

Patiënteninformatieblad voor deelname monitoren Zorgprogramma Kanker
Versie 1.0 juli 2012

Onderzoek naar de antroposofische zorg die verleend wordt aan patiënten met kanker en het effect van de zorg.

Geachte heer/mevrouw,

Recent heeft uw arts u geïnformeerd over een onderzoek met de bedoeling de antroposofische zorg, die gegeven wordt aan patiënten met kanker, in kaart te brengen. Tevens zal worden nagegaan wat het effect van die zorg is in vergelijking met andere vormen van zorg. De begeleiders van deze studie zijn werkzaam bij het lectoraat Antroposofische Gezondheidszorg, Hogeschool Leiden.

Deze brief bevat aanvullende informatie over het onderzoek. U kunt onderstaande informatie rustig lezen en beslissen of u deel wilt nemen aan het onderzoek.

Voordat u beslist of u wilt deelnemen, is het belangrijk dat u begrijpt waarom dit onderzoek wordt uitgevoerd en wat het met zich meebrengt. Neemt u alstublieft de tijd om deze informatie zorgvuldig door te lezen en bespreek alles rustig met familie en vrienden als u dat wilt. U kunt te allen tijde vragen stellen aan de onderzoeker of een onafhankelijk arts (zie hieronder) als iets niet duidelijk is of als u meer informatie wilt ontvangen.

Dit formulier kan termen bevatten die u niet begrijpt.

U kunt contact opnemen om uitleg te vragen over deze punten.

Wat is het doel van dit onderzoek?

Het doel van dit onderzoek is om de antroposofische zorg aan patiënten met kanker in kaart te brengen. Dit zal leiden tot inzicht in de aard van de geleverde zorg, de effectiviteit en de kosten van die zorg en de tevredenheid van patiënten over de geleverde zorg.

Moet u aan deze studie mee doen?

Het is aan u om te beslissen of u wilt deelnemen aan deze studie of niet. Mocht u besluiten om deel te nemen, dan kunt u zich toch op elk moment tijdens de studie alsnog terugtrekken zonder daarvoor een reden op te geven. Indien u besluit niet deel te nemen, of als u zich terugtrekt tijdens de studie, dan heeft dit geen enkele invloed op de medische behandeling die u ontvangt.

Onderzoeksopzet

Dit is een onderzoek waarbij de zorg aan patiënten met kanker in de antroposofische huisartsenpraktijk in kaart gebracht zal worden.

De zorg die aan u geleverd wordt, wordt door de huisarts en behandelend therapeuten geregistreerd. Van u vragen we of u gedurende de behandeling tot twee jaar na uw behandeling mee wilt werken aan het onderzoek door middel van het invullen van verschillende vragenlijsten. Tevens bestaat de mogelijkheid dat u wordt uitgenodigd voor het geven van één (telefonisch) interview. Normaliter gebeurt dit ongeveer 6 maanden na uw eerste consult bij de huisarts

Vragenlijsten

Indien u d.m.v. het ondertekenen van deze verklaring aangegeven heeft mee te willen doen aan dit onderzoek zult u van ons digitaal op vaste momenten in de tijd een e-mail ontvangen waarmee u toegang heeft tot een aantal vragenlijsten. Wij willen u vragen deze vragenlijsten online in te vullen. Wij zullen u bij aanvang, na circa 1 maand, en vervolgens na 2, 4, 6 en 8 maanden een e-mail sturen om vragenlijsten in te vullen. Vervolgens zullen we na 12 maanden, 18 maanden en nogmaals na twee jaar een email sturen om vragenlijsten in te vullen. Mocht u de voorkeur geven om de vragenlijst per post te ontvangen dan kunt u dit aangeven wanneer u zich aanmeldt voor deelname aan dit onderzoek.

(Telefonisch) Interview

Na beëindiging van de behandeling willen wij graag in een gesprek met u terugblikken op de behandeling. Hoe heeft u de behandeling ervaren en hoe denkt u over het effect ervan? Dit interview is eenmalig en duurt maximaal een half uur. Afhankelijk van het aantal patiënten dat deel zal nemen aan dit onderzoek zullen we met u een interview afspreken. U wordt hiervan tijdig op de hoogte gesteld.

Locatie

Als u deelneemt kunt u thuis achter de computer uw vragenlijsten invullen. Het interview wordt, afhankelijk van uw wensen, bij u thuis of in de huisartsenpraktijk gepland. Het gesprek kan ook telefonisch plaatsvinden.

Wat zijn de risico's bij deelname aan deze studie?

Er zijn geen risico's die ontstaan bij deelname aan deze studie.

Wat zijn de mogelijke voordelen bij deelname voor u en anderen?

Het is voor de antroposofische zorg maar ook voor andere patiënten belangrijk welke zorg geleverd wordt aan patiënten met kanker. Wij kunnen zo zien wat de kwaliteit van

die zorg is. Mocht de zorg effectiever zijn dan andere zorgvormen dan heeft de Antroposofische Gezondheidszorg een argument in handen om antroposofische zorg aan veel meer mensen aan te bieden.

