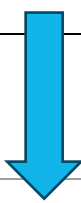


Checklist onderzoek Gezond leven na kanker

REDEN UITNODIGING	
	Project en doel Bijvoorbeeld: Samen met het ziekenhuis doen wij een project over gezond leven na kanker. We weten dat veel mensen het moeilijk vinden om gezond te leven na hun kankerbehandeling. Dokters en verpleegkundigen willen hier beter bij kunnen helpen. Door uw deelname kunnen we leren hoe we de zorg na kanker kunnen verbeteren, zodat gezond leven na kanker makkelijker wordt.
	Reden voor uitnodiging Bijvoorbeeld: U heeft (kort geleden) een behandeling gehad voor kanker. De behandeling is nu klaar. Maar u krijgt nog wel afspraken, bijvoorbeeld voor controle. In ons project willen we graag meer leren over die afspraken na de behandeling.
	Gezondheidsvaardigheden Bijvoorbeeld: Tijdens afspraken na de behandeling gaat het soms over gezond leven. De dokter spreekt bijvoorbeeld over gezond eten, goed slapen of stoppen met roken. Maar gezond leven kan lastig zijn omdat de juiste informatie moeilijk te vinden is of moeilijk te begrijpen is (vb. voedsel etiketten). Ook kan het moeilijk zijn om informatie over gezond leven thuis te gebruiken zonder hulp van een dokter of verpleegkundige (vb. folder). Herkent u dit? <u>Als de deelnemer ja antwoordt, en dus wel moeite heeft met gezondheidsvaardigheden,</u> We willen graag leren hoe gesprekken in de zorg na kanker worden ervaren door mensen die moeite hebben met informatie over hun gezondheid en zorg. Ik zal wat meer vertellen over ons project zodat u kunt nadenken of u mee wil doen. <u>Als de deelnemer nee antwoordt, en dus geen moeite heeft met gezondheidsvaardigheden,</u> We willen graag leren hoe gesprekken in de zorg na kanker worden ervaren door mensen die moeite hebben met informatie over hun gezondheid en zorg. Gelukkig heeft u daar niet veel problemen mee. Maar dat betekent helaas dat u niet mee kunt doen.



INHOUD PROJECT	
	Onderzoek Bijvoorbeeld: Binnen het project willen we onderzoeken hoe we gezond leven na kanker makkelijker kunnen maken. Onderzoeken betekent informatie verzamelen om een vraag te kunnen beantwoorden. Ik ga vandaag uitleggen welke informatie we willen verzamelen voor ons project.
	Observaties Bijvoorbeeld: Als u meedoet aan het project ga ik zo veel mogelijk mee naar uw afspraken in de zorg na kanker. Ik kom bijvoorbeeld mee naar de controle bij de dokter in het ziekenhuis. Als u dat goed vindt, blijf ik bij het gesprek om mee te kijken en te luisteren. Ik neem dan het geluid op en maak aantekeningen bij het gesprek. Dit doe ik om te leren hoe zo'n gesprek gaat; u kunt tijdens het gesprek niets fout doen. Ook bij volgende afspraken in het ziekenhuis, of bijvoorbeeld bij een fysiotherapeut of diëtist, ga ik zoveel mogelijk mee. Soms kan ik er niet bij zijn door een andere afspraak in mijn agenda of als u liever niet wil dat ik tijdens het gesprek meekijk en luister. Dan ga ik pas bij de volgende afspraak weer mee.
	Interviews Bijvoorbeeld: Na ieder gesprek ga ik u vragen stellen. Deze vragen gaan over uw ervaringen tijdens het gesprek. Bijvoorbeeld: Wat vindt u van het advies van de dokter? De vragen duren ongeveer 15 minuten. De vragen en antwoorden worden opgenomen. Ik kan de vragen stellen bij u thuis, in het ziekenhuis, aan de telefoon, of waar u maar wilt. Dit gebeurt zonder dokter of verpleegkundige erbij. Als u dat fijn vindt, kan uw partner, vriend(in) of familielid hier wel bij zijn.

	Focusgroepen Bijvoorbeeld: Voor het project houden we ook een groepsgesprek met mensen die kanker hebben gehad. Ik stel dan, samen met een collega, vragen aan de groep. Dit duurt ongeveer een uur. Samen met anderen uit de groep kunt u dan vertellen over uw ervaringen in de zorg na kanker. Ook hier wordt het geluid opgenomen. Als u meedoet aan het groepsgesprek, krijgt u hiervoor een vergoeding van 50 euro. (indien van toepassing: we kijken samen of dit geen negatieve gevolgen heeft voor bijvoorbeeld uw uitkering). U kiest zelf of u bij het groepsgesprek wil zijn.
--	--

WAT GEBEURT ER BIJ DEELNAME

	Samenvatting onderzoeksactiviteiten Bijvoorbeeld: Als u meedoet met ons project zal ik na iedere afspraak in de zorg na kanker vragen stellen. U kiest zelf of ik ook aanwezig ben tijdens de afspraak. U kiest ook zelf of u mee wil doen aan het groepsgesprek. U kunt ook altijd stoppen als u niet meer mee wilt doen.
	Data verwerking Bijvoorbeeld: Tijdens het project neem ik het geluid op en maak ik aantekeningen. Van het opgenomen geluid maken we een geschreven tekst. In die tekst halen we de naam van u of mensen in uw omgeving weg. Zo kunnen onderzoekers uit het project wel lezen wat u vertelt, maar weten zij niet wie u bent. De opnames worden 15 jaar bewaard in een beveiligde map. Alleen onderzoekers die aan dit project werken kunnen bij de opnames. Uw dokter of verpleegkundige (of fysio, diëtist, etc.) heeft dus geen toegang tot de opnames. De opnames worden nooit openbaar gemaakt. De gegevens die we verzamelen worden gebruikt voor dit project en mogelijk ook voor nieuwe projecten in de toekomst. Dit zijn bijvoorbeeld andere projecten over kanker of over communicatie in de zorg.

VOLGENDE STAPPEN

	Bedenktijd Bijvoorbeeld: U hoeft niet meteen te beslissen of u mee wil doen. U kunt hier nog even over nadenken of bijvoorbeeld nog eens bespreken met uw familie of vrienden. We hebben een samenvatting gemaakt met alle informatie die hier misschien bij kan helpen. We horen het graag als u een beslissing genomen heeft. Als we na een week nog niets gehoord hebben, zal ik u bellen. U mag ook altijd naar ons bellen of mailen als u nog vragen heeft.
	Deelname Bijvoorbeeld: U beslist zelf of u meedoet. Als u mee wil doen, moet u hier officieel toestemming voor geven. Dit doet u door een toestemmingsformulier te tekenen voordat we beginnen.
	Geen deelname Bijvoorbeeld: U beslist zelf of u meedoet. Als u niet mee wil doen verandert er niks. U krijgt nog steeds dezelfde zorg.