Ongerustheid en verwachtingen van ouders van een acuut ziek kind: een kwalitatief onderzoek

Vander Stichele Lisa, Universiteit Gent

Promotor: Prof. dr. De Sutter An, Universiteit Gent

Co-promotor: dr. D'Argent Franky, Universiteit Leuven

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: [2018 – 2020]

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Abstract

Inleiding

In de huisartspraktijk wordt de arts vaak geraadpleegd met de aanmeldingsklacht van een acute infectie bij kinderen. Bij de aanpak van een infectie bij hun kind gaan ouders in eerste instantie uit van hun eigen interpretatie van de klachten. Op het moment dat een ouder echter het gevoel heeft dat deze interpretatie ontoereikend is - hetzij door een onvoldoende controle over de gezondheid van het kind hetzij door een gepercipieerd gevaar van de klachten - zal men zich richten tot de huisarts. Het is van belang dat de ouder bij het verlaten van de consultatieruimte opnieuw het gevoel heeft controle over de situatie van het kind te hebben. Door aan de hand van kwalitatief onderzoek gedetailleerd te achterhalen wat de ouder ongerust maakt en wat er precies van de arts verwacht wordt, kunnen specifiekere handvaten geboden worden om hieraan tegemoet te komen.

Onderzoeksmethodiek

Deze dissertatie kadert in een ruimer onderzoek waarbij drie huisartsen-in-opleiding samenwerken rond ongerustheid bij ouders van een acuut ziek kind. Elke ouder die zich in een van de drie huisartspraktijken aanmeldde vanwege een acuut ziek kind van 0 tot en met 16 jaar werd actief gevraagd tot het invullen van een vragenlijst. Deze vragenlijsten zijn relevant voor de andere onderzoeksvragen binnen dit overkoepelend project. Specifiek in het kader van mijn kwalitatief onderzoek werd op het einde van de vragenlijst nagevraagd of de ouder op latere datum wenst deel te nemen aan een verder diepte-interview over de ervaringen rond deze ziekte-episode van het kind. De selectie van de ouders gebeurde met oog op een zo divers mogelijk publiek tot saturatie van de gegevens. De interviews werden opgenomen, verbatim neergeschreven en geanalyseerd met NVIVO software versie 12.

Resultaten en interpretatie

Van de 159 ouders die de vragenlijsten invulden, gaven er 41 aan dat zij gecontacteerd mochten worden voor een aanvullend diepte-interview. Uiteindelijk werden 10 ouders geïnterviewd. Allen waren moeders met een gemiddelde leeftijd van 38 jaar. Zowel het falen van het thuisbeleid op een vooropgestelde termijn als het ontbreken van adequate kennis betreffende de eigen mogelijkheden bij het ondersteunen van hun ziek kind gaf voor de ouders voldoende ongerustheid om een arts te raadplegen. Daarnaast blijft er onrust bestaan rond de last dat het kind mogelijk op dit moment ervaart of dat het ten gevolge van de huidige klachten in de toekomst zal ervaren. Wanneer ze een arts contacteren, rekenen de ouders veelal op duidelijke communicatie rond de diagnose alsook over de prognose van de aandoening. Verschillende ouders geven aan dat het ook van belang is dat er in de communicatie plaats is voor geruststelling alsook dat ze wensen ernstig genomen te worden.

Besluit

Het belang van een duidelijke en eerlijke communicatie komt uit dit onderzoek duidelijk naar boven. Meer dan uit andere kwalitatieve onderzoeken blijkt uit deze studie het belang van een duidelijk vooropgesteld plan betreffende prognose. Dit aspect dient dan ook een wezenlijke plaats in te nemen in de consultatie met een ouder met een acuut ziek kind. Met zicht op het post-COVID tijdperk met mogelijke hieraan verbonden nieuwe bekommernissen kan deze kennis een nut hebben binnen de consultatievoering.

Inhoudstafel

Inleiding 1

Relevantie in de huisartsenpraktijk 1

Stand van de huidige literatuur 1

Ongerustheid 1

Verwachtingen en tevredenheid 2

Kernproblemen 3

Doelstellingen van dit project 3

Oriënterend literatuuronderzoek 4

Onderzoeksvraag 4

Zoekstrategie 4

Onderzoeksmethodiek 5

Ethisch comité 5

Setting 5

Dataverzameling 5

Data-analyse 6

Resultaten 7

Resultaten en interpretatie 7

Ongerustheid 8

Verwachtingen 10

Sterktes en beperkingen 11

Besluit 13

Referenties 14

Bijlagen 16

Bijlage 1: Goedgekeurd protocol 16

Bijlage 2: Gunstig advies Ethisch Comité 18

Inleiding

Relevantie in de huisartsenpraktijk

Een acute infectie bij een kind is een frequente aanmeldingsklacht in de huisartspraktijk. Ouders lijken uit te gaan van hun eigen medische kennis wanneer ze met hun ziek kind omgaan en hieromtrent beslissingen nemen. [1] Onderliggend kan er echter een angst aanwezig blijven dat ze de controle over de aandoening zouden verliezen of dat deze kennis ontoereikend zou zijn om een ernstige aandoening te kunnen vaststellen en dat het kind hierdoor onnodig zal lijden. [2] Daarnaast is er een duidelijke wens om iets werkelijk te ondernemen om de ziekte van het kind te beïnvloeden. [3]

Op een van dergelijke momenten zal de ouder vermoedelijk de huisarts raadplegen. Hierbij zullen de ouders veelal verwachtingen hebben waarvan de inlossing mogelijks aan de basis zal liggen van het terug in handen krijgen van de controle over de ziekte van hun kind.

Stand van de huidige literatuur

Ongerustheid

Bij onderzoek naar de redenen van ongerustheid bij ouders die een arts raadplegen komen twee factoren duidelijk naar boven: (1) het gevoel als ouder geen of onvoldoende controle te hebben over de medische situatie van het kind en (2) het gepercipieerde gevaar van een symptoom. [4]

1. <u>Ouderlijke controle over een ziek kind</u>

Alvorens een ouder met een ziek kind een dokter bezoekt, zijn er veelal verschillende emoties en stappen aan vooraf gegaan. Wanneer een kind ziek is, zal een groot deel van de ouders de symptomen eerst even afwachten en opvolgen of thuis reeds een behandeling opstarten. [2,5–7] Een voorbeeld hiervan is de toediening van antipyretica bij de aanwezigheid van koorts of van analgetica bij pijn. [1,5] Indien deze behandeling niet of onvoldoende effect lijkt te hebben, zal de ongerustheid mogelijks toenemen. [2,5,8] Daarnaast is er gebleken dat ouders, wanneer ze het gevoel hebben onvoldoende invloed te hebben op de gezondheidstoestand van hun kind, verdere hulp of informatie gaan zoeken. Deze informatie kan verkregen worden bij familie of vrienden doch ook op het internet. [3,4,8–10] Wanneer de hulp via deze bronnen ontoereikend blijkt, kan een raadpleging bij de huisarts een volgende stap zijn. [8]

