

Behoeften en problemen van patiënten met een mitochondriële aandoening in Nederland.

Open interviews volgens de grounded theory approach.

Gepubliceerd: 12-03-2007 Laatste bijgewerkt: 14-05-2024

Vraagstelling Welke behoeften en problemen ervaren volwassen patiënten met een mitochondriële aandoening in Nederland als gevolg van hun aandoening in het dagelijks leven tot nu toe (fysiek, psychologisch, sociaal en spiritueel)? Hoe kunnen deze...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving nog niet gestart
Type aandoening	Metabole aandoeningen en voedingsstoornissen, congenitaal
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON30378

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Behoeften en problemen van patiënten met een mitochondriële aandoening.

Aandoening

- Metabole aandoeningen en voedingsstoornissen, congenitaal
- Spieraandoeningen
- Levensstijlaangelegenheden

Synoniemen aandoening

mitochondriële aandoening; energiestofwisselingsziekte

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Universitair Medisch Centrum Sint Radboud

Overige ondersteuning: Universitair Kinderziekenhuis UMC St Radboud te Nijmegen

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: Behoeften en problemen, Kwalitatief onderzoek / grounded theory approach, Mitochondriële aandoeningen, Patientenperspectief

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Tijdens de analyse worden de sensitizing concepts (fysieke, psychologische, sociale en spirituele behoeften en problemen) gevuld met uitspraken van geïnterviewde deelnemers en ingedeeld in dimensies per concept.

Wijze van data-analyse vindt plaats middels het ordenen en structureren van de data volgens de fasen: exploratie, specificatie, reductie en integratie (Westers en Peters, 2004). De uitkomst van deze werkwijze is een analytisch kader dat de verzamelde gegevens dekt.

Secundaire uitkomstmaten

Niet van toepassing.

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

De gezondheidszorg in Nederland lijkt onvoldoende aan te sluiten op de behoeften en problemen van mensen met een mitochondriële aandoening (stoornis in de energiestofwisseling). Dit blijkt uit patiëntenervaringen en praktijkervaringen van professionals. Tevens blijkt uit literatuuronderzoek, klinische ervaringen en patiëntenervaringen dat er weinig bekend is over de problemen en behoeften van patiënten met een mitochondriële aandoening. Hierdoor is het niet mogelijk een zorgconcept te ontwikkelen waarin de gezondheidszorg zo nauw mogelijk aansluit op de behoeften en problemen zoals

ervaren binnen deze patiëntengroep.

Doel van het onderzoek

Vraagstelling

Welke behoeften en problemen ervaren volwassen patiënten met een mitochondriële aandoening in Nederland als gevolg van hun aandoening in het dagelijks leven tot nu toe (fysiek, psychologisch, sociaal en spiritueel) ?

Hoe kunnen deze behoeften volgens hen vervuld dan wel problemen opgelost / aangepakt worden ? En door wie ? Welke behoefte aan professionele zorg hebben zij met betrekking tot de genoemde behoeften en problemen ? Wat is goede zorg volgens hen ?

Doelstelling

1.Het in kaart brengen van de behoeften en problemen die volwassen mensen in Nederland als gevolg van hun mitochondriële aandoening in hun dagelijks leven ervaren opdat hier meer inzicht in wordt verkregen.

2.Het geven van input aan de ontwikkeling van een zorgconcept waarin gezondheidszorg zo nauw mogelijk aansluit op de behoeften en problemen zoals ervaren binnen deze patiëntengroep. Verwacht wordt dat hiermee een belangrijke bijdrage wordt geleverd aan de verbetering van de kwaliteit van zorg en daarmee de kwaliteit van leven van mensen met een mitochondriële aandoening.

Onderzoeksopzet

Kwalitatief onderzoek volgens de grounded theory benadering. Data worden verzameld middels vragenlijsten en semi-gestructureerde open interviews.

In de vragenlijst worden algemene vragen gesteld zoals persoonlijke gegevens, opleidingsniveau, medische diagnose, behandeling en zorggebruik, die gebruikt worden ter ondersteuning van de selectie ten behoeve van de open interviews. Invullen kost ca. 30 minuten tijd.

De interviews starten met een open vraag gevolgd door vragen met betrekking tot mogelijke behoeften en problemen op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel gebied. Het interview vindt in principe bij de participant thuis plaats, behalve als deze voorkeur geeft aan een andere lokatie, en neemt ongeveer 60 doch maximaal 90 minuten in beslag.

Inschatting van belasting en risico

Voor alle deelnemers van het onderzoek wordt 30 minuten tijd gevraagd voor het invullen van de vragenlijst. Voor een deel van de deelnemers (ca. 20-30 personen) wordt daarnaast ca. 60-90 minuten tijd gevraagd alsmede contact voor en na interview van max. 30 minuten). Afhankelijk van diens draagkracht kunnen duur en structuur van het interview op initiatief van de participant ingeperkt

worden (bv. in verband met vermoeidheid).

Aan het onderzoek zijn nauwelijks risico's verbonden voor de deelnemers. Wel kan deze mogelijk geconfronteerd worden met onderwerpen waar zij/hij het moeilijk mee heeft en waarin deze mogelijkerwijs verandering zou willen. Maatregelen om nadelige gevolgen te beperken staan beschreven bij E7. We verwachten echter niet dat aard en opzet van het interview leidt tot risico's die een langdurig effect zullen hebben op het leven van de participanten

Contactpersonen

Publiek

Universitair Medisch Centrum Sint Radboud

Postbus 9101
6500 HB Nijmegen
Nederland

Wetenschappelijk

Universitair Medisch Centrum Sint Radboud

Postbus 9101
6500 HB Nijmegen
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)

1. bij betreffende persoon is een mitochondriële aandoening vastgesteld
2. hij/zij is 18 jaar of ouder,
3. wilsbekwaam
4. woonachtig in Nederland en de Nederlandse taal adequaat sprekend

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Iedereen die niet voldoet aan de inclusiecriteria.

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Organisatorisch/zorgonderzoek

Deelname

Nederland

Status: Werving nog niet gestart

(Verwachte) startdatum: 01-01-2007

Aantal proefpersonen: 25

Type: Verwachte startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Soort: Eerste indiening

Toetsingscommissie: CMO regio Arnhem-Nijmegen (Nijmegen)

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	NL15635.091.06