

Het optimaliseren van complexe palliatieve zorg in de thuissituatie door middel van telemedicine consultatie met specialisten palliatieve zorg - een sociaal-ethische studie

Gepubliceerd: 22-09-2010 Laatste bijgewerkt: 30-04-2024

Het primaire doel van deze kwalitatieve, sociaal-ethische studie is te onderzoeken welke ervaringen patiënten, naaste verzorgers, huisartsen en medisch specialisten met een multifunctionele telemedicine-applicatie, geplaatst bij de patiënt thuis voor...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestopt
Type aandoening	Overige aandoening
Onderzoekstype	Interventie onderzoek

Samenvatting

ID

NL-OMON34456

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Optimalisering van complexe palliatieve thuis-zorg via telemedicine

Aandoening

- Overige aandoening

Synoniemen aandoening

n.v.t.

Aandoening

de terminale levensfase als gevolg van a) kanker of b) COPD

Betreft onderzoek met
Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Universitair Medisch Centrum Sint Radboud

Overige ondersteuning: NWO, ZZG zorggroep

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: Goede dood, Palliatieve zorg, Telemedicine, Videoconversatie

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

- De ervaringen van de betrokkenen met het gebruik van telemedicine in de praktijk van de palliatieve thuis-zorg.
- De (morele) aanvaardbaarheid van telemedicine in de palliatieve zorg.

Secundaire uitkomstmaten

- Het opnemen van de telemedicine-applicatie in bestaande palliatieve zorg en/of sociale routines, of de creatie van nieuwe routines voor de telemedicine-applicatie.
- Communicatiepatronen (in termen van allocutie, registratie, consultatie en conversatie), gefaciliteerd door de telemedicine-applicatie.
- De consequenties van de bemiddeling door de telemedicine-applicatie voor de communicatie binnen bestaande of nieuwe behandel- en zorgrelaties (in termen van behoud, verdieping en verandering).
- (Normatieve) evaluatie van de verenigbaarheid van telemedicine met ideeën van de betrokkenen en ethici over de 'goede dood' en 'goede palliatieve zorg'.
- (Normatieve) evaluatie van de effecten van telemedicine op de positie van de

patiënt in zijn/haar eigen zorgproces.

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Door een toename van het aantal niet-acute sterfgevallen in Westerse landen en een toenemende vraag van burgers om thuis te sterven, koesteren Westerse maatschappijen de wens om palliatieve zorg van hoge kwaliteit te lokaliseren in het huis van de patiënt. Goede behandel- en zorgrelaties tussen de patiënt, de familie, en de zorgverleners in de praktijk van de palliatieve zorg staan aan de basis van kwalitatief hoogstaande palliatieve zorg. Deze relaties worden, op hun beurt, bepaald door communicatie tussen de betrokkenen.

De gedachte is dat telemedicine kan helpen de wens van hoogstaande palliatieve thuis-zorg te realiseren, doordat het communicatie faciliteert: zowel de huisarts als de patiënt kunnen gemakkelijk een gesprek voeren met de medisch specialist. Bovendien hebben de patiënt en zijn/haar naaste verwanten gemakkelijk toegang tot thuiszorgorganisatie en diverse bronnen van informatie en beschikken ze over een multifunctioneel instrument dat hen helpt nieuwe sociale netwerken te bouwen en reeds bestaande sociale netwerken te onderhouden. Een telemedicine-applicatie zal echter niet alleen communicatie faciliteren maar ook veranderen, waardoor bestaande behandel- en zorgrelaties mogelijk veranderen en zelfs nieuwe relaties kunnen ontstaan.

Doel van het onderzoek

Het primaire doel van deze kwalitatieve, social-ethische studie is te onderzoeken welke ervaringen patiënten, naaste verzorgers, huisartsen en medisch specialisten met een multifunctionele telemedicine-applicatie, geplaatst bij de patiënt thuis voor een wekelijkse teleconversatie over de palliatieve zorg, hebben en of en waarom de betrokkenen deze telemedicine-applicatie (moreel) aanvaardbaar vinden.

De secundaire doelstellingen van deze studie luiden als volgt: a) te onderzoeken of en hoe de telemedicine-applicatie zowel interpersoonlijke communicatie tussen patiënten, naaste verzorgers, formele zorgverleners en medisch specialisten via de applicatie als computer-gemedieerde communicatie met de applicatie (bijvoorbeeld Twitter) bemiddelt, b) te onderzoeken of en hoe alle betrokkenen zich aanpassen aan het wekelijks telegesprek met een expert over de palliatieve zorg en zelfs nieuwe dagelijkse routines in de zorg voor de patiënt ontwikkelen, c) te onderzoeken of, hoe en waarom het gebruik van de telemedicine-applicatie voor palliatieve thuis-zorg kan worden verenigd met ideeën van patiënten, naaste verzorgers, zorgverleners, medisch specialisten en ethici over 'een goede dood' en 'goede palliatieve zorg, en d) te onderzoeken

of en hoe de telemedicine-applicatie de patiënt in staat stelt zijn/haar eigen zorg te regisseren.

Onderzoeksopzet

De centrale focus van deze studie ligt bij de ervaringen van de deelnemers met en hun acceptatie van de telemedicine-applicatie in de praktijk van de palliatieve thuiszorg. Aangezien ervaringen en acceptatie persoonlijke aangelegenheden zijn die besloten liggen in de denkwereld van het subject, kunnen zij bloot worden gelegd door het subject te bevragen over deze ervaringen en de manieren waarop hij/zij de telemedicine-applicatie (niet) accepteert - dit wordt interviewen genoemd.