2. <u>Gepercipieerde gevaar van een symptoom</u>

Wanneer een kind een bepaald symptoom vertoont, hecht de ouder hier een zeker belang aan. Dit belang geeft weer hoeveel last een ouder vermoedt dat het kind hier van heeft op dit moment doch ook welke mogelijke effecten dit symptoom kan hebben in de toekomst. De mate van (on)gerustheid hieromtrent wordt beïnvloed door (een gebrek aan) kennis rond aandoeningen, medische symptomen en de denkbare gevolgen. [1,5]
De top 3 van symptomen waar ouders ongerust over blijken is (1) (hoge) koorts, (2) hoest en (3) een gewijzigd gedrag zoals bijvoorbeeld het aangeven van pijn, minder interesse hebben of een lager energieniveau vertonen. [1,5] Reeds in 1980 haalde Barton Schmitt met de term “fever phobia” het probleem aan van een beperkte kennis over de definitie van koorts, hoe ermee om te gaan alsook de rol van koorts in een ziekte. [11] Hoewel recente studies aantonen dat ouders een behoorlijke kennis hebben over wat koorts is, blijft er alsnog een onzekerheid bestaan over de mogelijke implicaties ervan. [9,12]

De onzekerheid rond mogelijke gevolgen van een aandoening kan rationeel zijn wanneer het gaat over vrees voor onder andere dehydratatie en andere signalen die zouden kunnen wijzen op een onderliggende ernstigere aandoening. Ouders worden echter ook vaak verontrust door onrealistische angsten zoals de vrees dat een kind onherroepelijke gevolgen zal oplopen zoals hersenschade, convulsies en zelfs sterfte. [1,5,9,13–15] Ondanks eerdere studies en hieruit volgende campagnes blijkt dat deze laatste type angst nog steeds duidelijk aanwezig. [2,3]

3. Beïnvloedende factoren op ongerustheid

De ongerustheid van ouders wordt op de eerste plaats beïnvloed door kind-gerelateerde factoren. De leeftijd van het kind en de persoonlijke voorgeschiedenis van het kind blijken een duidelijke impact te hebben. Wanneer het kind ouder wordt, lijkt de ongerustheid te dalen terwijl ziekte bij een jonger kind een hogere mate van ongerustheid geeft. [2,15,16]

Daarnaast spelen ouder-gerelateerde factoren een rol. Oudere ouders of ouders van meerdere kinderen geven veelal een lager algemeen gevoel van ongerustheid aan. [2,15,16] Een mogelijke reden hiervan is dat deze ouders reeds meer ervaring hebben met een acute infectie bij een kind en hieruit een uitgebreidere kennis hebben van mogelijke oorzaken van klachten alsook van bestaande behandelingen die kunnen opgestart worden. [7,8,13] Een andere persoonsgebonden factor die ongerustheid matigt is een hogere opleidingsgraad van ouders. [1]
Onder andere de publicatie van Al-Eissa et al. spreekt deze conclusies echter tegen en stelt dat dat er geen verschil in ongerustheid is tussen jonge en oudere ouders, ouders met een eerste kind en meerdere kinderen en ouders met een verschillende opleidingsgraad. [17,18]

De laatste categorie factoren die een invloed kunnen hebben op de ongerustheid van een ouder zijn de context-gerelateerde factoren. Hierbij hebben gebeurtenissen en ervaringen in de omgeving zeker een invloed zoals bijvoorbeeld wanneer de ouder in de sociale kring een negatief verloop van een symptoom of een aandoening gezien heeft of wanneer er sprake is van familiale aandoeningen. [8] Daarnaast is de vooraf bestaande relatie tussen de huisarts en de ouder van belang bij de mate van ongerustheid. Een ouder blijkt de voorkeur te hebben tot een doktersbezoek bij de vaste huisarts dan te moeten gebruik maken van de wachtdienst. Hierbij worden als redenen aangegeven dat de arts het gezin en het kind reeds beter kent en dat er een vertrouwensband is tussen beide. Wanneer deze arts een diagnose stelt en beleid bepaalt, zal de ongerustheid duidelijker dalen dan bij een ongekende arts. [4,19,20]

Verwachtingen en tevredenheid

De specifieke verwachtingen van ouders bij het zoeken van medische hulp werden nog niet uitgebreid onderzocht. [2]
Studies wijzen uit dat ouders de arts raadplegen met een verlangen naar kennis over de specifieke oorzaak van de klachten (diagnose), zoeken naar geruststelling en behoefte hebben aan een duidelijke uitleg over hoe de aandoening het best aan te pakken. [1,3,8] Zo geven de studies van de Bont et al. aan dat ouders op de eerste plaats zoeken naar geruststelling en slechts in mindere mate een specifiek voorschrift verwachten. [2,6] Daarnaast is er ook sprake van een verlangen om de verantwoordelijkheid te delen waardoor ouders informatie zoeken bij anderen maar voornamelijk ook bij artsen. [1,9]

Het invullen van de vooraf bestaande verwachtingen van de ouder door de arts blijkt echter niet noodzakelijk om met een positief gevoel de consultatieruimte te verlaten. Deze tevredenheid lijkt voornamelijk beïnvloed door het gedrag van de arts. Het gevoel dat er echt wordt geluisterd naar de verlangens van de ouders staat hierbij op de eerste plaats maar ook een uitgebreid fysiek onderzoek, een goede uitleg over de aandoening alsook over de verwachte prognose sluiten hier bij aan. [2,3,6,21] Daarnaast blijkt het opstellen van een follow-up plan, waarbij de ouder gevraagd wordt om opnieuw contact op te nemen wanneer de gezondheidstoestand van het kind niet verbetert, verder bij te dragen tot een bevredigend consult. Het geeft namelijk aan dat er een zorgcontinuïteit plaatsvindt. [20,22]
De behouden tevredenheid ondanks het niet inlossen van de verwachtingen blijkt voornamelijk aanwezig te zijn wanneer ouders zich aanmelden met de vraag naar een specifieke behandeling zoals bijvoorbeeld antibiotica. Wanneer de arts een duidelijke uitleg geeft en hieruit volgend geen antibiotica voorschrijft, blijken ouders dit meestal goed te aanvaarden. [1,22–24]

Kernproblemen

Kwalitatief onderzoek naar dit onderwerp in België is zeer beperkt. Eerdere studies trokken voornamelijk conclusies aan de hand van kwantitatieve data of baseerden zich op gegevens uit de tweede of derde lijn. Bij het afnemen van vragenlijsten in het kader van kwantitatieve studies wordt de ouder bevraagd op het moment dat het kind acuut ziek is. Door het interview enkele dagen later af te nemen, kan die piek in ongerustheid reeds wat gedaald zijn waardoor een ouder mogelijk rationeler zal kunnen antwoorden.

