

## Meting Welbevinden Palliatieve Zorg

Geachte heer/mevrouw,

Wij vragen u om mee te doen aan een wetenschappelijk onderzoek. Het onderzoek vindt plaats in het kader van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZ II) en wordt uitgevoerd door Stichting Palliatieve Zorg Nederland (Stichting PZNL) en het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMC Utrecht).

U beslist zelf of u mee wilt doen. Als u vragen heeft, dan kunt u deze stellen aan de persoon die u deze informatie geeft of neem contact met ons op via [nppzii@pznl.nl](mailto:nppzii@pznl.nl) of 06 39 294 760 (tussen 9.00 en 17.00 uur).

### Waarom is deze studie belangrijk?

Voor het verbeteren van de zorg voor mensen in de palliatieve fase is het belangrijk om goed te begrijpen hoe zij zich voelen. We willen daarom regelmatig inventariseren wat mensen in de palliatieve fase bezighoudt op lichamelijk, emotioneel, sociaal en spiritueel gebied.

Het doel van de meting bestaat uit twee delen. Ten eerste helpt het om meer bewustzijn te creëren bij uzelf, uw familie en de mensen die voor u zorgen. U kunt bijvoorbeeld met uw zorgverleners praten over hoe u zich voelt. En zorgverleners kunnen samen praten over hoe ze de zorg nog beter kunnen maken. Het tweede doel is om meer inzicht te krijgen in hoe het met u en andere mensen in de palliatieve fase gaat. Door regelmatig te meten kunnen we hier meer over leren. Ook kunnen we dan zien hoe het (on)welbevinden van mensen in de laatste levensfase verandert en dit terugkoppelen aan de zorgverleners om de zorg te verbeteren.

Wij willen daarom via een online of papieren vragenlijst het (on)welbevinden van zoveel mogelijk patiënten in de palliatieve fase meten.

### Wat houdt het onderzoek voor u in als u meedoet?

Als u meedoet, vult u een online of papieren vragenlijst in met vragen over uw mate van (on)welbevinden en algemene vragen, zoals over uw leeftijd, aandoening en levensverwachting. Het beantwoorden van de vragen duurt ongeveer 7 minuten. Als u als naaste of zorgverlener de vragenlijst invult, beantwoordt u dan alle vragen over uw naaste of patiënt.

### Wat zijn de voordelen en de nadelen als u meedoet aan het onderzoek?

Het invullen van de vragenlijst kan u en uw naasten helpen zich bewust te worden van hoe het met u gaat en wat uw wensen zijn. Het kan waardevol zijn om hierover met uw zorgverlener in gesprek te gaan. Hierbij is het belangrijk om te weten dat uw antwoorden anoniem zijn en niet in uw dossier komen. Uw zorgverlener kan uw antwoorden daarom niet inzien.

Meedoen aan het onderzoek heeft als nadeel dat het tijd kost omdat u een aantal vragen moet beantwoorden.

### **Wat als u niet wilt meedoen of wilt stoppen met het onderzoek?**

U kiest zelf of u meedoet. Of u wel of niet meedoet, heeft geen invloed op de zorg die u ontvangt. Als u *niet* mee wilt doen, dan vult u de vragenlijst niet in. Als u wel meedoet, kunt u altijd stoppen als u niet meer mee wilt doen. U hoeft niet te vertellen waarom u stopt.

### **Wat doen we met uw gegevens?**

Doet u mee met het onderzoek? Dan geeft u toestemming dat wij de informatie die u ons geeft, mogen gebruiken en bewaren. Dit doen wij om de onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden en om de resultaten te kunnen publiceren. Hierbij houden wij ons aan de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Wat dit precies voor u betekent kunt u lezen in bijlage 1.

*Welke gegevens verzamelen en bewaren we?*

- uw geslacht, leeftijd en levensverwachting
- waar u op dit moment verblijft
- gegevens over uw gezondheid
- de ingevulde vragenlijsten over (on)welbevinden

Alles wat u vertelt/invult blijft geheim. Dit staat verder uitgelegd in bijlage 1.

### **Heeft u vragen?**

Heeft u vragen of opmerkingen, neem dan gerust contact met ons op via [nppzii@pzn.nl](mailto:nppzii@pzn.nl) of 06 39 294 760 (tussen 9.00 en 17.00 uur). Voor professionals staat meer informatie over deze meting op [palliaweb.nl/welbevindenmeting](http://palliaweb.nl/welbevindenmeting). Heeft u een klacht? Bespreek dit dan ook via het vermelde e-mailadres of telefoonnummer. Wilt u dat liever niet, dan kunt u contact opnemen met de klachtenbemiddelaars van het UMC Utrecht via 088 75 562 08 of via [umcutrecht.nl/nl/een-klacht-indienen](http://umcutrecht.nl/nl/een-klacht-indienen).

