

Kwaliteit van leven bij hooggradig glioom patienten en partners in de laatste levensfase: een retrospectieve multicenter analyse.

Gepubliceerd: 08-09-2008 Laatste bijgewerkt: 06-05-2024

Exploreren en documenteren van de laatste levensfase van HGG patienten: duur van deze fase; verblijf (thuis, verpleeghuis, hospice, ziekenhuis), transitie tussen zorginstellingen, medische problemen; palliatieve zorg/behandeling; medische...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestart
Type aandoening	Zenuwstelselneoplasmata maligne en niet-gespecificeerd NEG
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON32132

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Kwaliteit van leven in de laatste levensfase van HGG patienten

Aandoening

- Zenuwstelselneoplasmata maligne en niet-gespecificeerd NEG
- Zenuwstelselneoplasmata maligne en niet-gespecificeerd NEG

Synoniemen aandoening

kwaadaardige hersentumor, maligne glioom

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Vrije Universiteit Medisch Centrum

Overige ondersteuning: St. Jacobusstichting Den Haag

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: Hooggradig glioom, Kwaliteit van leven, Laatste levensfase, Palliatieve zorg

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Klinische gegevens uit medische statussen in de betreffende ziekenhuizen. Data uit vragenlijsten naar eerstelijns artsen, en nabestaanden. Data verzameld in interviews met nabestaanden van HGG patienten, eerstelijnsartsen en andere professionele hulpverleners.

Secundaire uitkomstmaten

De verzamelde informatie over de laatste levensfase in HGG patienten en tekortkomingen vastgesteld in deze pilot zullen gebruikt worden om een prospectieve, landelijke studie op te zetten waarin geprobeerd wordt de zorg in de laatste levensfase voor patienten en hun nabestaanden te verbeteren. De verzamelde gegevens kunnen ook vertaald worden in richtlijnen voor de hulpverleners van HGG patienten.

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Een hooggradig glioom (HGG) is een ongeneeslijke aandoening met een slechte prognose. Ondanks behandeling met chirurgie, radiotherapie en chemotherapie overlijden patienten uiteindelijk aan tumorprogressie. In klinische trials bij glioompatienten is kwaliteit van leven steeds vaker een secundair eindpunt. Zo wordt er steeds meer bekend over de kwaliteit van leven van deze patienten vóór en tijdens tumorbehandeling. Echter, weinig is bekend over de fase waarin tumorbehandeling geen optie meer is en alleen symptomatische therapie geboden kan worden. Patienten lijden mogelijk aan neurologische en cognitieve klachten,

persoonlijkheidsveranderingen, epilepsie, bijwerkingen van medicatie, moeheid en/of depressie. Deze symptomen beïnvloeden de kwaliteit van leven van de patient en zijn/haar naasten. Het verbeteren van de kwaliteit van leven van patienten en hun naasten is van groot belang. Verbetering van zowel de (organisatie van) de zorg, begeleiding van de patient en de partner/proxy en educatie van naasten zijn mogelijk relevante issues.

Doel van het onderzoek

Exploreren en documenteren van de laatste levensfase van HGG patienten: duur van deze fase; verblijf (thuis, verpleeghuis, hospice, ziekenhuis), transitie tussen zorginstellingen, medische problemen; palliatieve zorg/behandeling; medische beslissingen rond levenseinde op basis van (a) data uit medische statussen (b) vragenlijsten aan huisartsen en andere professionele hulpverleners, en vragenlijsten aan naasten van overleden patienten en (c) gestructureerde interviews aan de hand van de opgestelde vragenlijsten met neuro-oncologen, gespecialiseerde verpleegkundigen in de neuro-oncologie, huisartsen, verpleeghuisartsen, hospice artsen, en naasten van overleden hooggradig glioompatienten over zowel medische problemen, kwaliteit van leven en behoeften van patienten en hun naasten als de organisatie van de zorg voor deze patienten

Onderzoeksopzet

Multi-center retrospectieve descriptieve studie.

Inschatting van belasting en risico

HGG patienten zelf zijn niet direct betrokken bij deze studie. Voor de nabestaanden kan er een emotionele belasting zijn door het invullen van vragenlijsten over de ervaring met de medische problemen van hun naasten, alles daaromheen. De interviews kunnen emotionele stress oproepen. Naar wens van de nabestaande kan het interview thuis of op de polikliniek plaatsvinden. Voor de professionele hulpverleners zal de belangrijkste belasting een tijdsinvestering zijn. Toekomstige patienten en hun naasten kunnen profiteren van deze studie. De mogelijke belasting die participatie met zich meebrengt is in verhouding met de mogelijke waarde van het onderzoek voor toekomstige HGG patienten, hun naasten en professionele hulpverleners.

Contactpersonen

Publiek

Vrije Universiteit Medisch Centrum

Postbus 7057
1007MB Amsterdam
Nederland

Wetenschappelijk

Vrije Universiteit Medisch Centrum

Postbus 7057
1007MB Amsterdam
Nederland

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)

nabestaanden van hooggradig glioompatienten, >18 jaar ten tijde van de diagnose,
gediagnosticeerd in 2005 en 2006

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

alle patiënten die (nog) niet overleden zijn
patiënten die niet meer te traceren zijn

Onderzoeksopzet

Opzet

Type:	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen
Blinding:	Open / niet geblindeerd
Controle:	Geen controle groep
Doel:	Organisatorisch/zorgonderzoek

Deelname

Nederland	
Status:	Werving gestart
(Verwachte) startdatum:	27-10-2008
Aantal proefpersonen:	200
Type:	Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO	
Datum:	08-09-2008
Soort:	Eerste indiening
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

CCMO

ID

NL23655.029.08