

'Attente bezoekers' in jouw buurt

Studie naar de signaalfunctie van bezoekvrijwilligers in hun lokale buurten

Dit project kreeg de prijs Kathy Lindekens van Kom Op Tegen Kanker voor meest patiëntgerichte psychosociaal onderzoeksproject.

Onderzoekers:

Prof. Dr. Sofie Verhaeghe (Principal investigator, UGent)
MSc. Sabet Van Steenbergen (Uitvoerend onderzoeker, UGent)
Dr. Steven Vanderstichelen (UGent)
Prof. Dr. Kenneth Chambaere (UGent)
Prof. Dr. Joachim Cohen (VUB)
Prof. Dr. Luc Deliens (UGent)
Prof. Dr. Sarah Dury (VUB)
Prof. Dr. Benedicte Deforche (UGent)

Dit project wordt gefinancierd door Kom Op Tegen Kanker.



Informatiebrief aangaande interviews patiënten en mantelzorgers

18-2-2022, Gent

Geachte heer of mevrouw,

Wij nodigen u uit om deel te nemen aan een **wetenschappelijke studie rond de signaalfunctie van bezoekvrijwilligers in de zorg voor buurtgenoten: “De ontwikkeling van een opleidingsprogramma voor bezoekvrijwilligers over het herkennen, beschrijven en signaleren van palliatieve zorgnoden bij buurtbewoners”**. U beslist zelf of u hier toestemming voor geeft. Voordat u de beslissing neemt, is het belangrijk om meer te weten over de studie. Lees daarom deze informatiebrief rustig door. Heeft u na het lezen van de informatie interesse om deel te nemen of heeft u nog vragen? Dan mag u dit laten weten aan uw organisatie (die op hun beurt ons zal inlichten) of mag u rechtstreeks contact opnemen met de onderzoekers. Op **pagina 5** vindt u onze contactgegevens. Indien u akkoord gaat om deel te nemen, zal u gevraagd worden een toestemmingsformulier te ondertekenen.

Achtergrond

We worden gemiddeld steeds ouder. Dat is de verdienste van de moderne welvaartsstaat en onze vergevorderde wetenschappelijke en medische kennis. Maar die evolutie kent ook een keerzijde. Gezinnen worden kleiner, sociale netwerken vervagen, en daar waar vroeger iedereen in het dorp elkaar kende, kennen we onze burens nu veel minder goed. Naarmate we ouder worden, komen we steeds vaker in aanraking met chronische ziekten, verlies, de dood en sterven. **Naarmate onze sociale netwerken verkleinen, verlaagt onze weerbaarheid** voor deze ervaringen, waardoor onze zorgnoden toenemen. Er zijn vier soorten zorgnoden: fysieke, sociale, psychologische en spirituele zorgnoden. Op vergevorderde leeftijd en in geval van chronische, levensbedreigende aandoeningen, kunnen deze zorgnoden zwaar doorwegen. Deze zorgnoden staan in deze omstandigheden ook bekend als ‘palliatieve zorgnoden’. Bij het horen van deze term, denken we meestal aan fysieke en medische zorgnoden waarvoor men een arts of specialist opzoekt. **Het grootste deel van palliatieve zorg wordt echter niet door professionele zorgdiensten geboden, maar door mensen zoals u en ik.** Echter, veel mensen ontvangen niet de zorg die ze nodig hebben omdat ze door omstandigheden (overlijdens, werkonbekwaamheid, beperkte mobiliteit) sociaal geïsoleerd geraken of de zorgkaart niet kennen. **vrijwilligers spelen al jaren een belangrijke rol hierin. Dankzij hun lokale voelsprietten weten bezoekvrijwilligers de zorgbehoevenden in hun buurt te bereiken en door hun laagdrempelig contact weten zij vaak langdurige relaties met hen op te bouwen.** Zij kennen hun mede-buurtbewoners vaak heel goed en merken veranderingen in hun toestand. Het is echter vaak moeilijk om deze zorgnoden tijdig te herkennen. **Wij willen met dit project de bezoekvrijwilligers ondersteunen in hun werk en samen met hen en met patiënten en mantelzorgers** een pakket ontwikkelen dat hen de kennis en vaardigheden biedt die zij zelf aangeven te ontbreken wanneer het op het herkennen, beschrijven en signaleren van deze zorgnoden aankomt.

