

Ziektepercepties bij patiënten met longkanker

Gepubliceerd: 15-03-2011 Laatste bijgewerkt: 27-04-2024

Het doel van dit onderzoek is het verkrijgen van een meer gedetailleerd inzicht in de ziektepercepties van patiënten met longkanker. Met dit inzicht is het ons ten doel de biopsychosociale zorg voor patiënten te verbeteren. Onderzoeksvraag: Wat zijn...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestopt
Type aandoening	Ademhalingsorgaan- en mediastinale neoplasmata maligne en niet-gespecificeerd
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON36076

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Ziektepercepties bij longkanker

Aandoening

- Ademhalingsorgaan- en mediastinale neoplasmata maligne en niet-gespecificeerd
- Luchtwegneoplasmata

Synoniemen aandoening

longkanker, niet-kleincellig long carcinoom

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Leids Universitair Medisch Centrum

Overige ondersteuning: Ministerie van OC&W

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: kwaliteit van leven, longkanker, tekeningen, ziektepercepties

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

De gemaakte tekeningen, de antwoorden op de B-IPQ, de antwoorden op het interview. De patiëntkenmerken zijn onafhankelijke variabelen.

Secundaire uitkomstmaten

De gedocumenteerde veranderingen in de tekeningen, de thema's die geïdentificeerd zijn in het interview en de correlatie tussen de kenmerken van de patiënt en de uitkomsten.

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Longkanker is een van de meest voorkomende soorten kanker in Nederland. Alleen borstkanker bij vrouwen en prostaatkanker bij mannen komen meer voor. Er zijn per jaar ongeveer 10.000 nieuwe gevallen. Ook sterven er jaar ongeveer 9500 mensen aan longkanker. Bij zowel mannen als vrouwen veroorzaakt longkanker de meeste sterfgevallen van alle maligniteiten. Hoewel de incidentie bij mannen is gestabiliseerd, is er bij vrouwen nog steeds een stijgende lijn zichtbaar in het aantal nieuwe gevallen. Dit maakt dat ook de komende jaren longkanker een groot medisch, psychologisch en maatschappelijk probleem zal blijven.

Helaas is de mortaliteit van longkanker nog steeds hoog. De huidige behandelingen kunnen niet voorkomen dat een groot deel van de patiënten overlijdt. Hierdoor is goede psychosociale zorg naast de medische zorg erg belangrijk om de patiënten een zo goed mogelijke kwaliteit van leven te bieden. Recente studies hebben het belang onderstreept van psychosociale interventies bij patiënten met longkanker.

Leventhal beschreef in het zelfregulatiemodel het proces waarmee mensen reageren op een bedreiging van hun gezondheid. Eerst vormt de persoon zich een beeld van de lichamelijke klachten en de ziekte. Deze representatie beïnvloedt

de coping van het individu met de klachten, waarna evaluatie van de klachten, coping en verwachtingen volgen. Die representaties kunnen worden verdeeld in emotionele en cognitieve representaties. Het zelfregulatiemodel onderscheidt verder binnen de cognitieve representatie vijf aspecten: identiteit, oorzaak, gevolgen, tijdpad en controle. In de meeste onderzoeken wordt binnen de dimensie controle onderscheid gemaakt tussen controle over de ziekte en controle over de behandeling. Deze representaties hebben volgens het zelfregulatiemodel weer invloed op de coping van de patiënt. Daarom is het relevant te weten welke voorstellingen een patiënt heeft van zijn of haar ziekte. Er is nog beperkt onderzoek gedaan naar ziektepercepties bij patiënten met longkanker. Uit de onderzoeken die gedaan zijn blijkt dat patiënten hun ziekte ervaren als ernstig, langdurig en iets wat hen grote zorgen baart. Nederlandse patiënten lijken een lager gevoel van controle over hun ziekte te hebben.

Voor het onderzoeken van ziektepercepties wordt vaak gebruik gemaakt van de Illness Perception Questionnaire. Hiervan is een herziene versie gepubliceerd in 2002. Broadbent et al. hebben een verkorte versie gemaakt van deze vragenlijst, de Brief Illness Perception Questionnaire (B-IPQ). Uit deze vragenlijst kan een kwantitatieve score worden afgeleid over de percepties van de patiënt op de aspecten zoals onderscheiden in het zelfregulatiemodel. De vragenlijst geeft echter alleen een globaal beeld aan van de percepties van de patiënten. Om meer details te krijgen over wat de patiënt nou precies denkt zijn andere onderzoeksmethoden nodig.

