FICHE ONDERZOEK IN UITVOERING

**1. Algemene adres- en contactgegevens**

Naam verantwoordelijke onderzoek: Melissa Horlait

Naam onderzoeker/onderzoeksgroep: End-Of Life Care Research Group, VUB

Onderzoek gefinancierd door: FWO

Instelling: Vrije Universiteit Brussel

Adres: Laarbeeklaan 103, 1090 Brussel

Contactgegevens: mhorlait@vub.ac.be, +32 2 477 47 58

**2. Onderzoeksgegevens**

**Titel**: Discussing incurability and palliative care with advanced cancer patients

**Probleemstelling – Doelstelling:**

Deze studie maakt deel uit van een breder onderzoeksproject dat als doel heeft een communicatietraining te ontwikkelen om de communicatie tussen oncoloog en patiënt te verbeteren. De focus van dit onderzoeksproject zal liggen bij de patiënten met ongeneeslijke kanker, meer specifiek op het moment dat ze ongeneeslijk verklaard worden en dus eigenlijk in aanmerking komen voor palliatieve zorg als aanvulling op de standaardbehandelingen. Vele ongeneesbare kankerpatiënten kunnen nog weken of zelfs vele maanden leven mits bepaalde behandelingsmogelijkheden die levensverlengend kunnen zijn. Het is echter cruciaal voor deze patiënten om een gepaste afweging te kunnen maken tussen de mogelijke behandelingen en de mogelijke bijwerkingen. Indien er namelijk een onevenwicht dreigt te ontstaan tussen de mogelijke levensverlenging en de aanvaardbare levenskwaliteit voor de patiënt, moet een bepaalde behandeling in vraag kunnen gesteld worden en kan eventueel de overstap naar palliatieve zorg gemaakt worden waarbij niet langer de levensduur maar de dagelijkse levenskwaliteit belangrijk wordt. Palliatieve zorg kan dus aanvangen als alle betrokken partijen het erover eens zijn dat in de plaats van ziektebestrijding de symptoomcontrole en kwaliteit van leven het doel van het medisch handelen worden. De oncoloog vervult echter een zeer belangrijke taak in dit bewustwordingsproces bij patiënt en familie door steeds in waarheid aanwezig te zijn. Dit gebeurt door de therapeutische verwachtingen maar ook de beperkingen op realistische wijze met de patiënt en zijn familie te bespreken bij de aanvang van iedere therapie. Tevens moet op regelmatige tijdstippen in het ziekteproces informatie gegeven worden over de wel en niet bereikte resultaten. Zo kan de patiënt op gedoseerde en geïndividualiseerde wijze de waarheid rond zijn ziekte-evolutie leren kennen en zo wordt de overgang naar palliatieve zorg dan voor alle betrokkenen een te verwachten evolutie. Dit wordt dan niet ervaren als een breuklijn in het medisch handelen, noch door de patiënt en de familie, noch door de hulpverleners. Artsen (oncologen) beschouwen deze taak vaaks als zeer belastend omdat zij niet altijd over de juiste communicatieve vaardigheden beschikken om dit soort communicatie op gang te brengen. Vandaar het doel van dit project om artsen enerzijds bewust te maken van dit cruciale kantelmoment en anderzijds om hen een praktische communicatietraining aan te bieden die hen leert om de communicatie met de patiënt op gang te brengen en adequaat te reageren tijdens moeilijke momenten in het gesprek.

**Methode:**

In een eerste fase van het onderzoek werden er kwalitatieve diepte-interviews afgenomen. Het doel van de interviews met de artsen is om hun visie omtrent de communicatie met hun patiënten te exploreren (focus zal liggen op de 'slechtnieuwsgesprekken' die ze voeren met de patiënten). Daarbij willen we vooral inzicht krijgen in:

- wat de huidige manier van communiceren is van de artsen en vooral wát gecommuniceerd wordt.

- welke de belemmerende of bevorderende factoren zijn voor artsen bij de communicatie met patiënten.

- wat volgens de artsen aan bod zou moeten komen in een interventie gericht op het verbeteren van de communicatie tussen arts en patiënt.

Daarnaast werden ook interviews met (kanker)patiënten en familieleden van (kanker)patiënten afgenomen om zo ook de visie van de patiënten (en hun familieleden) te bevragen. Wat achten zij vooral belangrijk inzake communicatie en vooral welke informatie willen ze wel en niet krijgen? Is er ook een rol voor de aanwezige familieleden en zo ja… welke?

Met de inhoudelijke die we uit te interviews verkrijgen, kunnen we gericht een communicatietraining gaan ontwikkelen die afgestemd is op de noden van zowel artsen, patiënten als familieleden.

**Termijn onderzoeksproject:** einde voorzien augustus 2018