



## Informatiebrief onderzoek Compas-Y

Wij vragen u vriendelijk om mee te doen aan een wetenschappelijk onderzoek van de Universiteit Twente, getiteld: “Zelfcompassie na de diagnose kanker: evaluatie van een smartphone app.” U beslist zelf of u wilt meedoen. Voordat u de beslissing neemt, is het belangrijk om meer te weten over het onderzoek. Lees deze informatiebrief rustig door. Bespreek het met uw partner, vrienden of familie. Hebt u na het lezen van de informatie nog vragen? Dan kunt u terecht bij de onderzoeker, die onderaan deze brief vermeld is.

Uw arts of verpleegkundige heeft u gevraagd of u interesse heeft om deel te nemen aan dit onderzoek, óf u heeft informatie over de studie ontvangen of gelezen via de media.

### **1. Wat is het doel van het onderzoek?**

De diagnose kanker heeft bijna altijd een enorme impact op het leven van mensen. Om mensen in deze moeilijke tijd een steuntje in de rug te geven, hebben wij samen met patiënten en verpleegkundigen een hulpmiddel ontwikkeld dat kan helpen de veerkracht te vergroten. Het hulpmiddel bestaat uit een zelfcompassie app voor op de smartphone. Uit onderzoek is bekend dat zelfcompassie trainingen helpen om het welzijn te verhogen en stress te verminderen bij mensen met lichamelijke aandoeningen zoals kanker. De zelfcompassie app is een laagdrempelige versie van deze trainingen, maar dan aangepast op de behoeften van patiënten en de mogelijkheden van een smartphone. Het doel van deze studie is om erachter te komen hoe de app bevalt, welke onderdelen wel en niet aanspreken, en wat de positieve effecten zijn. Deze informatie is nodig om de app geschikt te maken om aan zoveel mogelijk patiënten aan te bieden.

### **2. Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?**

Via de media of via uw verpleegkundige wordt u op de hoogte gesteld van de studie en verwezen naar de website voor meer informatie. Wanneer u meedoet aan het onderzoek, wordt u gevraagd om een aantal vragenlijsten in te vullen. Wanneer u deze heeft ingevuld krijgt u een toegangscode voor de app. De app mag u dan op uw eigen manier gebruiken.

Vervolgens vult u na 8 weken en na 6 maanden nogmaals de vragenlijsten in. De vragenlijsten kosten maximaal 30 minuten per keer om in te vullen.

In de derde week krijgt u via WhatsApp (of SMS of e-mail) 4x per dag een paar vragen die een halve minuut per keer kosten om in te vullen. Deze vragen zijn belangrijk om te weten hoe het gaat terwijl u de app gebruikt, in plaats van alleen achteraf. Daarnaast zoeken we een aantal vrijwilligers die een interview (per telefoon of videobellen) willen houden van 30-60 minuten over hun ervaringen met de app.

Deelnemers krijgen als eerste exclusief toegang tot een nieuwe zelfcompassie app voor mensen met kanker. De app bestaat uit verschillende onderdelen die gemaakt zijn om 6 weken lang te gebruiken. Daarnaast zijn er onderdelen in de app die altijd gebruikt kunnen worden. Het is niet mogelijk om van de app gebruik te maken zonder de vragenlijsten in te vullen, omdat het belangrijk is dat de app goed geëvalueerd wordt voordat het breder beschikbaar wordt.

Als u hier apart toestemming voor geeft, en als u door uw verpleegkundige bent gevraagd om aan dit onderzoek deel te nemen, dan brengen wij uw verpleegkundige op de hoogte van dat u aan het onderzoek meedoet. Uw verpleegkundige is niet inhoudelijk betrokken bij het gebruik van de app, maar blijft het aanspreekpunt voor als u moeilijke ervaringen heeft. Indien u aangeeft dat de app u niet voldoende ondersteuning geeft, dan gaat uw verpleegkundige met u in gesprek over verdere ondersteuning.

### **3. Wat wordt er van u verwacht?**

- ✓ Er wordt een actief gebruik van de app verwacht, waarbij u zoveel mogelijk onderdelen van de app uitprobeert. Wij schatten dat dit tot 2 uur per week kost voor 6 weken. Dit is belangrijk om de app goed te kunnen evalueren. U kunt de app op uw eigen manier en in uw eigen tijd gebruiken. Dat betekent dat u oefeningen of informatie kunt herhalen die bij u passen, en iets wat niet aanspreekt kunt overslaan.
- ✓ U wordt gevraagd om vooraf, na 8 weken en na 6 maanden een aantal vragenlijsten in te vullen via internet. De vragenlijsten gaan over zelfcompassie en over hoe het

met u gaat. Ook zijn er enkele vragen over uw achtergrond. Dit kost maximaal 3 x 30 minuten.

- ✓ Tijdens de 3<sup>e</sup> week van de app krijgt u 4x per dag een bericht met een vraag over hoe u zich op dat moment voelt. Dit kost een halve minuut per keer en duurt 1 week.
- ✓ Bij het invullen van de vragenlijst wordt u gevraagd of u mee wilt doen aan een interview. Dit is optioneel. Als u hier ja op antwoord, dan wordt u benaderd om een interview te plannen van 30-60 minuten, om uw ervaringen met de app te delen. Dit mogen positieve en negatieve ervaringen zijn. De vragen zullen gaan over welke onderdelen van de app wel of niet bevielen en wat u eraan heeft gehad. Zo kunnen we de app optimaal evalueren en verbeteren voor toekomstige patiënten.
- ✓ Van de interviews worden met uw toestemming audio-opnames gemaakt, zodat er geen informatie verloren gaat. Ook wordt u gevraagd toestemming te geven voor het gebruik van uw gegevens voor de doeleinden van dit onderzoek (zie punt 5).

