



De PePiC19 enquête

International Enquête voor Palliatieve en Terminale Zorg, Mensen met Intellectuele & Ontwikkelingsbeperking (IDD) & Corona (Covid-19)

Informatie over de enquête

Dit is een internationale enquête over de zorg en ondersteuning die mensen met Intellectuele & Ontwikkelingsbeperkingen (Engelse afkorting: IDD)* krijgen aan het eind van hun leven, zowel voor als tijdens de coronapandemie.

** Zie pagina 4 van dit informatieblad voor de definities van IDD en Palliatieve & Terminale Zorg*

Waarom deze enquête?

Mensen met IDD hebben slechtere gezondheidsuitkomsten dan de rest van de bevolking en worden geconfronteerd met grote belemmeringen bij de toegang tot de gezondheidszorg. Er zijn zorgen over de hele wereld dat zij niet de juiste zorg en ondersteuning (inclusief palliatieve zorg) krijgen wanneer het einde van hun leven nadert en wanneer zij stervende zijn. Ook bestaan er zorgen dat deze problemen nog groter zijn geworden tijdens de coronapandemie. We weten echter weinig over de aard van de problemen of hoe wijdverspreid deze zijn. Ook is het niet bekend wat zou helpen om dit goed te krijgen.

Over de enquête

We willen graag uw meningen en ervaringen horen over deze vragen:

- *Wat helpt mensen met IDD om de zorg en ondersteuning te krijgen die zij nodig hebben aan het eind van hun leven (zowel in het algemeen als tijdens de coronapandemie)?*
- *Wat maakt dit moeilijk?*

De antwoorden van veel mensen uit veel verschillende landen zullen helpen om de aandacht richten op de moeilijkheden en de gelegenheid bieden om kennis te vergaren over 'good practice'. We hopen dat dit zal helpen de problemen aan te pakken, bijvoorbeeld door veranderingen in beleid of praktijk, of beslissingen wat betreft financiering of verder onderzoek.

Dit is een online enquête. De vragen hebben een aanvinkvak en ruimte om eventuele opmerkingen of voorbeelden te plaatsen. Het invullen van de aanvinkvragen neemt ongeveer 15 minuten in beslag (het schrijven van langere antwoorden zal meer tijd in beslag nemen).

Voor wie is de enquête bedoeld?

De vragen in deze enquête zijn geschreven voor professionals in de gezondheidszorg en of maatschappelijk werk, academici, onderzoekers en opleidingen die interesse hebben in de zorg aan het levenseinde van mensen met IDD. Deze professionals kunnen in ieder land van de wereld zijn. De link naar de enquête mag met anderen gedeeld worden en online gepromoot naar andere professionals, onderzoekers en opleiders die er wellicht in geïnteresseerd kunnen zijn.

Is de enquête vertrouwelijk?

Ja. De enquête wordt anoniem ingevuld. Wij weten niet wie de enquête heeft ingevuld. Als u opmerkingen schrijft, zorg er dan voor dat u geen namen noemt (van organisaties of personen). Als er per ongeluk namen of andere details beschrijft die een persoon of organisatie kunnen identificeren, zullen wij deze verwijderen voordat we uw antwoorden aan de analyse toevoegen.

Aan het begin van de enquête wordt u gevraagd toestemming te geven voor deelname aan het onderzoek. Uw deelname aan dit onderzoek is vrijwillig en we respecteren uw recht om op welk moment dan ook af te zien van verdere deelname zonder dat dit consequenties heeft en geen uitleg behoeft. Nadat u de enquête heeft ingestuurd is het echter niet meer mogelijk uw anonieme gegevens eruit te verwijderen.

De enquête voldoet volledig aan de normen voor gegevensbescherming en gegevensbeveiliging conform de Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG, Engelse afkorting: GDPR). Alle elektronische gegevens worden opgeslagen op de centraal-beheerde Cloud server van de Universiteit van Gent (België), en op de beveiligde Box van Kingston University in London (VK). Alleen het onderzoeksteam zal toegang tot de gegevens hebben. Alle verzamelde gegevens van dit onderzoek zullen 10 jaar bewaard worden waarna deze zullen worden verwijderd door het wissen van de betreffende computerbestanden.

Kan het invullen van de enquête pijnlijk zijn?

De vragen in deze enquête betreffen mensen met intellectuele beperkingen die mogelijk overleden zijn en in een rouwverwerkingsproces zitten door corona of andere oorzaken. Het kan lastig zijn om over na te denken, in het bijzonder als dit onderwerp u persoonlijk raakt.

Het kan bijzonder moeilijk zijn als iemand die u liefhad is komen te overlijden. Als dit het geval is, kan het nadenken over uw ervaringen en antwoorden geven op vragen over dit onderwerp pijnlijk zijn. Het is mogelijk dat de vragen in deze enquête niet helemaal 'passen' bij uw specifieke ervaring en ook dat kan pijnlijk zijn. Als u bang bent dat u van streek raakt, hoeft u de enquête niet verder in te vullen, of als u van streek raakt tijdens het invullen, kunt u vragen overslaan of op welk moment dan ook stoppen. U kunt ook vragen overslaan die niet relevant zijn voor uw ervaring.

Als u ondersteuning wilt na het invullen van de enquête, stellen we voor dat u hierover praat (bijvoorbeeld met familie, een vriend of een professional in de gezondheidszorg). Mogelijk is er een organisatie voor rouwverwerking in uw land. Als u hierover advies wil, kunt u het onderzoeksteam een e-mail sturen.

