

HET EFFECT VAN NAASTEN OP DE BEHANDELBESSLINGEN VAN PATIËNTEN

Gepubliceerd: 27-11-2007 Laatste bijgewerkt: 09-05-2024

Inzicht geven in de rol die naasten vervullen in de informatieverwerking, communicatie, keuzes en beslissingen van de patiënt.

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving nog niet gestart
Type aandoening	Overige aandoening
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON31405

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

naastsonderzoek

Aandoening

- Overige aandoening

Synoniemen aandoening

longkanker

Aandoening

het onderzoek richt zich niet op de aandoening (longkanker) maar om de communicatie daar omheen.

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Longkanker Informatiecentrum

Overige ondersteuning: Zonmw

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: beslissing, longkanker, naasten, patient

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

nvt

Secundaire uitkomstmaten

nvt

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Naasten van patiënten hebben een grote, en groeiende, rol in de keuzes die de patiënt maakt. Ze beïnvloeden de gesprekken met hulpverleners, de beslissingen, en keuzes die gemaakt moeten worden. Daarnaast hebben naasten eigen behoeften, die in veel gevallen niet overeenkomen met de patiënt. Dit kan aan beide kanten spanning opleveren en maakt het ook voor hulpverleners moeilijk om gericht te interveniëren.

In het onderhavige onderzoek wordt de rol van de naasten in meer detail onderzocht. Dit wordt gedaan door middel van een longitudinaal, kwalitatief onderzoek. De resultaten zullen worden vertaald in praktische implementatieprojecten gericht op zowel patiënten, naasten als hulpverleners.

Doel van het onderzoek

Inzicht geven in de rol die naasten vervullen in de informatieverwerving, communicatie, keuzes en beslissingen van de patiënt.

Onderzoeksopzet

Aangezien het een exploratieve studie naar beleving betreft, hebben we gekozen voor longitudinaal, kwalitatief onderzoek: het herhaalde interview.

Voor het onderzoek zullen we samenwerken met drie ziekenhuizen, één academisch centrum, en twee perifere ziekenhuizen op verschillende locaties. Binnen ieder ziekenhuis wordt samengewerkt met één of twee longartsen. We zullen hen vragen om vanaf een vooraf bepaalde datum de eerste vijf longkankerpatiënten met een

diagnose te benaderen om mee te doen aan het onderzoek. Dit om een selectie-bias te minimaliseren.

Deze 15 longkankerpatiënten, één tot vier relevante naasten én hun artsen zullen drie keer worden geïnterviewd, om eventuele veranderingen in de loop van de tijd te kunnen vaststellen. Vlak na de diagnose, tijdens eerstelijnsbehandeling en daarna.

Voor de interviews zal een semi-gestructureerde vragenlijst worden gebruikt. Het interview wordt aanvankelijk zo open mogelijk gehouden, waarbij aan het eind bekeken zal worden of alle onderwerpen aan bod zijn gekomen.

De onderwerpen die bij deze interviews minimaal aan bod zullen komen zijn:

- welke beslissingen en keuzes zijn gemaakt, en wat is de rol van patiënt, naaste en arts in die beslissing of keuze
- hoe komen patiënt en naasten aan hun informatie, en op welke manier delen ze deze informatie met elkaar?
- wat vinden patiënt en naaste van de manier waarop de communicatie verloopt, en wat doen ze daarmee?
- in hoeverre willen patiënt en naasten hetzelfde, en als dat niet zo is, hoe gaat men daar mee om?
- als naasten een grote rol spelen in de informatievoorziening en het nemen van keuzes, wat vinden patiënt, naaste en dokter daarvan?
- welke functies/rollen vervullen de betrokken naasten? Treden hier verschuivingen in op?
- hoe gaat de arts om met de rol van de naasten?
- Wat is volgens patiënt, arts en naasten het effect van de betrokkenheid van naasten?

De interviews worden opgenomen, getranscribeerd en geanalyseerd. De resultaten worden verwerkt tot een onderzoeksrapport met concrete praktische aanbevelingen voor arts, patiënt en naaste.

De resultaten zullen bovendien verwerkt worden tot een toegankelijk boek voor patiënten en naasten nav het onderzoeksrapport met veel voorkomende patronen, herkenbare verhalen en tips voor patiënten en naasten om op een goede manier samen beslissingen te nemen.

Als aanvulling op dit boek komt er bovendien een werkboek voor hulpverleners dat kan worden gebruikt voor intervisie en trainingen.

Daarnaast zullen er een aantal trainingsmodules voor hulpverleners worden ontwikkeld in het communiceren met patiënt en naaste als eenheid. Deze modules zullen worden getest in een aantal behandelteams, en bij gebleken effectiviteit breder aangeboden worden aan hulpverleners

Inschatting van belasting en risico

Dit onderzoek zou in zoverre belastend kunnen zijn dat iedere deelnemers (patient en naaste) drie keer wordt geïnterviewd. Deze interviews duren maximaal een uur. Dat zou vermoeiend kunnen zijn mn voor de patient. Ook zou het kunnen dat deelnemers zich door de interviews bewust worden van bepaalde moeilijk liggende zaken in het gezin (hetgeen uiteraard ook positief zou kunnen zijn).

Contactpersonen

Publiek

Longkanker Informatiecentrum

Javastraat 28
3740 AC Baarn
Nederland

Wetenschappelijk

Longkanker Informatiecentrum

Javastraat 28
3740 AC Baarn
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)

patient is net gediagnosticeerd met longkanker, 18 jaar of ouder en wilsbekwaam.

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

geen

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Anders

Deelname

Nederland

Status: Werving nog niet gestart

(Verwachte) startdatum: 01-09-2007

Aantal proefpersonen: 60

Type: Verwachte startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Soort: Eerste indiening

Toetsingscommissie: METC Amsterdam UMC

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	NL17133.029.07