Hoe vertrouwelijk zijn uw medische gegevens?

Uw privacy is in het kader van dit onderzoek gewaarborgd: uw gegevens worden anoniem verwerkt en worden alleen ten behoeve van dit onderzoek gebruikt. Persoonlijke gegevens worden niet bekend gemaakt aan derden (ook niet aan uw huisarts of therapeut) zonder uw schriftelijke toestemming.

Wat gebeurt er met de resultaten van deze studie?

Aan het eind van de studie worden de resultaten geanalyseerd en gebruikt voor het schrijven van wetenschappelijke artikelen en rapporten. Ook wordt de informatie gebruikt bij het voeren van gesprekken met zorgverzekeraars. Persoonlijke informatie zal daarbij nooit verstrekt worden.

Verklaring van vrijwillige deelname

Uw deelname aan deze studie is vrijwillig. Zonder enig nadeel voor uw toekomstige medische behandeling, bent u vrij om u zich op ieder moment terug te trekken uit de studie. U stemt vrijwillig en bewust in met deelname aan dit onderzoek.

Klachten:

In het geval van een klacht over de hantering van persoonlijke gegevens die verzameld zijn in het kader van dit onderzoek, kunt u zich wenden tot de verantwoordelijke onderzoeker.

Coördinator/onderzoeker	Onafhankelijk arts
Anja de Bruin Hogeschool Leiden Postbus 382 2300 AJ Leiden 071-5188384 bruin.de.a@hsleiden.nl	Erik Baars Hogeschool Leiden Postbus 382 2300 AJ Leiden 071-5188289 baars.e@hsleiden.nl

Hogeschool Leiden

Lectoraat Antroposofische Gezondheidszorg

Ruimte voor sticker
(ook patientnummer vermelden!)

Toestemmingsverklaring

Onderzoek naar de antroposofische zorg die verleend wordt aan patiënten met kanker en het effect van die zorg.

Naam van de onderzoeker: Drs A. De Bruin

Ondergetekende,

Naam

Voorletters

Geboortedatum

Geslacht man/vrouw* (**doorhalen wat niet van toepassing is*)

E-mail adres

Heeft u er bezwaar tegen de vragen per e-mail te ontvangen? Ja/nee*

(* indien ja, graag uw adresgegevens hieronder vermelden)

Adres

Postcode, Plaats

Telefoonnummer

Huisarts

geeft vrijwillig toestemming om deel te nemen aan het onderzoek gericht op het in kaart brengen van de antroposofische zorg die verleend wordt aan patiënten met kanker en het meten van het effect van die zorg.

- Ik heb de patiënteninformatie voor bovenstaande studie, versie 1.0, juli 2012 gelezen en begrepen.
- Ik heb de gelegenheid gehad om alle vragen te stellen die ik wilde en de antwoorden die ik kreeg, waren bevredigend.
- Ik heb de gelegenheid gehad over deelname aan deze studie na te denken en ik heb hierover met anderen van gedachten kunnen wisselen.

- Ik ben mij ervan bewust dat mijn deelname vrijwillig is en ik vrij ben om op ieder gewenst tijdstip, zonder opgave van redenen, met het onderzoek te stoppen. De kwaliteit van verdere medische zorg zal hierdoor niet worden beïnvloed, noch zal mijn weigering om deel te nemen dit doen.
- Ik ben mij er ook van bewust dat alle documentatie met betrekking tot het onderzoek en in het bijzonder mijn persoonlijke gegevens strikt vertrouwelijk zullen blijven. Alleen de onderzoeker kent mijn identiteit en zal die volgens de bestaande wettelijke regels beschermen.
- Ik ben op de hoogte gebracht van het feit dat als ik problemen of vragen heb, ik contact kan opnemen met de medewerkers van dit onderzoek.
- Ik begrijp dat verantwoordelijke individuen van Hogeschool Leiden of hun afgevaardigden inzicht hebben in mijn medische gegevens, daar waar dit relevant is voor mijn deelname aan deze studie. Ik geef deze individuen toestemming voor toegang tot mijn dossiers.
- Ik ga ermee akkoord dat mijn huisarts op de hoogte wordt gesteld van mijn deelname aan dit onderzoek.

Hierbij geef ik mijn goedkeuring voor deelname aan deze studie.

Naam patiënt

Plaats, datum

Handtekening patiënt

Hierbij verklaar ik, ondergetekende, dat ik aan bovengenoemde patiënt, de aard, het doel, de procedures en de voorziene effecten van het onderzoek volledig heb uitgelegd, dat ik aan hem/haar een exemplaar van de bijbehorende patiënten informatie heb gegeven en dat hij/zij vrijwillig heeft toegestemd in deelname aan het onderzoek.

Naam huisarts

Plaats, datum

Handtekening huisarts

De huisarts maakt een kopie van de toestemmingsverklaring voor het eigen archief en stuurt de toestemmingsverklaring naar:
Hogeschool Leiden
Lectoraat Antroposofische Gezondheidszorg
t.a.v. Rachel Heybroek- Bellwinkel
Antwoordnummer 10356
2300 WB LEIDEN