

Ervaringen van ouders in de palliatieve fase van hun kind met kanker.

Gepubliceerd: 14-01-2008 Laatste bijgewerkt: 11-05-2024

Doel van deze studie is het ontwikkelen van een beeld van de knelpunten in de palliatieve zorg bij kinderen met kanker die vanuit het Erasmus MC-Sophia worden behandeld en begeleid. Een tweede doel is het in kaart brengen van de spiritualiteit van...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestart
Type aandoening	Overige aandoening
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON32118

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Ervaringen van ouders in de palliatieve fase van hun kind met kanker.

Aandoening

- Overige aandoening

Synoniemen aandoening

kanker, levensbedreigende ziekte

Aandoening

alle kinderoncologische aandoeningen

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Overige ondersteuning: Ministerie van OC&W

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: kanker kinderen, ouderlijke depressie, ouderlijke rouw, palliatieve zorg

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

De primaire onderzoeksvariabelen bedragen:

- depressie van ouders
- rouwverwerking van ouders

Secundaire uitkomstmaten

ervaringen van zorg

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Dit onderzoek betreft de palliatieve zorg voor kinderen met kanker. Het onderzoek naar dit onderwerp staat nog in de kinderschoenen. Uit de - vooral kwalitatieve - studies die zijn gedaan blijkt dat er bepaalde aspecten zijn die voor ouders in deze fase van belang zijn. Een goede zorgverlening is van wezenlijk belang voor ouders die een kind verliezen aan kanker. Hierbij zijn een goede communicatie, het betrokken worden door alle hulpverleners en een goede continuïteit van zorg belangrijk. Naast een goede zorgverlening blijkt dat ouders in de latste fase van het leven van het kind spiritualiteit belangrijk vinden. Spiritualiteit wordt in dit onderzoek onderverdeeld in 'geloof', 'betekenis geven aan het leven en het uiteindelijke overlijden van het kind' en 'hoop'.

Doel van deze studie is het ontwikkelen van een beeld van de knelpunten in de palliatieve zorg bij kinderen met kanker die vanuit het Erasmus MC-Sophia worden behandeld en begeleid. Een tweede doel is het in kaart brengen van de spiritualiteit van ouders aan het einde van het leven van hun kind en de mogelijke rol die hulpverleners hierin kunnen spelen.

Hierbij wordt verwacht dat 3 tot 9 jaar na het verlies van een kind de rouwverwerking gunstiger verloopt en de depressieve klachten minder zijn als ouders de zorg (communicatie, betrokkenheid en continuïteit) in de palliatieve fase beter beoordeelden en indien zij in de laatste periode voor het overlijden van hun kind spiritueler (geloof, betekenis, hoop) waren ingesteld. Daarnaast

zal er worden verkend in hoeverre het ervaren hebben van specifieke positieve danwel negatieve gebeurtenissen de rouwverwerking en depressieve klachten ten gunste of ten nadele beïnvloeden.

Doel van het onderzoek

Doel van deze studie is het ontwikkelen van een beeld van de knelpunten in de palliatieve zorg bij kinderen met kanker die vanuit het Erasmus MC-Sophia worden behandeld en begeleid. Een tweede doel is het in kaart brengen van de spiritualiteit van ouders aan het einde van het leven van hun kind. Deze twee aspecten zullen in verband worden gebracht met het psychisch functioneren van ouders 3 tot 9 jaar na het verlies van hun kind. Secundair zullen de (danwel positieve, danwel negatieve) ervaringen van zorg in kaart worden gebracht en hun effect op het psychisch functioneren van ouders momenteel.

Onderzoeksopzet

Er zal sprake zijn van een observationeel onderzoek. Hierbij zal er gebruik worden gemaakt van drie vragenlijsten(ervaringen, depressie en rouwverwerking) die zullen worden opgestuurd naar de participanten. Deze vragenlijsten zullen ingevuld aan ons geretourneerd worden. Ouders vullen de vragenlijst apart van elkaar in.

Inschatting van belasting en risico

Gegeven de onderzoeksgroep, ouders van een kind wat overleden is, kunnen vragen als belastend ervaren worden. Het betreft een kwetsbare groep mensen, die in een emotionele situatie verkeren.

Hoewel dit een emotioneel zwaar onderwerp zal blijven voor deze groep is het van groot belang toch inzicht te krijgen in de kwaliteit van zorg en kwaliteit van spirituele begeleiding vanuit het Erasmus MC-Sophia. Dit zal toekomstige ouders in dezelfde situatie helpen. Uit meerdere onderzoeken blijkt dat ouders van overleden kinderen het waardevol vinden om mee te werken aan dit soort onderzoeken (Dyregrov, K. (2004). Bereaved parents' experience of research participation. *Social science & medicine* 58, 391-400; Kreicbergs, U., Valdimarsdottir, U., Steineck, G., & Henter, J.I. (2004). A population-based nationwide study of parents' perceptions of a questionnaire on their child's death due to cancer. *The Lancet* 364, 787-789.)

Contactpersonen

Publiek

Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Dr. Molewaterplein 50
3015 GE Rotterdam
Nederland

Wetenschappelijk

Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Dr. Molewaterplein 50
3015 GE Rotterdam
Nederland

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Volwassenen (18-64 jaar)
65 jaar en ouder

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

Het verliezen van een kind aan kanker.

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Beheersing van de nederlandse taal niet voldoende om een vragenlijst in te vullen.

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blindering: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Anders

Deelname

Nederland

Status: Werving gestart

(Verwachte) startdatum: 21-01-2008

Aantal proefpersonen: 100

Type: Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 14-01-2008

Soort: Eerste indiening

Toetsingscommissie: METC Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam (Rotterdam)

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

CCMO

ID

NL20407.078.07