

Seksualiteitsbeleving, relaties en ervaringen van adolescenten met Cystic Fibrosis, een voorstudie.

Gepubliceerd: 05-09-2006 Laatste bijgewerkt: 20-05-2024

De doelstelling van het onderzoek is het perspectief van volwassenen met Cystic Fibrosis over seksualiteit in kaart te brengen en te onderzoeken welke factoren hierbij van invloed zijn, zodat we1.) Inzicht verwerven in betekenisgeving en beleving...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving nog niet gestart
Type aandoening	Overige aandoening
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON29835

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Taaitslijmziekte en seksualiteit

Aandoening

- Overige aandoening
- Respiratoire aandoeningen, congenitaal

Synoniemen aandoening

Cystische Fibrose, Taaitslijmziekte

Aandoening

ontwikkeling sexualiteit bij chronisch zieke patienten

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Overige ondersteuning: Ministerie van OC&W

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: Relaties, Sexualiteit, Taaislijmziekte, Voorlichting

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Het studieobjectief bestaat uit drie overkoepelende thema*s. De eerste is de invloed van CF op de seksualiteitsontwikkeling. Het tweede thema berust op de voorlichting over seksualiteit die volwassenen met CF hebben ontvangen tijdens hun jeugd. Het derde thema berust op de werkelijke ervaringen met seksualiteit en relaties van CF-patiënten.

Secundaire uitkomstmaten

Nog niet bekend.

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Cystic Fibrosis (taaislijmziekte) is een ziekte die vooralsnog niet te genezen is. Het is een erfelijke ziekte die wordt veroorzaakt door een defect gen, wat in de luchtwegen leidt tot de vorming van dik, taai slijm. Dit slijm hoopt zich op en bemoeilijkt de ademhaling. Daarnaast bevordert dit slijm het ontstaan van chronische luchtweginfecties, die veel schade aan de longen veroorzaken en uiteindelijk tot de dood leiden. (www.ncfs.nl) Voor het leven van een jonge CF-patiënt betekent dit dat hij of zij voortdurend aan zijn conditie moet werken en dat de groei-ontwikkeling achterblijft. Hierdoor komen ze vaak ook later in de puberteit.

Omdat er nog niet genoeg bekend is over de invloed van CF op seksualiteit en relaties van jongeren is het nodig dat dit nader onderzocht wordt. Belangrijk

hierbij is de snelle ontwikkeling van behandelvormen, waardoor CF-patienten gemiddeld steeds ouder worden. Hierdoor zullen zij ook meer ervaring hebben met seksualiteit en relaties dan bij vroegere patienten het geval was. Het is dus belangrijk voor de kennisvorming over CF dat de seksualiteitsbeleving van jongeren met deze ziekte in kaart wordt gebracht.

Doel van het onderzoek

De doelstelling van het onderzoek is het perspectief van volwassenen met Cystic Fibrosis over seksualiteit in kaart te brengen en te onderzoeken welke factoren hierbij van invloed zijn, zodat we

- 1.) Inzicht verwerven in betekenisgeving en beleving van seksualiteit in de adolescentie en volwassen periode bij mensen met CF.
- 2.) CF-specifieke problemen betreffende seksualiteit kunnen identificeren
- 3.) Een wetenschappelijk goed onderbouwd vervolgonderzoek opstellen naar de seksualiteitsontwikkeling bij adolescenten met CF naar aanleiding van de inzichten die wij met deze voorstudie zullen verkrijgen.
- 4.) Op basis van de ideeën van de volwassenen die meewerken aan dit vooronderzoek over onderzoek naar seksualiteit bij jongeren met CF, de benaderings- en omgangswijze met jongeren in het vervolgonderzoek kunnen verbeteren.

Onderzoeksopzet

Soort onderzoek

Het vooronderzoek is exploratief en beschrijvend. Er zal worden geprobeerd een zo duidelijk en uitgebreid mogelijk beeld te krijgen van de seksualiteitsontwikkeling en beleving van volwassenen met CF, door middel van sociaal-wetenschappelijk onderzoek. Er worden geen hypothesen gesteld.

