

Evalueren van de haalbaarheid en voorlopige effecten van een patiëntenportaal op patient empowerment van borst- en longkanker survivors.

Gepubliceerd: 30-08-2013 Laatste bijgewerkt: 24-04-2024

Ons doel is om de haalbaarheid en voorlopige effectiviteit van een internetportaal te testen. Doel van het portaal is om patiënten beter te informeren over hun ziekte, behandeling(en) en nazorg en ze te motiveren om actief betrokken te zijn bij hun...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving nog niet gestart
Type aandoening	Borstneoplasmata maligne en niet-gespecificeerd (incl. tepel)
Onderzoekstype	Interventie onderzoek

Samenvatting

ID

NL-OMON38681

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Patiëntenportaal: haalbaarheid en effecten

Aandoening

- Borstneoplasmata maligne en niet-gespecificeerd (incl. tepel)

Synoniemen aandoening

borstkanker en longkanker

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Antoni van Leeuwenhoek

Overige ondersteuning: KWF kankerbestrijding (via Alpe d'Huzes stichting onderdeel van KWF)

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: empowerment, fysieke activiteit, kanker survivor, kwaliteit van leven

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Haalbaarheid en acceptatie van het portaal evenals de effecten op patient

empowerment, fysieke activiteit, communicatie met behandelaar, kortademigheid

(longkanker patiënten) en kwaliteit van leven.

Secundaire uitkomstmaten

NVT

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Er zijn steeds meer mensen die leven met fysieke en psychosociale gevolgen van borst- en longkanker zowel tijdens als na behandeling. Patiënten weten vaak niet goed wat er zal gaan gebeuren wanneer de behandeling eindigt. Daarom beveelt heeft het institute of medicine (IOM) aan om een zorgplan (een zogenoemd "survivorship care plan"; SCP) te integreren in de praktijk om de specifieke behoeften van deze patiënten te voorzien. Een belangrijk aspect van een survivorship care plan is het screenen op psychosociale problemen. Dit kan gedaan worden door patiënten zelf vragenlijsten te laten invullen over bijvoorbeeld hun kwaliteit van leven (zogenoemde patient reported outcomes, ofwel PRO's). Ondanks dat er veel positieve effecten gerapporteerd worden over het gebruik van PRO's in de dagelijkse praktijk, worden dergelijke lijsten nog niet overal routinematig gebruikt in de zorg voor patiënten waardoor de voordelen hiervan onbenut blijven. Daarnaast is het duidelijk dat het fysieke activiteiten niveau van mensen die kanker hebben of hebben gehad over het algemeen verlaagd zijn. Daardoor missen deze patiënten de vele voordelen van voldoende fysieke activiteit. Door beweegstimuleringsprogramma's op te nemen in

het zorgplan voor patiënten worden zij beter geïntegreerd in de zorg. Momenteel wordt patiënten van het Antoni van Leeuwenhoek een relatief eenvoudig zorgportaal voor patiënten ("voorlichting op maat") aangeboden dat digitale patiënteninformatie bevat over de ziekte en de behandelingen. Voorlichting op maat bevat momenteel geen interactieve functionaliteit zoals het online kunnen invullen van PRO's en vragenlijsten over fysieke activiteit, waar vervolgens feedback op gegeven wordt. Ook bevat het portaal geen SCP. Wij veronderstellen dat een combinatie van een SCP met geïntegreerde PRO's en ondersteuning bij fysieke activiteit een haalbare en effectievere manier is om patiënten te helpen om meer grip te krijgen op zorgproces en hun gezondheid.

Doel van het onderzoek

Ons doel is om de haalbaarheid en voorlopige effectiviteit van een internetportaal te testen. Doel van het portaal is om patiënten beter te informeren over hun ziekte, behandeling(en) en nazorg en ze te motiveren om actief betrokken te zijn bij hun zorgproces en het verhogen van het fysieke activiteitsniveau.

Onderzoeksopzet

Een sequentieel cohort studie met een controlegroep en interventie groep die elkaar in de tijd opvolgen.

Onderzoeksproduct en/of interventie

Patiënten in de controlegroep zullen gebruikelijke zorg ontvangen waarin zij toegang krijgen een basis informatie website (VOM) zonder enige interactieve functionaliteit. Patiënten in de interventiegroep krijgen toegang tot een verrijkte versie van het patiëntenportaal.

Inschatting van belasting en risico

Het nieuwe patiëntenportaal zal patiënten helpen om beter geïnformeerd te zijn over hun ziekte, behandeling en nazorg. Verder is de verwachting dat het hen zal helpen om actieve en positieve bijdrage te leveren aan hun gezondheid door een fysiek actievere leefstijl en door het monitoren van symptomen en kwaliteit van leven. De risico's van deelname aan de studie zijn minimaal te noemen. Patiënten zouden mogelijk angstig kunnen reageren op de informatie over ziekte en behandeling. Echter deze informatie wordt allemaal door medewerkers in het AVL gemaakt en doorloopt een proces van goedkeuring via voorlichtingscentrum en afdeling PR voordat het wordt opgenomen in het portaal. Daarnaast wordt de informatie die in het portaal wordt aangeboden ook nog bij kleine groepen patiënten geëvalueerd, waardoor dit risico verder verminderd wordt.

Contactpersonen

Publiek

Antoni van Leeuwenhoek

Plesmanlaan 121
Amsterdam 1066CX
NL

Wetenschappelijk

Antoni van Leeuwenhoek

Plesmanlaan 121
Amsterdam 1066CX
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 een histologisch bevestigde primaire borst - of longkanker die behandeld zullen gaan worden met curatieve intentie (inclusief longkankerpatienten die gelijktijdig chemo en radiotherapie ondergaan).

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen

(Exclusiecriteria)

- Ernstige cognitieve aandoeningen (zoals status na CVA, dementie etc.)
- Aanwezigheid van uitzaaiingen

Onderzoeksopzet

Opzet

Type:	Interventie onderzoek
Onderzoeksmodel:	Anders
Toewijzing:	Niet-gerandomiseerd
Blinding:	Open / niet geblindeerd
Doel:	Anders

Deelname

Nederland	
Status:	Werving nog niet gestart
(Verwachte) startdatum:	01-04-2013
Aantal proefpersonen:	320
Type:	Verwachte startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO	
Datum:	30-08-2013
Soort:	Eerste indiening
Toetsingscommissie:	METC NedMec
Goedgekeurd WMO	
Datum:	06-02-2014
Soort:	Amendement
Toetsingscommissie:	METC NedMec

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	NL44192.031.13