Informatiebrief voor deelname aan onderzoek

Gedachten van ouders over huilende kinderartsen en kinderverpleegkundigen

Geachte heer/mevrouw,

Zorgverleners die werken met ernstig zieke kinderen kunnen tijdens hun werk te maken krijgen met hun eigen emoties. U ontvangt deze brief omdat u ouder bent van een ernstig ziek kind, een kind dat een ernstige ziekte heeft overleefd, of een kind dat is overleden ten gevolge van een ernstige ziekte. In augustus 2022 en september 2022 doen wij onderzoek naar hoe ouders van ernstig zieke kinderen denken over kinderartsen en kinderverpleegkundigen die huilen tijdens hun werk. Wij hopen dat u mee wilt doen aan ons onderzoek.

U beslist zelf of u wilt meedoen. Voordat u beslist of u wilt meedoen aan dit onderzoek, is het belangrijk om meer te weten over het onderzoek. Lees deze informatiebrief rustig door. Heeft u na het lezen van de informatiebrief nog vragen? Neem dan contact op met de onderzoeker. Aan het einde van deze brief vindt u de contactgegevens.

1. Achtergrond van het onderzoek

Kinderartsen en kinderverpleegkundigen die zorgen voor kinderen met een ernstige ziekte die mogelijk komen te overlijden, voelen vaak veel stress en persoonlijke pijn. Dit kan ervoor zorgen dat zij hierom huilen. Dat kan thuis zijn, of op hun werk bij collega's, maar ook in het bijzijn van het kind en/of de ouder(s).

Huilen in het bijzijn van het kind en/of de ouders(s) is een onderwerp waar nog niet zo lang onderzoek naar wordt gedaan. Artsen en verpleegkundigen verschillen van mening over huilen. Zo vinden sommigen dat ze hun emoties mogen laten zien als teken van medeleven, terwijl anderen het zien als ongepast, onprofessioneel en/of een teken van zwakte.

Uit onderzoek weten we ook dat ouders gevoelige, medelevende, empathische en emotioneel ondersteunende zorgverleners belangrijk vinden. Wat we niet weten is hoe ouders denken over huilende kinderartsen en kinderverpleegkundigen. Om hier inzicht in te krijgen is het belangrijk om de gedachten van ouders over dit onderwerp te bevragen. Hiervoor is een goede vragenlijst van belang.

2. Doel van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is het testen van een vragenlijst over de gedachten van ouders over huilende kinderartsen en kinderverpleegkundigen. Deze vragenlijst kan vervolgens gebruikt worden in vervolgonderzoek. Hiermee kan dit onderwerp meer onder de aandacht gebracht worden in de opleiding van kinderartsen en kinderverpleegkundigen. Zo kunnen we de kwaliteit van de zorg voor ernstig zieke kinderen en hun ouders verhogen.

3. Wat houdt meedoen in?

De vragenlijst start met enkele vragen over uw achtergrondgegevens en die van uw kind. Vervolgens wordt u gevraagd of u ervaring heeft met een huilende kinderarts en/of kinderverpleegkundige, of dit in bijzijn was van uw kind en wat de aanleiding was van het huilen. Voor het invullen van de vragenlijst is deze ervaring geen vereiste. Hierna worden u 26 stellingen voorgelegd over uw gedachten over huilende kinderartsen en kinderverpleegkundigen. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 5-10 minuten.

Wilt u meedoen aan het onderzoek? U kunt zich aanmelden door een mail te sturen aan Melle Foijer op m.foijer@umcg.nl. U ontvangt dan een mail met daarin een link naar de digitale vragenlijst.

4. Mogelijke voor- en nadelen

Deelname aan dit onderzoek heeft geen direct voordeel voor u of uw kind. Voor de toekomst levert het onderzoek wel inzichten op over hoe ouders denken over huilende kinderartsen en kinderverpleegkundigen. Deze inzichten kunnen gebruikt worden tijdens opleiding en training van kinderartsen en kinderverpleegkundigen. Zo hopen we de kwaliteit van de zorg voor ernstig zieke kinderen en hun ouders te verhogen. Het kan zijn dat de vragenlijst emotioneel belastend is omdat het gaat over de zorgen rondom uw kind of u confronteert met pijnlijke herinneringen rondom het overlijden van uw kind. Het kan ook zo zijn dat u het delen van uw ervaringen juist waardevol en helpend vindt.

