

Patienttevredenheid bij voorlichting aan darmkankerpatiënten

Gepubliceerd: 10-09-2008 Laatste bijgewerkt: 08-05-2024

Doel van het onderzoek is de volgende vraagstelling te beantwoorden: VRAAGSTELLING Is er effect van interactieve voorlichting met behulp van web-applicatie op tevredenheid van patiënten die een electieve colonresectie ondergaan? DEELVRAGEN: 1. Hebben...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving nog niet gestart
Type aandoening	Maagdarmsstelselneoplasmata maligne en niet-gespecificeerd NEG
Onderzoekstype	Interventie onderzoek

Samenvatting

ID

NL-OMON30548

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

WEB-CAM trial; web-applicatie versus conventionele mondelinge voorlichting

Aandoening

- Maagdarmsstelselneoplasmata maligne en niet-gespecificeerd NEG

Synoniemen aandoening

colo-rectale chirurgie, goede voorlichting, tevredenheid

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Medisch Spectrum Twente

Overige ondersteuning: eigen middelen: opleiding Master Advanced Nursing Practice

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: interactieve voorlichting, patient voorlichting, patienttevredenheid, web-

applicatie

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Middels de gevalideerde PATSAT32 vragenlijst worden de gegevens verzameld. De PATSAT32 is een gevalideerd meetinstrument om patiënttevredenheid te meten (Bredart, 2005). Toestemming is verkregen van het EORTC om de PATSAT32 te gebruiken in deze studie. Alle gegevens worden verwerkt in het statistische programma SPSS. De EORTC heeft speciaal voor het analyseren van de PATSAT32 een SPSS syntax file ontwikkeld met daarin de berekening van de scores van de vragenlijst. De tevredenheid van de patiënten in groep A wordt afgezet tegen de tevredenheid van patiënten in groep B. Voor continue Normaal verdeelde variabelen zal dit gedaan worden met behulp van de t-test. Voor niet-Normaal verdeelde continue variabelen wordt Wilcoxon's Rank Sum Test gebruikt. Discrete variabelen worden middels de chi-kwadraat test geanalyseerd. De items op de vragenlijst m.b.t. informatieverstrekking worden apart geanalyseerd op een soortgelijke manier.

Secundaire uitkomstmaten

Leeftijd, opleidingsniveau

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Jaarlijks wordt bij ongeveer 10.000 mensen in Nederland dikkedarmkanker vastgesteld. Na longkanker en prostaatkanker is dikkedarmkanker de meest voorkomende soort kanker bij mannen. Bij vrouwen staat dikkedarmkanker op de tweede plaats (na borstkanker) (bron: CBS, 2005). Vaak bestaan er al langer

klachten als bloedverlies, gewichtsafname en overmatige moeheid. De patiënt wordt dan ook vaak naar de maag-darm en lever artsen doorverwezen voor verder onderzoek. Middels een coloscopie met biopsie wordt de diagnose dikkedarmkanker gesteld. Het merendeel van de tumoren ontstaat in het laatste deel van de dikke darm.

De behandeling van dikkedarmkanker bestaat uit een operatie met eventueel chemotherapie en radiotherapie of een combinatie van deze.

Dikkedarmkanker is een ingrijpende ziekte. Kanker is emotioneel beladen, je kunt er niet neutraal over zijn. Omdat kanker synoniem is geworden met levensbedreiging, is er geen ziekte die zoveel angst en vragen oproept als kanker. Daarnaast is de behandeling en verzorging voor darmkankerpatiënten multi-disciplinair en complex (Moene et al. 2005). Er zijn verschillende hulpverleners betrokken bij de behandeling die allen een specifieke deskundigheid bezitten.

De diagnose dikkedarmkanker alleen geeft niet aan wat er voor de patiënt zal veranderen in zijn of haar leven. De diagnose alleen vertelt ook niet welke gevolgen de ziekte heeft voor de thuissituatie, en wat mogelijke behandelingen zijn. Hiervoor is naast tijd en begrip veel voorlichting nodig. Als de patiënt deze voorlichting van verschillende hulpverleners ontvangt of wanneer de patiënt de voorlichting niet goed begrijpt is de kans groot dat er tegenstrijdigheden ontstaan. De WGBO probeert dit te ondervangen. Artikel 448 luidt:

*Bij het uitvoeren van de neergelegde verplichting laat de hulpverlener zich leiden door hetgeen de patiënt redelijkerwijze dient te weten ten aanzien van:

