

De visie van adolescente Anorexia Nervosa patiënten en hun ouders op het besluitvormingsproces omtrent dwangsondevoeding: een exploratieve kwalitatieve interview studie

Gepubliceerd: 30-05-2022 Laatste bijgewerkt: 06-04-2024

Uitleggen van het besluitvormingsproces omtrent dwangsondevoeding, de visie van patiënten en hun ouders hierop, en op hun eigen rol hierin. Daarnaast het exploreren van ervaringen en de impact van het langdurig voortzetten van dwangsondevoeding. Het...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestart
Type aandoening	Eetstoornissen en -afwijkingen
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON51618

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Visies op dwangsondevoeding

Aandoening

- Eetstoornissen en -afwijkingen

Synoniemen aandoening

Anorexia Nervosa, Eetstoornis

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Psychiatrie

Overige ondersteuning: Stuurgroep ketenaanpak eetstoornissen (K-EET) gesubsidieerd door Ministerie van VWS

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: "Anorexia Nervosa", "besluitvorming", "Dwang", "Sondevoeding"

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Het besluitvormingsproces omtrent het inzetten en voortzetten van dwangsondevoeding in kaart brengen, hierbij de visie van patiënten en ouders exploreren ten aanzien van: hun rol in het besluitvormingsproces, hoe zij hier het beste bij betrokken kunnen worden, wanneer dwangsondevoeding moet worden toegepast en wanneer niet, oorzaken om voort te zetten of juist te stoppen, en voordelen van dwangsondevoeding en schade die het kan opleveren. Tevens hun visie op hoe professionals gevoelens van autonomie het beste kunnen faciliteren bij de patiënt in een dwangsituatie, het exploreren van meningen over welke mogelijke alternatieven er zijn als dwangsondevoeding langdurig wordt voortgezet en de patiënt voeding blijft weigeren.

Secundaire uitkomstmaten

Niet van toepassing.

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Dwangsondevoeding bij jongeren is een intensieve vorm van zorg, het streven is om het zo kort mogelijk toe te passen en iatrogene en traumatische schade zo

veel mogelijk te voorkomen. Echter schijnt het zo te zijn dat dwangsondevoeding geregeld langdurig wordt voortgezet. Huidig zijn de visies van patiënten en ouders op het besluitvormingsproces omtrent het inzetten en voortzetten van dwangsondevoeding nog niet onderzocht. Om goede zorg te leveren, is het belangrijk om deze visies zo veel mogelijk in het beleid te betrekken. Ook is het een belangrijk behandeldoel, omschreven in het handelingskader voor zorg omtrent dwang(sonde)voeding, om gevoelens van autonomie bij de patiënt zo veel mogelijk te vergroten. Echter zijn de manieren waarop professionals concreet gevoelens van autonomie bij de patiënt kunnen faciliteren nog niet systematisch onderzocht in deze populatie. Als we kunnen uitleggen hoe beslissingen in deze context genomen worden, en ervaringen en visies op behandeling met dwangsondevoeding kunnen exploreren, kunnen er effectieve strategieën om de zorg te verbeteren ontwikkeld worden die als handvaten in deze complexe situaties kunnen dienen.

Doel van het onderzoek

Uitleggen van het besluitvormingsproces omtrent dwangsondevoeding, de visie van patiënten en hun ouders hierop, en op hun eigen rol hierin. Daarnaast het exploreren van ervaringen en de impact van het langdurig voortzetten van dwangsondevoeding. Het doel is hierbij op zoek te gaan naar manieren om de zorg te verbeteren en handvaten voor professionals te bieden die ondersteuning bieden bij het zo veel mogelijk faciliteren van gevoelens van autonomie bij patiënten.

Onderzoeksopzet

Het betreft een kwalitatief onderzoek op basis van interviews

Inschatting van belasting en risico

Deelname aan het onderzoek houdt in dat er contact zal worden opgenomen met de deelnemers door de onderzoeker en (voormalig) behandelaar. Er zal een eenmalig interview plaatsvinden. Daarnaast zullen de deelnemers, als zij die wensen, de transcripten van hun interview kunnen doorlezen en aanpassingen kunnen doorgeven. Ook zullen de resultaten van de studie worden opgestuurd, hierop kunnen zij, als zij dit wensen, een reactie geven. Er zullen minderjarige proefpersonen deelnemen, omdat het onderzoek alleen met deze leeftijdscategorie uitgevoerd kan worden. Alle redelijkerwijs noodzakelijke voorzorgsmaatregelen worden genomen om het risico van hun deelname aan dit onderzoek te beperken.

Contactpersonen

Publiek

Selecteer

Meibergdreef 9
Amsterdam 1105AZ
NL

Wetenschappelijk

Selecteer

Meibergdreef 9
Amsterdam 1105AZ
NL

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Adolescenten (12-15 jaar)
Adolescenten (16-17 jaar)
Volwassenen (18-64 jaar)

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

Om in het onderzoek geïnccludeerd te worden moet het de patiënt aan de volgende criteria voldoen:

De patiënt moet de diagnose Anorexia Nervosa hebben gehad, onder de 18 jaar oud zijn geweest toen deze behandeld werd met dwangsondevoeding, moet minimaal één andere opname met dwangsondevoeding in een gezondheidszorginstelling anders dan het AMC hebben gehad.

Ouders van patiënten die aan deze inclusiecriteria voldoen worden geïnccludeerd. Ouders en patiënten hoeven niet noodzakelijkerwijs familie van elkaar te zijn. Dit betekent dat ouders van deze patiënten geïnccludeerd kunnen worden, ook als

de patiënt niet aan het onderzoek wil deelnemen, en dat patiënten geïnccludeerd kunnen worden, ook als ouders niet aan het onderzoek willen deelnemen.

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Als de patiënt jonger is dan 12 jaar bij de start van de studie wordt deze geëxcludeerd. Dit exclusie criterium geldt niet voor de ouders van patiënten jonger dan 12 jaar.

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen
Blinding: Open / niet geblindeerd
Controle: Geen controle groep
Doel: Organisatorisch/zorgonderzoek

Deelname

Nederland
Status: Werving gestart
(Verwachte) startdatum: 10-08-2022
Aantal proefpersonen: 16
Type: Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO
Datum: 30-05-2022
Soort: Eerste indiening
Toetsingscommissie: METC Amsterdam UMC
Goedgekeurd WMO
Datum: 01-08-2022
Soort: Amendement

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	NL80911.018.22