

INFORMATIEFORMULIER

Ondersteuningsnoden aangaande euthanasie: een kwalitatieve studie naar de ervaringen en opvattingen van betrokken actoren

Beste,

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een wetenschappelijke studie naar de ondersteuningsnoden aangaande euthanasie van betrokken actoren. Deze studie tracht onder meer de ervaren ondersteuningsnoden in kaart te brengen van patiënten, hun naasten en professionele zorgverleners. Inzichten van deze studie dienen om een praktijkleidraad rond euthanasie voor artsen te ontwikkelen op basis van de ondersteuningsnoden van actoren.

Deze studie wordt uitgevoerd door de Onderzoeksgroep Zorg rond het Levensende van de Vrije Universiteit Brussel en Universiteit Gent en wordt mede gefinancierd door het interuniversitair (VUB-UGent) Fonds Kwaliteit van Zorg aan het Levensende.

Voordat u beslist over uw deelname aan deze studie willen we u meer informatie geven over wat deze studie concreet inhoudt en wat de eventuele voordelen en risico's voor u zijn. Zo kan u een beslissing nemen op basis van de juiste informatie. Dit wordt "geïnformeerde toestemming" genoemd.

Wij vragen u de volgende pagina's aandachtig te lezen. Heeft u vragen, dan kan u terecht bij één van de onderzoekers (zie 'Contact'). Dit document bestaat uit 3 delen: essentiële informatie die u nodig heeft voor het nemen van uw beslissing, aanvullende informatie over de bescherming en de rechten van de deelnemer aan een klinische studie, en uw schriftelijke toestemming.

Noodzakelijke informatie voor uw beslissing om deel te nemen

Opzet en doel van de studie

Het doel van deze studie is om inzicht en begrip te krijgen in de ervaringen en ondersteuningsnoden aangaande euthanasie van actoren die. Aan de hand van deze geïdentificeerde ondersteuningsnoden zal een wetenschappelijke onderbouwde praktijkleidraad rond euthanasie ontwikkeld worden voor artsen.

Verloop van de studie

Indien u wenst mee te werken vragen we u éénmalig deel te nemen aan deze studie door bijgevoegde vragen te beantwoorden. U kan bijgevoegde antwoorden beantwoorden door middel van een brief, e-mail, online vragenlijst, spraak- of videobericht, of een interview. De vragen gaan dieper in op hoe u de euthanasiepraktijk ervaart en op uw specifieke ondersteuningsnoden daarbij. Naast de contactgegevens die ons werden bezorgd, willen wij ook volgende gegevens van u verzamelen: leeftijd, geslacht, hoogst behaalde diploma, laatste beroep dat u heeft uitgeoefend, hoofddiagnose, setting waarin u verblijft en kenmerken over uw euthanasieverzoek. Uw antwoorden worden omgezet naar bruikbare transcripten

voor analyse. In deze transcripten worden geen identiteitsgegevens vermeld, noch van u en anderen. Gedurende de looptijd van het onderzoek worden uw identiteitsgegevens versleuteld bewaard op een beveiligde server van de onderzoekers. Na afloop van de studie worden uw identiteitsgegevens vernietigd. De anonieme achtergrondgegevens, de audio-opnames (indien van toepassing) en de uitgetypte, gepseudonimiseerde transcripten blijven bewaard op de beveiligde server van de Onderzoeksgroep Zorg Rond het Levensende (VUB-UGent) voor onbepaalde duur. De verwerkingsverantwoordelijke is de Vrije Universiteit Brussel.

Beschrijving van de risico's en van de voordelen

Uw deelname aan deze studie houdt geen enkel gezondheidsrisico in. Anderzijds zal uw deelname aan deze studie u ook geen persoonlijke voordelen opleveren. Wel zal uw deelname aan deze studie ervoor zorgen dat we meer inzicht zullen hebben in de ondersteuningsnoden van patiënten in de euthanasiepraktijk en dat we op basis daarvan een praktijkleidraad rond euthanasie kunnen ontwikkelen voor artsen.

