto:option-studie@umcg.nl)