

***De rol van de huisarts in het bespreken van de waarden, wensen en behoeften van patiënten met uitgezaaide kanker in de palliatieve fase***



Geachte heer/mevrouw,

Wij vragen u om mee te doen aan een wetenschappelijk onderzoek. Het onderzoek wordt gedaan door Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht, verbonden aan het UMC Utrecht. U beslist zelf of u mee wilt doen. Als u vragen heeft, dan kunt u deze stellen aan de onderzoeker die u deze informatie geeft. U hoeft niet vandaag te beslissen.

**Waarom is deze studie belangrijk?**

Passende zorg is een belangrijk onderdeel van palliatieve zorg. Met passende zorg wordt bijgedragen aan het verbeteren van kwaliteit van leven voor patiënten in de palliatieve fase. Om passende zorg te kunnen leveren is het bespreken en monitoren van waarden, wensen en behoeften van de patiënt essentieel. Deze studie is onderdeel van een project wat zich richt op de aandacht voor waarden, wensen en behoeften van patiënten met uitgezaaide kanker. In dit onderzoek richten wij ons op de zorgverleners in de eerste lijn. Door het interviewen van deze zorgverleners verwachten we inzicht te krijgen in hoe eerstelijnszorgverleners hun rol in de gesprekken over waarden, wensen en behoeften van patiënten ervaren. Deze inzichten kunnen gebruikt worden om de communicatie in de palliatieve zorg te verbeteren.

**Wat moet u doen als u meedoet?**

Als u meedoet, gaat onderzoeker Kim Coenradi eenmalig met u in gesprek. De vragen gaan over uw rol in het bespreken van waarden, wensen en behoeften van patiënten met uitgezaaide kanker in de palliatieve fase. Dit gesprek duurt ongeveer 10 minuten. Heeft u de tijd voor een diepgaander gesprek, dan kan het gesprek tot ongeveer 30 minuten duren. Het gesprek kan plaatsvinden bij u in de praktijk, telefonisch, door middel van videobellen via MS Teams, of in overleg ergens anders naar uw voorkeur. Er wordt een geluidsopname gemaakt van het gesprek. Op pagina 2 leest u hoe we deze verwerken.

**Als u niet wilt meedoen of wilt stoppen met het onderzoek**

U kiest zelf of u meedoet. Als u meedoet, kunt u altijd stoppen als u niet meer mee wilt doen. U hoeft niet te vertellen waarom u stopt. In bijlage 1 leest u hier meer over.

**Wat doen we met uw gegevens?**

Doet u mee met het onderzoek? Dan geeft u toestemming dat wij de informatie die u ons geeft gebruiken en bewaren. Dit doen wij om de vragen van dit onderzoek 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 naam
- uw sekse
- uw leeftijd
- uw e-mailadres, telefoonnummer en/of adres van de praktijk waar u werkzaam bent.
- uw professie en werkervaring
- aanvullende scholing op het gebied van palliatieve zorg
- de opname van het interview en het uitgeschreven interview (transcript)

De geluidsopname van het interview wordt uitgetypt. Het uitgetypte interview wordt gebruikt om de onderzoeksvragen te beantwoorden. Na het beantwoorden van de onderzoeksvraag wordt de opname verwijderd.

Alles wat u vertelt blijft geheim. Om uw privacy te beschermen staat uw naam niet op de geluidsopname en het uitgetypte interview. Dit staat verder uitgelegd in bijlage 1. De informatie die u ons geeft, geven wij verder aan niemand anders door. Dus ook niet aan andere instanties.

### **Heeft u vragen?**

Vragen over dit onderzoek kunt u stellen aan een verantwoordelijk onderzoeker Kim Coenradi of Sita de Vries. Het onderzoeksteam bestaat verder uit dr. Everlien de Graaf, dr. Sigrid Vervoort en prof. dr. Saskia Teunissen.

Heeft u een klacht? Bespreek dit dan met de onderzoeker. Wilt u dat liever niet, dan kunt u contact opnemen met de klachtenbemiddelaars van het UMC Utrecht via 088-7556208 of via <http://www.umcutrecht.nl/nl/Ziekenhuis/Ervaringen-van-patienten/Een-klacht-indienen>.

### **Toestemming**

U kunt eerst rustig nadenken. Wilt u meedoen? Dan vult u het toestemmingsformulier in (bijlage 2). Een van de onderzoekers belt u nog over deze studie, om te vragen of u meedoet. Daarna wordt er een afspraak gemaakt. U tekent dan voorafgaand aan het interview het toestemmingsformulier. Vindt de afspraak online of telefonisch plaats, dan tekent u het toestemmingsformulier en stuurt u een scan hiervan op naar [k.coenradi-2@umcutrecht.nl](mailto:k.coenradi-2@umcutrecht.nl) voorafgaand aan de afspraak. In dit geval zal bij de start van het interview nagevraagd worden of u toestemming geeft.

