

Erasmus MC

Universitair Medisch Centrum Rotterdam



Informatiebrief Niet WMO-plichtig onderzoek, inclusief toestemmingsformulier

(Model versie 4, 24-03-2025)

Informatie voor deelname aan onderzoek over zorg rondom intimiteit bij mensen met ongeneeslijke kanker en hun naasten binnen organisaties

1. Inleiding

Geachte deelnemer,

Bent u een zorgverlener en zorgt u (soms) voor mensen met ongeneeslijke kanker en hun naasten of bent u een beleidsmedewerker of manager bij een afdeling/organisatie die te maken heeft met mensen met ongeneeslijke kanker?

Dan vragen wij u met deze informatiebrief of u wilt meedoen aan wetenschappelijk onderzoek over zorg en beleid rondom intimiteit bij mensen met ongeneeslijke kanker en hun naasten. Meedoen is vrijwillig.

U leest in deze brief waar het onderzoek over gaat.
Ook leest u wat het voor u betekent als u aan het onderzoek deelneemt.

Heeft u belangstelling?

- Lees deze informatiebrief dan aandachtig door.
- Stel vragen aan de onderzoeker die u deze informatie geeft.

Wilt u meedoen?

Zet dan op het toestemmingsformulier een vinkje voor akkoord (bijlage B).

2. Algemene informatie

Het onderzoek is opgezet door het Erasmus MC.

Het onderzoek wordt uitgevoerd door onderzoekers van de afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg.

De Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek vergoedt de kosten van het onderzoek.

De Niet WMO Toetsingscommissie Erasmus MC heeft toestemming gegeven voor uitvoering van dit onderzoek in het Erasmus MC.

3. Wat is het doel van het onderzoek?

Ongeneeslijke kanker kan leiden tot problemen met intimiteit bij zowel patiënten als naasten*. In Nederland behoren problemen rondom intimiteit tot de top 6 van de meest voorkomende problemen bij mensen met ongeneeslijke kanker. Daarnaast ervaart een derde van de patiënten en partners een onvervulde zorgbehoefte met betrekking tot intimiteit. In dit onderzoek zien we intimiteit als een breed concept. Het omvat bijvoorbeeld nabijheid, spanning, genot, plezier en geslachtsgemeenschap. Hieronder valt bijvoorbeeld elkaars hand vasthouden, knuffelen, zoenen, vrijen, samen douchen of het geven van een massage. Maar, bijvoorbeeld ook gedachten of emoties kunnen delen en je verbonden of veilig voelen.

Ondanks de grote impact op hun welzijn, wordt intimiteit bij mensen met ongeneeslijke kanker en hun naasten vaak over het hoofd gezien, zowel in de praktijk als in het onderzoek (1,2). Er is vaak ongemak, zowel bij patiënten en naasten als bij zorgverleners, om het onderwerp aan te snijden. Toch is het van belang om aandacht te hebben voor intimiteit. Zorgorganisaties kunnen

ondersteuning rondom intimiteit bevorderen door dit binnen hun organisatie een onderwerp van gesprek te maken en hier een gerichte visie en beleid op te ontwikkelen.

Deze vragenlijststudie onderzoekt daarom hoe binnen zorgorganisaties om wordt gegaan met intimiteit in de zorg voor mensen met ongeneeslijke kanker en hun naasten.

*Genezing van de ziekte is niet meer mogelijk. Deze palliatieve fase kan weken, maanden of jaren duren en is niet gelimiteerd tot de terminale fase. Wij gebruiken de term patiënt, maar afhankelijk van de zorgorganisatie waar u werkzaam bent, kunnen hier ook cliënten onder vallen.

Referenties

1. Wang K, Ariello K, Choi M, Turner A, Wan BA, Yee C, et al. Sexual healthcare for cancer patients receiving palliative care: a narrative review. *Annals of Palliative Medicine*. 2017;7(2):256-64.
2. Donz R, Russia B, Barbaret C, Braybrook D, Perceau-Chambard E, Reverdy T, Economos G. What contributes to promote sexual health in cancer palliative care? A realist review. *Sex Med Rev*. 2024;12(3):334-45.

4. Hoe verloopt het onderzoek en wat betekent dat voor u?

Het onderzoek bestaat uit een eenmalige vragenlijst. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 15 minuten.