Er is een verzekering afgesloten voor het geval u schade zou oplopen in het kader van uw deelname aan deze studie. Deze verzekering werd afgesloten door de VUB bij Ethias NV met volgend polisnummer: 45.147.458

Indien u deelneemt aan deze studie, voorzien we informatie over diensten voor psychologische ondersteuning. U krijgt ook de contactgegevens van de uitvoerende onderzoeker Stijn Vissers. Indien gewenst, kan u contact opnemen met hem voor concrete doorverwijzing naar andere (medische) begeleiding dan de gegeven informatie over diensten voor psychologische ondersteuning.

Vertrouwelijkheid

Deze studie werd geëvalueerd en goedgekeurd door de Commissie Medische Ethiek van het UZ Brussel als centrale commissie.

De gegevens die in het kader van uw deelname worden verzameld, zijn strikt vertrouwelijk. Bij de publicatie van de resultaten is uw anonimiteit verzekerd.

Aanvullende informatie over uw "rechten als deelnemer aan een klinische studie" vindt u verder in dit document.

Intrekking van uw toestemming/ recht om te weigeren

Uw deelname is vrijwillig; er kan op geen enkele manier sprake zijn van dwang. Voor deelname is uw ondertekende toestemming nodig. Ook nadat u hebt getekend, kan u de onderzoekers laten weten dat u uw deelname wilt stopzetten zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven.

Contact

Als u bijkomende informatie of antwoorden op uw vragen omtrent deze studie wenst, kan u contact opnemen met:

1. Uitvoerend onderzoeker Stijn Vissers op het telefoonnummer +32 (0)2 477 47 65 of via e-mail stijn.vissers@vub.be

2. Projectleider prof. Kenneth Chambaere op het telefoonnummer +32 (0)9 332 61 24 of via e-mail kenneth.chambere@ugent.be
3. Het bevoegde Ethisch Comité van het UZ Brussel op het telefoonnummer 02/477.55.84

Volgens de Algemene Verordening Gegevensbescherming AVG of General Data Protection Regulation (GDPR) van 25 mei 2018 heeft u een aantal rechten rond de verwerking van uw gegevens. Indien u hierover verdere vragen heeft, kan u hiervoor steeds terecht bij de functionaris voor gegevensbescherming van de VUB: dpo@vub.be.

Tot slot heeft u ook het recht om een klacht in te dienen over hoe uw informatie wordt behandeld. Dat kan u doen bij de Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving rond gegevensbescherming:

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)
Drukpersstraat 35,
1000 Brussel
Tel. +32 2 274 48 00
e-mail: contact@apd-gba.be
Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

Contactmogelijkheid met het onderzoeksteam

Indien u na studiedeelname, contact wenst op te nemen met het onderzoeksteam om eender welke reden en/of behoefte, kan u dat doen via de uitvoerende onderzoeker Stijn Vissers door middel van:

- E-mail: stijn.vissers@vub.be (bereikbaar van maandag tot en met vrijdag)
- Telefoon: 0474/724688 (bereikbaar van maandag tot en met zondag)
- Brief: Onderzoeksgroep Zorg rond het Levens einde t.a.v. Stijn Vissers, Laarbeeklaan 103, 1090 Jette (bereikbaar van maandag tot en met vrijdag)

Opvangmogelijkheid door het onderzoeksteam

Indien u gratis opvangmogelijkheid wenst die georganiseerd wordt vanuit het onderzoeksteam om eender welke reden en/of behoefte, kan u daarvoor contact opnemen met klinisch psychologe en rouw-en verliesconsulente Naomi Dhollander door middel van:

- E-mail: naomi.dhollander@ugent.be (bereikbaar van maandag tot en met vrijdag)
- Telefoon: 09/3320793 (bereikbaar van maandag tot en met vrijdag)
- Brief: Onderzoeksgroep Zorg rond het Levens einde t.a.v. Naomi Dhollander, Corneel Heymanslaan 10, 9000 Gent (bereikbaar van maandag tot en met vrijdag)

Opvangmogelijkheid door gespecialiseerde hulpverlening

Indien u na studiedeelname, contact met en/of opvang door gratis gespecialiseerde hulpverlening inzake verlies en rouw wenst, kan dat via volgende hulpverleningsorganisaties:

Rouwzorg Vlaanderen

“Rouwzorg Vlaanderen vzw is een vrijwilligersorganisatie rond ‘zorg om mensen in rouw’ en wordt gerund door een ploeg ervaren en geschoolde personen. Beogend op meer dan 35 jaar praktijkervaring wordt de evolutie gevolgd van wat reilt en zeilt rond de thematiek ‘rouwen’ in de sector van zowel de vrijwillige als de professionele hulpverlening.”

