

Doel

Optimale dataverzameling in een multicenter onderzoek naar multiplex autisme gezinnen met behulp van een continue kwaliteitsverbeteringsmethode.¹



Achtergrond

Effectief onderzoek is afhankelijk van wetenschappelijk verantwoorde dataverzameling. Inclusie van proefpersonen en dataverzameling zijn vaak grote knelpunten. Daarom richten we ons vanaf de start van dit project op het bevorderen van participatie vanuit de doelgroep via een kenniskring en betrekken we de deelnemende instellingen bij het proces.

Methode

De belangrijkste factoren van de continue kwaliteitsverbeteringsmethode zijn: 1) de cliënt staat centraal, 2) het proces (Fig. 1) is gestructureerd en gebaseerd op het voorkomen van mogelijke problemen en 3) alle stakeholders zijn betrokken en hebben invloed.²

Voorlopige resultaten

1. Door de cliënt centraal te stellen, is de doelstelling toegespitst op waar het daadwerkelijk over gaat bij zelfstandigheidsontwikkeling bij adolescenten met ASS.
2. Het proces is met alle betrokkenen ontworpen en concreet beschreven (Fig. 1).
3. De projectgroep, de vertegenwoordigers van de vijf deelnemende instellingen en de kenniskring hebben invloed op het 'autismevriendelijkheidsgehalte' van de onderzoeksopzet en vragenlijst.

Voorlopige conclusie

Het onderzoeksproces is in gezamenlijkheid ontwikkeld, geprotocolleerd en getest waarbij onderliggende werkprocessen zo effectief mogelijk zijn ingericht. De methode heeft maximale betrokkenheid opgeleverd van alle stakeholders en draagt daarmee bij aan het voorkomen van problemen bij de inclusie en gegevensverzameling- en analyse.³ De verwachting is dat mede door deze aanpak, voldoende data van de hoogst mogelijke kwaliteit zal worden verzameld in deze multicenter studie.

Proces schema

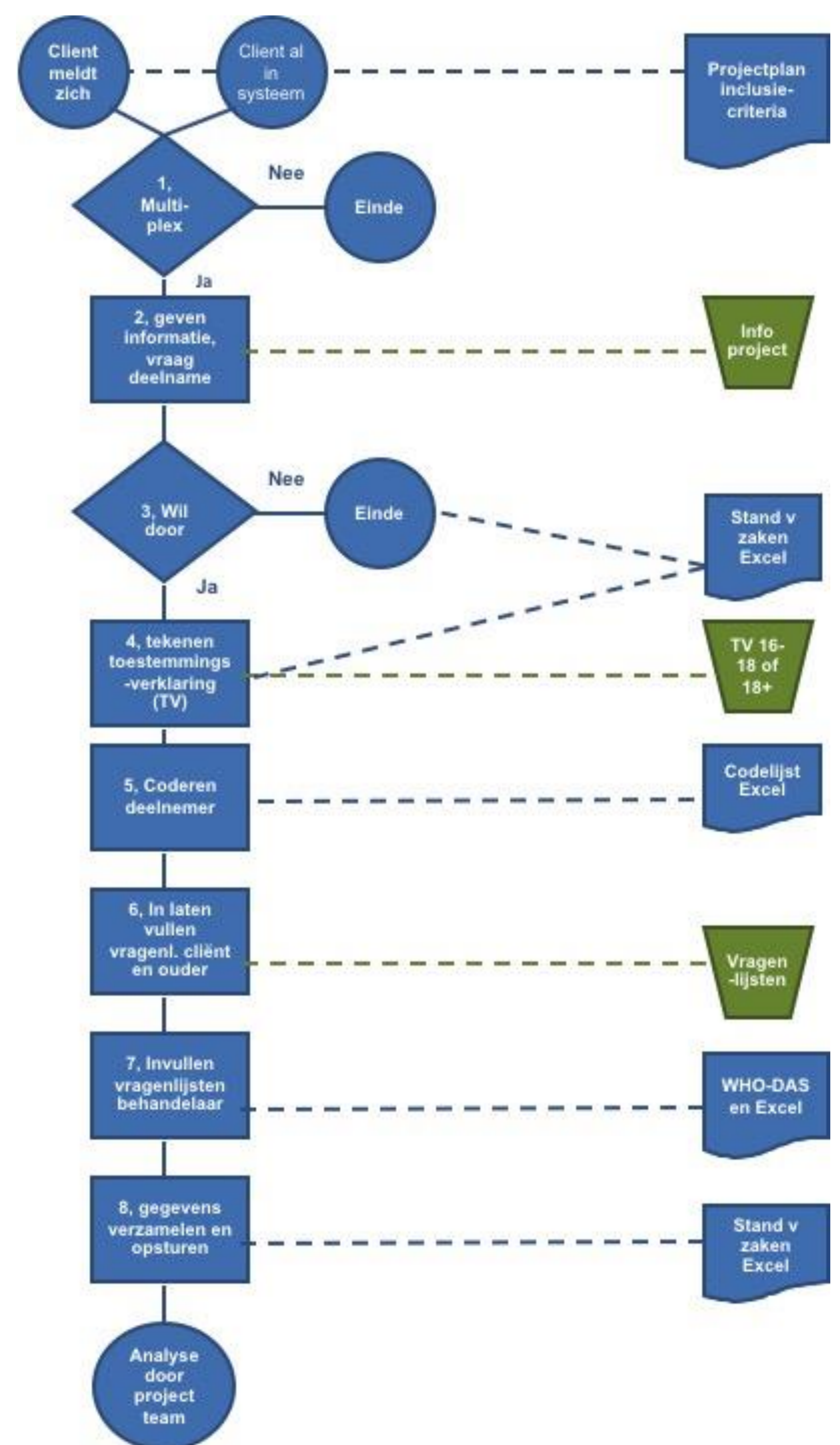


Fig. 1 Schematisch overzicht van het onderzoeksproces

Legenda: 

Literatuur

1. Shortell SM, Bennett CL, Byck GR. 1998. Assessing the impact of continuous quality improvement on clinical practice: What it will take to accelerate progress. *Milbank Q.* 76(4):593-624, 510.
2. Solomons NM, Spross JA. 2011. Evidence-based practice barriers and facilitators from a continuous quality improvement perspective: An integrative review. *J Nurs Manag.* 19(1):109-120.
3. Rouff J, Child C. 2003. Application of quality improvement theory and process in a national multicentre HIV/AIDS clinical trials network. *Qual Manag Health Care.* 12(2):89-96.