Met vriendelijke groet,

*Kim Coenradi*

*Masterstudent Medical Humanities en Geneeskunde  
Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht, Julius Centrum, UMC Utrecht  
k.coenradi-2@umcutrecht.nl*

*Sita de Vries  
Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht, Julius Centrum, UMC Utrecht  
s.devries-21@umcutrecht.nl  
0655685579*

## **Bijlage 1 Aanvullende informatie over verwerking van uw gegevens**

### *Hoe beschermen we uw privacy?*

Om uw privacy te beschermen geven wij uw gegevens, de geluidsopname en het uitgetypte interview een code. Op al uw gegevens zetten we alleen deze code en niet uw naam. 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. De sleutel van de code bewaren we tijdens de studie op een beveiligde plek in het UMC Utrecht. Na afloop van de studie vernietigen we de sleutel. Vanaf dat moment is er geen koppeling meer tussen de gecodeerde gegevens en uw naam.

### *Inzage door nationale toezichhoudende autoriteiten*

Soms willen inspecties controleren of het onderzoek goed en betrouwbaar is uitgevoerd. Dan mogen zij wel uw naam en andere 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, waaronder het uitgetypte interview, 10 jaar te bewaren in het UMC Utrecht.

### *Mogen we uw gegevens gebruiken voor ander onderzoek?*

Uw verzamelde gecodeerde gegevens kunnen ook nog belangrijk zijn voor ander wetenschappelijk onderzoek over communicatie in de palliatieve fase. Voor gebruik in ander onderzoek zullen uw gecodeerde gegevens en uitgetypte interviews 10 jaar worden bewaard bij het UMC Utrecht. In het toestemmingformulier geeft u aan of u dit goed vindt. Vindt u dit niet goed? Dan kunt u nog steeds meedoen met dit onderzoek. U kunt apart aangeven of u het goed vindt om uw gegevens op te slaan voor toekomstig gebruik door onderzoekers van het UMC Utrecht.

Indien u toestemming geeft voor het delen van uw gegevens voor ander onderzoek, gaat het altijd om onderzoek waar een in het UMC Utrecht aangestelde onderzoeker bij betrokken is. Indien we gegevens delen met een andere instelling gebruiken we altijd een beveiligde verzendmethode. We delen alleen de gecodeerde gegevens, zonder uw naam en andere gegevens die u kunnen identificeren.

### *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 alleen stopt met deelname, dan trekt u uw toestemming in voor verdere deelname. Dan mogen de al verzamelde gegevens nog steeds worden gebruikt voor onderzoek.
- Als u niet wilt dat wij uw gegevens gebruiken voor ons onderzoek dan kunt u dat ook stoppen. Dan trekt u uw toestemming in voor verwerking van reeds verzamelde gegevens. Wij zullen de

gegevens dan niet meer gebruiken voor dit onderzoek. We verwijderen uw gegevens uit de onderzoeksdatabase.

- Maar let op: trekt u uw toestemming in na afloop van het onderzoek, en hebben onderzoekers dan al gegevens gebruikt in het onderzoek (de analyse)? Dan kan dat niet worden teruggedraaid. Maar zij zullen de gegevens dan niet meer gebruiken voor toekomstig onderzoek.

*Wilt u meer weten over uw privacy?*

- Wilt u meer weten over uw rechten bij het verwerken van persoonsgegevens? Kijk dan op [www.autoriteitpersoonsgegevens.nl](http://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl).
- Heeft u vragen over uw rechten? Of heeft u een klacht over de verwerking van uw persoonsgegevens? Neem dan contact op met degene die verantwoordelijk is voor de verwerking van uw persoonsgegevens. Voor uw onderzoek is dat: Julius Centrum, UMC Utrecht, dr. Everlien de Graaf ([e.degraaf@umcutrecht.nl](mailto:e.degraaf@umcutrecht.nl), 0887559365), <https://www.umcutrecht.nl/nl/ziekenhuis/privacy>.
- 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 het UMC Utrecht via [privacy@umcutrecht.nl](mailto:privacy@umcutrecht.nl). Of u dient een klacht in bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

## **Bijlage 2: Toestemmingsformulier deelnemer**

### **De rol van de huisarts in het bespreken van de waarden, wensen en behoeften van patiënten met uitgezaaide kanker in de palliatieve fase**

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 weet dat voor de controle van het onderzoek nationale toezichthoudende autoriteiten toegang tot al mijn gegevens kunnen krijgen. Ik geef toestemming voor die inzage.

- Ik geef  wel  
 geen

toestemming om mijn gegevens te bewaren en te gebruiken voor ander onderzoek zoals in bijlage 1 staat.

- Ik geef  wel  
 geen

toestemming om mij na dit onderzoek opnieuw te benaderen voor een vervolgonderzoek

- 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: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_