Doelstellingen van dit project

Het is van belang dat een ouder bij het verlaten van de consultatieruimte opnieuw het gevoel heeft controle over de situatie van het kind te hebben. Als huisarts spelen we hier een zeer belangrijke rol in. Het is dan ook van belang te begrijpen welke factoren de ongerustheid van ouders beïnvloeden en met welke verwachtingen ze bij de huisarts langskomen.

De huisartsen-in-opleiding die naast mij binnen dit project hun kwantitatieve studie uitvoeren bestuderen elk een specifieke onderzoeksvraag. Allereerst zal getoetst worden of de ouder veelal met de wens tot opstart van antibiotica de huisarts raadpleegt en hoe de ouder het ervaart wanneer deze verwachting niet wordt ingelost. Als tweede zal worden bestudeerd of de mate van zekerheid over de diagnose door de behandelend arts tot gevolg heeft dat de ouder met een geruster gevoel naar huis gaat.
Tot op heden werd er voornamelijk kwantitatief onderzoek gevoerd over de ongerustheden en verwachtingen van ouders en dit ook niet in een eerstelijnssetting. Een aanvulling hierop aan de hand van diepte-interviews kan leiden tot aanvullende informatie en gedetailleerdere inzichten betreffende de motivaties, verwachtingen en ervaringen van ouders. Dit zal worden nagegaan in deze studie.

Wanneer op deze vragen een antwoord gevonden wordt, kan de huisarts een beter inzicht krijgen in hoe hij een ondersteunde positie voor de ouder(s) kan innemen bij het genezingsproces van het kind.

Oriënterend literatuuronderzoek

Onderzoeksvraag

Wat zijn de ongerustheden en verwachting van ouders van een acuut ziek kind wanneer zij zich bij de huisarts aanmelden en hoe kunnen de antwoorden hierop bijdragen tot een betere eerstelijnszorg?

Zoekstrategie

Een zoektocht van drie internationale elektronische databases werd uitgevoerd om nuttige publicaties te identificeren die konden bijdragen aan deze studie: Pubmed, Web of Science en Cochrane library. Hiervoor werden de combinatie van verschillende zoektermen gebruikt: 'parent*', 'child*', 'doctor', 'physician', 'family practice', 'primary care', 'general practice', 'expectation', 'fear', 'motivation', 'infection' en 'illness'. Een bijzondere aandacht werd besteed aan kwalitatieve onderzoeken.
Daarnaast werden de literatuurlijsten van de papers en reviews grondig nagekeken om te controleren of er geen geschikt artikel werd gemist tijdens de initiële zoekopdracht.
Er werd geen publicatie-startdatum gebruikt en het zoeken naar relevante literatuur werd beëindigd in december 2019. Exclusiecriteria waren publicaties die de tweede of derde lijn in de gezondheidszorg betroffen alsook publicaties waarvan geen volledige tekst beschikbaar was. Enkel artikels geschreven in het Engels werden opgenomen in deze studie.

Onderzoeksmethodiek

Deze dissertatie is deel van het overkoepelend thema 'Ongerustheid bij ouders van een acuut ziek kind'. Aan dit onderzoek werken drie huisartsen-in-opleiding mee, dit telkens vanuit een andere insteek en vanuit een andere huisartsenpraktijk. Door combinatie van de verkregen gegevens kon een grotere database aan informatie verzameld worden en aldus konden algemenere conclusies getrokken worden.
Deze specifieke studie betreft een kwalitatief onderzoek met oog op ervaringen van ouders van een ziek kind te beschrijven. De geconsolideerde criteria (Consolidated criteria for Reporting Qualitative research (COREQ) alsook Standards for Reporting Qualitative Research (SRQR)) voor de afname en de reportage van kwalitatief onderzoek werden hiervoor gebruikt. [25,26]

Ethisch comité

Alvorens de rekrutering van patiënten plaatsvond, werd het onderzoeksprotocol nagekeken door de co-promotor (dr. D'Argent Franky), de promotor (prof. dr. De Sutter An) en werd deze goedgekeurd door het ethisch comité (registratienummer B670201940546) (zie bijlage 1). Een gunstig advies werd verkregen op 12 juni 2019 (zie bijlage 2).

Setting

Er werden gegevens verzameld in drie huisartsenpraktijken. De huisartspraktijken zijn een solo-praktijk in Houthulst (West-Vlaanderen), een groepspraktijk in Gent (Oost-Vlaanderen) en een groepspraktijk in Merksem (Antwerpen).

Dataverzameling

In de periode van oktober 2019 tot en met januari 2020 werden de ouders gerekruteerd. In elke praktijk werd een vrijblijvende vraag tot deelname aan het onderzoek gesteld aan elke ouder die zich aanmeldde met een acuut ziek kind van 0 tot en met 16 jaar. In de solo-praktijk gebeurde dit zowel aan de hand van een poster die werd opgehangen in de wachtzaal als door middel van een rechtstreekse vraag door de arts en de huisarts-in-opleiding. Ook in beide groepspraktijken werden posters opgehangen en werd de vraag actief gesteld door de medewerkers van het medisch secretariaat en door de huisartsen-in-opleiding.
Exclusiecriteria tot deelname waren volwassen die niet de ouder of primaire voogd van het kind zijn alsook een eerder doktersbezoek voor diezelfde ziekte-episode.
Bij akkoord tot deelname werd een bundeltje met het informatieformulier, het toestemmingsformulier en de vragenlijsten die kaderen in het onderzoek van de twee andere studenten aan de ouder overhandigd. De vragenlijsten bevatten vragen omtrent de ongerustheid van de ouders voor en na het consult, welke verwachtingen zij van het consult hebben en hoe zij vinden dat de huisarts hierop heeft ingespeeld. Daarnaast werden ook algemene vragen gesteld zodat onderzocht kon worden welke impact patiënt-gerelateerde factoren hebben. De vragenlijst werd gebaseerd op de doctoraatsstudie van dr. Lemiengre Marieke. Zij gaf hiertoe haar uitdrukkelijke toestemming.[27]

Op het einde van deze vragenlijst werd de vraag gesteld of de ouder interesse zou hebben om op een latere datum deel te nemen aan een aanvullend diepte-interview over de ervaringen rond de ziekte-episode van het kind. Wanneer de ouder hiertoe instemde en werd geselecteerd, werd het interview desgewenst bij de ouder thuis of in de praktijk gepland op ongeveer vijf dagen na de aanmelding bij de huisarts. De selectie van de ouders gebeurde met oog op een zo divers mogelijk publiek en het aantal interviews werd uitgevoerd tot saturatie van de gegevens. Er werden in totaal tien interviews afgenomen.

