

Neem deel aan het patiënten-onderzoek

Context van het onderzoek

Het onderzoek kadert in een doctoraatsstudie van Katlijn Sanctorum en wordt gevoerd aan de Vrije Universiteit Brussel, sectie communicatiewetenschappen.

Een onderzoeksprotocol werd ingediend bij de Ethische commissie van de VUB.

De onderzoeksvraag luidt als volgt:

Onderzoek naar de overtuigingen van personen met een zeldzame ziekte over de mogelijkheden tot participatie tijdens een medisch consult.

Promotor van het onderzoek:

Prof. Dr. An Jacobs

Functie: Senior Wetenschappelijk onderzoeker bij imec SMIT-VUB

Email: an.jacobs@vub.be



U en uw arts

Hoe bereidt u zich voor op een consult bij uw arts-specialist? Misschien stelt u vooraf een lijstje van vragen samen. Misschien hebt u een schriftje waarin u alles opschrijft. Misschien is Internet voor u een belangrijke informatiebron. Misschien neemt u graag een familielid mee om zeker te zijn dat u niets vergeet. Misschien maakt u deel uit van een patiëntenorganisatie en ziet de arts in u een ervaringsdeskundige en geeft deze u de ruimte om een inbreng te hebben en beschouwt de arts dit als een aanvulling op de wetenschappelijk informatie. Misschien laat u het initiatief volledig aan de arts en biedt het comfort te luisteren naar wat deze voorstelt.

Dit onderzoek focust op uw contact met de arts-specialist.

Correspondentie adres:

Katelijne.Sanctorum@vub.be
tel. 0486/761434

Wat, wie en hoe?

Wat willen we onderzoeken?

We willen meer inzicht krijgen in de manier waarop verschillende mensen de consultatie bij hun arts-specialist beleven. Het onderzoek waarvoor uw medewerking wordt gevraagd gaat na hoe u en uw onmiddellijke omgeving omgaan met een consultatie met de arts-specialist. Hoe ervaart u dit, hoe bereidt u uzelf voor zodat u zich comfortabel voelt bij een consultatie, ook als u uit het lood geslagen bent, vlak na een diagnose of een ander betekenisvol moment?

Het onderzoek bestaat uit een interview dat doorgaat bij u thuis of op een plek van uw keuze. Het neemt 2 tot 3u in beslag. Het interview wordt opgenomen om het volledig uitschrijven mogelijk te maken. De informatie wordt op anonieme wijze verwerkt in het onderzoek. Het kan zijn dat u geciteerd wordt in de conclusies van het onderzoek, maar nooit zal uw naam vermeld worden. Mocht het nodig zijn in de loop van het onderzoek om enkele extra vragen te stellen ter verduidelijking, kan het zijn dat we u opnieuw contacteren. De looptijd van het onderzoek is januari 2019-december 2021.

Wie kan deelnemen?

Dit onderzoek richt zich specifiek tot personen met een zeldzame erfelijke aandoening die behoort tot de groep 'erfelijke tumoren'. Maar ook andere personen die een zeldzame erfelijke aandoening hebben die een verhoogde kans geeft op het ontwikkelen van goedaardige of kwaadaardige tumoren kunnen zich aanmelden voor het onderzoek. Dit onderzoek wordt ook gevoerd bij de ouders van minderjarige kinderen met een zeldzame aandoening.



Hoe gaan we aan de slag?

Neemt u graag deel aan het onderzoek, laat het dan weten via katelijne.sanctorum@vub.be of vul de vragenlijst in die beschikbaar is bij de coördinator zeldzame ziekten in uw ziekenhuis. Het duurt slechts een 2-tal minuutjes om de lijst in te vullen.

U kan de vragenlijst ook on-line invullen door de QR-code te scannen met uw smartphone



Vervolgens zal u telefonisch gecontacteerd worden voor een afspraak voor het interview. Alvorens het interview plaats vindt, zal de onderzoekster u toelichting geven over aard en doelstelling van het onderzoek. Dan zal u gevraagd worden om uw goedkeuring te geven via het 'Informed consent'.

Alvast bedankt voor uw deelname!