Doelstellingen en verloop van de studie

Dit onderzoek wil dieper inzicht verkrijgen in de signaalfunctie van bezoekvrijwilligers in de zorg voor hun buurtgenoten. Hiervoor bestuderen we **vier perspectieven**, vanwege hun nauwe betrokkenheid in deze zorg: (1) **bezoekvrijwilligers**, (2) **buurtbewoners met zorgnoden**, (3) **mantelzorgers**, en (4) **professionele zorgverleners** (huisartsen, verpleegkundigen, psychologen, maatschappelijk werkers en levensbeschouwelijke consulenten). De bedoeling is om vanuit deze vier perspectieven de **actuele en mogelijke bijdrage van bezoekvrijwilligers in het signaleren van evaluerende palliatieve zorgnoden**, de **huidige communicatie** tussen deze vrijwilligers en zorgprofessionals, een **werkbaar communicatiekader**, en de **nodige bestanddelen voor een opleiding** hierrond te verkennen. De resultaten van deze studie zullen gebruikt worden om een opleiding vorm te geven en te pilot testen in een later stadium van het project. Dit onderzoek loopt vanaf **april 2020 tot en met juni 2022**. Tijdens deze periode zullen we **individuele interviews** uitvoeren met mensen met palliatieve zorgnoden en

met mantelzorgers van mensen met palliatieve zorgnoden over de kennis die vrijwilligers nodig hebben om palliatieve zorgnoden te herkennen en te beschrijven, de communicatie tussen vrijwilligers en zorgprofessionals en hoe een opleiding dit kan ondersteunen.

Deze interviews worden op een mp3-recorder opgenomen. Na het interview wordt het mp3-bestand overgezet op een beveiligde file en via versleuteling bewaard op een beveiligde server van de onderzoekers Sabet Van Steenberghe, Steven Vanderstichelen en Kenneth Chambaere. Het **originele bestand op de mp3-recorder wordt meteen na het interview verwijderd**. Het **interview** wordt vervolgens uitgetypt en **bewaard** in NVIVO, een softwareprogramma voor kwalitatieve data-analyse **tot op de dag dat de studie gepubliceerd wordt**, dan wordt deze weergave verwijderd. Deze files zijn enkel toegankelijk voor onderzoekers Sabet Van Steenberghe, Steven Vanderstichelen, Sarah Dury en Kenneth Chambaere. **De opname zelf wordt** op een stick gezet en in een kluisje in het bureau van de hoofdonderzoeker **bewaard voor een periode van 10 jaar, de originele opname op de MP3-recorder wordt verwijderd**. De Universiteit Gent is verantwoordelijk voor een correct verloop van deze studie en de eindverantwoordelijke is professor dr. Sofie Verhaeghe.

Wie mag deelnemen aan deze studie?

Voor het interview zijn we enerzijds op zoek naar **volwassenen (18+) die lijden aan één of meer chronische, levensbedreigende aandoeningen** en bezoek ontvangen (hebben) van een vrijwilliger. Anderzijds, zoeken we ook **volwassenen (18+) die mantelzorger (geweest) zijn** voor een persoon met palliatieve zorgnoden en bezoek ontvangen (hebben) van een vrijwilliger. De deelnemers moeten wilsbekwaam en Nederlandstalig zijn.

Wat wordt er van u verwacht?

Wij vragen u om **éénmalig deel te nemen aan een interview**. Dit interview zal ca. 60 minuten duren en zal gaan over uw ervaring met palliatieve zorgnoden, met vrijwilligers en de kennis en vaardigheden die zij volgens u nodig hebben. De onderzoekers zullen in samenspraak met u een datum en locatie vastleggen.

Wat zijn mogelijke voor- en nadelen van deelname aan deze studie?

Uw deelname aan deze studie brengt **geen kosten** met zich mee, maar biedt ook **geen financieel voordeel**. Uw deelname aan deze studie **draagt bij aan een beter begrip van de unieke rol van vrijwilligers in de lokale, vrijwillige thuiszorg** en zal deze helpen vorm te geven aan een betere ondersteuning van vrijwilligers en een betere samenwerking tussen vrijwilligers en andere zorgverleners in de palliatieve zorg.

Vertrouwelijkheidsgarantie

Uw deelname aan dit onderzoek betekent dat u ermee **akkoord gaat dat de onderzoekers gegevens over u verzamelen en die uitsluitend zullen gebruiken voor wetenschappelijke publicaties in het kader van dit specifieke onderzoek**. U hebt het recht om aan de onderzoekers te vragen welke gegevens zij over u hebben verzameld en waarvoor ze gebruikt worden in het kader van dit onderzoek. U hebt het **recht om deze transcripties in te kijken**¹ De onderzoekers zijn verplicht om deze verzamelde gegevens vertrouwelijk te behandelen. Dit betekent dat de onderzoekers zich ertoe verbinden om **enkel uw geanonimiseerde gegevens te gebruiken** en dat deze persoonlijke gegevens geen combinatie van elementen omvatten waarmee het mogelijk is u te identificeren.² Om de kwaliteit van dit onderzoek te controleren, kan de weergave van het interview worden ingekeken door personen die gebonden zijn aan het beroepsgeheim zoals vertegenwoordigers van de ethische comités of een extern auditbureau. Dit kan enkel gebeuren onder strikte voorwaarden, onder de

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."