Voorafgaand aan ieder interview zullen we de handelingen van de patient en andere betrokkenen met de telemedicine-applicatie - die eveneens uitingen zijn ervaringen en acceptatie - observeren. Opmerkelijkheden uit een observatie zullen meegenomen worden in het daaropvolgende interview.

Onderzoeksproduct en/of interventie

Een telemedicine-applicatie, bij de patiënt thuis geïnstalleerd ten behoeve van een wekelijkse teleconversatie over palliatieve zorg tussen de patiënt en de medisch specialist.

Inschatting van belasting en risico

De betrokkenen moeten hun huizen openstellen voor de onderzoeker i.v.m. de observaties tijdens de teleconversaties. Daarnaast moeten de betrokkenen enige tijd reserveren voor de interviews. Voor de patiënt en de naaste verzorgers kunnen de interviews, zowel fysiek als mentaal, vermoeiend zijn. Om te voorkomen dat patiënten en naaste verzorgers te lang bezig zijn tijdens een interview is er besloten een serie korte interviews af te nemen, verdeeld over een aantal weken.

We voorzien dat patiënten en naaste verzorgers, onbedoeld, geraakt kunnen worden door bepaalde gespreksthema's tijdens de interviews, hoewel (het gebruik van) de telemedicine-applicatie het vertrekpunt zal zijn voor ieder interview. Er is een 'problem-solving protocol' ontworpen om potentiële problemen van patiënten en naaste verzorgers te ondervangen.

Het voordeel van de telemedicine-applicatie, en dus van deze studie, ligt in de teleconversaties met de medisch specialist en de thuiszorginstelling. Deze conversaties stellen patiënten mogelijk in staat om controle over hun eigen zorgproces te hebben en te houden. Bovendien kan de telemedicine-applicatie helpen nieuwe sociale netwerken op te zetten en bestaande te onderhouden. De teleconversaties tussen de medisch specialist en de patiënt zullen naar alle waarschijnlijkheid ook de adviesrelatie tussen de medisch specialist en de huisarts verrijken.

Contactpersonen

Publiek

Universitair Medisch Centrum Sint Radboud

Nieuwe Nonnendaalseweg 109
6542 PD Nijmegen
NL

Wetenschappelijk

Universitair Medisch Centrum Sint Radboud

Nieuwe Nonnendaalseweg 109
6542 PD Nijmegen
NL

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)

HUISARTSEN:

- moeten bereid zijn om te participeren in de studie, i.e. bereid om tijd te maken voor de implementatie van telemedicine in hun dagelijkse praktijk, om tijd te maken voor interviews met de onderzoeker en om ruimte te laten voor hun patiënten om mee te doen aan de studie.
- moeten bereid zijn om (emotionele) problemen van patiënten op te lossen, die onbedoeld zijn ontstaan tijdens de interviews.

- moeten in het verleden enige affiniteit met onderzoek getoond hebben.;Het huiartsen-sample zal variëren op:
- de bereidheid om geavanceerde communicatietechnologieën te adopteren
- de ervaring met behandelen en verzorgen van palliatieve patiënten. ;PATIËNTEN:
- Patiënten worden geïncludeerd wanneer zij lijden aan kanker of COPD.
- * De patiënt bevindt zich in de progressieve palliatieve fase (Karnofsky-score < 60).
- * Levensverwachting < 3 maanden.
- * Patiënten worden geïncludeerd wanneer zij een ZZP10 thuiszorg-indicatie hebben.
- * In het geval van COPD zijn patiënttrajecten moeilijk te bepalen. We zullen 6 patiënten met COPD includeren die in de laatste fase van hun leven lijken te zijn beland met inachtneming van de mogelijkheid dat zij langer dan 8 tot 12 weken leven.
- Patiënten worden geïncludeerd als zij binnen een van de drie leeftijdsgroepen vallen
- * 18-45 jaar (6 patiënten)
- * 45-65 jaar (12 patiënten)
- * 65 jaar en ouder (12 patiënten);Inclusiecriteria ontworpen om de homogeniteit binnen de patiëntengroep te garanderen;;
- Patiënten worden geïncludeerd wanneer zij zich bewust zijn van hun ziekte en de status van deze ziekte.
- Patiënten worden geïncludeerd wanneer zij zich omgeven weten door naaste verzorgers.
- Patiënten worden geïncludeerd wanneer zowel de patiënt als de naaste verzorger hiervoor 'informed consent' geven.
- Patiënten worden geïncludeerd wanneer zowel de patiënt als de naaste verzorger akkoord gaan met het feit dat zij door de ZZG thuiszorgorganisatie begeleid worden tijdens het palliatieve traject.

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

- De patiënt is wilsonbekwaam.
- De patiënt wenst te sterven in een hospice.
- De patiënt spreekt en/of begrijpt geen Nederlands.

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Interventie onderzoek

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Organisatorisch/zorgonderzoek

Deelname

Nederland	
Status:	Werving gestopt
(Verwachte) startdatum:	22-11-2010
Aantal proefpersonen:	30
Type:	Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO	
Datum:	22-09-2010
Soort:	Eerste indiening
Toetsingscommissie:	CMO regio Arnhem-Nijmegen (Nijmegen)
Goedgekeurd WMO	
Datum:	02-02-2012
Soort:	Amendement
Toetsingscommissie:	CMO regio Arnhem-Nijmegen (Nijmegen)
Goedgekeurd WMO	
Datum:	06-02-2012
Soort:	Amendement
Toetsingscommissie:	CMO regio Arnhem-Nijmegen (Nijmegen)

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

CCMO

ID

NL32164.091.10