

**Informatiefolder**

**OPTion-studie**



Ik stond plotseling op een kruispunt in mijn leven: Welke weg te kiezen? Wel of geen behandeling?

En welke behandeling?

*Citaat uit de KWF-folder ‘Als kanker meer is dan je aankunt’*

Geachte heer/mevrouw,

Hierbij willen we u en uw naasten informeren over de OPTion-studie.

Deze studie onderzoekt niet alleen welke doelen van de behandeling patiënten het belangrijkst vinden, maar ook wat het effect is van een gesprek met de huisarts hierover.

In deze folder staat informatie over de studie. De belangrijkste informatie staat op pagina 2. Wilt u meer weten dan kunt u ook de gehele folder lezen.

Eén van de onderzoekers neemt binnenkort telefonisch contact met u op. In dat gesprek kan de onderzoeker eventuele vragen over de studie beantwoorden en vragen of u mee wilt doen. Heeft u een partner, kinderen of andere naasten, dan zijn de onderzoekers ook graag bereid hen uit te leggen wat de studie betekent.

U kunt ook zelf contact opnemen. De contactgegevens vindt u aan het eind van deze folder.

Met hartelijke groet,

Het OPTion-studie team

**De belangrijkste informatie over de OPTion-studie**

**Wat is het doel van de studie?**

Wij denken dat door een extra gesprek met de huisarts een patiënt beter voorbereid is op het gesprek met de specialist over welke behandeling hij of zij zal gaan krijgen.

Om dit te onderzoeken krijgt de ene groep patiënten in deze studie dit gesprek met de huisarts wél en de andere groep niet. Hierna kunnen we bekijken of er verschil is tussen de groepen. Het doel is dus om de zorg voor patiënten zoals u, in de toekomst te verbeteren.

**Wat moet u doen als u meedoet met de studie?**

* De helft van de patiënten krijgt een (extra) gesprek met hun huisarts. Dat gesprek gaat over welke doelen van de behandeling de patiënt het belangrijkst vindt.
* Iedereen die meedoet, vult een paar vragenlijsten in. Dit duurt ongeveer 15 minuten.

We weten dat u en uw naasten op dit moment een heftige periode doormaken. Dat we u toch vragen om mee te doen aan deze studie, is omdat we de zorg willen verbeteren.

**Om te ontdekken wat patiënten belangrijk vinden,   
hopen we dat u mee wilt doen.**

**Praktische informatie**

**De organisatie**

De OPTion-studie is opgezet door de afdeling Huisartsgeneeskunde van het UMCG in samenwerking met verschillende ziekenhuizen. De studie is gesubsidieerd door KWF kankerbestrijding.

**Wie kan meedoen**

De OPTion-studie is voor mensen van 70 jaar en ouder met een vorm van kanker die niet meer te genezen is. Dat betekent niet altijd dat iemand snel zal overlijden, maar wel dat de ziekte niet meer weg zal gaan. Soms is nog niet helemaal zeker wat voor ziekte iemand heeft. Uw specialist beslist dan of u mee kunt doen.

**Indeling in groepen**

Om goed te kunnen beoordelen of een bepaalde verandering ook echt effect heeft, is het belangrijk om te vergelijken. In de OPTion-studie wordt de groep patiënten die het extra gesprek heeft met de huisarts vergeleken met de groep die zorg krijgt zoals men gewend is.

De indeling in groepen gaat door loting met behulp van de computer. Dit kan door niemand worden beïnvloed: niet door uzelf, niet door uw arts en ook niet door de onderzoeker.

**De huisarts**

Als u wordt ingeloot in de groep die het (extra) gesprek met de huisarts heeft, nemen wij contact op met uw huisarts. De assistente van de huisarts spreekt met u af wanneer u langskomt in de praktijk of wanneer de huisarts bij u thuis komt.

Als u in de andere groep wordt ingeloot dan krijgt u zorg zoals u gewend bent.

**De vragenlijsten**

We vragen iedereen die meedoet aan de OPTion-studie (allebei de groepen) om vier vragenlijsten in te vullen. De vragenlijsten gaan over angst, depressie, moeheid en het vertrouwen in het vermogen om mee te beslissen. Dit duurt ongeveer 15 minuten.

U vult de vragenlijsten in na de eerstvolgende afspraak in het ziekenhuis. Tijdens deze afspraak zult u een behandelplan bespreken met uw specialist.

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

**Hoe lang duurt de studie?**

Voor patiënten die het gesprek met de huisarts hebben duurt de studie zes maanden. In deze periode vullen ze vier keer de vragenlijsten in. Patiënten in de andere groep vullen eenmalig de vragenlijsten in, direct na het eerstkomende gesprek in het ziekenhuis.

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

U beslist zelf of u meedoet aan de studie. Als u niet mee wilt doen krijgt u gewoon de behandeling die u anders ook zou krijgen.

**Achtergrondinformatie**

**Waarom wordt deze studie gedaan?**

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.

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.

**Wat betekent de naam van de studie?**

Als u in de groep bent geplaatst die een gesprek heeft met de huisarts dan wordt tijdens dat gesprek een kaart gebruikt. Deze kaart heet OPT (outcome prioritization tool). Daarom heet deze studie de

OPTion-studie. Option is het Engelse woord voor keuzemogelijkheid.

**Wat doen de onderzoekers met de gegevens?**

De gegevens die de onderzoekers verzamelen komen gecodeerd (anoniem) in een gegevensbestand. Als alle informatie is verzameld, gaan de onderzoekers de gegevens analyseren. Ze informeren artsen, andere onderzoekers, het KWF en patiëntenverenigingen over hun uitkomsten.

**Doet u mee?**

**Wat zijn de voordelen van meedoen?**

We denken dat de mensen in de OPT-groep voordeel hebben van het extra gesprek met de huisarts. We weten dat nu nog niet zeker, dit wordt juist onderzocht in deze studie. We hopen dat we met de uitkomsten van deze studie ervoor kunnen zorgen, dat in de toekomst een behandeling beter wordt afgestemd op de voorkeuren van een patiënt.

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

**Wat zijn de nadelen van meedoen?**

Behalve dat het invullen van de vragenlijsten tijd kost, zijn er geen nadelen aan de studie verbonden.

We weten dat u en uw naasten op dit moment een heftige periode doormaken. Dat we u toch vragen om mee te doen aan deze studie, is omdat we de zorg willen verbeteren.

**Om te ontdekken wat patiënten belangrijk vinden,   
hopen we dat u mee wilt doen.**

**Contact opnemen**

**Het OPTion-studie team**

Het OPTion-studie team 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-medewerker
* Prof. Dr. M.Y. (Marjolein) Berger, huisarts en hoofd afdeling

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

**Contactgegevens**

Als u graag de nieuwsbrief en/of informatie wilt ontvangen over de uitkomsten van de studie, kunt u dit aangeven op het toestemmingsformulier.

Hebt u vragen over de OPTion-studie? Laat het ons dan weten!

Tel: 06 155 25 388

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

E-mail: option-studie@umcg.nl

Versie 29-02-2016