Een relatief nieuwe ontwikkeling in het onderzoek naar ziektepercepties is het gebruik van tekeningen. Tekeningen zijn een manier om de ziektepercepties van patiënten visueel weer te geven. Dit geeft meer informatie dan alleen een vragenlijst omdat patiënten in een tekening veel meer hun eigen interpretatie kunnen geven. De tekeningen hebben ook klinische relevantie. Bij patiënten met hartfalen is gebleken dat er een correlatie bestaat tussen de tekeningen die men maakte en psychologische en klinische indicatoren van ziekte. De aard van de tekeningen en de verandering daarin voorspelden het beloop van de ziekte beter dan de biomedische maten. Dit laat zien dat dergelijk onderzoek met tekeningen een belangrijke bijdrage kan leveren in het inzicht in de ziekte van de patiënt. Soortgelijk onderzoek is ook verricht bij patiënten met hoofdpijn, vestibulair schwanoom en na post-partum bloedingen.

Doel van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is het verkrijgen van een meer gedetailleerd inzicht in de ziektepercepties van patiënten met longkanker. Met dit inzicht is het ons ten doel de biopsychosociale zorg voor patiënten te verbeteren.

Onderzoeksvraag: Wat zijn de ziektepercepties van patiënten met longkanker?

Onderzoeksopzet

Dit is een cross-sectioneel onderzoek.

Het onderzoek bestaat uit vier delen:

- Het verzamelen van gegevens over tumorstadium, Karnofsky score, behandeling, geslacht, leeftijd en opleiding
- Het door de patiënten laten maken van twee tekeningen: 1 van hoe hij/zij zich gezonde longen voorstelt en 1 hoe hij/zij zich zijn eigen zieke longen voorstelt.
- Het afnemen van de B-IPQ
- Het afnemen van een interview waarin de patiënt wordt gevraagd uitleg te geven over de antwoorden op de B-IPQ

De twee tekeningen van de longen worden vergeleken en verschillen worden gedocumenteerd en gecategoriseerd. De antwoorden op de interviews worden tijdens het interview opgeschreven als thema's. Het voorkomen van deze thema's wordt gedocumenteerd.

De correlatie tussen biomedische, psychosociale en socio-economische kenmerken wordt geanalyseerd.

Inschatting van belasting en risico

Tijdsbelasting voor de proefpersonen: ongeveer een uur. In dit uur wordt een korte vragenlijst van negen vragen ingevuld, twee tekeningen gemaakt en wordt de patiënt gevraagd uitleg te geven over de antwoorden op de B-IPQ

Fysieke belasting of risico's: geen

Emotionele belasting: De patiënt krijgt vragen over een voor hem of haar ingrijpend iets, namelijk de ziekte waaraan de patiënt leidt. Dit kan mogelijk een emotionele belasting vormen.

Veel patiënten vinden het prettig om te kunnen praten over wat ze meemaken. Dit onderzoek geeft hen hiervoor uitgebreid de kans. Patiënten die juist niet willen praten over hun ziekte en voor wie dit onderzoek dus het meest confronterend kan zijn zullen ook niet deel willen nemen aan dit onderzoek. Dit houdt de belasting voor de patiënten zo laag mogelijk.

Zonder deze interviews en dus zonder de emotionele belasting kan een onderzoek naar de ziektepercepties niet verricht worden. Daarom is deze belasting noodzakelijk om het onderzoek te verrichten en hiermee meer inzicht te verkrijgen in de gedachten van patiënten. Dit draagt weer bij aan een verbeterde zorg en zal uiteindelijk de patiënten ten goede komen.

Contactpersonen

Publiek

Leids Universitair Medisch Centrum

Oude Vest 191
2312 XX Leiden
NL

Wetenschappelijk

Leids Universitair Medisch Centrum

Oude Vest 191
2312 XX Leiden
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)

- patiënten met niet-kleincellig longcarcinoom
- patiënten hebben minstens 1 afspraak gehad na de diagnose en gaan beginnen aan behandeling of zijn op het moment van inclusie onder behandeling
- patiënten zijn fysiek in staat een tekening te maken en een interview van een uur vol te houden
- patiënten spreken voldoende Nederlands of Engels om een interview te houden

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

- patiënten met medische opleiding

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Anders

Deelname

Nederland

Status: Werving gestopt

(Verwachte) startdatum: 01-04-2011

Aantal proefpersonen: 30

Type: Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 15-03-2011

Soort: Eerste indiening

Toetsingscommissie: METC Leids Universitair Medisch Centrum (Leiden)

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

NL35736.058.11