

REFINE: Personaliseren van psychologische zorg voor chronische kankergerelateerde vermoeidheid

Gepubliceerd: 17-09-2019 Laatst bijgewerkt: 10-04-2024

Door patiënten en therapeuten van feedback te voorzien over deze netwerken, kunnen we exploreren of en in welke mate netwerken kunnen bijdragen aan het personaliseren van psychologische behandeling van CKV.

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestopt
Type aandoening	Somatisch-symptoomstoornis en verwante stoornissen
Onderzoekstype	Interventie onderzoek

Samenvatting

ID

NL-OMON48211

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

REFINE

Aandoening

- Somatisch-symptoomstoornis en verwante stoornissen

Synoniemen aandoening

chronische kankergerelateerde vermoeidheid, langdurige uitputting na kanker

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Universiteit van Tilburg

Overige ondersteuning: KWF Kankerbestrijding

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: chronische kanker-gerelateerd vermoeidheid, experience sampling methode, gepersonaliseerde zorg, netwerkbenadering

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

We zullen kwalitatieve data combineren van een observatie en interview. Bij deze eerst sessie met de therapeut van het HDI, zal de therapeut het netwerkrapport bespreken met de patiënt. Patiënten wordt gevraagd hoe zij deze feedback ervaren. Een onderzoeker zal aanwezig zijn en de sessie observeren. Na twee therapie sessies zal ook de therapeut worden geïnterviewd over de ervaringen met het netwerkrapport en of het een bijdrage levert aan het personaliseren van de behandeling.

Secundaire uitkomstmaten

Daarnaast worden ook interviews afgenomen om te onderzoeken of patiënten (1) het invullen van de Energie inZicht app en (2) het beschrijvend feedback rapport als behulpzaam ervaren in het krijgen van meer inzicht in hun vermoeidheid. Ook zal er in deze interviews worden gevraagd naar de ervaringen van patiënten met de inhoud en design van de app en rapporten om deze verder te optimaliseren. Ook hopen we aan de hand van de netwerken meer inzicht te krijgen in welke factoren behulpzaam en minder behulpzaam zijn in het omgaan met vermoeidheid op individueel niveau.

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Chronische kankergerelateerde vermoeidheid (CKV) is een complexe, multifactoriele aandoening die vaak gepaard gaat met hoge mate van distress en een lage kwaliteit van leven. Hoewel er verschillende behandelingen effectief zijn gebleken in het verminderen van vermoeidheid, weten we niet welke behandeling of combinatie van behandelingen het meest geschikt zijn voor de individuele patiënt. Individuele dynamische netwerken van vermoeidheidssymptomen en gerelateerde risico en beschermende factoren kunnen ons informeren over wat voor gedrag, cognities, emoties behulpzaam of minder behulpzaam zijn voor het omgaan met CKV.

Doel van het onderzoek

Door patiënten en therapeuten van feedback te voorzien over deze netwerken, kunnen we exploreren of en in welke mate netwerken kunnen bijdragen aan het personaliseren van psychologische behandeling van CKV.

Onderzoeksopzet

We zullen de experience sampling methode (ESM) en kwalitatief onderzoek (interviews en observatie) gebruiken als een exploratief (n=5) case interventie studie design. De case studies worden geïmplementeerd in de klinische zorg van het Helen Dowling Instituut.

Onderzoeksproduct en/of interventie

We hebben een ESM vragenlijst ontwikkeld, genaamd 'Energie inZicht', die wordt aangeboden via een smartphone applicatie. De 'Energie inZicht' vragen zullen 21 dagen lang 5 keer per dag worden gesteld op random momenten binnen een vast tijdsframe. De vragen gaan over het energieniveau (fysieke en mentale vermoeidheid), mate van activiteit (fysieke en mentale activiteit), stemming (positief en negatief), reacties op vermoeidheid (piekeren, rust gunnen, accepteren, catastroferen, gevoel van controle hebben) en context (locatie, gezelschap). Op basis van deze antwoorden, zullen we een beschrijvend feedbackrapport (mate van energie en activiteit gedurende de dag) en netwerk feedbackrapport maken.

Inschatting van belasting en risico

Het risico van deelname is verwaarloosbaar. Deelname (bijvoorbeeld de feedbackrapporten) kan de therapeut helpen de behandeling te personaliseren, wat tot meer effectieve en efficiënte zorg voor de patiënt kan leiden. Deelname kan ons ook meer inzicht geven in hoe we zorg kunnen personaliseren. Op deze manier kan ook de zorg voor toekomstige patiënten met CKV verbeterd worden. Deelname kost tijd: de briefing bij de start, de dagelijkse ESM vragen, persoonlijke feedback aan de hand van rapporten, inclusief interviews zal zo'n 7,5 uur in beslag nemen. We verwachten geen mentale belasting van de vragenlijsten en interviews, met name omdat de meeste vragen positief geframed

zijn.

Contactpersonen

Publiek

Universiteit van Tilburg

Biezenstraat 24
Nijmegen 6541ZT
NL

Wetenschappelijk

Universiteit van Tilburg

Biezenstraat 24
Nijmegen 6541ZT
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)

- Kankerpatienten die curatieve behandeling minstens 3 maanden geleden hebben afgerond;
- sindsdien lijden aan ernstige vermoeidheid (35 of hoger op Checklist Individual Strength - Fatigue Severity subschaal);

- bij de huisarts zijn geweest om een somatische verklaring voor de vermoeidheid uit te sluiten;
- verwezen zijn naar het Helen Dowling Instituut voor psychologische zorg voor hun vermoeidheid;
- 18 jaar of ouder zijn;
- en de Nederlandse taal voldoende begrijpen.

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

N/A.

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Interventie onderzoek

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Behandeling / therapie

Deelname

Nederland

Status: Werving gestopt

(Verwachte) startdatum: 22-10-2019

Aantal proefpersonen: 5

Type: Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 17-09-2019

Soort: Eerste indiening

Toetsingscommissie: METC Brabant (Tilburg)

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	NL70459.028.19