

# Proefpersoneninformatie voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek

PARKINSONSUPPORT

*Het verbeteren van zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson*

Nijmegen, Juli 2020

Beste zorgverlener,

Graag willen we u uitnodigen om deel te nemen aan de blended learning van ParkinsonSupport. Eén van de aspecten daarin is dat u een voor- en nameting invult om daarmee het effect van de blended learning op het kennisniveau van zorgverleners inzichtelijk te maken. De gegevens worden anoniem gebruikt en meedoen is vrijwillig. In deze brief leggen we uit wat het onderzoek inhoudt.

## **Wat houdt de blended learning ParkinsonSupport in?**

Om de palliatieve zorg voor mensen met Parkinson te verbeteren, startte in 2016 het ParkinsonSupport-project door het Radboudumc, ParkinsonNet en de Parkinson Vereniging. ParkinsonSupport is landelijk uitgevoerd en is gefinancierd door ZonMw. In het project deden we aanvankelijk onderzoek naar ervaringen met de palliatieve fase bij mensen met Parkinson, naasten, nabestaanden en zorgverleners. We ontdekten dat veel zorgverleners behoefte hebben aan meer kennis over zowel het eigen vakinhoudelijk handelen als wat palliatieve zorg specifiek betekent in het kader van Parkinson. Alhoewel de raakvlakken tussen palliatieve zorg en Parkinsonzorg groot zijn, blijkt er ook dat er regionaal nauwelijks tot weinig samenwerking is met de netwerken Palliatieve Zorg. Echter, het delen van kennis en expertise draagt juist bij aan betere kwaliteit van zorg.

De blended learning is gebaseerd op de resultaten uit onder andere het ParkinsonSupport project en heeft twee doelen:

- kennis vergroten over palliatieve zorg bij professionals uit de Parkinsonzorg;
- het verbinden van het netwerk ParkinsonNet en het netwerk Palliatieve Zorg op regionaal niveau.

Een belangrijk onderdeel van de blended learning is de voor- en nameting om het effect van de blended learning op het kennisniveau van zorgverleners inzichtelijk te maken.

De blended learning en de voor- en nameting opgezet door het Radboud Universitair Medisch Centrum (Radboud UMC) in Nijmegen.

## **2. Wie kunnen meedoen aan het onderzoek?**

Deze multidisciplinaire blended learning is bedoeld voor zorgverleners die aangesloten zijn bij de regionale ParkinsonNet-netwerken.

## **3. Wat houdt het onderzoek in voor u?**

De blended learning bestaat uit een online e-learning (duurt circa 4 uur) en bestaat uit een inleiding over palliatieve zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson. Daarnaast dient u een netwerkbijeenkomst (a 1,5 uur) bij te wonen in uw regio over palliatieve zorg. Daarnaast vult u een vragenlijst in voorafgaand aan de e-learning en na de netwerkbijeenkomst (totale duur 15 minuten).

Deze vragenlijst gaat over de mate van competenties, het kennisniveau en de mate van samenwerking. Via de website [www.parkinsonsupport.nl](http://www.parkinsonsupport.nl) treft u een gedetailleerde beschrijving van de e-learning modules en de netwerkbijeenkomst.

Het voordeel van deze blended learning is dat u extra kennis krijgt over de palliatieve zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson en hun naasten. Bovendien is er voor de blended learning accreditatie aangevraagd (4 punten), die u krijgt op het moment dat alle onderdelen zijn afgerond. Er zijn geen nadelen om mee te doen.

#### **4. Meedoen is vrijwillig**

U mag zelf bepalen of u meedoet aan de blended learning. Als u meedoet, mag u ook op elk moment stoppen. Als u wel de voor- en nameting heeft ingevuld, maar niet wilt dat uw data gebruikt wordt voor onderzoek, kunt u dit aangeven door te mailen naar [herma.lennaerts@radboudumc.nl](mailto:herma.lennaerts@radboudumc.nl).

U krijgt dan **wel** de accreditatiepunten toegekend, mits u de e-learning en netwerkbijeenkomst heeft bijgewoond. Als u wilt stoppen, hoeft u hier geen reden voor op te geven.

#### **5. Hoe wordt uw privacy beschermd?**

- U hoeft niet uw naam of adres aan te geven in het online gedeelte van de vragenlijst.
- Uw naam, adres en geboortedatum (persoonsgegevens) en uw antwoorden blijven geheim. Deze kunnen alleen gelezen worden door het onderzoeksteam.
- In rapporten en publicaties over het onderzoek zijn de gegevens niet naar u te herleiden.
- U geeft toestemming door met de voorwaarden akkoord te gaan bij inschrijving. Uw gegevens worden op verschillende, beveiligde, plekken in het Radboudumc in Nijmegen bewaard.
- Uw persoonsgegevens (uw naam, adres en discipline) krijgen een code. Deze bestaat uit cijfers die niets betekenen (bijv. code 0034). Op deze manier kunnen uw antwoorden niet aan uw naam gekoppeld worden.
- Sommige personen kunnen de sleutel tot de code inzien en kunnen terug naar uw persoonsgegevens. Zij houden uw gegevens geheim. De eerste is de coördinator van het onderzoek (Herma Lennaerts). Zij maakt de sleutel tot de code en zorgt ervoor dat deze op een veilige plek opgeslagen wordt. De tweede is een onderzoeker (monitor) die controleert of het onderzoek volgens de privacyregels wordt uitgevoerd en bewaard. De derde is iemand van een nationale of internationale toezichthoudende autoriteit, bijvoorbeeld van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd.

