

In sommige ziekenhuizen is het verplicht om een onderzoeksprotocol in te vullen. Onderstaande gegevens kunnen je daarbij helpen.

STUDIEGEGEVENS	
Titel van de studie	Patiënt aan zet: Kwaliteitsoptimalisatie van IBD-zorg vanuit het patiëntperspectief
Soort studie	<input type="checkbox"/> retrospectief onderzoek <input checked="" type="checkbox"/> prospectief onderzoek
Dit onderzoek wordt uitgevoerd in het kader van een <input type="checkbox"/> onderzoekslijn <input type="checkbox"/> promotieonderzoek <input type="checkbox"/> universitaire studie <input type="checkbox"/> HBO studie <input checked="" type="checkbox"/> anders, namelijk: Kwaliteitsoptimalisatie	

INTRODUCTIE
<p>Voor het leveren van goede zorg is het essentieel om te weten wat patiënten verwachten en hoe ze de geleverde zorg ervaren. Ook bij patiëntenvereniging Crohn & Colitis NL wordt steeds vaker gevraagd om vanuit patiëntperspectief een bijdrage te leveren aan de kwaliteit van IBD -zorg binnen ziekenhuizen. Hier ligt ook de basis van deze vragenlijst. Het doel van de vragenlijst is het naar voren halen van de aandachtspunten vanuit het patiëntperspectief. Met deze aandachtspunten kunnen daarna concrete actiepunten geformuleerd worden, bijvoorbeeld door het tijdig inschakelen van psychosociale hulp of het goed gebruik van eHealth.</p> <p>Binnen [NAAM ZIEKENHUIS] worden er stappen gezet om de zorg voor IBD-patiënten te optimaliseren. Om dit zorgpad zo efficiënt mogelijk in te richten, en uiteindelijke resultaat te evalueren, is de ervaring van de patiënt essentieel.</p>
Onderzoeksvraag, - hypothese en/of –doel
<p>Dit project heeft als doel de kwaliteit van de IBD-zorg vanuit het patiëntperspectief te verbeteren, met als gevolg dat:</p> <ul style="list-style-type: none"> - de patiënt goed en eenduidig geïnformeerd is; - inspraak van de patiënt bij de behandeling vergroot wordt (regie); - de patiënt meer tevreden is over de zorg.

METHODEN
Studieprocedure/study design
<p>Studie design:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Herhaalde cross-sectionele enquête studie <p>Om de ervaringen van patiënten met de polikliniek in kaart te brengen zal een enquête worden uitgezet onder patiënten die op dit moment onder behandeling zijn voor een inflammatoire darmziekte bij de afdeling Maag-, Darm-, Leverziekten in het [NAAM ZIEKENHUIS].</p> <p>Na 2 jaar is er een herhaalde meting.</p>

Werving en selectie van proefpersonen
<p>Studiepopulatie Patiënten die op dit moment onder behandeling zijn vanwege een inflammatoire darmziekte bij de afdeling Maag-, Darm-, Leverziekten in het [NAAM ZIEKENHUIS].</p>
<p>Screening/selectie Patiënten met een actieve DBC code 601/602</p>
<p>Inclusie- en exclusiecriteria</p> <p>Inclusie:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bekend met Ziekte van Crohn of Colitis Ulcerosa - Onder behandeling bij een van de MDL-artsen - Actieve poliklinische FU (DBC 601/602) <p>Exclusie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bijvoorbeeld: Geen mailadres beschikbaar
<p>Aantal beoogde proefpersonen Afhankelijk van het aantal patiënten dat gevraagd wordt mee te doen. Ga uit van ongeveer 30 a 40%.</p>

Dataverzameling
<p>Methode</p> <p>Vragenlijsten: Cross-sectionele enquête studie onder patiënten die op dit moment onder behandeling zijn vanwege een inflammatoire darmziekte bij de afdeling Maag-, Darm-, Leverziekten in het [NAAM ZIEKENHUIS].</p> <p>Primaire vraag: Patiëntbeoordeling en ervaring van de polikliniek Maag,- Darm,- Leverziekten in het [NAAM ZIEKENHUIS] (T=0) .</p> <p>Secundaire vraag: Het Patiënt aan Zet heeft als doel om de zorg voor patiënten met Inflammatoire darmziekten te optimaliseren. Twee jaar na T=0 zal herhaalde meting plaatsvinden om de kwaliteit van zorg te evalueren.</p>
<p>Verzamelen van data Enquête via Spidox, data volledig geanonimiseerd.</p>

Data-analyse
<p><i>Kwalitatief onderzoek of kwalitatieve data van de studie</i></p>
<p>Transcriberen n.v.t.</p>

Codering en interpreteren

Deel 1

De enquête (zie bijlage) zal online worden uitgerold via Spidox. Patiënten vullen anoniem een vragenlijst in, de ingediende vragen worden geanalyseerd en op basis van die data zal een optimalisatieplan geschreven worden.

