

Informatie voor deelname aan onderzoek

Euthanasie voor dementie – Wilsbekwaamheid en de wens

Officiële titel:

Kwalitatief onderzoek naar de relatie tussen de wens voor euthanasie en wilsbekwaamheid bij mensen met dementie

Inleiding

Geachte heer/mevrouw,

Wij vragen u om mee te doen aan een wetenschappelijk onderzoek. Meedoen is vrijwillig. Om mee te doen is wel uw (schriftelijke) toestemming nodig. U ontvangt deze brief omdat u dementie heeft en u heeft gevraagd om euthanasie.

Voordat u beslist of u wilt meedoen aan dit onderzoek, krijgt u in deze brief uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees de informatie rustig door en vraag de onderzoeker uitleg als u vragen heeft. De contactgegevens van de onderzoeker staan vermeld aan het einde van deze informatiebrief. U kunt er ook over praten met uw partner, familie of vrienden.

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door het Universitair Centrum Psychiatrie van het UMCG. De Centrale ethische Toetsingscommissie van het UMCG heeft het onderzoek beoordeeld op het voldoen aan de huidige wetgeving in Nederland en aanvullende regelgeving van het UMCG.

1. Achtergrond, doel en opzet van het onderzoek

Dit onderzoek gaat over mensen met dementie die om euthanasie vragen. Hierover is veel discussie in onze samenleving: veel mensen vragen zich af of iemand met dementie goed kan beslissen over euthanasie. Dat heet wilsbekwaamheid. Wilsbekwaamheid is een lastig onderwerp en het is belangrijk dat hier meer onderzoek naar gedaan wordt. Onderzoek naar wilsbekwaamheid kan namelijk de zorg verbeteren voor mensen met dementie die om euthanasie vragen. Als u meedoet aan dit onderzoek, helpt u daarbij.

Omdat onderzoek naar wilsbekwaamheid en euthanasie bij mensen met dementie zo belangrijk is, willen wij onderzoeken hoe de wilsbekwaamheid en de wens voor euthanasie veranderen over de tijd. Hiervoor zijn wij op zoek naar mensen met een euthanasieverzoek vanwege dementie. Wij willen hen graag interviewen over hun wens voor euthanasie en over hun wilsbekwaamheid. Voor dit onderzoek zijn ongeveer 20 mensen nodig.

Wij willen graag mensen interviewen die veel van elkaar verschillen in de soort dementie (bv. Alzheimer) en hun woonsituatie (bv. in een verpleeghuis). Door veel verschillende mensen te interviewen, hopen wij meer informatie te krijgen over de ervaringen van mensen met een euthanasieverzoek vanwege dementie.

2. Wat meedoen inhoudt en wat verwachten we van u

Meedoen aan het onderzoek houdt in dat een onderzoeker u twee keer interviewt over uw wens voor euthanasie en over uw wilsbekwaamheid voor euthanasie. Er zit één tot twee jaar tussen de interviews. Een interview duurt maximaal één uur. Dit interview kan zowel bij u thuis of in het UMCG zijn. Tijdens het interview is het niet verplicht om antwoord te geven op alle vragen. U mag zelf beslissen wat u deelt. Er zijn geen goede of foute antwoorden.

Als u deze informatiebrief heeft gekregen van uw behandelaar of casemanager, kunnen de onderzoekers u één herinnering sturen, drie weken nadat u deze informatiebrief heeft gekregen.

Wanneer u wilt meedoen aan het onderzoek, of wanneer u vragen heeft, kunt u contact opnemen met de onderzoekers. Als u wilt meedoen aan het onderzoek, kunt u het toestemmingsformulier dat achter deze brief zit ondertekenen. U kunt het ondertekende toestemmingsformulier inleveren wanneer u de onderzoeker ontmoet voor het interview.

Als u zelf niet meer kunt besluiten of u wilt meedoen aan het tweede interviewen, vraagt de onderzoeker uw vertegenwoordiger om toestemming. Dit gebeurt alleen als uw vertegenwoordiger en de onderzoeker denken dat meedoen aan het onderzoek verstandig is.

3. Mogelijke voor- en nadelen

Het is belangrijk dat u de mogelijke voor- en nadelen goed afweegt voordat u besluit mee te doen. U heeft zelf geen voordeel van meedoen aan dit onderzoek. Uw deelname kan wel bijdragen aan meer kennis over euthanasie vanwege dementie. Nadelen kunnen zijn:

- een interview kost u tijd;
- een interview kan emotioneel belastend zijn, omdat u opnieuw een gesprek heeft over euthanasie. U zult opnieuw gevraagd worden naar uw lijden en uw redenen voor euthanasie.