Het één-op-één interview werd afgenomen aan de hand van een semigestructureerde interviewgids (Figuur 1). De gids werd gebaseerd op de vragenlijst gebruikt in de onderzoeken door de collega's binnen dit onderzoeksproject aangevuld door vragen uit bestaande literatuur. Deze vragen waren gericht op het verkrijgen van meer specifieke details in verband met de ongerustheid en verwachtingen van de ouders en dienden dan ook enkel als leidraad opdat elk onderwerp zeker aan bod zou komen. Deze gids werd niet getest bij een proefpubliek. De onderzoekers waren er alert op om de gedachtenloop van de participanten te volgen en uit te diepen.

1a. Was u voor het doktersbezoek ongerust?
1b. Wat maakte u precies ongerust?
1c. Waarom?
1d. Wat waren uw verwachtingen van het doktersbezoek?

2a. Kan u eens vertellen hoe de consultatie verlopen is?
2b. Wat was de uiteindelijke diagnose en behandeling voor uw kindje?

3a. Was uw ongerustheid minder wanneer u wegging van bij de dokter?
3b. Werden uw verwachtingen ingelost?
3c. Zo ja, hoe precies?
3d. Zo nee, wat zou de arts anders of beter kunnen gedaan hebben?

Figuur 1. Interview gids betreffende vragen over de ervaringen van de ouder voor de consultatie (1a – d), tijdens de consultatie (2a – b) en na de consultatie (3a – d).

Elke huisarts-in-opleiding voerde de interviews uit in de eigen praktijk. De onderzoekers betroffen twee vrouwen en één man, respectievelijke leeftijden 27, 44 en 29 jaar, allen met twee jaar ervaring in de huisartspraktijkvoering. Van de tien interviews werden er zeven bij de participant thuis afgenomen en drie in de praktijk.

Data-analyse

De audio-opnames van elk interview werden verbatim neerschreven en uitsluitend verwerkt door de onderzoeker van deze specifieke dissertatie. Hierdoor kon de anonimiteit van de gegevens gegarandeerd worden en werden nieuwe gegevens continu vergeleken. Aldus kon saturatie van de data besloten worden. De transcripties werden aan de ouders voorgelegd doch geen aanpassingen werden nodig geacht. Voor het coderen en de inductieve analyse van de kwalitatieve data werd de NVIVO software versie 12 gebruikt. Onduidelijkheden bij het coderen werden overlegd met een onafhankelijke onderzoeker en met consensus opgelost.

Resultaten

Resultaten en interpretatie

In totaal stemden 159 ouders toe tot deelname aan de overkoepelende studie. Van de 41 ouders die aangaven dat ze gecontacteerd mochten worden om een aanvullend diepte-interview te plannen, werden uiteindelijk tien ouders geselecteerd. Deze ouders waren allen moeders met een gemiddelde leeftijd van 38 jaar. In Tabel 1 worden de voornaamste karakteristieken van de deelnemende ouders weergegeven.

Karakteristieken van de ouders		Aantal ouders
Sekse		
	Moeder	10
	Vader	0
Leeftijd		
	20 - 29	1
	30 - 39	6
	40 - 49	3
	50+	1
Burgerlijke staat		
	Alleenstaand	0
	Samenwonend	6
	Gehuwd	4
Geboorteland		
	België	8
	Andere	2
Hoogste diploma		
	Lager secundair onderwijs	2
	Hoger secundair onderwijs	4
	Hoger onderwijs	4
Aantal kinderen		
	1	3
	2	5
	3	2
Hoeveelste kind		
	Oudste	0
	Jongste	10
Leeftijd kind (gemiddeld)		
	< 1 jaar	4
	> 1 jaar	6

Tabel 1. Karakteristieken van de deelnemende ouders (n = 10)

Ongerustheid

Wanneer de ouders gevraagd werd wat de precieze oorzaak was van hun ongerustheid, kunnen hun antwoorden worden ingedeeld in de reeds besproken clusters: (1) controleverlies en (2) gepercipieerd gevaar. Deze clusters worden onderstaand verder uitgediept en besproken.

1. Controleverlies over de gezondheidstoestand van het kind
   a. Het falen van het thuisbeleid

Enkele moeders gaven aan bij gezondheidsklachten allereerst een spontane verbetering af te wachten of een voor hun gekende behandeling op te starten. Dit eigen beleid is veelal een symptomatische behandeling. Wanneer er met deze stappen echter geen of onvoldoende verbetering optrad binnen een vooropgestelde termijn, is dat voor de ouder een trigger om een arts te raadplegen.

- "Enkel koortswerende medicatie: Perdolan, geen Nurofen. De koorts daalde daar dan wel door maar je zag dat hij wel nog veel pijn had. Drinken bleef niet zo goed gaan."
- "Ik had ook al van alles geprobeerd: ik had al hoestsiroop gegeven die we hadden gekregen van de apotheker en dat hielp helemaal niet. Ze werd elke dag zieker en zieker."
- "Van zodra ze langer koorts hebben dan drie dagen, of ja, twee dagen, dan kom ik toch sowieso eens langs. De eerste dag niet maar vanaf de tweede dag denk ik dan wel 'oei, het blijft nu precies toch', dan geef ik wel een belletje."

   b. Het ontbreken van adequate kennis

Ouders van een eerste kindje geven aan onvoldoende te weten welke klachten afgewacht kunnen worden en bij welke symptomen ingegrepen dient te worden. Ook ouders die reeds een kindje hebben doch die op dit moment met nieuwe symptomen geconfronteerd worden kunnen worstelen met onzekerheid en twijfels.

- "Je moet het op je af laten komen want inderdaad, we kunnen niet meer doen. Dat is soms echt lastig."
- "Ik dacht 'het kan toch niet zo lang duren' want ze was toch al lang aan het hoesten en die koorts de laatste dagen… Ik wist niet meer wat ik moest doen."
- "Ik kon ook wel niet zo goed inschatten vanaf wanneer koorts verontrustend is. Ik weet dat 38-38°C nog wel ok is maar doordat ik het niet goed wist, was ik dan wel een beetje ongerust."

Er bestaat niet enkel een tekort aan kennis doch ook een misinformatie betreffende bepaalde klachten. Zo blijft koorts bijvoorbeeld een symptoom waar ouders schijnbaar angstig over zijn en dat men dus onmiddellijk aangepakt wil zien worden.

- "40°C koorts dus we waren wel redelijk ongerust omdat ik niet kon zien vanwaar de koorts precies kwam en dus ook niet wat we er konden aan doen."
- "Hij had dan plots 39.9°C koorts, is dat dan verontrustend? Ik had ooit eens gehoord dat als je meer dan 42°C koorts hebt, dat je dan doodgaat. Alleja, is dat waar of niet, dat weet ik niet."

2. Gepercipieerd gevaar van de symptomen
   a. De last die het kind op dit moment ervaart

Wanneer er in het gedrag van het kind weinig tot geen veranderingen zijn ondanks objectiveerbare klachten, blijft de ongerustheid van de ouder ook beperkt. Bij een merkbaar ziektegevoel zal de ouder daarentegen sneller en intenser wensen in te grijpen.

