

Beste collega,

Hierbij willen we je graag informeren over een belangrijk wetenschappelijk onderzoek dat plaatsvindt tijdens de Week van de Palliatieve Zorg (12 tot en met 19 oktober 2024). Het gaat om de 'Meting Welbevinden Palliatieve Zorg 2024' in het kader van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZ II). Hieronder geven we een overzicht van de belangrijkste aspecten van het onderzoek en wat er van jullie verwacht kan worden vanuit de eigen organisatie.

Doel van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is om de behoeften van mensen in de palliatieve fase beter te begrijpen en te beschrijven. Door middel van een landelijke meting, die één week zal duren, hopen we waardevolle inzichten te verkrijgen die kunnen bijdragen aan de verbetering van de zorg voor patiënten in de palliatieve fase.

Design van het onderzoek

Dit onderzoek is een observationeel onderzoek. Dit betekent dat we gegevens verzamelen en analyseren zonder enige interventie te doen.

Toetsing door METC

Het onderzoek is getoetst door de Medisch Ethische Toetsingscommissie (METC) om te bepalen of het valt onder de Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek met mensen (WMO). Het onderzoek is als niet WMO-plichtig beoordeeld door de METC van het UMC Utrecht. Daarnaast heeft een kwaliteitsbeoordeling plaatsgevonden van het onderzoeksprotocol met bijbehorende vragenlijst en studieprocedures, de ondersteunende informatie en informed consent en het datamanagement plan. Deze beoordeling is uitgevoerd door de kwaliteit coördinator niet WMO-onderzoek van het Julius Centrum en de datasteward, volgens de voorschriften van niet-WMO plichtig onderzoek in het UMC Utrecht.

Lokale Toetsing

Er is reeds lokale toetsing geweest. Indien het ziekenhuis/zorginstelling echter aanvullende lokale toetsing wenst uit te voeren, bieden wij alle benodigde documenten aan ter ondersteuning van dit proces. Dit maakt het mogelijk om aan te sluiten bij de eigen procedures en eisen van het ziekenhuis/zorginstelling.

Benodigde documenten

De documenten die opgevraagd kunnen worden zijn:

- Aanvraag toetsing niet-WMO plichtig onderzoek
- Studieprotocol
- Informed Consent/Patiëntenbrief
- Data Management Plan (DMP)
- Contract: Overeenkomst tussen het UMC Utrecht en het ziekenhuis waarin de samenwerking wordt vastgelegd.

Contactinformatie

Voor vragen of aanvullende informatie kun je contact opnemen met Everlien de Graaf (e.degraaf@umcutrecht.nl) en Nina Stoks (j.m.stoks-2@umcutrecht.nl).

We waarderen de medewerking enorm en kijken uit naar een succesvolle samenwerking.

Met vriendelijke groet,
Prof. Dr. Saskia Teunissen, Hoogleraar palliatieve zorg UMC Utrecht
Dr. Everlien de Graaf, senior-onderzoeker UMC Utrecht
Drs. Nina Stoks, promovenda UMC Utrecht