Best practices zullen in overleg met de patiëntenvereniging opgeschreven worden.

Deel 2

Voor de controle meting na twee jaar zullen resultaten vergeleken worden met de initiële meting. Aandachtspunten zullen aangemerkt worden.

Softwareprogramma

Spidox enquetetool

Datamanagement**Locatie**

Voor de enquête zullen alleen anoniem, niet herleidbare gegevens verzameld worden. Deze data zal verzameld worden in de Spidox enquête applicatie.

De aanmeldingen voor de spiegelgesprekken in het [NAAM ZIEKENHUIS] zullen separaat verzameld worden in het [NAAM ZIEKENHUIS], deze gegevens zullen niet gedeeld worden met de patiëntenvereniging Crohn & Colitis NL.

Toegang

Aangeven welke onderzoekers toegang hebben.

Bewaren van gegevens

Essentiële documenten zullen minimaal 10 jaar worden opgeslagen.

Beveiliging van gegevens

Data middels inlog beveiligd in Spidox

Inzage patiëntendossier

n.v.t.

Codering

n.v.t

Codesleutel

n.v.t.

Bescherming van privacy

Middels de vragenlijst worden geen herleidbare data verzameld.

Aanmelding voor spiegelgesprekken zullen [aangeven waar] worden opgeslagen. Patiënten zullen benaderd worden voor spiegelgesprekken.

Delen van gegevens

Anonieme data zullen gedeeld worden met de patiëntenvereniging Crohn & Colitis NL

ETHISCHE OVERWEGINGEN

Verklaring akkoord niet-WMO

METCZ

Belasting, risico, voordelen, nadelen en vergoeding voor proefpersonen

De belasting voor de patiënt is 15 minuten indien patiënt wil deelnemen. Het gaat hierbij om het delen van de ervaring van de geleverde poliklinische zorg van de afdeling Maag-, Darm-, en Leverziekten. Met behulp van de feedback van de patiënt kan de geleverde zorg geëvalueerd worden en waar nodig beter toegespitst op de wens van de patiënt. Patiënten ontvangen geen vergoeding voor het deelnemen aan de studie.

Co-interventie

n.v.t.

TOESTEMMING PROEFPERSONEN

Prospectief niet-WMO plichtig onderzoek: Informed Consent procedure

Benadering proefpersonen

Patiënten die op dit moment onder behandeling zijn vanwege een inflammatoire darmziekte bij de afdeling Maag-, Darm-, Leverziekten in het [NAAM ZIEKENHUIS]. zullen per [mail, brief of anders] gevraagd worden om hun ervaringen anoniem te delen.

Informereren proefpersonen

Patiënten zullen voordat ze de vragenlijst invullen geïnformeerd conform de PIF van het [NAAM ZIEKENHUIS]. Na het lezen van de patiëntinformatie moet de patiënt aangeven akkoord te gaan met deelname aan het onderzoek voordat de vragenlijst ingevuld kan worden. Er zullen geen herleidbare gegevens worden gevraagd in de vragenlijst. Er zal geen sleutelbestand zijn met herleidbare gegevens. Aan het eind van de vragenlijst zal patiënt nogmaals gevraagd worden akkoord te gaan met het verwerken van de gegevens. Indien gewenst kan de patiënt zich aan het eind van de vragenlijst op vrijwillige basis aanmelden voor een spiegelgesprek.

Bedenktijd

n.v.t.

Tekenen toestemmingsverklaring

n.v.t.

VALORISATIE EN PUBLICATIE

Valorisatie

De ervaring van de patiënt zal direct gebruikt worden om de geleverde zorg binnen de MDL afdeling te optimaliseren. Samen met de patiëntenvereniging Crohn & Colitis NL zal daarnaast best practices beschreven worden die nationaal gedeeld worden om landelijk de IBD zorg naar een hoger plan te trekken.

De controle na twee jaar zal een controle zijn waarbij er gekeken zal worden of de gewenste resultaten bereikt zijn. Ook dan zullen ervaringen die vanuit de patiënt worden teruggekoppeld gebruikt worden om de geleverde zorg te optimaliseren.

Publicatie
Best practices zullen samen met Crohn & Colitis NL gedeeld worden.

FINANCIERING
n.v.t.