- "Maar nu, de laatste dagen, was het toch echt niet meer te doen: ze speelde niet meer en at ook veel minder dus dan vond ik dat ik toch niet meer kon wachten."
- "Maar van zodra ik zie dat hij pijn heeft of afziet, dan wil ik wel langskomen."
- "We moesten er toch iets aan doen want ze was toch precies haar longen aan het uithoesten."

Echter zal deze wens bij sommige ouders ook reeds bestaan wanneer zij het gevoel hebben dat het kind misschien last heeft zonder het te laten blijken. Het is dus niet enkel de merkbare moeilijkheden doch ook de vermoedelijke last die een ongerust gevoel kan geven.

- "Tgoh, heb ik nu weer niet te lang gewacht om langs te komen? Heb jij nu niet teveel pijn gehad de laatste dagen terwijl ik in feite maar wacht en wacht om iets te doen?."
- "En hoe lastiger dat het ook voor het kindje is he. Ze zien daar toch ook van af, van zo een hoge koorts."

   b. De nadelige effecten dat het kind mogelijks in de toekomst zal ervaren

Meer nog dan het idee dat hun kind op dit ogenblik onnodig afziet, is er een angst aanwezig dat er ten gevolge van deze klachten op een later moment nefaste gevolgen zouden optreden, dit zowel fysiek als op evolutief gebied. Hierbij is de angst rond koorts opnieuw een aspect dat geregeld terugkomt in de interviews.

- "Hij is wel niet schoolplichtig maar ja, hij mist toch wel dingen door zo vaak afwezig te zijn. Hij praat nu al beter maar dat heeft toch veel langer geduurd dan bij andere kindjes. Ook het zindelijk zijn heeft wel lang geduurd. Ik heb wel het gevoel dat hij die stappen moeilijker zet door zo vaak afwezig te zijn."
- "En omdat ons jongste zoontje nu toch wel al verschillende oorontstekingen gehad heeft, zou ik toch niet willen dat hij schade aan z'n oortjes of z'n trommelvliesjes zou oplopen."
- "Ik zou bang zijn dat hij er iets zou aan overhouden. Alle, met die hoge koorts…"
- "Jaja, een beetje hoesten, tot daar aan toe maar met die koorts ben ik toch bang dat ze de stuipen zouden krijgen."

Een negatieve ervaring in de persoonlijke omgeving (in de familie of in de sociale kring) alsook beroepsmatige kennis van mogelijk negatieve gevolgen spelen een duidelijke rol in een verhoogde ongerustheid. Ook bij jonge kinderen (jonger dan een jaar) en wanneer het jongere kind van een gezin betreft blijken deze ouders bezorgder te zijn. Een enkele moeder gaf echter aan dat ze bij dit kindje ongeruster was dan bij het oudere zusje omdat ze hem door zijn persoonlijke voorgeschiedenis als fragieler beschouwt. Algemeen betreft de voorgeschiedenis van het kind frequent een factor waar zeker rekening dient gehouden te worden. Wanneer het kind bijvoorbeeld reeds vele ontstekingen van de bovenste luchtwegen gehad heeft, geven ouders wel aan dat een nieuwe infectie hun bang maakt.

Verwachtingen

De voornaamste verwachting van ouders blijkt een duidelijke communicatie van de arts. Deze communicatie behelst verschillende aspecten: een heldere diagnose, een eenduidig plan van aanpak met daarbij de prognose van de klachten en wat te doen indien de klachten niet over zijn.

- "Ja, inderdaad: waarom is het zo, hoe lang moet je wachten, welke symptomen kan je nog verwachten en bij welke symptomen moet je ingrijpen. Een plan. Toen had ik ook wel een goed plan gekregen dat als hij na zoveel dagen nog steeds koorts maakte, dat ik dan de antibiotica moest gaan halen of bijvoorbeeld 'je wacht tot hij minder eet' of wat dan ook. Ja, als ik een plan heb, ben ik ook geruster in mijn hoofd, dan weet ik 'ok, dit en dit is nog niet gebeurd dus ik kan nog afwachten'."

- "…vooral wat er te verwachten is. Als ik weet dat het nog twee dagen kan duren, dan weet ik ook dat ik de dag nadien nog geen grote verandering moet verwachten en dat ik daar dus ook niet ongerust over moet zijn. Ik vind dat ook wel geruststellend want je zit er natuurlijk wel op te wachten tot je kind beter is. En op dat moment is een dag eigenlijk al te lang dus dan helpt het om iets voor ogen te kunnen houden. Goede tijdsbepaling is dan wel echt belangrijk."

- "Nu wilde ik toch wel een antwoord hebben en weten wat het is en wat het plan van aanpak zou zijn."

Hierbij is het ook zeer belangrijk dat er aandacht besteed wordt aan de leefwereld en de context van de ouder en van het gezin. De zorg voor een ziek kind kan voor stress zorgen alsook voor de noodzaak tot een praktische regeling voor de opvang van het kind.

- "En ook omdat hij niet naar school kon. Ik dacht wel dat het een virale infectie zou zijn of de griep maar ik wilde wel een idee hebben hoe lang dat zou duren en wanneer hij terug naar school zou kunnen."

- "Niet enkel over de ziekte van mijn zoon zelf maar het doet ook deugd om eens je hart te kunnen luchten hoe het er dan thuis aan toe gaat."

Bij specifieke navraag geven de ouders wel aan dat ze het belangrijk vinden dat er een grondig klinisch onderzoek plaatsvindt doch dit is niet de reden die men spontaan aangeeft.

- "Dan geloof ik ook beter dat de diagnose juist is he, als het onderzoek goed is kunnen verlopen. Want als mijn kind de hele tijd aan het huilen is en u kan haar niet zo goed onderzoeken, dan weet ik ook niet of u wel alles heeft kunnen zien of horen dat belangrijk zou kunnen zijn en dat u dat goed heeft kunnen beoordelen."

Het 'serieus genomen worden' en gerust gesteld worden is ook een zeer belangrijk aspect in het verwachtingspatroon. Men raadpleegt een arts op het moment dat de ongerustheid niet gelenigd kan worden in de thuissituatie en raad zoekt bij een professional. Indien de ouder dan het gevoel krijgt dat er onterecht werd langsgekomen, zorgt dat voor wrijving en een slechte arts-patiënt relatie. Een manier om aan te tonen dat de ouder welkom is, is zorgen dat er voldoende tijd genomen kan worden voor de consultatie en dat hier dan ook met volle aandacht geluisterd kan worden. Daarnaast wordt er door de arts soms minder waarde gehecht aan een bepaalde klacht terwijl deze voor de ouder net de reden tot consulteren kan zijn. Het nagaan van de precieze reden van de consultatie is hierbij van belang opdat hier op ingegaan kan worden.