#### **6. Wat gebeurt er met uw antwoorden na het onderzoek?**

Uw gegevens worden voor dit onderzoek 15 jaar bewaard in het Radboudumc, om te kunnen controleren of het onderzoek volgens de regels is uitgevoerd. Uw antwoorden kunnen na afloop van dit onderzoek ook nog van belang zijn voor ander onderzoek. Indien u niet wilt dat uw data nog voor ander onderzoek gebruikt wordt, kunt u mailen naar de onderzoekers.

#### **7. Wie kan u bellen of mailen bij vragen?**

Uw vragen kunt u stellen aan het ParkinsonSupport team van wie u deze informatie kreeg. U kunt mailen naar [herma.lennaerts@radboudumc.nl](mailto:herma.lennaerts@radboudumc.nl) of bellen naar 024-3614701.

#### **8. Zijn er kosten aan verbonden?**

Nee, er zijn geen kosten verbonden aan het deelnemen aan de blended learning ParkinsonSupport.

### **9. Meer informatie over uw rechten op privacy**

Algemene informatie over uw rechten bij verwerking van uw persoonsgegevens staat op de website van de Autoriteit Persoonsgegevens: <https://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl/>. Voor dit onderzoek is het Radboudumc in Nijmegen verantwoordelijk voor de verwerking van uw persoonsgegevens. Bij vragen over uw rechten kunt u bellen naar: 024-3619105

Bij vragen of klachten over de verwerking van uw persoonsgegevens raden wij u aan eerst contact op te nemen met uw ziekenhuis. U kunt ook contact opnemen met de Functionaris voor de Gegevensbescherming van het Radboudumc, via: [gegevensbescherming@radboudumc.nl](mailto:gegevensbescherming@radboudumc.nl). Ook kunt u een klacht indienen via de Autoriteit Persoonsgegevens.

### **10. Ondertekening toestemmingsformulier**

Als u instemt om mee te doen aan de blended learning, vragen wij u om in te schrijven via de website [www.parkinsonsupport.nl](http://www.parkinsonsupport.nl). Door uw online schriftelijke toestemming, geeft u aan dat u de informatie heeft begrepen en instemt met deelname aan de blended learning en het onderzoek. Indien u besluit om wel mee te doen met de blended learning, maar niet wilt dat uw data gebruikt wordt voor het onderzoek, kunt u dit aangeven bij de onderzoekers door te mailen.

### **Klachten**

Als u niet tevreden bent over het onderzoek kunt u terecht bij de onafhankelijke klachtencommissie van Radboudumc. De klachtencommissie is te bereiken op telefoonnummer (024) 361 91 05 (zie bijlage A voor verdere contactgegevens).

Met vriendelijke groet, namens het onderzoeksteam

Herma Lennaerts, MSc, uitvoerend onderzoeker  
Dr. Marieke Groot, projectleider  
Dr. Marten Munneke, projectleider  
Silvia Kanters, onderzoeker  
Prof. Dr. Bastiaan Bloem, hoofdonderzoeker  
Prof. Dr. Kris Vissers, anesthesioloog, professor pijn en palliatieve zorg

### **Bijlagen bij deze informatie**

- A. Contactgegevens van het Radboudumc
- B. Brochure 'Medisch-wetenschappelijk onderzoek. Algemene informatie voor de proefpersoon' (versie september 2014)

## **Bijlage A: Contactgegevens van het Radboudumc**

### **Herma Lennaerts, MSc (Hoofdonderzoeker)**

Radboudumc  
Postbus 9101, 6500 HB Nijmegen  
Geert Grooteplein Zuid 8 (route 459)  
Tel: 024-3655345

### **Klachtencommissie Radboudumc**

Huispost 660  
Antwoordnummer 540  
6500 VC Nijmegen  
Tel: 024-3619105

### **Functionaris voor Gegevensbescherming**

Radboudumc, t.a.v. Functionaris voor Gegevensbescherming  
Huispostnummer 624  
Postbus 9101  
6500 HB Nijmegen  
Email: [gegevensbescherming@radboudumc.nl](mailto:gegevensbescherming@radboudumc.nl)

## **Bijlage B: Brochure medisch wetenschappelijk onderzoek**

**Versie 2014**

<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brochures/2014/09/01/medisch-wetenschappelijk-onderzoek-algemene-informatie-voor-de-proefpersoon>