- a. de aard en het doel van het onderzoek of de behandeling die hij noodzakelijk acht en van de uit te voeren verrichtingen;
- b. de te verwachten gevolgen en risico's daarvan voor de gezondheid van de patiënt;
- c. andere methoden van onderzoek of behandeling die in aanmerking komen;
- d. de staat van en de vooruitzichten met betrekking tot diens gezondheid voor wat betreft het terrein van het onderzoek of de behandeling* (internetsite wgbo 2006)

Dit is dus geen streven, maar een wet. Deze wet verplicht de hulpverlener goede informatie te verstrekken aan de patiënt zodat hij of zij een weloverwogen keuze kan maken: de informed consent. Waarom zien we dan in de praktijk nog zoveel slecht geïnformeerde patiënten? De meeste patiënten willen juist graag betrokken worden bij de behandeling. Met name patiënten die nog een heel behandeltraject moeten doorlopen zoals oncologie patiënten hebben daar juist behoefte aan (Jones, 2001).

Er zijn echter veel patiënten, die na het krijgen van de diagnose kanker inadequate informatie ontvangen (Sitzia & Wood 1998). Hiervoor zijn verschillende redenen. Mills & Sullivan (1999) schrijven in hun onderzoek dat de informatiebehoefte van patiënten afhangt van een combinatie van factoren, dit zijn persoonlijke en context gerelateerde factoren. Ook speelt het

leervermogen van de patiënt een grote rol. Het is logisch te veronderstellen dat patiënten met een laag leervermogen andere informatie behoren te krijgen dan patiënten die sneller informatie opnemen. Ook spelen factoren als stress, angst en depressie een rol bij de behoefte aan informatie en het verwerken van deze informatie. Patiënteninformatie hoort dus specifiek toegesneden te zijn op de individuele patiënt, rekening houdend met de al bestaande kennis bij de patiënt, angst en stress, de leerbehoefte en het vermogen om informatie op te nemen.

De informatie wordt al jaren mondeling gegeven door behandelend arts en verpleegkundigen, eventueel ook nog eens andere disciplines. Informatie is vaak niet goed op elkaar afgestemd en soms hoort de patiënt zelfs tegenstrijdige informatie van de verschillende hulpverleners. Marple et al. (1997) beschrijven dat de afwezigheid van onvoldane verwachtingen bij de patiënt de tevredenheid vergroot. Verwachtingen zijn voor de patiënt erg belangrijk. Deze verwachtingen moeten reëel zijn en dit kan men bereiken door goede voorlichting die afgestemd is op de individuele patiënt. Dit is ook wat we willen bereiken met goede patiëntenvoorlichting: een tevreden en goed voorgelichte patiënt.

Binnen dit kader is medio 2005 gestart met het ontwikkelen van een interactief voorlichtingsprogramma voor darmkankerpatiënten. Het Medisch Spectrum Twente, Kunst & van Leerdam, Medical Technology en de Universiteit Twente werken samen onder de naam Vrest, om aan artsen en verpleegkundigen een hulpmiddel aan te reiken voor de voorlichting van patiënten met dikkedarmkanker. De interactieve voorlichting moet als leidraad dienen voor artsen en verpleegkundigen bij de voorlichting aan patiënten.

2. Patiënttevredenheid

Een doel van het ontwikkelen van de interactieve voorlichting, is het verhogen van de patiënttevredenheid. Tevredenheid is in toenemende mate in de gezondheidszorg de indicator van goede gezondheidszorg (www.vnz-ziekenhuizen.nl). Ook schrijft Thomlinson et al. (2006) in zijn editorial over patiënttevredenheid dat chirurgen rekening moeten houden met het toenemende gewicht van de patiënttevredenheid. Daarbij veronderstelt hij dat patiënttevredenheid meer samenhangt met de verwachtingen van de patiënt en niet zozeer met de verwachtingen van de chirurg. Wanneer een operatie zonder complicatie*s verloopt, wil dit nog niet per definitie zeggen dat de patiënt ook meer tevreden is. Patiënttevredenheid is een subjectief begrip. Wanneer is de patiënt tevreden, en in welke mate heeft voorlichting hier invloed op? Jackson et al. (2001) beschreef ook in zijn onderzoek dat patiënttevredenheid een toenemend belangrijke uitkomstmaat is van verschillende behandelingen. Patiënttevredenheid heeft als doel verschillende gezondheidsprogramma*s met elkaar te vergelijken, het kan de kwaliteit van zorg evalueren (Rubin, Gandek 1993) en het kan ook iets vertellen over welke aspecten m.b.t. zorgverlening moeten veranderen om de tevredenheid van de patiënt te verhogen (Jackson, Kroenke 1997). Naast waardeoordelen over de behandeling en de begeleiding bestaat de patiënttevredenheid. Patiënttevredenheid geeft naast het oordeel

