

Validiteit en betrouwbaarheid van de Nederlandse versie van de Pediatric Inventory for Parents

Gepubliceerd: 05-07-2006 Laatste bijgewerkt: 14-05-2024

Om een vragenlijst bruikbaar te maken in een andere taal en een ander land is het noodzakelijk om de lijst eerst nauwkeurig door meerdere mensen te vertalen, vervolgens een back-translation te maken door een onafhankelijk persoon, die goedgekeurd...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestopt
Type aandoening	Familiale aangelegenheden
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON30365

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Nederlandse versie van de PIP

Aandoening

- Familiale aangelegenheden

Synoniemen aandoening

ouderlijke stress

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Leids Universitair Medisch Centrum

Overige ondersteuning: Ministerie van OC&W

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: kinderkanker, ouders, stress, vragenlijst

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

General Health Questionnaire, 12-item versie

State-Trait Anxiety Questionnaire

Parental Stress Index, short form (NOSIK)

Pediatric Inventory for Parents, Nederlandse versie

Secundaire uitkomstmaten

nvt

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Ouders van kinderen bij wie een levensbedreigende ziekte als kanker wordt vastgesteld, worden geconfronteerd met een scala van hevige emoties, een grotendeels oncontroleerbare situatie en jarenlange angst voor terugkeer van de ziekte of het overlijden van hun kind.

Alle ouders maken een moeilijke tijd door, maar sommige ouders en gezinnen lijken meer behoefte te hebben aan psychologische ondersteuning dan anderen. Om goed in kaart te kunnen brengen welke ouders kort na diagnose op welke terreinen stress ervaren, zijn goede psychologische onderzoeksinstrumenten nodig. In het Nederlands taalgebied is het aantal geschikte instrumenten klein. Meestal gebruikt men reeds bestaande vragenlijsten voor het in kaart brengen van opvoedingsstress, angst en copingstrategieën. De situatie van ouders van kinderen met kanker en kinderen die een BMT moeten ondergaan is echter zodanig specifiek, dat deze vragenlijsten vaak niet voldoen.

Om deze lacune deels op te vullen is toestemming gevraagd en verleend om een Amerikaanse vragenlijst te vertalen en bruikbaar te maken voor de Nederlandse praktijk. Deze vragenlijst is de Pediatric Inventory for Parents, een lijst van 42 items. Bij elk item moeten ouders aangeven hoe vaak ze dit meemaken en hoe moeilijk ze dit vinden. De items worden geclusterd in vier factoren, te weten: communicatie, medisch beleid, rollen en emotioneel functioneren.

Doel van het onderzoek

Om een vragenlijst bruikbaar te maken in een andere taal en een ander land is het noodzakelijk om de lijst eerst nauwkeurig door meerdere mensen te vertalen, vervolgens een back-translation te maken door een onafhankelijk persoon, die goedgekeurd moet worden door de oorspronkelijke auteur.

De vragenlijst moet hierna worden afgenomen bij een groot aantal proefpersonen en naast een aantal andere, bestaande vragenlijsten, om de betrouwbaarheid en validiteit vast te kunnen stellen en om een goede factoranalyse te maken.

Met behulp van de vragenlijst kan in een volgend onderzoek bepaald worden welke ouders de meeste behoefte zullen hebben aan psychologische ondersteuning/interventies en welke ouders het meest kunnen profiteren van psychologische interventies ter vermindering van de stress.

Onderzoeksopzet

Aan 180 ouders (zowel vaders als moeders, 120 in Leiden, 60 in Utrecht) van kinderen bij wie in de laatste 12 maanden de diagnose kanker is gesteld, en aan ouders van kinderen die een beenmergtransplantatie moeten ondergaan, wordt per brief gevraagd mee te doen aan het onderzoek. Na toestemming wordt er een afspraak gemaakt met de ouders tijdens hun volgende bezoek op de polikliniek. Hier vullen ze de vragenlijsten in. Als een ouder niet in staat is om naar het ziekenhuis te komen, kan de vragenlijst worden opgestuurd.

Aan de helft van de ouders wordt gevraagd om de Pediatric Inventory for Parents opnieuw in te vullen na een week.

Inschatting van belasting en risico

Het invullen van de vragenlijsten zal de ouders ongeveer 30-40 minuten kosten. Degenen die verzocht worden de PIP na een week nog eens in te vullen, zullen hiermee ongeveer 10 minuten bezig zijn.

Contactpersonen

Publiek

Leids Universitair Medisch Centrum

Albinusdreef 2
2300 RC Leiden
Nederland

Wetenschappelijk

Leids Universitair Medisch Centrum

Albinusdreef 2
2300 RC Leiden
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)

Ouders van kinderen (0-18 jaar) bij wie in het afgelopen jaar de diagnose kanker is gesteld en ouders van kinderen die een beenmergtransplantatie moeten ondergaan.

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Ouders van kinderen bij wie een recidief is geconstateerd of kinderen die zijn overleden.

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen
Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle:	Geen controle groep
Doel:	Anders

Deelname

Nederland	
Status:	Werving gestopt
(Verwachte) startdatum:	06-06-2006
Aantal proefpersonen:	120
Type:	Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO	
Soort:	Eerste indiening
Toetsingscommissie:	METC Leiden-Den Haag-Delft (Leiden)
	metc-ldd@lumc.nl

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	NL11173.058.06