

De betekenis van angst voor patienten met een maligne glioom: een kwalitatieve studie met een grounded theory design

Gepubliceerd: 21-02-2011 Laatste bijgewerkt: 04-05-2024

Het doel van deze studie is inzicht te krijgen in wat het hebben van angst voor volwassen patiënten met een intracerebrale tumor in de palliatieve fase betekent. Daarbij wordt gezocht naar de *lived experience* en onderliggende processen aan de...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestopt
Type aandoening	Zenuwstelselneoplasmata maligne en niet-gespecificeerd NEG
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON36230

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Apmag studie

Aandoening

- Zenuwstelselneoplasmata maligne en niet-gespecificeerd NEG

Synoniemen aandoening

kwaadaardige hersentumoren, maligne gliomen

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Universitair Medisch Centrum Utrecht

Overige ondersteuning: eigen financiën uitvoerend onderzoeker

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: Angst, Grounded Theory, Maligne gliomen, Palliatieve patienten

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

De betekenis van angst: de 'lived experience' en de onderliggende processen aan de betekenisgeving.

De 2 hoofdvragen van het interview:

1. Vertel mij alstublieft kort wat u heeft doorgemaakt vanaf het moment dat u hoorde dat u niet meer genezen kon worden tot nu?
2. Wanneer u nu terugkijkt op deze periode, noem dan alstublieft momenten waarop u angstig bent geweest?

Secundaire uitkomstmaten

geen

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Twee procent van alle nieuwe kankerpatiënten heeft een primaire intracerebrale tumor. Ongeveer 70% van deze patienten heeft een maligne glioom. Door een gebrek aan curatieve behandelingen voor maligne gliomen, richten behandeling en zorg zich op palliatie. In de palliatieve fase manifesteren zich symptomen die de kwaliteit van leven negatief beïnvloeden. Een van deze symptomen is angst. Wetenschappelijke inzichten richten zich louter op kwantitatieve gegevens, waaronder beïnvloedende factoren. Er is echter geen wetenschappelijke kennis beschikbaar over wat het hebben van angst voor palliatieve patiënten met een primaire intracerebrale tumor betekent. Juist deze kennis is noodzakelijk, daar vroegtijdige signalering en symptoommanagement kennis, competentie en klinische

expertise van de verpleegkundige vergt.

Door inzicht te verkrijgen de in unieke, individuele, concrete ervaringen worden de betekenis van angst en specifieke behoeften van patiënten met een maligne glioom inzichtelijk. Verpleegkundigen kunnen met kennis, begrip en inlevingsvermogen gericht inspelen op de specifieke behoeften van de patiënt.

Doel van het onderzoek

Het doel van deze studie is inzicht te krijgen in wat het hebben van angst voor volwassen patiënten met een intracerebrale tumor in de palliatieve fase betekent. Daarbij wordt gezocht naar de **lived experience** en onderliggende processen aan de betekenisgeving.

Hoofdvraag:

Wat betekent het hebben van angst voor patiënten met een primaire intracerebrale tumor in de palliatieve fase?

Onderzoeksopzet

Deze kwalitatieve studie is gebaseerd op de principes van de Grounded Theory. De studie vindt plaats in de thuissituatie van de patiënt. Patiënten worden geworven via de neurologische polikliniek in het St. Elisabethziekenhuis te Tilburg, Noord-Brabant. De initiële steekproef is doelgericht, strevend naar maximale variatie. Daarna worden patiënten doelgericht, theoretisch geselecteerd, totdat conceptuele saturatie is bereikt. Er wordt gestreefd om 10-15 patiënten te rekruteren. Data worden gedurende drie maanden (januari-mei 2011) verzameld middels eenmalige, individuele semigestructureerde diepte-interviews, documentanalyse en een demografische vragenlijst. De data worden geanalyseerd volgens de drie fasen van GT: open, axiaal en selectief coderen. Gedurende de data-analyse worden memo's geschreven. De studieopzet wordt aangeboden aan de METC om te beoordelen of te integriteit van de patiënt niet wordt geschaad. Informed consent wordt aan de deelnemende patiënten gevraagd. Zowel de privacy als de anonimiteit worden gewaarborgd.

Inschatting van belasting en risico

Het onderzoek is niet risicovol.

De belasting voor de patient bestaat uit:

- Een éénmalig diepte interview van 1 uur
- het invullen van een demografische vragenlijst
- Het onderzoek kent in principe geen voordelen, noch nadelen. De patiënt kan het mogelijk erg prettig ervaren om over zijn ziekte en daarmee samenhangende angsten te praten. Het kan ook zijn dat patiënten doordat ze er ineens dieper op ingaan, hier wel last van hebben. In dat geval wordt de patiënt doorverwezen

naar een maatschappelijk werkster.

Contactpersonen

Publiek

Universitair Medisch Centrum Utrecht

Postbus 85500
3508 GA Utrecht
NL

Wetenschappelijk

Universitair Medisch Centrum Utrecht

Postbus 85500
3508 GA Utrecht
NL

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)

- goede beheersing van Nederlandse taal
- volwassenen (18+)
- maligne glioom
- wilsbekwaam

- op de hoogte dat de behandeling palliatief is

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

- psychiatrische stoornis met angst als hoofdkenmerk
- cognitieve problematiek
- afasie/ fatische problemen

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Organisatorisch/zorgonderzoek

Deelname

Nederland

Status: Werving gestopt

(Verwachte) startdatum: 04-04-2011

Aantal proefpersonen: 15

Type: Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 21-02-2011

Soort: Eerste indiening

Toetsingscommissie: METC Brabant (Tilburg)

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	NL33922.008.10