over behandeling ook een beeld over de verwachtingen van de patiënt, met normen en waarden, en de mate waarin de patiënt bepaalde gebeurtenissen waardeert. Wanneer voorlichting dus optimaal is, en verwachtingen van de patiënt reëel en bijgesteld, en de patiënt heeft informatie gekregen die *getailord* (op maat) is, zal de patiënttevredenheid stijgen. Vandaar ook de vraagstelling van dit onderzoek.

Doel van het onderzoek

Doel van het onderzoek is de volgende vraagstelling te beantwoorden:

VRAAGSTELLING

Is er effect van interactieve voorlichting met behulp van web-applicatie op tevredenheid van patiënten die een electieve colonresectie ondergaan?

DEELVRAGEN:

1. Hebben patiënten met een hoger opleidingsniveau een hogere patiënttevredenheid?
2. Bestaat er een relatie tussen tevredenheid en complicatie*s?
3. Wat zijn overeenkomsten en verschillen tussen de 1e en 2e meting?

Onderzoeksopzet

Een gerandomiseerde monocenterstudie, experimenteel design. Deze studie zal in het Medisch Spectrum Twente plaatsvinden. Patiënten die poliklinisch worden gezien en waarbij darmkanker is vastgesteld waarvoor een electieve colonresectie (hemicolectomie links of rechts) zal plaatsvinden worden gevraagd deel te nemen aan het onderzoek.

Nadat schriftelijke informed consent van de patiënt is verkregen zal hij/zij middels loting toegewezen worden aan groep A of groep B:

Groep A. de experimentele groep:

Deze groep krijgt de voorlichting middels computer en interactief voorlichtingsprogramma van de nurse practitioner. De voorlichting zal ongeveer 30-45 minuten bedragen.

De voorlichtingsitems zullen overeenkomen met de controlegroep. Binnen de web-applicatie zal er ook gebruik worden gemaakt van animaties.

Groep B. de controle groep:

De controle groep krijgt de voorlichting van de Nurse practitioner op het spreekuur, deze voorlichting zal ook ongeveer 30 minuten bedragen. De voorlichtingsitems zullen overeenkomen met de experimentele groep, alleen zullen deze mondeling gegeven worden.

Na de conventionele of interactieve voorlichting zal de patiënt de PATSAT32

enquête direct thuisgestuurd krijgen, waarop de patiënt de enquête anoniem kan invullen en retourneren. Hierna zal de operatie plaatsvinden. Bij ontslag uit het ziekenhuis zal de patiënt wederom de PATSAT32 enquête thuisgestuurd krijgen om de patiënttevredenheid te meten na behandeling. Patiënten worden geïnformeerd middels een informatiebrief met toestemmingsformulier, zie hiervoor bijlage. De betreffende hulpverleners middels informatiebijeenkomsten en memo's. Dit zal voor de start van de trial plaatsvinden.

Conventionele voorlichting:

De conventionele voorlichting bestaat op dit moment uit een intake gesprek met de behandelend chirurg waarin informatie wordt gegeven over de operatie en complicaties / risico's.

In principe krijgen de patiënten voor de opname in het ziekenhuis geen andere uitleg dan dat van de behandelend chirurg. Af en toe wordt een patiënt doorgestuurd naar de oncologieverpleegkundige voor extra uitleg. Dit gebeurt echter incidenteel, meestal wanneer er sprake is van complexe copingproblematiek, of wanneer er een grote operatie plaatsvindt zal de patiënt wel eens doorgestuurd worden naar de oncologieverpleegkundige. De controlegroep zal daarom ook mondelinge voorlichting krijgen van de Nurse Practitioner voor de operatie. De afdelingsverpleegkundige geeft bij opname uitleg over de procedure rondom operatie. Licht onduidelijkheden toe en bespreekt met de patiënt de dagelijkse gang van zaken op de afdeling. Dit gebeurt altijd tijdens opname.

Interactieve voorlichting:

De interactieve voorlichting bestaat uit twee stappen:

- Intake gesprek met de behandelend chirurg waarin informatie wordt gegeven. De chirurg vraagt toestemming aan de patiënt waarna hij/zij een extra poliklinische afspraak zal ontvangen voor de interactieve voorlichting voor de operatie.
- Interactieve voorlichting door de Nurse Practitioner op de polikliniek. De voorlichting zal gegeven worden a.d.h.v. van een voorlichtingspad waarin verschillende informatie-items doorlopen worden.