Aanbod

- Open infomomenten, rouwbezoeken, lotgenotengroepen en begeleiding.
- Meer informatie over de specifieke inhoud van het aanbod van Rouwzorg Vlaanderen kan u terugvinden op: <https://rouwzorgvlaanderen.be/ons-aanbod/>

Contact

- Algemene website: <https://rouwzorgvlaanderen.be/>
- E-mail: info@rouwzorgvlaanderen.be
- Adres: Kioskplaats 85 – 87, 2660 Hoboken
- Directe contactpersonen:
 - Noëlle Oboussier: noelle.bbca@gmail.com; 0474 67 23 08 (op maandag en woensdag van 13.00 u tot 16.00 u)
 - Geert Willems: geert.willems@hotmail.com; 0484 40 24 82 (alle dagen van 20.00 u tot 22.00 u, behalve op dinsdag)
 - Jan Somers: jan.somers4@telenet.be; 0496 66 53 74
 - Lya Taeymans: lyataeymans@telenet.be; 0485 51 01 42 (op maandag van 19.00 u tot 20.00 u)
 - Theo Decker: par.dvh@skynet.be; 0472 85 72 50
 - Riet Van Camp: riet.vancamp@telenet.be; 0485 80 78 9 (alle dagen van 15.00 u tot 17.00u)

Contempo vzw

“Contempo vzw een netwerk voor wie hun partner verloren door overlijden. Wij organiseren over heel Vlaanderen rouwsessies, gespreksgroepen, vormingen, uitstappen, etc. ConTempo wil een haven zijn, waar je even kan aanmeren en verbinding maken met lotgenoten!”

Aanbod

- Rouwzorgtrajecten onder professionele begeleiding (rouwgroepen), provinciale en landelijke ontmoetingsdagen en leesclubs.
- Meer informatie over het specifieke aanbod van Contempo vzw is terug te vinden op: <https://www.vzwcontempo.be/rouwzorgtraject/>

Contact

- Algemene website: <https://www.vzwcontempo.be/>
- Online contactformulier: <https://www.vzwcontempo.be/contact/contacteer-ons/>
- Telefoon: 050 444 957
- E-mail: info@vzwcontempo.be
- Adres: Potterierei 72, 8000 Brugge
- Facebook: <https://www.facebook.com/vzwConTempo>

Tele-Onthaal

“Tele-Onthaal bestaat uit een groep vrijwilligers met wie je kan praten over de meest uiteenlopende onderwerpen. Mensen bellen of chatten vaak over relatieproblemen, ziekte, depressie, eenzaamheid, verlies en rouw, etc. Je kan bij Tele-Onthaal terecht met alles waar je je zorgen over maakt. De vrijwilligers van Tele-Onthaal geven je de nodige tijd en aandacht, luisteren en leven mee. Ze zetten met jou alles op een rijtje en denken na over stappen die je misschien kan zetten. En zo nodig verwijzen ze je door naar professionele hulp.”

Aanbod

- Telefoongesprek: 24u op 24 en 7 dagen op 7.
- Chatgesprek: maandag tot en met zaterdag van 18u tot 23u, zondag van 15u tot 23u.
- Meer informatie over het specifieke aanbod van Tele-Onthaal is terug te vinden op: <https://www.tele-onthaal.be/aanbod>

Contact

- Algemene website: <https://www.tele-onthaal.be/>
- Telefoon: 106
- Chatgesprek: <https://tele-onthaal.sittool.net/chat>
- Adres: Roosakker 6, 9000 Gent

Lost & Co

“Lost & Co is een organisatie die personen begeleidt en ondersteunt in hun proces van ziekte, verlies en rouw. Ze helpen je vinden wie of wat je nodig hebt in deze processen. Je stuurt je vraag via een online formulier. Lost & CO belt, mail of spreekt met je af opdat ze nog beter kunnen luisteren.”

