

# De perceptie van immigranten ouders over de stamceltransplantatie van hun kind en de zorg in Nederland

Gepubliceerd: 07-09-2009 Laatste bijgewerkt: 04-05-2024

Het onderzoeken van de percepties van niet-Nederlandse ouders ten aanzien van de beenmergtransplantatie van hun kind en de zorg die ze hebben gekregen voor, tijdens en na de behandeling. Het achterliggende doel is het verbeteren van de zorg voor...

|                             |                                                     |
|-----------------------------|-----------------------------------------------------|
| <b>Ethische beoordeling</b> | Goedgekeurd WMO                                     |
| <b>Status</b>               | Werving nog niet gestart                            |
| <b>Type aandoening</b>      | Niet-hemolytische anemieën en beenmergdepressie     |
| <b>Onderzoekstype</b>       | Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen |

## Samenvatting

### ID

NL-OMON33333

### Bron

ToetsingOnline

### Verkorte titel

Immigranten ouders en BMT

### Aandoening

- Niet-hemolytische anemieën en beenmergdepressie

### Synoniemen aandoening

beta thalassemie

### Betreft onderzoek met

Mensen

### Ondersteuning

**Primaire sponsor:** Academisch Medisch Centrum

**Overige ondersteuning:** Ministerie van OC&W

## Onderzoeksproduct en/of interventie

**Trefwoord:** beenmergtransplantatie, ervaringen, ouders, zorg

## Uitkomstmaten

### Primaire uitkomstmaten

Interview

### Secundaire uitkomstmaten

nvt

## Toelichting onderzoek

### Achtergrond van het onderzoek

Kinderen met een betathalassemie worden na diagnose onderworpen aan onder andere frequente bloedtransfusies. Hierdoor ontstaat ijzerstapeling en sinds enkele jaren kunnen deze kinderen een beenmergtransplantatie krijgen, die als enige behandeling de ziekte echt geneest. Een beta thalassemie komt vooral voor bij kinderen uit mediterrane landen.

Ouders van deze kinderen ondervinden veel stress.

In regulier onderzoek naar stress bij ouders van kinderen die een BMT moeten ondergaan vallen deze ouders vaak uit door taalproblemen.

### Doel van het onderzoek

Het onderzoeken van de percepties van niet-Nederlandse ouders ten aanzien van de beenmergtransplantatie van hun kind en de zorg die ze hebben gekregen voor, tijdens en na de behandeling. Het achterliggende doel is het verbeteren van de zorg voor deze groep ouders.

### Onderzoeksopzet

Ouders worden mondeling en schriftelijk benaderd, als ze toestemming geven voor deelname wordt er een afspraak gemaakt voor een huisbezoek (eventueel met een tolk), waarin een interview wordt afgenomen bij in ieder geval de moeder en waar mogelijk daarna ook de vader. Er is een interview guide gemaakt, gebaseerd op een bestaand interview dat op dit moment wordt gebruikt in Canada bij Chinese ouders van kinderen met kanker.

De interviews worden (met toestemming van de ouders) opgenomen en achteraf

geanalyseerd en in thema's gebundeld.

## **Inschatting van belasting en risico**

nvt

## **Contactpersonen**

### **Publiek**

Academisch Medisch Centrum

Albinusdreef 2  
2300 RC Leiden  
Nederland

### **Wetenschappelijk**

Academisch 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 alle 20 kinderen die in de afgelopen jaren een beenmergtransplantatie hebben ondergaan in verband met een beta thalassemie

## Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Ouders die in het buitenland wonen, van wie het kind ernstig ziek is of is overleden, ouders die niet meer traceerbaar zijn

## Onderzoeksopzet

### Opzet

**Type:** Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Anders

### Deelname

Nederland

Status: Werving nog niet gestart

(Verwachte) startdatum: 01-06-2009

Aantal proefpersonen: 20

Type: Verwachte startdatum

## Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 07-09-2009

Soort: Eerste indiening

Toetsingscommissie: METC Leids Universitair Medisch Centrum (Leiden)

## 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     | NL28395.058.09 |