Wanneer u deelneemt aan het onderzoek dan betekent dit dat wij uw gegevens verzamelen en gebruiken. Welke gegevens dat zijn en hoe wij deze gegevens verzamelen, gebruiken en beschermen leest u in paragraaf 7 en 8.

5. Wat zijn de voordelen en de nadelen als u meedoet aan het onderzoek?

U heeft zelf geen (direct) voordeel van meedoen aan dit onderzoek. Uw deelname kan wel bijdragen aan meer kennis over zorg en beleid op het gebied van intimiteit bij mensen met ongeneeslijke kanker en hun naasten. Dit kan bijdragen om intimiteit als belangrijk onderdeel binnen de palliatieve zorg te erkennen. Zo kunnen patiënten en hun naasten beter ondersteund worden in het behouden van een zo goed mogelijke kwaliteit van leven in de laatste fase van het leven.

6. Als u niet mee wilt doen of wilt stoppen met het onderzoek

Deelname aan het onderzoek is geheel vrijwillig. Indien u wilt meedoen, vinkt u dit aan op het toestemmingsformulier (zie Bijlage B). Indien u de voorkeur heeft om de vragenlijst op papier in te vullen, kunt u dit kenbaar maken bij de onderzoekers (zie Bijlage A voor de contactgegevens). Zij zullen u een papieren versie van het toestemmingsformulier en de vragenlijst toesturen.

U kunt altijd stoppen met het onderzoek. U hoeft daarbij niet te zeggen *waarom* u stopt. Als u de vragenlijst invult, kunnen uw gegevens niet direct tot u herleid worden. Daarom kunnen gegevens die tot dat moment zijn verzameld, niet verwijderd worden.

7. Welke gegevens verzamelen wij?

Middels de vragenlijst vragen we naar:

- achtergrondgegevens over u en uw werkplek, functie en ervaring;
- het bestaan en de inhoud van een richtlijn rondom intimiteit binnen de organisatie waar u werkzaam bent;
- uw kennis, mening en behoeften rondom intimiteit bij mensen met ongeneeslijke kanker en hun naasten;
- belemmeringen in en het verbeteren van de zorg rondom intimiteit voor mensen met ongeneeslijke kanker en hun naasten.

Mocht uw organisatie beleidsdocumenten aangaande intimiteit en specifiek bij mensen met ongeneeslijke kanker en hun naasten hebben, willen we u verzoeken deze ten bate van dit onderzoek met ons te delen (mits dit is toegestaan).

8. Wat doen we met uw gegevens?

Waarom verzamelen, gebruiken en bewaren we uw gegevens?

We verzamelen, gebruiken en bewaren uw gegevens om de vragen van dit onderzoek te kunnen beantwoorden.

Wij willen de resultaten van het onderzoek publiceren in wetenschappelijke tijdschriften en presenteren op (wetenschappelijke) congressen.

Hoe beschermen wij uw privacy?

Om uw privacy te beschermen, vragen we niet uw naam. Uw gegevens kunnen daardoor niet direct tot u herleid worden.

Hoe lang bewaren we uw gegevens?

We bewaren de onderzoeksgegevens minimaal 10 jaar in het Erasmus MC na afloop van het onderzoek.

Mogen we uw gegevens gebruiken voor ander onderzoek?

Uw gegevens kunnen na afloop van dit onderzoek ook nog van belang zijn voor ander wetenschappelijk onderzoek op het gebied van intimiteit bij mensen met ongeneeslijke kanker en hun naasten. Daarvoor zullen uw gegevens 10 jaar na afloop van het onderzoek worden bewaard in het Erasmus MC. Op het toestemmingformulier kunt u aangeven of u dit goed vindt. Geeft u geen toestemming? Dan kunt u nog steeds meedoen met dit onderzoek.

Kunt u uw toestemming voor het gebruik van uw gegevens weer intrekken?

Doordat uw gegevens niet direct tot u herleid kunnen worden, kunt u uw deelname na het invullen van de vragenlijst niet meer intrekken.

Het delen van gegevens met externe partijen

Wij zullen uw gegevens niet delen met externe partijen.

Mogen wij u na dit onderzoek opnieuw benaderen voor een vervolgonderzoek?

