**Informatie voor deelname aan het onderzoek**

**Palliatief Landelijk Onderzoek Eerstelijns Geestelijke verzorging (PLOEG) 2: In dialoog met je levensverhaal**

***Inleiding***

Geachte mevrouw, heer,

Wij vragen u vriendelijk om mee te werken aan een wetenschappelijk onderzoek. Medewerking is vrijwillig. Als u mee wilt doen, hebben we wel uw schriftelijke toestemming nodig.

Het onderzoek wordt uitgevoerd door de Universiteit van Tilburg (TiU), de Vrije Universiteit te Amsterdam (VU), het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) en de Protestantse Theologische Universiteit (PThU). De Medisch Ethische Toetsingscommissie Brabant heeft beoordeeld dat dit onderzoek ….

Hieronder leggen wij uit wat het onderzoek inhoudt. Lees deze informatie rustig door en vraag de onderzoeker uitleg als u vragen heeft. Uiteraard kunt dit ook bespreken met uw partner, vrienden of familie.

***Doel van het onderzoek***

Wij willen graag meer te weten komen over de manier waarop geestelijke verzorging mensen die een chronische long- of hartziekte hebben, kan ondersteunen bij het verhelderen of ontwikkelen van hun levensvisie. We willen daarbij een nieuwe werkwijze uitproberen.

***Wat meedoen inhoudt?***

Via een zorgverlener (huisarts, thuiszorg, specialist) hebt u het advies gekregen voor geestelijke verzorging. Als u op dit advies ingaat en aan het onderzoek wilt meewerken, wordt u (na het invullen van een vragenlijst, zie hieronder) ingedeeld in een van de drie groepen in het onderzoek: geestelijke verzorging zoals die gebruikelijk is, geestelijke verzorging volgens de nieuwe werkwijze, of geen geestelijke verzorging. Als u wordt ingedeeld in één van de eerste twee groepen, komt een geestelijk verzorger bij u thuis voor een aantal gesprekken. Deze gesprekken zijn gratis. Als u wordt ingedeeld in de laatste groep (geen geestelijke verzorging), hebt u de garantie dat u na de onderzoeksperiode (na ca. 4,5 maand) toch geestelijke verzorging ontvangt.

In welke groep u ook wordt ingedeeld, wij vragen u om op drie momenten een vragenlijst in te vullen. Het zijn vragen over hoe u op dit moment in het leven staat en met u ziekte omgaat. Ook vragen wij naar enkele kenmerken van uzelf. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 15 à 20 minuten per keer.

Als u wordt ingedeeld bij de nieuwe werkwijze, vragen wij u om gedurende de gesprekken met de geestelijke verzorger een soort logboek bij te houden. Dat zouden we na afloop van de gesprekken graag inzien. Daarnaast kunt u de vraag krijgen voor een interview aan het einde van de onderzoeksperiode; dat geldt dus niet voor iedereen.

***Mogelijke voor- en nadelen***

U ontvangt thuis geestelijke verzorging. Dit helpt u om meer helderheid te krijgen over hoe u in het leven staat. Door uw deelname aan het onderzoek helpt u ons meer inzicht te krijgen hoe geestelijke verzorging in de thuissituatie kan helpen, vooral bij mensen met chronische long- of hartklachten. Naast de gesprekken bij u thuis is de belasting in tijd beperkt (drie keer een vragenlijst, eventueel het bijhouden van een logboek, en voor enkelen een interview aan het eind van het onderzoek).

Een nadeel kan zijn dat u wordt ingedeeld in de groep zonder geestelijke verzorging. Dat betekent dat u pas in een latere fase geestelijke verzorging ontvangt. Mocht u daar bezwaar tegen hebben, dan ontvangt u alsnog meteen geestelijke verzorging, maar dan kunt u niet meer aan het onderzoek deelnemen.

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

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u op een later tijdstip wilt stoppen met het onderzoek, is dat uiteraard geen probleem. Dit geldt ook als het onderzoek al is begonnen. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. Wel moet u dit direct melden aan de onderzoeker. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden vernietigd als u dat wenst. Stoppen heeft geen enkele invloed op de geestelijke verzorging die u ontvangt.

***Gebruik en bewaren van uw gegevens***

Voor het onderzoek is het nodig dat uw persoonsgegevens worden verzameld en gebruikt, zoals uw leeftijd en geslacht. We koppelen aan uw gegevens een code. Dat betekent dat uw naam niet meer wordt gebruikt. Alleen de onderzoeker weet welke code u heeft.

Al uw gegevens worden vertrouwelijk opgeslagen en bewaard. Deze gegevens blijven 10 jaar bewaard. Een aantal gegevens kunnen later opnieuw worden gebruikt. Op geen enkele manier zijn die gegevens tot u te herleiden. Dat is ook het geval als de gegevens worden gebruikt in een (wetenschappelijk) artikel.

U kunt de onderzoeker vragen om een elektronische kopie van uw gegevens. Indien u ontevreden bent over hoe in het onderzoek met uw privacy wordt omgegaan, kunt u een klacht indienen bij de Functionaris Gegevensbescherming. Ook kunt u dan terecht bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

Wanneer u op de hoogte gehouden wilt worden van de uitkomsten van het onderzoek, kunt u uw e-mailadres op de toestemmingsverklaring noteren. De onderzoeker zal u, wanneer de uitkomsten bekend zijn, daarover informeren.

Als u de toestemmingsverklaring ondertekent, geeft u toestemming voor het verzamelen, bewaren en inzien van uw persoonsgegevens. De gegevens worden 10 jaar bewaard, waarna ze worden vernietigd.

***Geen vergoeding voor het meedoen***

Voor het meedoen aan dit onderzoek krijgt u geen onkostenvergoeding.

***Heeft u vragen?***

Bij vragen kunt u contact opnemen met degene van wie u deze brief heeft ontvangen, of met de hoofdonderzoeker.

Hoofdonderzoeker: [nog in te vullen]

Hartelijk dank voor uw aandacht.

**Bijlage: Toestemmingsformulier deelnemer**

Onderzoek PLOEG 2: ‘In dialoog met je levensverhaal’

* 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 10 jaar na dit onderzoek te bewaren.
* Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Naam deelnemer:

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

-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Indien u graag op de hoogte wilt worden gehouden van de uitkomsten van dit onderzoek, kunt u hieronder uw e-mailadres noteren:

-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

*In te vullen door de 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:

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