



CONNECT - STUDIE

Ouders van ernstig zieke kinderen aan het woord over zingeving



Deelnemers
gezocht

We zijn op zoek naar **ervaringsdeskundige ouders van** kinderen (0-20 jaar) met een levensbedreigende ziekte, die hun ervaringen willen delen in een **interview**.

connect.zingeving@umcutrecht.nl

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door:



Onderwerp: Informatiebrief CONNECT-studie. Deelstudie B: ouders van ernstig zieke kinderen aan het woord over zingeving.

Beste mevrouw/meneer,

Hartelijk dank dat wij u mogen benaderen met informatie over de CONNECT-studie. U ontvangt deze brief omdat we ervaringsdeskundige ouders van kinderen met een levensbedreigende aandoening zoeken die mee willen werken aan een interview over uw ervaringen met zingeving.

Aanleiding voor het onderzoek.

Bij ouders die te maken krijgen met een ernstige, of levensbedreigende ziekte bij hun kind, kunnen veel dingen in hun leven veranderen. In de veranderingen die er binnen deze gezinnen plaatsvinden, kunnen ouders soms geconfronteerd worden met zingevingsvragen; vragen die te maken hebben met de betekenis die mensen geven aan het leven en de gebeurtenissen die hierin plaats vinden. Dit kunnen vragen zijn zoals wat de ziekte van hun kind doet met hen als persoon, de dingen die belangrijk voor hen zijn, en vragen over waar ouders kracht uit putten. We merken dat zorgverleners nu soms onvoldoende oog hebben voor wat ouders op dit gebied bezighoudt.

Daarom zijn we de CONNECT-studie gestart. We zijn benieuwd hoe we de ondersteuning voor ouders van ernstig zieke kinderen op het gebied van zingeving kunnen verbeteren. U kunt ons daarbij helpen door uw ervaringen als ouder die zorg draagt voor een kind met een ernstige of met een levensbedreigende ziekte met ons te delen. Ook ouders die een kind hebben verloren aan een ernstige ziekte zouden we graag interviewen over hun ervaringen. We interviewen u over wat de zorg voor uw kind teweeg brengt in uw leven, wat u als ouder bezighoudt op het gebied van zingeving en hoe u daarmee omgaat. Van uw ervaringen kunnen wij veel leren.

Waaruit bestaat het onderzoek?

Het onderzoek bestaat uit 1 of 2 interviews.

Wie zoeken we?

We zoeken ervaringsdeskundige ouders van kinderen (0-20 jaar) met een levensbedreigende ziekte.

- Ouders van kinderen (0-20 jaar) met een levensbedreigende aandoening
- Ouders van overleden kinderen (0-20 jaar) waarbij het overlijden na op of 1 jan 2018 heeft plaatsgevonden.

We zoeken ouders waarbij de kinderen niet langdurig in een instelling wonen.

Voor interesse of meer informatie:

Op de volgende pagina's vindt u meer informatie over het onderzoek. Bij vragen of interesse kunt u contact met ons opnemen via: [**connect.zingeving@umcutrecht.nl**](mailto:connect.zingeving@umcutrecht.nl)

Met vriendelijke groet namens de onderzoekers van de CONNECT-studie,

Marijke Kars, Marije Brouwer en Barbara Bas-Douw

Algemene informatie over het onderzoek.

1. Algemene informatie

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door onderzoekers van het Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht. Deze groep is onderdeel van het Julius Centrum/UMC Utrecht.

2. Doel van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is inzicht krijgen in wat voor u bronnen of knelpunten van zingeving zijn. Daarnaast willen we onderzoeken waar u als ouder mee geholpen zou zijn op het gebied van zingevingsvragen. Deze kennis zal worden gebruikt om de zorg van zorgverleners aan ouders van ernstig zieke kinderen beter aan te laten sluiten op de behoeften van ouders.

3. Wat meedoen inhoudt

Wij vragen u deel te nemen aan een interview. Afhankelijk van de richtlijnen rondom corona maken we een afspraak met u voor een digitaal interview of een interview op een plaats naar uw keuze. Het moment van het interview wordt in overleg met u vastgesteld. Het interview duurt ongeveer 1 tot 2 uur en wordt opgenomen met een audiorecorder, zodat de onderzoekers het interview op een later moment kunnen terugluisteren.

Mocht de situatie van uw kind sterk veranderen, bijvoorbeeld door een andere behandeling of door overlijden, dan kunnen we u uitnodigen voor een tweede interview. Deelname aan dit tweede interview is wederom volledig vrijwillig, en u kunt dit zonder opgave van redenen weigeren.

4. Mogelijke voor- en nadelen

U heeft zelf geen direct voordeel van meedoen aan dit onderzoek. Uw deelname zal bijdragen aan de kennis over zorg voor ouders van ernstig zieke kinderen en pasgeborenen en helpen om deze zorg in de toekomst beter in te kunnen richten.

5. Heeft u interesse of vragen?

Neem dan contact op met onze onderzoekers, zij zullen u meer informatie over het onderzoek geven, en uw deelname bespreken. Dit kan via:

connect.zingeving@umcutrecht.nl