De interactieve voorlichting bestaat uit een aantal animaties, tekst en afbeeldingen die betrekking hebben op de aandoening van de patiënt. De informatie-items zijn voor alle patiënten hetzelfde (inhoud van informatie is wel diagnoseafhankelijk: hemi-links krijgt andere informatie dan hemi-rechts). De informatie is door de chirurgen bekeken en goedgekeurd. Ook is de informatie bekeken door een panel van gespecialiseerd verpleegkundigen van het MST die ook hun goedkeuring voor de inhoud van de voorlichting hebben gegeven. Er wordt binnen de interactieve voorlichting rekening gehouden met de individuele patiënt. De informatie wordt zoveel mogelijk op het niveau van de patiënt aangereikt. De besproken voorlichting wordt uitgeprint en meegegeven met de

patiënt om thuis nog eens na te lezen.

Onderzoeksproduct en/of interventie

De interactieve voorlichting bestaat uit twee stappen: • Intake gesprek met de behandelend chirurg waarin informatie wordt gegeven. De chirurg vraagt toestemming aan de patiënt waarna hij/zij een extra poliklinische afspraak zal ontvangen voor de interactieve voorlichting voor de operatie. • Interactieve voorlichting door de Nurse Practitioner op de polikliniek. De voorlichting zal gegeven worden a.d.h.v. van een voorlichtingspad waarin verschillende informatie-items doorlopen worden. De interactieve voorlichting bestaat uit een aantal animaties, tekst en afbeeldingen die betrekking hebben op de aandoening van de patiënt. De informatie-items zijn voor alle patiënten hetzelfde (inhoud van informatie is wel diagnoseafhankelijk: hemi-links krijgt andere informatie dan hemi-rechts). De informatie is door de chirurgen bekeken en goedgekeurd. Ook is de informatie bekeken door een panel van gespecialiseerd verpleegkundigen van het MST die ook hun goedkeuring voor de inhoud van de voorlichting hebben gegeven. Er wordt binnen de interactieve voorlichting rekening gehouden met de individuele patiënt. De informatie wordt zoveel mogelijk op het niveau van de patiënt aangereikt. De besproken voorlichting wordt uitgeprint en meegegeven met de patiënt om thuis nog eens na te lezen.

Inschatting van belasting en risico

De voordelen voor de patiënten in de experimentele groep zouden betere voorlichting en angstreductie kunnen zijn, ook kan het zijn dat patiënten een overdosis aan informatie krijgen waardoor meer angst zou kunnen ontstaan (beter voorgelicht over bijvoorbeeld complicaties van de operatie). Daarom zal de voorlichting worden gegeven met een hulpverlener daarnaast, zij kunnen eventuele angst of vragen ondervangen. Daarentegen zullen patiënten in de controlegroep geen nadelige effecten ondervinden van het niet krijgen van de interactieve voorlichting. Zij zullen als voorheen mondeling voorgelicht worden.

Contactpersonen

Publiek

Medisch Spectrum Twente

Haaksbergerstraat 55
7513 ER Enschede
Nederland

Wetenschappelijk

Medisch Spectrum Twente

Haaksbergerstraat 55
7513 ER Enschede
Nederland

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Volwassenen (18-64 jaar)
65 jaar en ouder

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

Leeftijd tussen 40 en 80 jaar
aangetoonde colorectale maligniteit
Electieve colonresectie als hemicolectomie links of rechts

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Patienten met een verstandelijke handicap, of andere mentale retardatie
Patienten die de nederlandse taal niet beheersen
Patiënten die auditief of visueel gehandicapt zijn

Onderzoeksopzet

Opzet

Type:	Interventie onderzoek
Onderzoeksmodel:	Parallel
Toewijzing:	Gerandomiseerd
Blinding:	Open / niet geblindeerd

Doel: Organisatorisch/zorgonderzoek

Deelname

Nederland	
Status:	Werving nog niet gestart
(Verwachte) startdatum:	01-02-2007
Aantal proefpersonen:	30
Type:	Verwachte startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO	
Soort:	Eerste indiening
Toetsingscommissie:	METC Twente (Enschede)

Registraties

Opgevolgd door onderstaande (mogelijk meer actuele) registratie

Geen registraties gevonden.

Andere (mogelijk minder actuele) registraties in dit register

Geen registraties gevonden.

In overige registers

Register	ID
CCMO	NL16033.044.07