

Doet een wensvervulling meer dan alleen dat? Een onderzoek naar veranderingen in kwaliteit van leven en coping van kinderen met een levensbedreigende ziekte.

Gepubliceerd: 20-12-2007 Laatste bijgewerkt: 08-05-2024

Het doel van het onderzoek is het nagaan van het blijvende effect van een wensvervulling op de kwaliteit van leven van kinderen en ouders.

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

Samenvatting

ID

NL-OMON30902

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Invloed van wensvervulling voor kinderen op kwaliteit van leven en coping

Aandoening

- Overige aandoening

Synoniemen aandoening

Kwaliteit van leven en coping

Aandoening

levensbedreigende ziekte

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Stichting Doe Een Wens

Overige ondersteuning: Stichting Doe Een Wens

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: Coping, Kinderen, Kwaliteit van leven

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Kwaliteit van leven van het kind na de wensvervulling.

Secundaire uitkomstmaten

Coping van ouders en kind

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Dit project heeft als doel het onderzoeken van het effect van een wensvervulling voor kinderen met een levensbedreigende ziekte, door de Stichting Doe Een Wens. Deze stichting vervult de liefste wens van deze zieke kinderen. De Stichting heeft veel anekdotisch bewijs van kinderen en ouders dat aangeeft dat het effect van de wensvervulling groter is dan de gebeurtenis op zich. Reacties van kinderen en ouders laten zien dat de wensvervulling een effect heeft op de kwaliteit van leven van het kind, het beloop van de ziekte en hoe de familie omgaat met de ziekte. Het kan ook een lange termijn effect hebben door de herinneringen van de gebeurtenis.

Doel van het onderzoek

Het doel van het onderzoek is het nagaan van het blijvende effect van een wensvervulling op de kwaliteit van leven van kinderen en ouders.

Onderzoekopzet

Een groep ouders zal geïnterviewd worden.

Inschatting van belasting en risico

Participeren in het onderzoek zou belastend gevonden kunnen worden aangezien het om een mogelijk verdrietig onderwerp gaat. Daarentegen heeft onderzoek laten zien dat ouders verdrietig kunnen worden van het bespreken van de dood van hun kind, aangezien het onderwerp van nature verdrietig is, maar dat het interview zelf niet als stressvol ervaren wordt; ouders geven juist aan dat het meedoen aan onderzoek als positief en zinvol ervaren wordt (zie protocol).

Contactpersonen

Publiek

Stichting Doe Een Wens

Polanerbaan 13-M
3447 GN Woerden
Nederland

Wetenschappelijk

Stichting Doe Een Wens

Polanerbaan 13-M
3447 GN Woerden
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)

Een wensdag hebben gehad van de Stichting Doe Een Wens

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Beheersing van de nederlandse taal niet voldoende om een interview te ondergaan

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Anders

Deelname

Nederland

Status: Werving gestart

(Verwachte) startdatum: 07-01-2008

Aantal proefpersonen: 40

Type: Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 20-12-2007

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	ID
CCMO	NL18336.078.07