

Erasmus MC

Universitair Medisch Centrum Rotterdam



Informatiebrief Niet WMO-plichtig onderzoek, inclusief toestemmingsformulier

(Model versie 5, 18-07-2025)

Informatie over een onderzoek naar ervaringen rondom een overlijden in de thuissituatie

1. Inleiding

Geachte deelnemer,

Deze informatiebrief gaat over een vragenlijstonderzoek naar ervaringen met het overlijden van een naaste in de thuissituatie. Meedoen is vrijwillig. U leest in deze brief waar het onderzoek over gaat. Ook leest u wat het voor u betekent als u aan het onderzoek deelneemt.

Heeft u belangstelling?

- Lees deze informatiebrief dan aandachtig door.
- Stel vragen aan de onderzoeker die u deze informatie geeft.

Wilt u meedoen?

Zet dan op het toestemmingsformulier een vinkje voor akkoord (bijlage B).

2. Algemene informatie

Het onderzoek is opgezet door het Erasmus MC, in samenwerking met de Technische Universiteit Delft en het UMC Utrecht. Het onderzoek wordt uitgevoerd door onderzoekers van de afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg van het Erasmus MC. ZonMw (ZorgOnderzoek Nederland/Medische Wetenschappen) vergoedt de kosten van het onderzoek.

De Niet WMO Toetsingscommissie Erasmus MC heeft toestemming gegeven voor uitvoering van dit onderzoek.

3. Wat is het doel van het onderzoek?

In Nederland overlijden de meeste mensen na een periode van ziekte en achteruitgang. Dat overlijden kan plaatsvinden tijdens een opname in het ziekenhuis, maar ook thuis, in een verpleeghuis of in een hospice. Als mensen thuis overlijden, hebben naasten vaak een belangrijke rol bij het verzorgen en ondersteunen van degene die overlijdt. Daarnaast is meestal zorg nodig van zorgprofessionals, zoals de huisarts en thuiszorgverpleegkundigen. In dit vragenlijstonderzoek willen we nagaan hoe naasten van iemand die thuis is overleden deze zorg hebben ervaren: wat ging goed, wat kon beter, en wat was belangrijk bij deze zorg?

De kennis die we met dit onderzoek krijgen over de kwaliteit van zorg in de stervensfase thuis is belangrijk, mede met het oog op verwachte ontwikkelingen, zoals schaarste aan zorgverleners. We willen immers dat ook in de toekomst thuis overlijden op een passende en waardige manier mogelijk blijft.

4. Hoe verloopt het onderzoek en wat betekent dat voor u?

Deelname aan het onderzoek bestaat uit het eenmalig invullen van een online vragenlijst. Invullen van de vragenlijst duurt 15-30 minuten. Wanneer u deelneemt aan het onderzoek dan betekent dit dat wij uw gegevens verzamelen en gebruiken. Welke gegevens dat zijn en hoe wij deze gegevens verzamelen, gebruiken en beschermen, leest u in paragraaf 7 en 8.

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

U heeft zelf geen (direct) voordeel van meedoen aan dit onderzoek. Uw deelname kan wel bijdragen aan betere zorg en ondersteuning bij overlijden in de thuissituatie.

Een nadeel van deelname kan zijn dat vragen over het overlijden van een naaste (emotioneel) belastend kunnen zijn. We weten echter ook dat veel mensen het juist helpend vinden om hun ervaringen te delen. Als u een vraag niet wilt beantwoorden, kunt u deze overslaan en doorgaan naar de volgende vraag. Desgewenst kunt u de vragenlijst ook op elk moment stoppen. Aan het einde van de vragenlijst heeft u de mogelijkheid om aanvullende gedachten of opmerkingen over de vragenlijst te noteren. Mocht u naar aanleiding van deze vragenlijst behoefte hebben aan ondersteuning kunt u contact opnemen met de onderzoekers of uw huisarts. Ook kunt u ondersteunende informatie vinden op de website van Stichting MIND: [Wij zijn MIND - alles over je mentale gezondheid](#).

6. Als u niet mee wilt doen of wilt stoppen met het onderzoek

Deelname aan het onderzoek is geheel vrijwillig. Indien u wilt meedoen, geeft u dit aan op het toestemmingsformulier (Bijlage B). Indien u de voorkeur heeft om de vragenlijst op papier in te vullen, kunt u dit kenbaar maken bij de onderzoekers (zie Bijlage A voor de contactgegevens). Zij zullen u een papieren versie van het toestemmingsformulier en de vragenlijst toesturen.

U kunt altijd stoppen met het invullen van de vragenlijst. Wij vragen u om dit aan de onderzoeker te melden. U hoeft daarbij niet te zeggen *waarom* u stopt.

De antwoorden op de vragen die u wel heeft ingevuld, worden gebruikt voor het onderzoek. Als u dat niet wilt, kunt u dat aangeven bij de onderzoeker.

7. Welke gegevens verzamelen wij?

In de vragenlijst vragen we naar:

- Achtergrondgegevens van uw (overleden) naaste en uzelf, zoals leeftijd, geslacht, religie en opleiding;
- Uw ervaring met de zorg die uw dierbare in de laatste levensfase heeft ontvangen;
- Hoe u de eventuele toepassing van palliatieve sedatie heeft ervaren;
- Uw opvattingen over 'goed overlijden'.

8. Wat doen we met uw gegevens?

Waarom verzamelen, gebruiken en bewaren we uw gegevens?