Methode

Bij dit onderzoek wordt van één methode gebruik gemaakt, namelijk het interview. De deelnemers aan het vooronderzoek wordt gevraagd om in te stemmen met een interview over de onderwerpen seksualiteit, relaties, ervaringen en voorlichting. Tijdens dit interview worden zij gevraagd hun eigen verhaal aan ons te vertellen aan de hand van een semi-gestructureerde lijst met onderwerpen (topic lijst - zie Bijlage). Het interview vindt plaats op een door de respondent bepaalde locatie en zal niet langer duren dan een uur. Tevens staat er een vergoeding tegenover van 10 euro in de vorm van een boeken- of cdbon. De interviews worden opgenomen op tape en zullen daarna volledig worden uitgeschreven door de onafhankelijke onderzoeker. Het eindrapport zal aan de deelnemers worden toegezonden waarbij gevraagd wordt het door te lezen en waar nodig van commentaar te voorzien. Het herziene rapport wordt de deelnemers ter goedkeuring aangeboden.

De tape zal na afronding van het onderzoek vernietigd worden en alle gegevens zullen als vertrouwelijk worden beschouwd. Ook zullen de gegevens anoniem worden gemaakt.

Inschatting van belasting en risico

Voor- en nadelen voor de deelnemer

Er zijn geen voordelen voor de deelnemer aan dit onderzoek. Het enige nadeel voor de deelnemer aan dit vooronderzoek is dat het tijd kost.

Er worden geen ingrepen verricht en de huisarts wordt dan ook niet over dit onderzoek ingelicht. In plaats daarvan hebben wij er voor gekozen om in algemene zin de maatschappelijk werker over het onderzoek in te lichten, zodat de deelnemer bij eventuele vragen of opmerkingen naar aanleiding van het interview bij haar terecht kan.

Risico*s

Het interview gaat over een gevoelig en persoonlijk onderwerp. Het zou kunnen dat het interview herinneringen oprakelt waar de respondent zich ongemakkelijk bij voelt. Dit geldt ook voor de onderzoeker die zal inspelen op de signalen die de respondent afgeeft, zoals ontwijking van de vraag of eventuele stiltes. Uiteraard wordt er gestopt met het interview zodra de deelnemer dit aangeeft.

Contactpersonen

Publiek

Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam

s-Gravendijkwal 230
Postbus 2040 3000 CA Rotterdam
Nederland

Wetenschappelijk

Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam

s-Gravendijkwal 230
Postbus 2040 3000 CA Rotterdam
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)

Er is voor deze populatie gekozen, omdat we het onder meer gezien het onderwerp belangrijk vonden om de voorstudie uit te voeren bij meerderjarigen. Zij hebben al ervaring en kunnen van een afstand op hun jeugd terugkijken en hier een relativerend oordeel over vellen. Bovendien staan volwassenen tot 35 jaar er nog niet zo ver van af dat ze er zich niet veel meer van kunnen herinneren. Bij de jongste groep (20-25jaar) liggen de ontwikkelingen rondom seksualiteit zelfs nog zeer vers in het geheugen, voor hen zijn het actuele ontwikkelingen. De selectie vindt dus ten eerste plaats op basis van leeftijd. Ten tweede wordt er rekening gehouden met de psychische belasting van de deelnemers. Voor de selectie zal bijvoorbeeld rekening worden gehouden met of de patiënt niet al aan heel veel andere onderzoeken meedoet en of het de patiënt uitkomt om aan het onderzoek mee te doen. Zo kan het bijvoorbeeld zijn dat een patiënt op dit moment heel erg bezig is met zijn of haar longtransplantatie, in dat geval zullen wij diegene niet benaderen over dit onderzoek.

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

CF-patiënten ≤ 20 jaar vallen buiten de populatie van dit onderzoek, omdat we eerst graag met volwassenen willen praten als *ervaringsdeskundigen*. Ook vallen CF-patiënten ouder dan 35 jaar buiten de populatie, omdat zij wat verder afstaan van de periode van seksualiteitsontwikkeling tijdens hun jeugd. Ook op het gebied van voorlichting staan zij te ver af van het huidige regime. Zoals beschreven onder de inclusiecriteria vindt de selectie ook plaats op basis van psychische belasting. Patiënten die bijvoorbeeld erg ziek zijn zullen niet benaderd worden voor dit onderzoek.

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: 24-05-2006

Aantal proefpersonen: 10

Type: Verwachte startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 05-09-2006

Soort: Eerste indiening

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

CCMO

ID

NL12740.078.06