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).

verantwoordelijkheid en het toezicht van de hoofdonderzoeker. De (geanonimiseerde) onderzoeksgegevens kunnen doorgegeven worden aan de in document vermelde, bevoegde ethische 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 dan steeds in geanonimiseerde vorm zoals hierboven uitgelegd.³ **De onderzoekers verbinden zich ertoe om de verzamelde gegevens enkel in het kader van dit onderzoek te gebruiken.** In overeenstemming met de Algemene Verordening Gegevensbescherming (of GDPR) (EU) 2016/679 van 27 april 2016 (die vanaf 25 mei 2018 in voege is) en de Belgische wet van 30 juli 2018, betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en kan u toegang krijgen tot de verzamelde gegevens. Uw toestemming om deel te nemen aan de studie betekent dat we gegevens van u verwerken voor het doel van de klinische studie. Deze verwerking van gegevens is wettelijk voorzien op basis van artikel 6, § 1, (b), (e) of (f) en artikel 9, § 2(j) van de Algemene Verordening Gegevensbescherming. Zowel persoonlijke gegevens als gegevens aangaande uw gezondheid zullen verwerkt en bewaard worden gedurende minstens 10 jaar. De verwerkingsverantwoordelijke van de gegevens is de instelling van de hoofdonderzoeker van de studie, Professor dr. Sofie Verhaeghe (UGent). Haar onderzoeksteam zal toegang krijgen tot uw persoonsgegevens. In het kader van de gegevensbescherming zullen de gegevens verwerkt worden door personen behorend tot het onderzoeksteam en aangeduid door en onder de verantwoordelijkheid van de hoofdonderzoeker inclusief interne medewerkers met een niet-gezondheidszorgberoep.”

Indien u vragen of klachten heeft aangaande deze vertrouwelijkheidsgarantie en de manier waarop uw gegevens worden verwerkt kan u beroep doen op de Data Protection Officer van de UGent (Hanne Elsen) of zich richten tot de Gegevensbeschermingsautoriteit.

DPO (Data Protection Officer) _
Hanne Elsen (protocol 3.7)
Sint-Pietersnieuwstraat 25.2
9000 Gent
Rectoraat 2, 4de verdieping lokaal 008
Telefoon [09 264 95 17](tel:092649517)
Telefoon Secretariaat [09 264 32 39](tel:092643239)

GBA: Gegevensbeschermingsautoriteit
Gegevensbeschermingsautoriteit
Drukpersstraat 35, 1000 Brussel
+32 (0)2 274 48 00
+32 (0)2 274 48 35
contact@apd-gba.be

Wat gebeurt er als u niet wenst deel te nemen aan deze studie?

Deelname aan de studie is geheel vrijwillig. Indien u niet wenst deel te nemen aan deze studie, hoeft u verder niets te doen. U hoeft niets te tekenen. U hoeft ook niet te zeggen waarom u niet wenst deel te nemen. **U kunt te allen tijde uw deelname stopzetten.** Indien u niet of niet langer wenst deel te nemen zal dit voor u geen persoonlijke gevolgen hebben.

Bent u verzekerd wanneer u aan de studie meedoet?

Voor dit specifieke onderzoek 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 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 dit onderzoek. Hiervoor heeft de opdrachtgever UGent een No Fault verzekering afgesloten (Allianz Global Corporate & Specialty SE, polisnummer 'BEL000862', Uitbreidingstraat 86, 2600 Berchem; Tel: +32 33 04 16 00').⁴

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)

Welke medisch-ethische toetsingscommissie heeft deze studie goedgekeurd?


Deze studie werd geëvalueerd door een onafhankelijk ethisch comité [Commissie Medische Ethiek van het UZ Gent en UGent] dat gunstig advies heeft uitgebracht. Het ethisch comité heeft als taak de personen die aan klinische studies deelnemen te beschermen. Het controleert of uw rechten als deelnemer aan een studie gerespecteerd worden, of de studie wetenschappelijk relevant en ethisch verantwoord is. Hierover brengt het ethisch comité een advies uit in overeenstemming met de Algemene Verordening Gegevensbescherming (GDPR) van 27 april 2016. U dient het positief advies van het Ethisch Comité in geen geval te beschouwen als een aansporing om deel te nemen aan deze studie. De studie wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies.

Wilt u verder nog iets weten?

Indien u vragen heeft, kunt u contact opnemen met de uitvoerend onderzoeker:

Sabet Van Steenbergen
Onderzoeksgroep Zorg rond het Levensende (UGent - VUB)
Corneel Heymanslaan 10, 6K3, lokaal 007
9000 Gent
Tel.: +32 (0)478 10 79 12
E-mail: Sabet.VanSteenbergen@UGent.be

Met vriendelijke groeten,



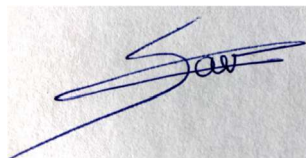
Dr. Steven Vanderstichelen
UGent



Prof. dr. Kenneth Chambaere
UGent



Prof Dr. Sofie Verhaeghe
UGent



Sabet Van Steenbergen
UGent