U krijgt een tegoedbon voor €20 voor meedoen aan het onderzoek. Ook helpt u met uw deelname de onderzoekers om meer inzicht te krijgen in wilsbekwaamheid en de wens voor euthanasie bij mensen met dementie. Dit onderzoek heeft op geen enkele manier invloed op uw euthanasietraject

4. 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 wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het onderzoek. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. Wel

moet u dit direct melden aan de onderzoeker, zodat u niet onnodig benaderd wordt. U kunt bellen naar de onderzoekers of een e-mail sturen. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden gebruikt voor het onderzoek.

5. Verzamelen, gebruiken en bewaren van uw gegevens

Voor dit onderzoek worden uw gegevens (waaronder ook een geluidsopname) verzameld, gebruikt en bewaard. Nadat het interview is uitgewerkt, wordt de geluidsopname weggegooid. Elke deelnemer krijgt een code die op de medische gegevens komt te staan. Uw naam en andere persoonlijke gegevens die u direct kunnen identificeren worden apart bewaard.

Vertrouwelijkheid van uw gegevens

Om uw privacy te beschermen krijgen uw gegevens een code. Uw naam en andere gegevens die u direct kunnen identificeren worden daarbij weggelaten. De onderzoeker weet welke code u heeft. Alleen met de sleutel van de code zijn gegevens tot u te herleiden. De sleutel van de code blijft veilig opgeborgen in het UMCG.

Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek zijn de gegevens niet tot u te herleiden.

Toegang tot uw gegevens voor controle

Sommige personen kunnen op de onderzoekslocatie toegang krijgen tot al uw gegevens. Ook tot de gegevens zonder code. Dit is nodig om te kunnen controleren of het onderzoek goed en betrouwbaar is uitgevoerd. Personen die ter controle inzage krijgen in uw gegevens zijn bv. gemachtigde monitors, auditoren en toezichhoudende instanties als bijvoorbeeld de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. Zij houden uw gegevens geheim. Wij vragen u voor deze inzage toestemming te geven.

Bewaartermijn gegevens

De onderzoeker moet op grond van de wet- en regelgeving uw de verzamelde gegevens ten behoeve van het onderzoek 15 jaar bewaren. Daarna worden de gegevens vernietigd.

Meer informatie over uw privacy rechten staan in de privacy statement van het UMCG. Deze kunt u vinden op: <http://uwprivacy.umcg.nl>.

Als u de toestemmingsverklaring ondertekent, geeft u toestemming voor het verzamelen, bewaren en gebruik van uw medische en persoonsgegevens zoals beschreven in deze informatiebrief. Als u dit wilt, kunnen wij u laten weten wat de resultaten van het onderzoek zijn.

Ander gebruik gegevens

Wij vragen toestemming om uw gegevens te bewaren voor nader ander onderzoek op een later moment. Het gaat dan altijd om onderzoek in dezelfde lijn, wat aanvullend of een vervolg is op dit onderzoek.

Ook vragen we toestemming om u in de toekomst te mogen benaderen voor vervolgonderzoek, indien we aanvullende gegevens nodig hebben. Op het toestemmingsformulier kunt u aangeven of u hiermee akkoord gaat. Ook deze toestemming kunt u later altijd weer intrekken, mocht u zich bedenken.

Als u hiervoor geen toestemming wilt geven, kunt u wel gewoon meedoen aan dit onderzoek.

Dit onderzoek staat ook in een register <https://onderzoekmetmensen.nl/nl>. Deze website bevat geen informatie die herleidbaar is tot u als persoon. Wel kan de website een samenvatting van de resultaten tonen. U vindt dit onderzoek onder 'Kwalitatief onderzoek naar de relatie tussen de wens voor euthanasie en wilsbekwaamheid bij mensen met dementie', NL-010078.

6. Vergoeding voor meedoen

Voor het meedoen aan dit onderzoek krijgt u onkostenvergoeding voor reis- en/of parkeerkosten. Ook krijgt u een tegoedbon voor €20.

7. Heeft u vragen?

Bij vragen kunt u contact opnemen met Arne van den Bosch, onderzoeker betrokken bij dit project.

Indien u klachten heeft over het onderzoek kunt u dit bespreken met de onderzoeker of uw behandelend arts. Wilt u dit liever met iemand spreken die niet bij het onderzoek betrokken is, dan kunt u zich wenden tot de klachtenfunctionaris van het UMCG.