Aanbod

- Het beantwoorden van persoonlijke vragen over ziekte, verlies en rouw; begeleiden en ondersteuning de zoektocht naar hulpverlening op maat; groepsontmoetingen; lotgenotencontact; vorming.
- Meer informatie over het specifieke aanbod van Lost & Co is terug te vinden op: <https://www.lostenco.be/opzoek>

Contact

- Algemene website: <https://www.lostenco.be/>
- Telefoon: 0470 12 30 74
- Online contact-en vragenformulier: <https://www.lostenco.be/contact>
- E-mail: info@lostenco.be
- Adres: Vredelaan 7, 2500 Lier
- Facebook: <https://www.facebook.com/Lostenco>

Informatie over de bescherming en rechten van de deelnemer aan een klinische studie

Commissie Medische Ethiek

Deze studie werd geëvalueerd door de Commissie Medische Ethiek van UZ Brussel die een gunstig advies heeft uitgebracht. De Commissie Medische Ethiek heeft als taak de personen die aan klinische studies deelnemen te beschermen. Ze controleren of uw rechten als patiënt en als deelnemer aan een studie gerespecteerd worden, of de studie wetenschappelijk relevant en ethisch verantwoord is.

Hierover brengt de Commissie Medische Ethiek een advies uit in overeenstemming met de Belgische wet van 7 mei 2004 en de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) of General Data Protection Regulation (GDPR) die in voege ging op 25 mei 2018. U dient het positief advies van de Commissie Medische Ethiek in geen geval te beschouwen als een aansporing om deel te nemen aan deze studie.

Vrijwillige deelname

Aarzel niet om alle vragen te stellen die u nuttig vindt voordat u tekent. Neem de tijd om er met een vertrouwenspersoon over te praten, als u dit wenst.

U heeft het recht om niet deel te nemen aan deze studie of met deze studie te stoppen zonder dat u hiervoor een reden hoeft te geven, zelfs al hebt u eerder toegestemd om aan deze studie deel te nemen. Als het interview reeds is afgenomen, kan u nog vragen dat informatie die u ons gegeven heeft uit het onderzoek verwijderd wordt.

Als u aanvaardt om aan deze studie deel te nemen, ondertekent u het toestemmingsformulier. De uitvoerend onderzoeker zal dit formulier ook ondertekenen en zal zo bevestigen dat hij/zij u de noodzakelijke informatie voor deze studie heeft gegeven. U zult het voor u bestemde exemplaar ontvangen.

Kosten in verband met uw deelname

U zult geen vergoeding krijgen voor uw deelname aan deze studie. Uw deelname zal echter voor u geen bijkomende kosten met zich meebrengen.

Vertrouwelijkheidgarantie

Uw deelname aan deze studie betekent dat u ermee akkoord gaat dat de onderzoekers gegevens over u verzamelen en dat zij deze gegevens uitsluitend zullen gebruiken voor deze specifieke studie in het kader van wetenschappelijke publicaties.

U hebt het recht om aan de onderzoekers te vragen welke gegevens hij/zij over u heeft verzameld en waarvoor ze gebruikt worden in het kader van de studie. U hebt het recht om deze gegevens in te kijken en om verbeteringen te laten aanbrengen indien ze foutief zouden zijn.¹

De onderzoekers zijn verplicht om deze verzamelde gegevens vertrouwelijk te behandelen. Dit betekent dat de onderzoekers zich ertoe verbinden om enkel uw gepseudonimiseerde gegevens te bewaren en dat

¹ Deze rechten zijn bepaald door de Algemene verordening gegevensbescherming (GDPR) van 27 april 2016 en door de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt."

deze gegevens geen combinatie van elementen omvatten waarmee het mogelijk is u te identificeren.² Uw antwoorden op de vragenlijst worden omgezet naar bruikbare transcripten voor analyse. In deze transcripten verdwijnen alle namen, evenals alle andere gegevens die u mogelijks zouden kunnen identificeren overeenkomstig met de wetsvoorzieningen op de bescherming van de persoonlijke gegevens. Pseudoniemen worden gehanteerd wanneer participanten geciteerd worden.

