

Verkennd onderzoek programma

Leven met Kanker

Gepubliceerd: 25-02-2020 Laatste bijgewerkt: 10-04-2024

Voor dit onderzoek maken we gebruik van een bestaand programma. Het programma is aangepast voor patiënten met gevorderde kanker en hun naasten. We willen testen of dit programma online de doelgroep kan ondersteunen en hun kwaliteit van leven kan...

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

Samenvatting

ID

NL-OMON49086

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

het SMART verkennd onderzoek

Aandoening

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

Synoniemen aandoening

Gevorderde kanker en naasten

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Overige ondersteuning: NWO;VIDI vernieuwingsimpuls

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: Gevorderde kanker, Naasten, Ondersteuning, Programma

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Evaluatie over de inhoud van het programma, de organisatie (data/tijd) en procedure, en de onderzoeksmaterialen (vragenlijst en logboekje). Er wordt ook geëvalueerd of het geschikt is om het programma via videobellen uit te voeren, en of de applicatie geschikt is.

Secundaire uitkomstmaten

Zie primaire onderzoeksvariabelen/uitkomstmaten

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Het is voor mensen met gevorderde kanker en hun naasten niet altijd eenvoudig om om te gaan met de ziekte, en de vaak ingrijpende gevolgen ervan. Moeilijkheden zoals pijn, vermoeidheid, verdriet en zorgen, en ook de vele afspraken in het ziekenhuis of met de huisarts kunnen het normale dagelijks leven ernstig verstoren. Lang niet iedereen is daarop voorbereid. Wij willen onderzoeken hoe we patiënten en hun naasten het beste kunnen ondersteunen in de omgang met de moeilijkheden.

Doel van het onderzoek

Voor dit onderzoek maken we gebruik van een bestaand programma. Het programma is aangepast voor patiënten met gevorderde kanker en hun naasten. We willen testen of dit programma online de doelgroep kan ondersteunen en hun kwaliteit van leven kan verbeteren. Om het programma te testen voordat we het echt gaan aanbieden en onderzoeken, draaien we het programma in het najaar van 2020 éénmaal als proef. Op basis van dit proefonderzoek passen de onderzoekers waar nodig het programma en de onderzoeksmaterialen aan, om het programma zo passend mogelijk te maken voor de doelgroep.

Onderzoeksopzet

Het is een verkennend onderzoek. Het programma wordt online als proef aangeboden. Tijdens het proefprogramma en na de laatste bijeenkomst wordt het programma met de deelnemers geëvalueerd. We gebruiken hiervoor kwantitatieve en kwalitatieve onderzoeksmethoden.

Onderzoeksproduct en/of interventie

Het programma bestaat uit 6 groepsbijeenkomsten via videobellen, verspreid over 6 weken. De groep bestaat uit 6 tot 12 deelnemers en elke bijeenkomst duurt ongeveer 1 uur. Een individueel afspraak van ongeveer 30 minuten voor uitleg over videobellen wordt ingepland. Daarnaast zijn er elke week individuele werksessies, die bestaat uit filmpjes bekijken en informatie doornemen. De werksessies duurt ongeveer 15 tot 30 minuten per keer. In het programma leren deelnemers vaardigheden die ze kunnen helpen bij dingen die ingewikkeld kunnen zijn in hun leven. Vaardigheden die aan bod komen zijn bijvoorbeeld communicatie met zorgverleners en familie, problemen oplossen, en beslissingen nemen. Daarnaast komen elke bijeenkomst thema's aan bod die voor mensen met kanker en hun naasten relevant zijn. Thema's zijn bijvoorbeeld omgaan met vermoeidheid, omgaan met emoties en verandering van leefstijl. In deze bijeenkomsten leren deelnemers met en van elkaar. Het is geen voorlichtingsprogramma, waarin verteld wordt wat deelnemers moeten doen. Zij kiezen zelf aan welke moeilijkheden of uitdagingen zij willen werken, stellen hiertoe haalbare doelen op, en gaan ermee aan de slag. Deelnemers bepalen zelf wat zij delen met andere deelnemers. Deelnemers ontvangen ook een informatiemap met aanvullende informatie over de thema's die aan bod komen tijdens de bijeenkomsten. Onderzoek naar het oorspronkelijk programma leert dat veel mensen het programma waardevol vinden omdat het hen in staat stelt om ervaringen met anderen te delen, van elkaar te leren, en elkaar te steunen. Het programma wordt begeleid door 2 procesbegeleiders. Procesbegeleiders stippen de thema's aan en brengen de gesprekken op gang. Procesbegeleiders stimuleren ook deelnemers om te werken aan moeilijkheden en uitdagingen. Naast procesbegeleiders is er iemand die kan ondersteunen met technische problemen beschikbaar.

Inschatting van belasting en risico

Belasting:

Aan deelnemers wordt gevraagd om online deel te nemen aan 6 bijeenkomsten van 1 uur. Een individueel afspraak van ongeveer 30 minuten voor uitleg over videobellen wordt ingepland. Daarnaast zijn er elke week individuele werksessies, die bestaat uit filmpjes bekijken en informatie doornemen. De werksessies duurt ongeveer 15 tot 30 minuten per keer. Gedurende 6 weken een logboekje bijhouden van de zorggebruik en per week vragen te beantwoorden over de bijeenkomsten. Dit duurt ongeveer 5 tot 10 minuten per keer.

Eenmalig na het afronden van het programma een vragenlijst in te vullen. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 20 tot 30 minuten.

Deelnemers worden gevraagd om deel te nemen aan een afsluitend interview, om

terug te kijken op de ervaringen met het programma en het proces. De interview duurt ongeveer 30 tot 60 minuten.

Risico:

Het bespreken van sommige onderwerpen tijdens de bijeenkomsten zou emotionele reactie bij deelnemers teweeg kunnen brengen.

Procesbegeleiders hebben een training gevolgd en kunnen de emotionele reacties hanteren. Uit eerdere ervaringen blijkt dat deelnemers het vaak prettig en zinvol vinden om hun moeilijkheden en uitdagingen met elkaar te bespreken in een situatie die veilig en ondersteunend is.

Contactpersonen

Publiek

Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Dr. Molewaterplein 40
Rotterdam 3015 GD
NL

Wetenschappelijk

Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Dr. Molewaterplein 40
Rotterdam 3015 GD
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)

Patients

1. Gevorderde kanker (behandeling met palliatieve intentie)
2. WHO performance status van 0, 1 or 2
3. Toegang tot internet

Naasten

1. Betrokken bij de zorg van een patiënt met gevorderde kanker
2. Toegang tot internet

Vrijwilligers

1. Zorgverleners (bijv. verpleegkundigen, artsen, maatschappelijke werkers, psychologen, geestelijke verzorger) of vrijwilligers, in het verleden of momenteel betrokken bij de zorg van patienten met gevorderde kanker
2. Toegang tot internet

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

1. Jonger dan 18 jaar
2. Patiënten met WHO performance status van 3 of 4
3. Niet in staat om schriftelijk toestemming te geven
4. Onvoldoende beheersing van de Nederlandse taal in word en geschrift

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Interventie onderzoek

Blindering: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Organisatorisch/zorgonderzoek

Deelname

Nederland

Status: Werving gestopt

(Verwachte) startdatum:	14-09-2020
Aantal proefpersonen:	12
Type:	Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO	
Datum:	25-02-2020
Soort:	Eerste indiening
Toetsingscommissie:	METC Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam (Rotterdam)
Goedgekeurd WMO	
Datum:	02-09-2020
Soort:	Amendement
Toetsingscommissie:	METC Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam (Rotterdam)

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	NL72308.078.19