

Ervaringen en percepties van ouders over de besluitvorming tijdens het levenseinde van hun kind na stamceltransplantatie.

Gepubliceerd: 24-03-2014 Laatste bijgewerkt: 20-04-2024

Hoofdonderzoeksvraag: Hoe ervaren ouders de besluitvorming tijdens het levenseinde van hun kind na een allogene Stamceltransplantatie en hoe kijken ze hierop terug? Secundaire onderzoeksvragen:- Hoe krijgen ouders inzicht in de conditie en de...

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

Samenvatting

ID

NL-OMON40690

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

PERSPECTIEVEN

Aandoening

- Overige aandoening
- Leukemieën
- Familiale aangelegenheden

Synoniemen aandoening

ouderlijke besluitvorming

Aandoening

ouderlijke besluitvorming rondom het levenseinde post stamceltransplantatie bij kinderen.

Betreft onderzoek met
Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Universitair Medisch Centrum Utrecht

Overige ondersteuning: Ministerie van OC&W

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: Besluitvorming, Einde-van-leven, Kind, Stamceltransplantatie

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Een beschrijving van ervaringen en het perspectief van ouders over de besluitvorming betreffende het levenseinde na een allogene Stamceltransplantatie van hun kind.

Secundaire uitkomstmaten

Identificatie van de wijze waarop ouders inzicht krijgen in de conditie en behandelings-mogelijkheden gedurende het einde van leven proces.

Identificatie van einde-van-leven besluiten vanuit het ouderperspectief

Een beschrijving van de overwegingen van ouders betreffende de einde-van-leven besluiten waarmee zij geconfronteerd zijn.

Identificatie van de factoren die de besluitvorming van de ouders in het einde-van-leven proces heeft beïnvloed.

Identificatie van door ouders als helpend ervaren ondersteuning tijdens de einde-van-leven besluitvorming.

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Een stamceltransplantatie (SCT) is voor een groep kinderen een mogelijk levensreddende behandeling, maar een deel overleeft het echter niet. Een beter begrip van het ouderperspectief over besluitvorming tijdens het levenseinde na een SCT bij kinderen, kan hulpverleners helpen ouders te ondersteunen in de besluitvorming en kan helpen de (na)zorg te verbeteren.

Doel van het onderzoek

Hoofdonderzoeksvraag: Hoe ervaren ouders de besluitvorming tijdens het levenseinde van hun kind na een allogene Stamceltransplantatie en hoe kijken ze hierop terug?

Secundaire onderzoeksvragen:

- Hoe krijgen ouders inzicht in de conditie en de behandelingsopties van hun kind tijdens het levenseinde?
- Met welke besluitvorming over het levenseinde worden ouders geconfronteerd?
- Wat zijn de overwegingen van ouders met betrekking tot beslissingen over het levenseinde waarmee zij geconfronteerd worden?
- Welke factoren beïnvloeden de besluitvorming van ouders tijdens het levenseinde van hun kind.
- Welk soort ondersteuning hebben ouders als helpend ervaren bij de besluitvorming over het levenseinde?

Onderzoeksopzet

Een retrospectief, kwalitatief onderzoek aan de hand van Grounded Theory. Face to face, diepte interviews met individuele ouders worden op een kwalitatieve wijze geanalyseerd, waarbij de inhoud van de interviews wordt gecodeerd, gecategoriseerd en thema's worden beschreven.

Inschatting van belasting en risico

De ouder heeft geen direct voordeel bij deelname aan dit onderzoek, deelname draagt alleen bij aan het mogelijk in de toekomst verbeteren van de ondersteuning van ouders. Reflectie op het doorlopen proces kan aangrijpend zijn. Op grond van vergelijkbaar onderzoek blijkt dat ouders het interview soms ook als helpend ervaren.

Contactpersonen

Publiek

Universitair Medisch Centrum Utrecht

Heidelberglaan 100
Utrecht 3584 CX
NL

Wetenschappelijk

Universitair Medisch Centrum Utrecht

Heidelberglaan 100
Utrecht 3584 CX
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)

Ouders met ervaring in einde-van-leven besluitvorming
Ouders van een kind die is overleden na een allogene stamceltransplantatie.
Ouders van kinderen die binnen een jaar na een stamceltransplantatie zijn overleden.
Ouders van wie hun kind tussen de zes weken en twee jaar geleden is overleden.

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Ouders die geen Nederlands kunnen lezen of spreken.

Ouders die in het buitenland wonen.

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: 14-05-2014

Aantal proefpersonen: 20

Type: Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 24-03-2014

Soort: Eerste indiening

Toetsingscommissie: METC Leids Universitair Medisch Centrum (Leiden)

Goedgekeurd WMO

Datum: 19-08-2014

Soort: Amendement

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	NL48113.058.14

Resultaten

Datum resultaten gemeld: 11-03-2020

Datum eerste publicatie onderzoek
05-02-2020