- "Laatst waren we bij de kinderarts en zij zei dat het normaal is dat de stoelgang bij een kindje wisselend is en dat een kindje af en toe koorts maakt en dan had ik al meteen geen goed gevoel bij die arts. Het was alsof ik daar niet serieus genomen werd."
- "Er werd ook gewoon genoeg tijd voor genomen want soms is dat wel niet zo. Bijvoorbeeld bij de kinderarts is het soms snel binnen, snel buiten en dan heb je niet echt de kans gehad om een antwoord te krijgen op je vragen."
- "Ja, als het nodig was he. Bij een virale infectie gaat dat natuurlijk niets doen he. Dus als het meer iets algemeen zou zijn, dan niet. Maar ja, dan ben je ook gerustgesteld en weet je ook wat het is."
- "Als ik naar de huisarts ga, ga ik eigenlijk wel vaak om geruststelling zodat ik dan ook weet dat het niet ernstig is."

Wanneer aan deze elementen aandacht besteed wordt en, indien van toepassing, een antwoord op geboden wordt, heeft de ouder veelal het gevoel opnieuw een overzicht te hebben over hoe om te gaan met deze problematiek. De tevredenheid van de ouder wordt klaarblijkelijk niet uitsluitend bepaald door het inlossen van de verwachtingen omtrent onderzoeken of behandeling die de ouder bij aanvang van de consultatie had doch wel door de communicatie hieromtrent. Wanneer er een duidelijke uitleg gegeven wordt waarom aan een bepaalde verwachting geen gevolg wordt gegeven, kan de ouder dit van de arts aanvaarden.

- "Ik was ook helemaal akkoord met uw beleid. Ik dacht wel eerst aan een foto maar u heeft ook goed uitgelegd waarom een foto niet nodig was en dat uw beleid ook niet anders zou geweest zijn."
- "Dan wacht ik. Ik vertrouw op jullie oordeel."

Sterktes en beperkingen

Dit is de eerste maal dat er een kwalitatieve studie in België werd opgezet in de eerste lijn met als doel het onderzoeken van de ongerustheden en verwachtingen van ouders van een acuut ziek kind. Door het afnemen van diepte-interviews kon verder ingegaan worden op de details van deze aspecten terwijl er bij kwantitatief onderzoek vaak enkel algemene zaken kunnen worden bevraagd. Huisartsen zijn veelal het eerste aanspreekpunt van patiënten. Onderzoek in de eerste lijn is dus van groot belang om ook hier op adequate manier om te gaan met de noden van de ouder wanneer zij de arts raadplegen. De diepte-interviews werden telkens enkele dagen na de consultatie afgenomen. Op deze manier konden de klachten van het kind reeds grotendeels voorbij zijn en zo ook de ongerustheid van de ouder. Er dient echter wel rekening gehouden te worden met de 'recall bias'. Door enkele dagen te wachten en de ongerustheid hierdoor reeds is afgenomen, is het mogelijk dat de ouder zich moeilijker kan herinneren waarop de ongerustheid precies gebaseerd was. De interviewers voor deze studie betroffen telkens de huisarts-in-opleiding van de praktijk. Hoewel het dus niet de vaste huisarts betrof, is het aannemelijk dat ouders een sociaal aanvaard antwoord zouden willen geven in plaats van een eerlijk antwoord uit angst dat de gegevens alsnog zouden worden doorgegeven. In aanvullend onderzoek is het een mogelijkheid de interviews door een onafhankelijke derde partij te laten afnemen. Algemeen dient men bij kwalitatief onderzoek steeds waakzaam te zijn voor interpretatiebias. Dit werd opgevangen door de codering van de neergeschreven interviews te laten controleren door een onafhankelijke onderzoeker. De rekrutering van participanten gebeurde in drie huisartspraktijken in verschillende omgevingen waardoor een divers publiek kon worden aangesproken.

Er is echter geen informatie over de 'non-responders' van de vragenlijsten en dus ook niet van de 'non-responders' voor deze dissertatie. Bij nieuw onderzoek zou de reden tot het niet deelnemen aan de studie aanvullende informatie kunnen bieden. Ondanks de werving in verschillende praktijken werd toch slechts een beperkte populatiegrootte bekomen met daarenboven enkel moeders. Hierdoor kunnen conclusies niet blindelings geëxtrapoleerd worden naar de gehele populatie. In deze studie is er daarnaast ook sprake van selectiebias doordat de ouders reeds eerst dienden toe te stemmen tot het invullen van de vragenlijsten kaderend in de studies van de collega's. Ouders die wel wensten deel te nemen aan een diepte-interview zonder de vragenlijsten in te vullen werden hierdoor niet geïncludeerd.

Besluit

In overeenstemming met conclusies uit eerder onderzoek geeft deze studie aan dat ongerustheid van een ouder bij een ziek kind optreedt wanneer de ouder het gevoel heeft het kind onvoldoende ondersteuning te kunnen bieden tijdens deze ziekte-episode. Deze indruk manifesteert zich op basis van een ontoereikende eigen kennis betreffende een mogelijke behandeling of wanneer de gekende behandeling onvoldoende effect blijkt te hebben. De ouder zal hierop uiteindelijk een arts om raad vragen.
Wanneer de ouder dan een arts raadpleegt, is de voornaamste verwachting een duidelijke communicatie betreffende de diagnose alsook betreffende de prognose. Dit aspect komt in deze studie, meer dan in eerdere studies, heel prominent naar boven. Het geeft een ouder gemoedsrust en geruststelling te weten wanneer er beterschap zou moeten optreden al dan niet met een opgestarte medicamenteuze behandeling. Daarnaast blijkt het van dermate belang dat de drempel tot herconsultatie zeer laag blijft en dat de ouder er waarde aan hecht dat dit specifiek benoemd wordt. De duur en mate van het klinisch onderzoek alsook het invullen van de vooraf bestaande verwachtingen aangaande een specifieke medicamenteuze behandeling is hierbij van ondergeschikt belang.

Binnen en vooral na de huidige COVID-19 pandemie kan deze studie een duidelijke meerwaarde betekenen binnen de manier van consultatievoeren in de eerste lijn. Waar er tot op heden soms onduidelijkheid bestond over de reden van ongerustheid zal er in de toekomst vermoedelijk nadrukkelijke onrust bestaan over het Coronavirus en zijn implicaties. Hoe de huisarts een ouder kan geruststellen zal dus veeleer afhangen van communicatieve vaardigheden dan van het afnemen van testen of opstarten van behandelingen.

Referenties

1. Enarson, M. C. *et al.* Beliefs and expectations of Canadian parents who bring febrile children for medical care. *Pediatrics* **130**, e905–e912 (2012).

2. De Bont, E. G. P. M. *et al.* Childhood fever: A qualitative study on parents' expectations and experiences during general practice out-of-hours care consultations. *BMC Fam. Pract.* **16**, (2015).

