

Patientenparticipatie in medische besluitvorming rond het levenseinde

Gepubliceerd: 01-03-2010 Laatste bijgewerkt: 04-05-2024

Inzicht en kennis verkrijgen in welke besluitvormingsmodellen het meest geschikt zijn voor het beslissingen over stoppen of wel of niet starten met behandelingen bij verschillende patiëntgroepen in de palliatieve fase. Hierbij staat de arts-patient...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestopt
Type aandoening	Diverse en niet plaatsgespecif. neoplasmata, maligne en niet-gespecif.
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON38049

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Patientenparticipatie in medische besluitvorming rond het levenseinde

Aandoening

- Diverse en niet plaatsgespecif. neoplasmata, maligne en niet-gespecif.
- Nefropathieën

Synoniemen aandoening

dialyseren, nefrologie

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Vrije Universiteit Medisch Centrum

Overige ondersteuning: NWO

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: besluitvorming, levenseinde, participatie

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Inzicht en kennis verkrijgen in welke besluitvormingsmodellen (of componenten ervan) het meest geschikt zijn voor het beslissingen over stoppen of wel of niet starten met behandelingen bij verschillende patiëntgroepen in de palliatieve fase

Secundaire uitkomstmaten

niet van toepassing

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Besluitvormingsprocessen over behandelbeslissingen kunnen variëren en in de theorie worden de volgende modellen onderscheiden; het paternalistische, het informatieve, het interpretatieve en het overlegmodel. Het overlegmodel wordt vaak gezien als het ideale model, maar verschillende studies laten zien dat dit niet zondermeer het beste model is voor elke patiëntengroep. Wensen en vermogens van palliatieve patiënten en hun familie blijken te verschillen. Verschillen zijn gevonden tussen allochtonen en autochtonen, ouderen en jongeren, wilsbekwamen en wilsonbekwamen en hoger en lager opgeleiden.

Doel van het onderzoek

Inzicht en kennis verkrijgen in welke besluitvormingsmodellen het meest geschikt zijn voor het beslissingen over stoppen of wel of niet starten met behandelingen bij verschillende patiëntgroepen in de palliatieve fase. Hierbij staat de arts-patient communicatie en de patiënten participatie centraal. Doel is om besluitvormingsprocessen beter te laten aansluiten bij de wensen en vermogens van individuele patiënten en hun familie/naasten zodat er meer *zorg op maat* kan worden geboden.

Onderzoeksvragen:

-Hoe en in welke mate participeren patiënten in het besluitvormingsproces

waarbij wel of geen levensverlengende behandeling wordt gestart?
-In welke mate zijn patiënten en artsen tevreden met hun participatie in het maken van beslissingen?
-Welke voorkeuren hebben patiënten als het gaat om participeren in een "non-treatment" beslissing?
-Welke modellen (of componenten ervan) zijn geschikt voor "non-treatment" beslissingen in verschillende patiëntgroepen in de laatste levensfase?

Onderzoeksopzet

kwalitatief prospectief onderzoek waarbij observaties en diepte-interviews uitgevoerd worden.

Inschatting van belasting en risico

Patiënten kunnen emotioneel belast worden tijdens het interview. Diepte interviews kunnen emotioneel zijn omdat patiënten geconfronteerd worden met hun ziekte en de laatste levensfase. Voor artsen is de grootste last het beschikbaar maken van tijd voor deelname aan het onderzoek. Naar onze mening staat de last die de deelnemer ondervindt van het onderzoek in verhouding met de potentiële waarde die het onderzoek kan opleveren voor toekomstige patiënten/naasten en artsen.

Contactpersonen

Publiek

Vrije Universiteit Medisch Centrum

Van der Boechorststraat 7
1081 BT Amsterdam
NL

Wetenschappelijk

Vrije Universiteit Medisch Centrum

Van der Boechorststraat 7
1081 BT Amsterdam
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)

Algemene inclusie criteria:

- 18 jaar of ouder
 - wilsbekwaam op het moment van dat er een besluit wordt genomen omtrent het behandelen. Wilsbekwaamheid wordt beoordeeld door de arts.;
- Specifieke inclusie criteria neuro-oncologie:
- patiënten met een glioblastoma multiforme (graad IV);
- Specifieke inclusie criteria medische oncologie:
- patiënten gediagnosticeerd met darmkanker met uitzaaiingen (stage IV)
 - Patiënten zijn niet meer operabel aan de metastasen van het colorectaal carcinoom;
- Specifieke inclusiecriteria Nefrologie:
- * Patient komt niet meer in aanmerking voor niertransplantatie
 - * Patient is op leeftijd en/of
 - * Patient met comorbiditeit

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Patient spreekt en begrijpt de nederlandse taal niet

Onderzoekopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Anders

Deelname

Nederland

Status: Werving gestopt

(Verwachte) startdatum: 03-05-2010

Aantal proefpersonen: 45

Type: Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 01-03-2010

Soort: Eerste indiening

Toetsingscommissie: METC Amsterdam UMC

Goedgekeurd WMO

Datum: 12-08-2011

Soort: Amendement

Toetsingscommissie: METC Amsterdam UMC

Goedgekeurd WMO

Datum: 31-01-2012

Soort: Amendement

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	NL30236.029.09