

## **De informatievoorziening over oncologische pijn aan de naasten van mensen met een verstandelijke beperking**

Geachte heer/mevrouw,

Wij vragen u vriendelijk om mee te doen aan een afstudeeronderzoek in kader van de opleiding Management in de Zorg (Hogeschool Utrecht). Meedoen is vrijwillig. Om mee te doen is wel uw schriftelijke toestemming nodig. U wordt benaderd als naaste van een persoon met verstandelijke beperking die de diagnose kanker heeft gehad. Dit onderzoek gaat over oncologische pijn: lichamelijke pijn als gevolg van kanker (de ziekte en/of de behandeling). We hebben naasten gezocht binnen meerdere bronnen zoals zorginstellingen. Contactpersonen hebben daar voor ons gezocht wie in aanmerking komt en deze brief laten versturen. Wij weten pas uw gegevens als u op het toestemmingsformulier aangeeft dat u mee wilt doen en deze terugstuurt. Voordat u beslist of u wilt meedoen aan dit onderzoek, krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees deze informatie rustig door en vraag de onderzoeker uitleg als u vragen heeft.

### **1. Doel van het onderzoek**

Mensen met een verstandelijke beperking worden steeds ouder. Hierdoor neemt het risico op het ontwikkelen van kanker ook toe. De ervaring en uiting van pijn kunnen anders zijn bij mensen met een verstandelijke beperking. Hierdoor is pijn door kanker bij mensen met een verstandelijke beperking moeilijk op te merken. Om als naaste van deze doelgroep goed te kunnen ondersteunen is de vraag in hoeverre de naasten genoeg geïnformeerd worden over oncologische pijn bij mensen met een verstandelijke beperking en hoe beschikbaar deze informatie is. Mensen met een verstandelijke beperking vertrouwen op hun naasten tijdens het zorgtraject, want de relatie tussen naaste en de persoon met een verstandelijke beperking is uniek. De communicatie tussen naasten en mensen met een verstandelijke beperking kan belangrijk zijn om de specifieke behoeften te kunnen begrijpen. Uiteindelijk gaat dit leveren tot een hulpmiddel waarbij de naasten eenvoudiger informatie krijgen en/of vinden over oncologische pijn bij mensen met een verstandelijke beperking. Dit kan zorgen voor een betere samenwerking met de zorgmedewerkers, omdat de naasten meer weten over oncologische pijn bij mensen met een verstandelijke beperking.

## **2. Wat meedoen inhoudt**

Voor dit onderzoek is het nodig dat wij u een aantal vragen stellen over de huidige situatie op het gebied van informatievoorziening. Dit zal ongeveer 30-45 minuten duren. Hierbij zullen wij geluidsopnames maken met een dictafoon die vervolgens op papier worden uitgewerkt zonder dat er namen worden genoemd. Nadat het uitgewerkt is, krijgt u de mogelijkheid om de uitwerking door te lezen. Mocht u na het lezen bezwaar en/of vragen hebben kunt u contact opnemen met de onderzoeker die onderaan deze brief staat. Bij voorkeur kan u aan het eind van het onderzoek het uiteindelijke adviesrapport ontvangen.

## **3. Mogelijke voor- en nadelen**

Door deel te nemen aan het onderzoek krijgt u de mogelijkheid om uw mening en gevoel aan te geven over hoe u de huidige vorm van informatievoorziening over oncologische pijn bij mensen met een verstandelijke beperking vindt verlopen. Met de verkregen informatie krijgen wij de mogelijkheid om een hulpmiddel te ontwerpen die kan bijdragen aan uw behoefte over informatievoorziening.

U krijgt een aantal vragen op het gebied van oncologische pijn bij uw naaste waarbij u onprettige herinneringen of gedachten kunt krijgen. Als u hier na het interview over wilt praten, dan kan dat vertrouwelijk met de deskundige onderaan deze brief of met een zorgmedewerker die betrokken is/was bij uw naaste.