3. Kallestrup, P. & Bro, F. Parents' beliefs and expectations when presenting with a febrile child at an out-of-hours general practice clinic. *Br. J. Gen. Pract.* **53**, 43–44 (2003).

4. Kai, J. Parents' difficulties and information needs in coping with acute illness in preschool children: A qualitative study. *Br. Med. J.* **313**, 987–990 (1996).

5. Kai, J. What worries parents when their preschool children are acutely ill and why: a qualitative study. *Br. Med. J.* **313**, 983–986 (1996).

6. De Bont, E. G. P. M., Francis, N. A., Dinant, G. J. & Cals, J. W. L. Parents' knowledge, attitudes, and practice in childhood fever: An internet-based survey. *Br. J. Gen. Pract.* **64**, 10–16 (2014).

7. Ertmann, R. K., Söderström, M. & Reventlow, S. Parents' motivation for seeing a physician. *Scand. J. Prim. Health Care* **23**, 154–158 (2005).

8. Ingram, J., Cabral, C., Hay, A. D., Lucas, P. J. & Horwood, J. Parents' information needs, self-efficacy and influences on consulting for childhood respiratory tract infections: A qualitative study. *BMC Fam. Pract.* **14**, 1 (2013).

9. Kelly, M. *et al.* Parental knowledge, attitudes and beliefs regarding fever in children: An interview study. *BMC Public Health* **16**, (2016).

10. Walsh, A. M., Hyde, M. K., Hamilton, K. & White, K. M. Predictive modelling: Parents' decision making to use online child health information to increase their understanding and/or diagnose or treat their child's health. *BMC Med. Inform. Decis. Mak.* **12**, (2012).

11. BD, S. Fever phobia: misconceptions of parents about fever. *Am. J. Dis. Child.* **134**, 176–181 (1980).

12. Crocetti, M., Moghbeli, N. & Serwint, J. Fever phobia revisited: Have parental misconceptions about fever changed in 20 years? *Pediatrics* **107**, 1241–1246 (2001).

13. Walsh, A., Edwards, H. & Fraser, J. Influences on parents' fever management: Beliefs, experiences and information sources. *J. Clin. Nurs.* **16**, 2331–2340 (2007).

14. Cohee, L. M. S., Crocetti, M. T., Serwint, J. R., Sabath, B. & Kapoor, S. Ethnic differences in parental perceptions and management of childhood fever. *Clin. Pediatr. (Phila).* **49**, 221–227 (2010).

15. Walsh, A., Edwards, H. & Fraser, J. Parents' Childhood Fever Management: Community survey and instrument development. *J. Adv. Nurs.* **63**, 376–388 (2008).

16. Walsh, A. M. & Edwards, H. Influences on Parents' Fever Management: Beliefs, Experiences and Information Sources. *J. Am. Acad. Dermatol.* **57**, A1 (2007).

17. Al-Eissa Y. A, Abdullah M, A.-S. *et al.* Parental perceptions of fever in children. *Ann. Saudi Med.* **20**, 202–205 (2000).

18. Nijman, R. G., Oostenbrink, R., Dons, E. M., Bouwhuis, C. B. & Moll, H. A. Parental Fever Attitude and Management: Influence of Parental Ethnicity and Child's age. *Pediatr. Emerg.*

Care **26**, 339–342 (2010).

19. Walsh, A. & Edwards, H. Management of childhood fever by parents: Literature review. *J. Adv. Nurs.* **54**, 217–227 (2006).

20. Baker, R., Mainous, A. G., Gray, D. P. & Love, M. M. Exploration of the relationship between continuity, trust in regular doctors and patient satisfaction with consultations with family doctors. *Scand. J. Prim. Health Care* **21**, 27–32 (2003).

21. Brody, D. S. *et al.* The relationship between patients' satisfaction with their physicians and perceptions about interventions they desired and received. *Med. Care* **27**, 1027–1035 (1989).

22. Mangione-Smith, R. *et al.* Parent expectations for antibiotics, physician-parent communication, and satisfaction. *Arch. Pediatr. Adolesc. Med.* **155**, 800–806 (2001).

23. Hamm, R., Hicks, R. & Bemden, D. Antibiotics and respiratory infections: are patients more satisfied when expectations are met? *J. Fam. Pract.* **43**, 56–62 (1996).

24. Himmel, W., Lippert-Urbanke, E. & Kochen, M. M. Are patients more satisfied when they receive a prescription?: The effect of patient expectations in general practice. *Scand. J. Prim. Health Care* **15**, 118–122 (1997).

25. Tong, A., Sainsbury, P. & Craig, J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int. J. Qual. Heal. Care* **19**, 349–357 (2007).

26. O'Brien, B. C., Harris, I. B., Beckman, T. J., Reed, D. A. & Cook, D. A. Standards for reporting qualitative research: A synthesis of recommendations. *Acad. Med.* **89**, 1245–1251 (2014).

27. Lemiengre, M. Tackling inappropriate antibiotic prescribing to acutely ill children in primary care. (2018).

Bijlagen

Bijlage 1: Goedgekeurd protocol

In de huisartspraktijk wordt de arts vaak geraadpleegd met de aanmeldingsklacht van een acute infectie bij kinderen. Omdat een kind vaak moeilijk kan uitdrukken waar het precies last van heeft, gaan ouders in eerste instantie uit van hun eigen interpretatie van de klachten van hun kind. Op het moment dat een ouder echter het gevoel heeft dat deze interpretatie ontoereikend is, zal men zich richten tot de huisarts. Het is van belang dat de ouder bij het verlaten van de consultatieruimte opnieuw het gevoel heeft controle over de situatie van het kind te hebben. Als huisarts spelen we hier een belangrijke rol in. Het is van belang te begrijpen welke factoren de ongerustheid van ouders beïnvloeden en met welke verwachtingen ze bij de huisarts langskomen. Wanneer op deze vragen een antwoord gevonden wordt, kan de huisarts een beter inzicht krijgen in hoe ze een ondersteunde positie voor de ouder(s) kunnen innemen bij het genezingsproces van het kind.

Drie studenten werken mee aan dit onderzoek, elk met een andere insteek. De praktijken bevinden zich in Houthulst, Gent en Sint-Gillis-Waas.