We verzamelen, gebruiken en bewaren uw gegevens om de vragen van dit onderzoek te kunnen beantwoorden. De resultaten van het onderzoek worden gepubliceerd in wetenschappelijke tijdschriften en gepresenteerd op (wetenschappelijke) congressen.

Hoe beschermen wij uw privacy?

Om uw privacy te beschermen, vragen we niet naar uw naam. Uw gegevens kunnen daardoor niet direct tot u herleid worden. Alleen als u aan het einde van de vragenlijst aangeeft open te staan voor een aanvullend gesprek hebben wij uw contactgegevens nodig. Om uw privacy te beschermen, bewaren wij uw antwoorden op de vragenlijst onder een code. De sleutel van de code bewaren we op een beveiligde plek in het Erasmus MC. Alleen de leden van het onderzoeksteam weten welke code u

heeft. Als we uw gegevens verwerken of delen, gebruiken we steeds alleen die code. In rapporten en publicaties over het onderzoek kan niemand terughalen dat het over u ging.

Hoe lang bewaren we uw gegevens?

We bewaren uw antwoorden op de vragenlijst minimaal 10 jaar in het Erasmus MC na afloop van het onderzoek.

Mogen we uw gegevens gebruiken voor ander onderzoek?

Uw gegevens kunnen na afloop van dit onderzoek ook nog van belang zijn voor ander wetenschappelijk onderzoek op het gebied van zorg in de laatste levensfase. Op het toestemmingformulier kunt u aangeven of u het goed vindt dat uw antwoorden ook voor ander onderzoek worden gebruikt. Geeft u geen toestemming? Dan kunt u nog steeds meedoen met dit onderzoek.

Kunt u uw toestemming voor het gebruik van uw gegevens weer intrekken?

Doordat uw gegevens niet direct tot u herleid kunnen worden, kunt u uw deelname na het invullen van de vragenlijst niet meer intrekken.

Het delen van gegevens met externe partijen

Wij zullen uw gegevens niet delen met externe partijen.

Wilt u meer weten over uw privacy?

Wilt u meer weten over uw rechten bij de verwerking van persoonsgegevens? Kijk dan op

<https://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/over-privacy/persoonsgegevens>.

Als u vragen of klachten heeft over uw privacy, raden we u aan om deze eerst te bespreken met het onderzoeksteam. U kunt ook naar de Functionaris Gegevensbescherming van het Erasmus MC gaan. Of u dient een klacht in bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

9. Krijgt u een vergoeding voor meedoen?

U krijgt geen vergoeding voor deelname.

10. Heeft u vragen?

Bij vragen over dit onderzoek kunt u contact opnemen met Evi Bakker, arts-onderzoeker. De contactgegevens vindt u in bijlage A.

**Met vriendelijke groet,
Het onderzoeksteam**

Drs. Evi Bakker
Dr. Arianne Stoppelenburg
Prof. dr. Agnes van der Heide

Erasmus MC, Afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg

Bijlage A: Contactgegevens

Hoofdonderzoeker:

Dr. Arianne Stoppelenburg: email a.stoppelenburg@erasmusmc.nl

Uitvoerend onderzoeker:

Drs. Evi Bakker: email e.m.bakker@erasmusmc.nl

Klachten:

Indien u niet tevreden bent over het onderzoek of de behandeling, kunt u terecht bij de onafhankelijke klachtenopvang/klachtenfunctionaris van het Erasmus MC.

Op de website van het Erasmus MC is een Digitaal klachtenformulier beschikbaar via <https://www.erasmusmc.nl/nl-nl/patientenzorg/klachtenopvang-en-klachtenbemiddeling>

Na het invullen wordt het formulier automatisch verzonden naar de klachtenfunctionaris.

Als het niet lukt om het digitale klachtenformulier in te vullen, dan kunt u uw klacht ook per post versturen: Erasmus MC, Secretariaat Klachtenopvang (GK-745), Antwoordnummer 55, 3000 WB Rotterdam.

Vermeld in de brief uw naam, patiëntnummer (indien van toepassing), naam van het onderzoek en contactgegevens. Na ontvangst van de brief zal de klachtenfunctionaris contact met u opnemen.

Functionaris voor de Gegevensbescherming van de instelling:

Meer informatie over uw rechten inzake gegevensbescherming of bij algemene vragen over de verwerking van uw persoonsgegevens kunt u vinden in de privacyverklaring van het Erasmus MC, welke beschikbaar is via <https://www.erasmusmc.nl/nl-nl/pages/privacyverklaring>.

Wanneer u aanvullende vragen heeft rondom de bescherming van uw gegevens, of het vermoeden heeft dat er inbreuk wordt gemaakt op uw rechten inzake gegevensbescherming, dan kunt u contact opnemen met de Functionaris Gegevensbescherming van het Erasmus MC

(functionaris.gegevensbescherming@erasmusmc.nl) of met de Autoriteit Persoonsgegevens.

Bijlage B: Toestemmingsformulier deelnemer

Toestemmingsformulier voor deelname aan onderzoek naar Zorg bij Overlijden in de Thuisituatie

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen of te stoppen met het onderzoek. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens op de manier en voor de doelen die in de informatiebrief staan.
- Ik geef toestemming om mijn gegevens nog 10 jaar na dit onderzoek te bewaren binnen het Erasmus MC.

We verzoeken u in de tabel hieronder ja of nee aan te kruisen:

Ik geef toestemming om mijn gegevens te bewaren om deze te gebruiken voor ander onderzoek, zoals in de informatiebrief staat.	Ja ☐	Nee ☐
---	-----------------------------	------------------------------

Ik wil meedoen aan dit onderzoek: Ja ☐