## **4. Als u niet wilt meedoen of wilt stoppen met het onderzoek**

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Doet u mee aan het onderzoek? Dan kunt u zich altijd bedenken. U mag tijdens het onderzoek stoppen. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. Wel verzoeken we u om dit direct te melden aan de onderzoeker. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden gebruikt voor het onderzoek.

## **5. Einde van het onderzoek**

Uw deelname aan het onderzoek stopt als alle metingen voorbij zijn of als u zelf kiest om te stoppen. Het hele onderzoek is afgelopen als alle deelnemers klaar zijn. Na het verwerken van alle gegevens informeert de onderzoeker u over de belangrijkste uitkomsten van het onderzoek.

## **6. Gebruik en bewaren van uw gegevens**

Mogelijk kunnen uw gegevens op latere termijn gebruikt worden voor een voortzetting van dit onderzoek of in de opzet van een nieuw onderzoek. U kunt op het toestemmingsformulier aangeven of u hier wel of niet mee instemt. Indien u hiermee niet instemt, kunt u gewoon deelnemen aan het huidige onderzoek. U kunt uw toestemming voor het gebruik van uw persoonsgegevens altijd weer intrekken. Dit geldt voor dit onderzoek en indien van toepassing, ook voor het bewaren en het gebruik voor toekomstig onderzoek. De onderzoeksgegevens die zijn verzameld tot het moment dat u uw toestemming intrekt worden nog wel gebruikt in het onderzoek. Om uw privacy te beschermen krijgen uw persoonsgegevens een code. Uw naam en andere gegevens die u direct kunnen identificeren, worden daarbij weggelaten. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek worden uw persoonsgegevens afgeschermd, waardoor uw privacy geborgd is. Alleen de direct bij het onderzoek betrokken onderzoekers hebben inzage in uw persoonsgegevens. Zij houden uw gegevens geheim. Wij vragen u voor deze inzage toestemming te geven. Bij vragen of klachten over de verwerking van uw persoonsgegevens raden we u aan eerst contact op te nemen met de direct betrokken onderzoekers.

## **7. Vergoeding voor meedoen**

Voor het meedoen aan dit onderzoek zijn er geen kosten en is er geen onkostenvergoeding.

## **8. Ethische toetsing en klachten**

De onderzoeksopzet is beoordeeld door de Vaste Commissie Wetenschap en Ethiek van de Faculteit der Gedrags- en Bewegingswetenschappen, Vrije Universiteit Amsterdam en voldoet aan de ethische richtlijnen van de faculteit. Heeft u klachten dan kunt u zich in eerste instantie wenden tot de onderzoeker. Is uw klacht daarmee niet opgelost, dan kunt u een klacht indienen via [vcwe.fgb@vu.nl](mailto:vcwe.fgb@vu.nl).

## **9. Heeft u vragen?**

Bij vragen kunt u contact opnemen met de onderzoeker. Indien u klachten heeft over het onderzoek, kunt u dit bespreken met de onderzoeker. Wilt u dit liever niet, dan kunt u zich wenden tot de klachtenfunctionaris van Hogeschool Utrecht. U vindt de contactgegevens aan het einde van dit document.

## 1. Contactgegevens functionarissen

### 1. Onderzoeker

Dr. N.C. de Knegt  
Gast postdoctorale onderzoeker  
Vrije Universiteit, sectie Klinische  
Neuropsychologie  
[nc.de.knegt@vu.nl](mailto:nc.de.knegt@vu.nl)  
0623769791

### 2. Deskundige

dr. Corine Nierop-van Baalen  
Verpleegkundige specialist  
oncologie Haaglanden Medisch  
Centrum  
[c.nieropvan.baalen@haaglandenm  
c.nl](mailto:c.nieropvan.baalen@haaglandenmc.nl)

### 3. Naam van onderzoekers, die inzage hebben

Mehmet Yildiz  
Student Hogeschool Utrecht  
[Mehmet.yildiz@student.hu.nl](mailto:Mehmet.yildiz@student.hu.nl)  
0614594989

Voor meer informatie over uw rechten betreffende het gebruik van uw persoonlijke gegevens:

Autoriteit Persoonsgegevens (<https://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl/>)