

Kwaliteit van leven bij patiënten met een hooggradig glioom: De ontwikkeling van de PDQ-HC screeningslijst voor de behoefte aan psychosociale zorg

Gepubliceerd: 15-01-2008 Laatste bijgewerkt: 10-05-2024

Doel van dit onderzoek is te komen tot een verbetering van de kwaliteit van leven van patiënten met een hooggradig glioom. De psychologische variabelen die kwaliteit van leven bepalen in deze groep zullen onderzocht worden. Middels het afnemen van...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestart
Type aandoening	Zenuwstelselneoplasmata maligne en niet-gespecificeerd NEG
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON31598

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Kwaliteit van leven bij patiënten met een hooggradig glioom

Aandoening

- Zenuwstelselneoplasmata maligne en niet-gespecificeerd NEG

Synoniemen aandoening

hooggradig glioom; hersentumoren

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Sint Elisabeth Ziekenhuis

Overige ondersteuning: St. Elisabeth ziekenhuis; Universiteit van Tilburg

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: Hooggradig glioom, Kwaliteit van leven, Screeningslijst

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Kwaliteit van leven

Secundaire uitkomstmaten

nvt

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Patiënten met een hooggradig glioom ervaren diverse psychosociale problemen die de kwaliteit van leven doen afnemen. Er is geen screeninginstrument beschikbaar voor deze groep om hun klachten in de praktijk uniform in kaart te brengen. Daardoor blijft het doorverwijzen naar de juiste hulpverlener (medisch maatschappelijk werk, psycholoog, psychiater, pastoraal medewerker) moeilijk. Met deze studie willen we nagaan welke psychologische variabelen determinanten zijn van kwaliteit van leven bij patiënten met een hooggradig glioom. Op basis hiervan hopen we een screeningsinstrument te ontwikkelen dat de zorgvraag in kaart kan brengen. Een zorgroute afgestemd op de individuele behoeftes van de patiënt, in de vorm van een beslisboom, zal hier deel van uitmaken.

Doel van het onderzoek

Doel van dit onderzoek is te komen tot een verbetering van de kwaliteit van leven van patiënten met een hooggradig glioom. De psychologische variabelen die kwaliteit van leven bepalen in deze groep zullen onderzocht worden. Middels het afnemen van een aantal vragenlijsten gericht op de klachten van de patiënt kan er een screeningsinstrument ontwikkeld worden, genaamd PDQ-HC (Head cancer), analoog aan de PDQ-BC. Naast ziektegenerieke vragen is er aandacht voor ziektespecifieke vragen die de PDQ-HC onderscheiden van de PDQ-BC. Doel van dit screeningsinstrument is het op uniforme wijze vroegtijdig inventariseren van psychosociale problemen zodat er gerichte verwijzing mogelijk wordt. Specifieke psychosociale klachten kunnen op structurele wijze sneller gesignaleerd worden en daar waar mogelijk gereduceerd. Hierdoor hoeven patiënten en familie niet onnodig lang in een buiten proportionele emotionele crisis te verkeren. De

relatie tussen klachten van partner en patiënt zal ook worden bekeken.

Onderzoeksopzet

prospectieve follow-up studie

Inschatting van belasting en risico

Rond het tijdstip van de diagnose zal de MMSE afgenomen worden bij patiënten. Dit duurt ongeveer 15 minuten. Verder is het de bedoeling dat patiënten en partners rond de diagnose, en 3, 6, 12, 18 en 24 maanden hierna een setje vragenlijsten invullen. Dit duurt max. 1 uur per keer.

Als het onderzoek vragen oproept, kunnen patiënten terecht bij GM Nefs, neuropsychologe in opleiding, en R. Van Helvert, verpleegkundig specialist neuro-oncologie.

Contactpersonen

Publiek

Sint Elisabeth Ziekenhuis

Hilvarenbeekseweg 60
5022 GC Tilburg
Nederland

Wetenschappelijk

Sint Elisabeth Ziekenhuis

Hilvarenbeekseweg 60
5022 GC Tilburg
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)

Inclusiecriteria zijn een leeftijd van 18 jaar en ouder, en het beheersen (spreken, lezen, schrijven) van de Nederlandse taal.

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Exclusiecriteria zijn cognitieve deterioratie (MMSE < 25), onvoldoende kennis van de Nederlandse taal, en een psychiatrische aandoening.

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Organisatorisch/zorgonderzoek

Deelname

Nederland

Status: Werving gestart

(Verwachte) startdatum: 28-01-2008

Aantal proefpersonen: 200

Type: Werkelijke startdatum

In onderzoek gebruikte producten en hulpmiddelen

Registratie:

Geen registratie

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum:

15-01-2008

Soort:

Eerste indiening

Toetsingscommissie:

METC Brabant (Tilburg)

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

NL20035.008.07