Wanneer dit onderzoek is afgelopen, doen we misschien een vervolgonderzoek. We willen u dan graag benaderen met de vraag of u weer deel wilt nemen. Op het toestemmingsformulier kunt u aangeven of u ons toestemming geeft u opnieuw te benaderen. Uw contactgegevens worden apart bewaard van de gegevens die u in de vragenlijst invult.

Wilt u meer weten over uw privacy?

Wilt u meer weten over uw rechten bij de verwerking van persoonsgegevens? Kijk dan op <https://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/over-privacy/persoonsgegevens>.

Als u vragen of klachten heeft over uw privacy, raden we u aan om deze eerst te bespreken met het onderzoeksteam. U kunt ook naar de Functionaris Gegevensbescherming van het Erasmus MC gaan. Of u dient een klacht in bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

9. Krijgt u een vergoeding voor meedoen?

U krijgt geen vergoeding voor deelname.

10. Heeft u vragen?

Bij vragen over dit onderzoek kunt u contact opnemen met onderzoeker Evi Bakker. De contactgegevens vindt u in bijlage A.

**Met vriendelijke groet,
Het onderzoeksteam**

Drs. Evi Bakker (onderzoeker Erasmus MC)
Dr. Arianne Stoppelenburg (onderzoeker Erasmus MC)
Prof. dr. Judith Rietjens (onderzoeker Erasmus MC en TU Delft)

Bijlage A: Contactgegevens

Uitvoerend onderzoeker:

Drs. Evi Bakker (onderzoek.intimiteit@erasmusmc.nl)

Hoofdonderzoeker:

Dr. Arianne Stoppelenburg (onderzoek.intimiteit@erasmusmc.nl)

Klachten:

Indien u niet tevreden bent over het onderzoek of de behandeling, kunt u terecht bij de onafhankelijke klachtenopvang/klachtenfunctionaris van het Erasmus MC.

Op de website van het Erasmus MC is een Digitaal klachtenformulier beschikbaar via

<https://www.erasmusmc.nl/nl-nl/patientenzorg/klachtenopvang-en-klachtenbemiddeling>

Na het invullen wordt het formulier automatisch verzonden naar de klachtenfunctionaris.

Als het niet lukt om het digitale klachtenformulier in te vullen, dan kunt u uw klacht ook per post versturen: Erasmus MC, Secretariaat Klachtenopvang (GK-745), Antwoordnummer 55, 3000 WB Rotterdam.

Vermeld in de brief uw naam, patiëntnummer (indien van toepassing), naam van het onderzoek en contactgegevens. Na ontvangst van de brief zal de klachtenfunctionaris contact met u opnemen.

Functionaris voor de Gegevensbescherming van de instelling:

Meer informatie over uw rechten inzake gegevensbescherming of bij algemene vragen over de verwerking van uw persoonsgegevens kunt u vinden in de [privacy verklaring van het Erasmus MC](#).

Wanneer u aanvullende vragen heeft rondom de bescherming van uw gegevens, of het vermoeden heeft dat er inbreuk wordt gemaakt op uw rechten inzake gegevensbescherming, dan kunt u contact opnemen met de Functionaris Gegevensbescherming van het Erasmus MC

(functionaris.gegevensbescherming@erasmusmc.nl) of met de Autoriteit Persoonsgegevens.

Bijlage B: Toestemmingsformulier deelnemer

Informatie voor deelname aan onderzoek over zorg rondom intimiteit bij mensen met ongeneeslijke kanker en hun naasten binnen organisaties

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen of te stoppen met het onderzoek. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens op de manier en voor de doelen die in de informatiebrief staan.
- Ik geef toestemming om mijn gegevens nog 10 jaar na dit onderzoek te bewaren binnen het Erasmus MC.

We verzoeken u in de tabel hieronder ja of nee aan te kruisen:

Ik geef toestemming om mijn gegevens te bewaren om deze te gebruiken voor ander onderzoek, zoals in de informatiebrief staat.	Ja ☐	Nee ☐
Ik geef toestemming om mij eventueel na dit onderzoek te vragen of ik wil meedoen met een vervolgonderzoek.	Ja ☐ Mijn contactgegevens zijn:	Nee ☐

Ik wil meedoen aan dit onderzoek: Ja ☐