In elk van de wachtruimtes in de drie huisartspraktijken zal een poster opgehangen worden met daarop uitleg over het onderzoek alsook de vrijblijvende vraag tot het invullen van bijgevoegd boekje met vragenlijsten. Op deze manier kan elke ouder die zich aanmeldt vanwege een acuut ziek kind van 0 tot en met 16 jaar beslissen of hij/zij al dan niet wenst deel te nemen.. De vragenlijsten kaderen in de onderzoeken van de twee medestudenten en bevatten vragen omtrent de ongerustheid van de ouders voor en na het consult, welke verwachtingen zij van het consult hebben en hoe zij vinden dat de huisarts hierop heeft ingespeeld. Daarnaast zullen ook algemene vragen gesteld worden zodat onderzocht kan worden welke impact patiënt-gerelateerde factoren hebben. Er zal aan de ouder gevraagd worden om de eerste vragenlijst voor het consult in te vullen en de tweede vragenlijst na het consult. Deze laatste vragenlijst kan later in de praktijk achtergelaten worden wanneer dat voor de ouder past. Het invullen van de vragenlijsten zal slechts een minimum aan tijd in beslag nemen en zal de tijd in de huisartspraktijk niet verlengen. Elke onderzoeker zal de dataverwerking van de patiënten in de eigen praktijk uitvoeren.
Het boekje zal ook een informatiedocument en een 'informed consent' formulier bevatten waarop de ouder, wanneer hij/zij akkoord gaat tot deelname aan het onderzoek, toestemming kan geven tot verwerking van de gegevens binnen het onderzoek alsook tot het inkijken in het dossier van hun kind.

De opzet van deze specifieke studie is als volgt: tot op heden werd er voornamelijk kwantitatief onderzoek naar dit onderwerp gedaan. Een aanvulling hierop aan de hand van diepte-interviews kan echter leiden tot aanvullende informatie en nieuwe inzichten betreffende de motivaties, verwachtingen en ervaringen van ouders.
In het kader van mijn onderzoek wordt op het einde van de vragenlijst nagevraagd of de ouder interesse heeft om op een latere datum deel te nemen aan een verder diepte-interview over de ervaringen rond de ziekte-episode van het kind. Het interview zou desgewenst bij de ouder thuis of in de praktijk plaatsvinden op ongeveer vijf dagen na de aanmelding bij de huisarts. Het interview zou ongeveer een uur in beslag nemen.
De selectie van de ouders zal gebeuren met oog op een zo divers mogelijk publiek.

Alvorens het interview wordt afgelegd, zal aan de ouders opnieuw een 'informed consent' formulier worden voorgelegd.
In elk van de drie huisartspraktijken zullen ongeveer vijf tot zeven ouders geïnterviewd worden tot saturatie van de gegevens. Elke student zal hierbij het interview uitvoeren in de eigen praktijk doch de verwerken van de interviews zal uitsluitend door de onderzoeker van deze studie gebeuren. Op deze manier kan de anonimiteit van de patiënten uit de andere praktijken gegarandeerd worden.

De doelstelling van deze studie is te achterhalen met welke motivaties, verwachtingen en ervaringen een ouder zich aanmeldt bij de huisarts zodat hier in de toekomst beter rekening mee gehouden kan worden.

De resultaten van de scriptie zullen worden afgeschermd.

Bijlage 2: Gunstig advies Ethisch Comité

Afz: Commissie voor Medische Ethiek

Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Kliniekgebouw 3 - 1ste Verdieping
Prof. dr. An DE SUTTER
ALHIER

COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK

Voorzitter:
Prof. Dr. D. Matthys
Secretaris:
Prof. Dr. J. Decruyenaere

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2019/0367	12-jun-19	Zie "CC"

BETREFT

Advies voor monocentrische studie met als titel:
Ongerustheid en verwachtingen van ouders met een acuut ziek kind: een kwalitatief onderzoek (MaNaMa Lisa Vander Stichele)

Belgisch Registratienummer: B670201940546

Fase (Phase): NVT/NA

* Begeleidende brief dd. 28/02/2019
* Vragenlijsten dd. 28/02/2019
  Vragenlijst voor doktersbezoek (versie 1)
* Diverse
  Sjabloon Excel voor dataverwerking (versie 1)
* Antwoord onderzoekers
  dd 06/06/2019 op opmerkingen EC dd 23/04/2019
* Adviesaanvraagformulier dd. 5/06/2019
  (Herwerkte versie n.a.v. opmerkingen EC dd 23/04/2019) Versie 2
* (patiënten)- informatie en toestemmingsformulier dd. 7/06/2019
  Interview versie 2
* (patiënten)- informatie en toestemmingsformulier dd. 7/06/2019
  Vragenlijsten versie 1
* Interviewguide dd. 7/06/2019
  (Versie 2)
* Rekruteringsmateriaal
  - Poster wachtzaal versie 2

Advies werd gevraagd door:
Prof. dr. A. DE SUTTER ; Hoofdonderzoeker

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD.
ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 12/06/2019. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 11/06/2020, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.
Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met Bimetra Clinics (09/332 05 00).

THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.
A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 12/06/2019. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 11/06/2020, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.
Before initiating the study, please contact Bimetra Clinics (09/332 05 00).

DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITE VAN 18/06/2019
THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 18/06/2019

UZ GENT
UNIVERSITEIT GENT
Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent
www.uzgent.be

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2019/0367	12-jun-19	Zie "CC"

Vervolg blz. 2 van het adviesformulier betreffende project EC UZG 2019/0367

- *Het Ethisch Comité werkt volgens 'ICH Good Clinical Practice' - regels*
- *Het Ethisch Comité beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt. Bovendien dient U er over te waken dat Uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek.*
- *In het kader van 'Good Clinical Practice' moet de mogelijkheid bestaan dat het farmaceutisch bedrijf en de autoriteiten inzage krijgen van de originele data. In dit verband dienen de onderzoekers erover te waken dat dit gebeurt zonder schending van de privacy van de proefpersonen.*
- *Het Ethisch Comité benadrukt dat het de promotor is die garant dient te staan voor de conformiteit van de anderstalige informatie- en toestemmingsformulieren met de nederlandstalige documenten.*
- *Geen enkele onderzoeker betrokken bij deze studie is lid van het Ethisch Comité.*
- *Alle leden van het Ethisch Comité hebben dit project beoordeeld. (De ledenlijst is bijgevoegd)*

- *The Ethics Committee is organized and operates according to the 'ICH Good Clinical Practice' rules.*
- *The Ethics Committee stresses that approval of a study does not mean that the Committee accepts responsibility for it. Moreover, please keep in mind that your opinion as investigator is presented in the publications, reports to the government, etc., that are a result of this research.*
- *In the framework of 'Good Clinical Practice', the pharmaceutical company and the authorities have the right to inspect the original data. The investigators have to assure that the privacy of the subjects is respected.*
- *The Ethics Committee stresses that it is the responsibility of the promotor to guarantee the conformity of the non-dutch informed consent forms with the dutch documents.*
- *None of the investigators involved in this study is a member of the Ethics Committee.*
- *All members of the Ethics Committee have reviewed this project. (The list of the members is enclosed)*

Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee

Prof. dr. D. MATTHYS
Voorzitter / Chairman

CC: De heer T. VERSCHOORE - UZ Gent - Bimetra Clinics
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel
Prof. dr. A. DE SUTTER - UZ Gent - Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg

UZ GENT
UNIVERSITEIT GENT
Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent
www.uzgent.be