Wie heeft de PePiC19 Enquête ontwikkeld?

De enquête is ontwikkeld door een projectteam van 15 onderzoekers in 10 landen (zie de volledige lijst onderaan pagina 3 van dit informatieblad). Het team wordt voorgezeten door Professor Irene Tuffrey-Wijne gevestigd aan Kingston University & St George's University Londen, Verenigd Koninkrijk. Het onderzoek wordt beheerd door dr. Naomi Dhollander (Universiteit Gent, België) met lokale ondersteuning in elk van de 10 landen). Deze enquête wordt gesteund door het **EAPC** (European Association of Palliative Care, NL: Europese Vereniging voor Palliatieve Zorg)

Wat gebeurt er met de resultaten?

De resultaten worden gepubliceerd in een verslag op de website van de EAPC en kosteloos beschikbaar aan een ieder die deze wil gebruiken of naartoe wil verwijzen. Als u graag in kennis gesteld wil worden wanneer deze resultaten gepubliceerd zijn, verzoeken wij u een e-mail te sturen aan Naomi.Dhollander@UGent.be. Wij zullen de resultaten ook publiceren in vakbladen en de bevindingen presenteren bij internationale conferenties. We zullen de resultaten gebruiken om specifieke richtlijnen te ontwikkelen voor beleid en praktijk in een aantal deelnemende landen.

Wie heeft het onderzoek goedgekeurd?

Dit project is goedgekeurd door de Ethische Commissie van Kingston University (Kingston University Research Ethics Committee (London, UK) (referentie: 1423; date: 21/08/2020).

Enige vragen of zorgen?

Voor verdere details over de enquête verzoeken wij u een e-mail aan het projectteam te sturen via: Naomi.Dhollander@UGent.be. Als u klachten heeft over de manier waarop dit onderzoek wordt gedaan, kunt u contact opnemen met Professor Irene Tuffrey-Wijne: I.Tuffrey-Wijne@squl.kingston.ac.uk.

Hartelijk dank!

We begrijpen dat sommige vragen lastig zijn om over na te denken. We waarderen uw hulp enorm. De resultaten van dit onderzoek zal mensen met IDD wereldwijd te helpen.

Wat zijn Intellectuele & Ontwikkelingsbeperkingen (Engelse afkorting: IDD)?

De terminologie voor *Intellectual & Developmental Disabilities (IDD)* (Intellectuele & Ontwikkelingsbeperkingen) verschilt per land. Ze zijn ook wel bekend als Intellectuele Beperkingen (Engelse afkorting: ID) (*Intellectual Disabilities (ID)*) en in het Verenigd Koninkrijk als *Learning Disabilities (LD)* (*Leermoeilijkheden*). De terminologie hiervoor is mettertijd veranderd. Het stond vroeger bekend als Mentale Retardatie of Geestelijke Handicap (*Mental Retardation* or *Mental Handicap*).

IDD is een levenslange aandoening die voor de volwassenheid begint. Het kan worden veroorzaakt door genetica (bijvoorbeeld het syndroom van Down), tijdens de geboorte (zoals zuurstoftekort) of tijdens de kindertijd (bijvoorbeeld door hersenletsel).

Mensen met IDD hebben een aanzienlijk verminderd vermogen om:

- nieuwe of complexe informatie te begrijpen en om nieuwe vaardigheden aan te leren en toe te passen (verminderde intelligentie)
- een zelfstandig leven te leiden (verminderd sociaal functioneren)

Wat is palliatieve zorg en zorg aan het levenseinde?

Ook hier kunnen onder de concepten van *palliatieve zorg* en *zorg aan het levenseinde* verschillende dingen worden verstaan in de verschillende landen.

Palliatieve zorg is de actieve holistische zorg voor mensen van alle leeftijden met:

- ernstig gezondheid-gerelateerd lijden wegens een ernstige ziekte/aandoening
- in het bijzonder mensen dichtbij het einde van het leven.

Palliatieve zorg is gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten, hun gezinnen en verzorgers.

Zorg aan het levenseinde (terminale zorg) is de zorg voor mensen die:

- vergevorderde, progressieve, ongeneeslijke ziektes/aandoeningen hebben of
- levensbedreigende acute ziektes/aandoeningen hebben of
- die binnen 12 maanden kunnen komen te overlijden

Dit is inclusief de zorg voor mensen die levensbedreigende symptomen van Corona hebben.

Het Projectteam bestaat uit:

- Prof Irene Tuffrey-Wijne (Kingston University & St George's University of London, UK)
- Dr Naomi Dhollander (Universiteit van Gent, België)
- Dr Britt-Evy Westergård (Oslo Metropolitan University, Norway)
- Dr Carmen Karbasi (Complutense University of Madrid, Spain)
- Prof David Oliver (University of Kent, UK)
- Prof Huda Abu-Saad Huijer (American University of Beirut, Lebanon)
- Dr Madeleen Uitdehaag (Saxion Hogeschool, Nederland)
- Prof Michael Echteld (Avans Hogeschool, Nederland)
- Dr Marieke Groot (Radboud Universiteit Nijmegen, Nederland)
- Prof Mary McCarron (Trinity College Dublin, Ireland)
- Prof Phillip McCallion (University at Albany, State University of New York, USA)
- Prof Rachel Forrester-Jones (University of Bath, UK)
- Prof Sabine Schaeper (Catholic University of Applied Sciences, Germany)
- Dr Stuart Todd (University of South Wales, UK)
- Dr Stuart Wark (University of New England, Australia)