De (gepseudonimiseerde) studiegegevens kunnen doorgegeven worden aan de in dit document vermelde bevoegde ethisch comités. Ze kunnen ook doorgegeven worden aan andere sites van de opdrachtgever in België en in andere landen waar de normen inzake de bescherming van persoonsgegevens verschillend of minder strikt kunnen zijn. Dit gebeurt steeds in gepseudonimiseerde vorm zoals hierboven uitgelegd³.

De onderzoekers verbinden zich ertoe om de verzamelde gegevens enkel in het kader van deze studie te gebruiken.

Verzekering

In een observationele studie is het enige mogelijke risico een probleem met de maatregelen die werden genomen om de vertrouwelijkheid van uw persoonsgegevens te beschermen. De opdrachtgever/onderzoekers zijn, ook indien er geen sprake is van een fout, aansprakelijk voor de schade die u als deelnemer - of in geval van overlijden uw rechthebbenden - oplopen en die rechtstreeks of onrechtstreeks te wijten is aan de deelname aan deze studie. Hiervoor heeft de opdrachtgever een verzekeringscontract afgesloten (Ethias NV, polisnummer 45.147.458, info@ethias.be).⁴

Geïnformeerde toestemming

Deelnemer

- Ik verklaar dat ik geïnformeerd ben over de aard, het doel, de duur, de eventuele voordelen en risico's van de studie. Ik heb kennis genomen van het informatiedocument.
- Ik heb voldoende tijd gehad om na te denken en met een door mij gekozen persoon, zoals mijn huisarts of een familielid, te praten.
- Ik heb alle vragen kunnen stellen die bij me opkwamen en ik heb er een duidelijk antwoord op gekregen.
- Ik begrijp dat mijn deelname aan deze studie vrijwillig is en dat ik vrij ben mijn deelname aan deze studie eender wanneer stop te zetten.

² De database met de resultaten van de studie zal dus geen elementen bevatten zoals uw initialen, uw geslacht en uw volledige geboortedatum (dd/mm/jjjj).

³ De opdrachtgever verbindt zich ertoe om het bindend karakter van de Europese richtlijn en van de Belgische wetgeving inzake bescherming van de persoonlijke levenssfeer te respecteren.

⁴ Conform artikel 29 van de Belgische wetgeving inzake experimenten op de menselijke persoon (7 mei 2004)

- Ik begrijp dat er tijdens mijn deelname aan deze studie gegevens over mij zullen worden verzameld en dat de onderzoekers de vertrouwelijkheid van deze gegevens verzekeren overeenkomstig de Belgische wetgeving ter zake.
- Ik stem in met de verwerking van mijn persoonlijke gegevens door de onderzoekers volgens de procedure die in dit document zijn beschreven en die vertrouwelijkheid garanderen (blz. 4-5). Ik geef ook toestemming voor de overdracht naar en verwerking van mijn geanonimiseerde gegevens in andere landen dan België.
- Ik ga ermee akkoord dat de studiegegevens die voor de hier vermelde studie worden verzameld vanaf juni 2019 zullen worden verwerkt.
- Ik heb een exemplaar ontvangen van de informatie aan de deelnemer en de geïnformeerde toestemming.

Naam, voornaam, datum en handtekening van de **deelnemer**:

Uivoerende onderzoeker

- Ik ondergetekende, verklaar de benodigde informatie inzake deze studie mondeling en schriftelijk aan de deelnemer te hebben verstrekt.
- Ik bevestig dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen toestemmen tot deelname aan de studie en ik ben bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.
- Ik bevestig dat ik werk in overeenstemming met de ethische beginselen zoals vermeld in de laatste versie van de "Verklaring van Helsinki", de "Goede klinische praktijk" en de Belgische wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon.

Naam, voornaam, datum en handtekening van de **uitvoerende onderzoeker**: