

Beste deelnemer,

Met deze brief willen we u vragen of u mee wilt doen aan een wetenschappelijk onderzoek. Meedoen is vrijwillig. In dit onderzoek vragen we u om een brief te schrijven over uw ervaringen. Deze oproep is gemaakt door onderzoekers van het lectoraat *Zorg rond Levens einde* van Avans Hogeschool in Breda. De ethische commissie van Avans Hogeschool heeft dit onderzoek vooraf goedgekeurd.

Wat is het doel van dit onderzoek?

We willen beter begrijpen welke kleine dingen mensen helpen in de laatste fase van hun leven. Denk aan woorden, gebaren, ritmes of symbolen die rust en verbinding geven. Dit kan belangrijk zijn voor mensen die sterven, voor hun naasten en voor zorgverleners. De resultaten kunnen helpen om de zorg rond het levenseinde menselijker en toegankelijker te maken.

Wat vragen we van u?

Als u wilt meedoen, vragen we u een aantal vragen te beantwoorden en daarna een brief te schrijven. Voordat u begint, vragen we u digitaal toestemming te geven via het toestemmingsformulier. Daarmee laat u weten dat u voldoende informatie heeft gekregen en dat u vrijwillig meedoet.

Wat betekent deelname voor u?

Er zijn geen directe voor- of nadelen aan uw deelname. Als u graag de resultaten van het onderzoek wilt ontvangen, kunt u dat aangeven in uw brief. Uw contactgegevens worden niet gekoppeld aan uw antwoorden en worden zo snel mogelijk verwijderd.

Vrijwillige deelname

Meedoen is vrijwillig. U mag op elk moment stoppen, ook tijdens het schrijven. U kunt uw toestemming ook achteraf intrekken. Als u dat doet, verwijderen we uw brief en gegevens zolang deze nog aan u te koppelen zijn (zie hieronder). Wanneer uw gegevens niet meer te koppelen zijn, kunnen ze niet meer worden verwijderd.

Wat gebeurt er met uw gegevens?

Tijdens het onderzoek worden uw gegevens pseudoniem verwerkt. Dit betekent dat uw naam wordt vervangen door een code. Uw brief is via deze code nog te herleiden naar u, totdat de koppeltabel (met de namen en codes) wordt vernietigd.

Bij het analyseren halen we namen van anderen of herkenbare gegevens weg of passen we die aan. Zo beschermen we de privacy van u en anderen. In rapporten en publicaties wordt nooit zichtbaar welke brief van u is. Wel kunnen geanonimiseerde citaten of passages uit uw brief worden gebruikt in publicaties of rapportages over dit onderzoek, zonder dat uw identiteit bekend wordt gemaakt.

De koppeltabel en de gegevens worden veilig opgeslagen. Na afronding van de analyse wordt de koppeltabel vernietigd. Vanaf dat moment zijn de gegevens volledig geanonimiseerd en niet meer te herleiden tot u. Ze kunnen dan niet meer worden verwijderd.

We zijn verplicht de geanonimiseerde onderzoeksgegevens minimaal 10 jaar te bewaren. Als u meedoet, geeft u hier toestemming voor.

Meer informatie of vragen?

Het schrijven over ervaringen rond sterven kan emoties oproepen. Als dit bij u gebeurt en u wilt daar graag even over praten, kunt u contact opnemen met de onderzoeker via het e-mailadres hieronder. We kunnen dan met u meedenken over waar u eventueel passende ondersteuning kunt vinden. De onderzoekers bieden geen therapie of formele verwijzing.

Als u tijdens of na afloop van het onderzoek vragen heeft, kunt u contact opnemen met: prof. dr. Anne Goossensen, projectleider.

E-mail: ma.goossensen@avans.nl