### **Toestemming**

U kunt eerst rustig nadenken. Wilt u meedoen? Dan vult u het toestemmingsformulier in (bijlage 2).

Met vriendelijke groet,

Alle betrokken medewerkers van het NPPZ II, Stichting PZNL en UMC Utrecht

### *Bijlage 1*

## **Aanvullende informatie over verwerking van uw gegevens**

### *Hoe beschermen we uw privacy?*

Uw naam wordt niet gevraagd in de vragenlijst. Om uw privacy te beschermen, geven wij de door u ingevulde vragenlijst(en) een code. Op al uw gegevens zetten we alleen deze code. Als we uw gegevens verwerken, gebruiken we steeds alleen die code. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek kan niemand terughalen dat het over u ging.

### *Inzage door nationale toezichthoudende autoriteiten*

Soms willen inspecties controleren of het onderzoek goed en betrouwbaar is uitgevoerd. Dan mogen zij wel persoonlijke gegevens zonder code inzien. Maar ook zij houden uw gegevens geheim. Het gaat bijvoorbeeld om de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd.

### *Hoelang bewaren we uw gegevens?*

We zijn wettelijk verplicht om uw gegevens 10 jaar te bewaren (in het UMC Utrecht en bij Stichting PZNL).

(Een deel van) de gegevens die wij over u verzamelen, kan in pseudo geanonimiseerde vorm nuttig zijn voor bijvoorbeeld toekomstig onderzoek. Daarom vragen wij u in de toestemmingsverklaring ook toestemming te geven om uw gegevens opnieuw te gebruiken voor vervolgonderzoek of ander wetenschappelijke onderzoek op gebied van palliatieve zorg.

### *Kunt u uw toestemming voor deelname en het gebruik van uw gegevens weer intrekken?*

U kunt altijd stoppen met deelname en/of uw toestemming voor het gebruik van uw gegevens intrekken. Als u stopt met deelname, dan trekt u uw toestemming in voor verdere deelname. Maar let op: trekt u uw toestemming in, en hebben onderzoekers dan al gegevens verzameld voor een onderzoek? Dan mogen zij deze gegevens nog wel gebruiken.

### *Wilt u meer weten over uw privacy?*

- Wilt u meer weten over uw rechten bij het verwerken van persoonsgegevens? Kijk dan op [autoriteitpersoonsgegevens.nl](https://autoriteitpersoonsgegevens.nl).
- Stichting PZNL is verantwoordelijk voor de verwerking van uw persoonsgegevens. Informatie over uw rechten bij de verwerking van persoonsgegevens staat op [palliaweb.nl/pznl/privacyverklaring](https://palliaweb.nl/pznl/privacyverklaring)
- Als u klachten heeft over de verwerking van uw persoonsgegevens, raden we u aan om deze eerst te bespreken met het onderzoeksteam. U kunt ook contact opnemen met de Functionaris Gegevensbescherming van Stichting PZNL via [palliaweb@pznl.nl](mailto:palliaweb@pznl.nl). Of u dient een klacht in bij de Autoriteit Persoonsgegevens. Zie hiervoor [autoriteitpersoonsgegevens.nl](https://autoriteitpersoonsgegevens.nl).

## Toestemmingsformulier deelnemer

### Meting Welbevinden Palliatieve zorg

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ik heb vragen kunnen stellen, die goed zijn beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ik weet dat ik kan stoppen wanneer ik wil.
- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag in dit onderzoek.
- Ik geef toestemming voor het gebruik van deze gegevens voor andere onderzoeksvragen op het gebied van palliatieve onderzoeksdoeleinde in de toekomst.
- Ik weet dat voor de controle van het onderzoek nationale toezichhoudende autoriteiten toegang tot al mijn gegevens kunnen krijgen. Ik geef toestemming voor die inzage.
- Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Naam deelnemer:

\_\_\_\_\_

Handtekening: \_\_\_\_\_ Datum: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

\_\_\_\_\_

#### ***Gedeelte voor onderzoeker***

Ik verklaar dat ik deze deelnemer volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek. Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):

\_\_\_\_\_

Handtekening: \_\_\_\_\_ Datum: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_