

De DiaMove studie: Gevolgen van communicatie door de neuroloog over de diagnose Ziekte van Parkinson voor het welzijn van patiënten - een prospectieve mixed-methods studie

Gepubliceerd: 03-03-2020 Laatste bijgewerkt: 10-04-2024

Met dit onderzoek willen we meer inzicht te krijgen in: - hoe gesprekken over de diagnose ZvP momenteel gevoerd worden;- hoe ze ervaren worden door patiënten, hun naasten en neurologen;- de psychologische impact ervan op alle betrokkenen. De...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestopt
Type aandoening	Bewegingsstoornissen (incl. parkinsonisme)
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON54577

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

DiaMove

Aandoening

- Bewegingsstoornissen (incl. parkinsonisme)

Synoniemen aandoening

Ziekte van Parkinson

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Academisch Medisch Centrum

Overige ondersteuning: NWO (VENI)

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: Arts-patiëntcommunicatie, Diagnose, Onzekerheid, Ziekte van Parkinson

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Onderzoeksdoel 1: Duur en inhoud van de informatie die door neurologen gegeven wordt tijdens (post-)diagnostische consulten; Het aantal en type uitingen van onzekerheid door de neuroloog

Onderzoeksdoel 2: Ervaren niveaus van stress door de neuroloog.

Onderzoeksdoel 3: Niveaus van tevredenheid, vertrouwen, ervaren onzekerheid, angst, informatieherinnering van patiënten en hun naasten; 'in-depth' beschrijvingen van hun ervaringen van communicatie tijdens de diagnostische consulten.

Secundaire uitkomstmaten

n.v.t.

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

De diagnose 'Ziekte van Parkinson' (ZvP) heeft een grote impact op patiënten. Uit een recente studie onder Nederlandse patiënten met de ZvP bleek dat zij zich onvoldoende geïnformeerd en ondersteund voelden tijdens de diagnosegesprekken. Communicatie tijdens deze gesprekken is complex, onder meer omdat neurologen veel informatie moeten overdragen, waarbij veel onzekerheid speelt rondom diagnose, behandeling en prognose. Daarnaast kunnen zowel hevige emoties als cognitieve beperkingen van patiënten het gesprek belemmeren. Het is

nog grotendeels onduidelijk hoe neurologen patiënten optimaal kunnen informeren over de ZvP tijdens de diagnosegesprekken.

Doel van het onderzoek

Met dit onderzoek willen we meer inzicht te krijgen in:

- hoe gesprekken over de diagnose ZvP momenteel gevoerd worden;
- hoe ze ervaren worden door patiënten, hun naasten en neurologen;
- de psychologische impact ervan op alle betrokkenen.

De resultaten van deze studie beogen handvatten te bieden om de diagnosegesprekken over de ZvP te optimaliseren, om zo uiteindelijk het welzijn van patiënten te kunnen verbeteren.

Onderzoeksopzet

Een mixed-methods longitudinale studie waarin kwalitatieve interviewdata worden gecombineerd met kwantitatieve data, verzameld via vragenlijsten en video-opnames van de diagnosegesprekken. Patiënten en hun naasten (N=73) vullen vragenlijsten in voorafgaand aan en direct na hun gesprek(ken) met de neuroloog (in opleiding), en twee maanden later. De neuroloog die het gesprek voert, vult vragenlijsten in voorafgaand aan en direct na het consult. Het gesprek wordt opgenomen met videocamera. Zes weken erna worden semi-gestructureerde diepte-interviews uitgevoerd met een subgroep van deelnemende patiënten en hun naasten (n=25). Data wordt verzameld in 5 centra.

Inschatting van belasting en risico

Belasting van patienten en hun naasten

Patienten en hun naasten vullen een vragenlijst in voorafgaand aan het diagnostisch consult (T0; 15-30 minuten per persoon). Ze ontvangen nog twee vragenlijsten: direct na (T1) en twee maanden na afloop (T2) van het consult (10-20 minuten per vragenlijst per persoon). Indien direct na het eerste diagnosegesprek een diagnostisch vervolgesprek wordt gepland, vullen patiënten en hun naasten na afloop van dat tweede gesprek een aanvullende vragenlijst in (T1b). Direct na het consult (T1) wordt daarnaast door de onderzoeker een screening uitgevoerd bij patiënten om hun cognitief functioneren vast te stellen (15 minuten). Daarnaast wordt een video-opname gemaakt van het diagnostisch consult, wat als verstoring zou kunnen worden ervaren door patiënten. Een subgroep van 25 patiënten wordt doelbewust geselecteerd en uitgenodigd deel te nemen aan een kwalitatief diepte-interview - zes weken na diagnose - op een locatie van hun voorkeur. Dit interview kost 30-60 minuten van hun tijd.

Contactpersonen

Publiek

Academisch Medisch Centrum

Meibergdreef 9
Amsterdam 1105 AZ
NL

Wetenschappelijk

Academisch Medisch Centrum

Meibergdreef 9
Amsterdam 1105 AZ
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)

Deelnemers zijn

1. patiënten verwezen naar een Neurologie-poli door de huisarts voor een eerste diagnosegesprek vanwege verdenking op de Ziekte van Parkinson
2. de naasten van de patiënten in 1.

Inclusiecriteria

Voor patiënten:

- 18 jaar of ouder
- Verwijzing naar Neurologie-poli vanwege verdenking op Ziekte van Parkinson
- Deelname aan de studie (blijkend uit getekende toestemmingsverklaring) door de neuroloog naar wie de patiënt is verwezen.

Voor naasten van de patiënten:

- 18 jaar of ouder
- aanwezig bij het gesprek/ de gesprekken van de patiënt bij de neurologie-poli

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Participanten worden uitgesloten van deelname als zij

Voor patiënten:

- De Nederlandse taal onvoldoende beheersen
- Lijden aan een ernstige cognitieve aandoening die het invullen van vragenlijsten of deelname aan het interview zou kunnen belemmeren.
- Eerdere analyse door een neuroloog vanwege verdenking op Ziekte van Parkinson
- Lijden aan een andere ernstige medische conditie die zou kunnen leiden tot een verminderde levensverwachting of die ernstige beperkingen in het dagelijks leven met zich meebrengt.
- Geen getekende of mondelinge toestemmingsverklaring hebben gegeven.

Voor naasten van patiënten

- De Nederlandse taal onvoldoende beheersen
- Lijden aan een ernstige cognitieve aandoening die het invullen van vragenlijsten of deelname aan het interview zou kunnen belemmeren.
- Geen getekende of mondelinge toestemmingsverklaring hebben gegeven

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blindering: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Organisatorisch/zorgonderzoek

Deelname

Nederland	
Status:	Werving gestopt
(Verwachte) startdatum:	30-06-2020
Aantal proefpersonen:	73
Type:	Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO	
Datum:	03-03-2020
Soort:	Eerste indiening
Toetsingscommissie:	METC Amsterdam UMC
Goedgekeurd WMO	
Datum:	23-04-2020
Soort:	Amendement
Toetsingscommissie:	METC Amsterdam UMC
Goedgekeurd WMO	
Datum:	02-09-2020
Soort:	Amendement
Toetsingscommissie:	METC Amsterdam UMC
Goedgekeurd WMO	
Datum:	04-05-2021
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	NL71998.018.19