Bij vragen of klachten over de verwerking van uw persoonsgegevens raden we u aan contact op te nemen met de Functionaris voor de Gegevensbescherming van het UMCG. Telefoonnummer: 050-361 61 61. Mail: privacy@umcg.nl

Met vriendelijke groet,

Richard Oude Voshaar

Psychiater, hoogleraar ouderenpsychiatrie Universitair Centrum Psychiatrie

Radboud Marijnissen

Psychiater, hoofd patiëntenzorg Universitair Centrum Psychiatrie

Denise Hanssen,

Klinisch psycholoog, psychotherapeut Universitair Centrum Psychiatrie

Arne van den Bosch,

Promovendus Universitair Centrum Psychiatrie

Contactgegevens

Arne van den Bosch

E: a.van.den.bosch@umcg.nl

T: 050-3612367

Bij vragen of klachten over de verwerking van uw persoonsgegevens raden we u aan contact op te nemen met de Functionaris voor de Gegevensbescherming van het UMCG.

Telefoonnummer.: 050-361 61 61

Mail: privacy@umcg.nl

Bijlage: Toestemmingsformulier deelnemer.

Bijlage: Toestemmingsformulier deelnemer

Euthanasie voor dementie – Wilsbekwaamheid en de wens

- Ik heb de informatiebrief gelezen (Versie 2, 21-08-2025) 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, gebruiken en bewaren van mijn gegevens (waaronder ook geluidsopnamen) op de manier en voor de doelen zoals omschreven in de informatiebrief.
- Ik stem ermee in dat mijn vertegenwoordiger in mijn plaats een besluit neemt over deelname aan het tweede interview, indien ik onvoldoende wilsbekwaam ben om hierover zelf te beslissen.
- Ik weet dat voor controle van het onderzoek sommige mensen toegang tot al mijn gegevens kunnen krijgen. Die mensen staan vermeld in deze informatiebrief. Ik geef toestemming voor inzage door deze personen.
- Ik weet dat mijn gegevens nog 15 jaar in het UMCG bewaard worden.

Extra: *(het is niet verplicht hiervoor toestemming te geven om mee te kunnen doen aan huidig onderzoek)*

- Ik geef toestemming om mijn gegevens na dit onderzoek te bewaren en te gebruiken voor ander onderzoek of vervolgonderzoek gerelateerd aan dit onderzoek, zoals in de informatiebrief staat vermeld:
 - ja
 - nee
- Ik geef toestemming om mij opnieuw te benaderen voor eventuele deelname aan vervolgonderzoek, zoals in de informatiebrief staat vermeld:
 - ja
 - nee

- **Ik wil meedoen aan dit onderzoek**

Naam deelnemer:

Handtekening:

Datum:

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:

Bijlage: Toestemmingsformulier vertegenwoordiger

Euthanasie voor dementie – Wilsbekwaamheid en de wens

Naam proefpersoon:

- Ik heb de informatiebrief gelezen (Versie 2, 21-08-2025) Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik wil dat deze persoon meedoet.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen dat deze persoon toch niet mee doet. Ik hoef dan niet te zeggen waarom ik dat wil.
- Ik geef toestemming voor het verzamelen, gebruiken en bewaren van de gegevens van deze persoon (waaronder ook geluidsopnamen) op de manier en voor de doelen zoals omschreven in de informatiebrief.
- Ik weet dat voor controle van het onderzoek sommige mensen toegang tot alle gegevens van deze persoon kunnen krijgen. Die mensen staan vermeld in deze informatiebrief. Ik geef toestemming voor inzage door deze personen.
- Ik weet dat de gegevens van deze persoon nog 15 jaar in het UMCG bewaard worden.

Extra: *(het is niet verplicht hiervoor toestemming te geven om mee te kunnen doen aan huidig onderzoek)*

- Ik geef toestemming om de gegevens van deze persoon na dit onderzoek te bewaren en te gebruiken voor ander onderzoek of vervolgonderzoek gerelateerd aan dit onderzoek, zoals in de informatiebrief staat vermeld:
 - ja
 - nee
- Ik geef toestemming om deze persoon opnieuw te benaderen voor eventuele deelname aan vervolgonderzoek, zoals in de informatiebrief staat vermeld:
 - ja
 - nee

- **Ik ga ermee akkoord dat deze persoon meedoet aan dit onderzoek.**

Naam wettelijk vertegenwoordiger:.....

Relatie tot de proefpersoon:.....

Handtekening:

Datum:

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:
