

Informatiebehoeften van kankerpatiënten en hun naasten ten aanzien van het naderende einde.

Gepubliceerd: 24-04-2007 Laatste bijgewerkt: 08-05-2024

Doel van dit onderzoek is om een eerste stap te zetten naar verheldering van de informatiebehoeften ten aanzien van het naderende einde.

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

Samenvatting

ID

NL-OMON30545

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Informatiebehoeften van kankerpatiënten en hun naasten.

Aandoening

- Overige aandoening

Synoniemen aandoening

kanker, oncologie

Aandoening

aandoening kanker

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Universitair Medisch Centrum Utrecht

Overige ondersteuning: Ministerie van OC&W

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: het naderende einde, informatiebehoeften, kanker, terminaal

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Informatiebehoeften.

Secundaire uitkomstmaten

n.v.t.

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Het naderende einde is een onderwerp waar mensen moeilijk over praten. Informatiebehoeften ten aanzien van naderende einde blijven vaak onduidelijk, terwijl informatie over de laatste levensfase erg belangrijk is. Informatie over het sterven en de dood kan de onzekerheid en de angst van de stervenden en hun naasten verminderen, helpt mensen grip op hun leven te houden en weloverwogen beslissingen te nemen.

Doel van het onderzoek

Doel van dit onderzoek is om een eerste stap te zetten naar verheldering van de informatiebehoeften ten aanzien van het naderende einde.

Onderzoeksopzet

Om de informatiebehoeften van patiënten en naasten te exploreren is gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksbenadering.

Het onderzoek vindt plaats in de regio Twente. Door middel van een doelgerichte steekproef worden respondenten geselecteerd.

De dataverzameling vindt plaats door middel van interviews. Er wordt naar

gestreefd om vijftien interviews af te nemen. De interviews duren maximaal één uur. Leidraad voor de interviews is een lijst met topics die naar voren zijn gekomen in een literatuurstudie naar informatiebehoeften ten aanzien van het naderende einde. Enkele topics die in de interviews aan de orde komen zijn de laatste levensfase, de levensverwachting, de laatste dagen voor het overlijden, en het overlijden zelf.

De data-analyse gebeurt conform de methodiek van de Grounded Theory. Volgens deze onderzoeksbenadering wisselen dataverzameling en -analyse elkaar gedurende het onderzoek voortdurend af.

Om de kwaliteit van het onderzoek te waarborgen, worden de volgende, voor kwalitatief onderzoek gebruikelijke, objectiveringsstrategieën gehanteerd: de onderzoeker krijgt interviewtraining, gedurende het onderzoek wordt een logboek bijgehouden, van de interviews wordt een geluidsopname gemaakt, er vindt onderzoekerstriangulatie, peer debriefing en (gedurende de interviews) member checking plaats.

De interviews vinden plaats in de periode februari t/m april 2007. De analyse en de rapportage duren tot juni 2007. In juli 2007 wordt het onderzoeksverslag afgerond.

Inschatting van belasting en risico

De interviews duren maximaal één uur. De interviews kunnen bij de patiënten en hun naasten confronterend zijn, omdat er over het sterven en de dood gesproken wordt. Er kunnen emotionele reacties worden opgeroepen. Wanneer proefpersonen na het onderzoek behoefte hebben om met iemand te praten kunnen ze contact opnemen met de onderzoeker of de onafhankelijk arts.

Contactpersonen

Publiek

Universitair Medisch Centrum Utrecht

postbus 85060
3508 ab
Nederland

Wetenschappelijk

Universitair Medisch Centrum Utrecht

postbus 85060

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)

Patiënten:

- Ouder dan 18 jaar
- Nederlands sprekend
- Gediagnosticeerd met kanker
- Een infauste prognose
- Een levensverwachting van minder dan 6 maanden;Naasten:

- Ouder dan 18 jaar
- Nederlands sprekend
- Naaste van een patiënt die is gediagnosticeerd met kanker
- Naaste van een patiënt met een infauste prognose
- Naaste van een patiënt met een levensverwachting van minder dan 6 maanden;Naasten die hun partner, ouder, familielid of kennis zes maanden tot één jaar geleden hebben verloren.

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

- Patiënten met dementie of psychiatrische aandoeningen

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: 01-02-2007

Aantal proefpersonen: 15

Type: Verwachte startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 24-04-2007

Soort: Eerste indiening

Toetsingscommissie: METC Universitair Medisch Centrum Utrecht (Utrecht)

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

NL16127.041.07