5. Als u niet wilt meedoen of wilt stoppen met het onderzoek

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen. Dat kan ook na het invullen van de vragenlijst. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. Wel moet u dit direct melden aan de onderzoeker. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden wel gebruikt voor het onderzoek.

6. Gebruik en bewaren van uw gegevens

Voor dit onderzoek is het nodig dat uw gegevens worden verzameld en gebruikt. Wanneer er over het onderzoek geschreven wordt, zal niemand kunnen zien wat uw antwoorden waren. Voor het starten van de vragenlijst wordt u gevraagd een toestemmingsverklaring te tekenen. Als u deze digitaal bevestigt, geeft u toestemming voor het verzamelen, bewaren en inzien van uw gegevens.

Het kan zijn dat de gegevens die we in dit onderzoek verzamelen later ook nog bruikbaar zijn voor extra onderzoek. Het gaat dan om onderzoek gericht op het verbeteren van de zorg voor ernstig zieke kinderen. Op het toestemmingsformulier kunt u aangeven of u akkoord gaat met het gebruik van uw gegevens voor toekomstig onderzoek. U kunt deze toestemming altijd weer intrekken. Willen andere onderzoekers de gegevens uit dit onderzoek gebruiken? Zij moeten dan toestemming vragen aan de onderzoekers onderaan deze brief. Het gaat dan altijd om anonieme onderzoeksgegevens. Niemand van hen zal weten dat u heeft meegedaan aan dit onderzoek.

Op het toestemmingsformulier wordt ook gevraagd of we u in de toekomst nog een keer mogen benaderen voor onderzoek. Het onderzoek zal dan ook gericht zijn op verbeteren van de zorg voor kinderen met een ernstige aandoening. Om deze reden vragen we u in het toestemmingsformulier uw emailadres te geven, zodat we u voor vervolgonderzoek kunnen benaderen.

De onderzoekers zijn wettelijk verplicht om uw gegevens voor dit onderzoek 15 jaar te bewaren. Daarnaast wordt u in het toestemmingsformulier gevraagd of u akkoord gaat dat u gegevens binnen deze 15 jaar gebruikt worden voor eventueel vervolgonderzoek. Mocht u met dit laatste niet akkoord gaan dan heeft dat geen gevolgen voor het huidige onderzoek, u kunt gewoon deelnemen. Na deze periode worden de gegevens vernietigd.

7. Goedkeuring van het onderzoek

We hebben dit onderzoek besproken met de Centrale Ethische Toetsingscommissie van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Zij hebben beoordeeld of het onderzoek voldoet aan de huidige wetgeving in Nederland en aanvullende regelgeving van het UMCG, en het goedgekeurd.

8. Kosten en vergoeding

Er is geen vergoeding voor deelname aan dit onderzoek.

9. Hoe te handelen bij klachten

Bent u ontevreden over de gang van zaken bij het onderzoek? Bespreek dit met de onderzoeker. Wilt u dit liever niet? Neem dan contact op met de onafhankelijk klachtenfunctionaris via: (050) 361 22 20 (secretariaat) of klachtenfunctionaris@umcg.nl.

10. Belangenverstrengeling en financiering van het onderzoek

Dit onderzoek is opgezet door onderzoekers in het UMCG. Naast deze onderzoekers is het Kenniscentrum voor Kinderpalliatieve zorg betrokken bij het onderzoek. De onderzoekers zijn niet betrokken bij de zorg voor uw kind.

Het kan zijn dat u naar aanleiding van het lezen van deze brief of deelname van het onderzoek behoefte heeft aan een gesprek. U kunt hiervoor contact opnemen met een onafhankelijk arts, drs. Willemien de Weerd via w.de.weerd@umcg.nl.

Wij hopen dat u met deze informatiebrief voldoende informatie heeft over deelname aan het onderzoek.

Hartelijke groet,

Melle Foijer (UMCG)
Dr. Judith Aris (UMCG)
Dr. Bea Spek (AMC)
Dr. Mirjam de Vos (AMC)
Prof. Dr. Mr. Eduard Verhagen (UMCG)

Contactgegevens

Melle Foijer
T: 06-41480588
E: m.foijer@umcg.nl