#### **4. Wat gebeurt er als u niet wenst deel te nemen aan dit onderzoek?**

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft niets te tekenen. U hoeft ook niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen. U krijgt gewoon de behandeling die u anders ook zou krijgen.

Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen. Ook tijdens het onderzoek. U hoeft geen reden te geven waarom u wilt stoppen.

#### **5. Wat gebeurt er met uw gegevens?**

Voor dit onderzoek worden uw persoonsgegevens gebruikt en bewaard. Het gaat om gegevens zoals uw naam, leeftijd en om informatie over uw diagnose. Ook gebruiken we gegevens van de vragenlijsten en uw gebruik van de app. 'Gebruik van de app' betekent: hoe vaak bepaalde onderdelen van de app worden gebruikt en voor hoe lang. We gebruiken die informatie niet per persoon, maar als gemiddelde. Uw antwoorden op vragen in de app worden niet opgeslagen en kunnen niet door onderzoekers worden bekeken. Het verzamelen, gebruiken en bewaren van uw gegevens is nodig om de vragen die in dit

onderzoek worden gesteld te kunnen beantwoorden en de resultaten te kunnen publiceren. Wij vragen voor het gebruik van uw gegevens uw toestemming.

### **Vertrouwelijkheid van uw gegevens**

Om uw privacy te beschermen krijgen uw gegevens een code. Uw naam en andere gegevens die u direct kunnen identificeren worden daarbij weggelaten. Alleen met de sleutel van de code zijn gegevens tot u te herleiden. De sleutel van de code blijft veilig opgeborgen in de lokale onderzoeksinstelling. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek zijn de gegevens niet tot u te herleiden.

### **Toegang tot uw gegevens voor controle**

Sommige personen kunnen op de Universiteit Twente toegang krijgen tot al uw gegevens. Ook tot de gegevens zonder code. Dit is nodig om te kunnen controleren of het onderzoek goed en betrouwbaar is uitgevoerd. Personen die ter controle inzage krijgen in uw gegevens zijn bevoegde medewerkers van dit onderzoek, de Inspectie voor de Gezondheidszorg en controleurs van de Raad van Bestuur van de instelling waar het onderzoek wordt uitgevoerd. Zij houden uw gegevens geheim. Wij vragen u voor deze inzage toestemming te geven.

### **Bewaartermijn gegevens**

Uw gegevens moeten 10 jaar worden bewaard op de Universiteit Twente. Hierna worden de gegevens vernietigd.

### **Intrekken toestemming**

U kunt uw toestemming voor gebruik van uw persoonsgegevens altijd weer intrekken. Dit geldt voor dit onderzoek. De onderzoeksgegevens die zijn verzameld tot het moment dat u uw toestemming intrekt worden nog wel gebruikt in het onderzoek.

### **Meer informatie over uw rechten bij verwerking van gegevens**

Voor algemene informatie over uw rechten bij verwerking van uw persoonsgegevens kunt u de website van de Autoriteit Persoonsgegevens raadplegen.

Bij vragen over uw rechten kunt u contact opnemen met de verantwoordelijke voor de verwerking van uw persoonsgegevens. Voor dit onderzoek is dat de Functionaris voor de Gegevensbescherming van de Universiteit Twente: dr. Lyan Kamphuis – Blikman.

Bij vragen of klachten over de verwerking van uw persoonsgegevens raden we u aan eerst contact op te nemen met Universiteit Twente. U kunt ook contact opnemen met de Autoriteit Persoonsgegevens.

## **6. Zijn er extra kosten of krijgt u een vergoeding wanneer u besluit aan dit onderzoek mee te doen?**

Indien u reiskosten moet maken, worden deze vergoed. U krijgt geen vergoeding voor algemene deelname aan het onderzoek. Wel krijgt u een vergoeding voor het beantwoorden van de vragen via WhatsApp (of SMS, e-mail) in week 3. U krijgt 40 cent per keer dat u de vragen volledig invult (dit kost een halve minuut per keer). Dit wordt achteraf uitbetaald als u tenminste 60% van de vragen heeft ingevuld binnen 15 minuten. In totaal kunt u 11,20 euro verdienen door in ongeveer 17 minuten deze vragen te beantwoorden. Dit is bedoeld als klein bedankje. Deelname aan dit onderzoek staat volledig los van uw ziekenhuisbehandeling en de kosten die u daarvoor maakt.

## **7. Door wie is dit onderzoek goedgekeurd?**

De Ethiek Commissie BMS van de Universiteit Twente heeft goedkeuring gegeven om dit onderzoek uit te voeren. Het onderzoek wordt door KWF gesponsord en een beoordelingscommissie van het KWF heeft het doel en de opzet van het onderzoek positief beoordeeld.

## **11. Wilt u verder nog iets weten?**

Voor het stellen van vragen en het inwinnen van nadere informatie voor, tijdens en na het onderzoek kunt u contact opnemen met Judith Austin (onderzoeker op dit project) op het telefoonnummer 053 489 1519 of via het e-mailadres [zelfcompassiebijkanker@utwente.nl](mailto:zelfcompassiebijkanker@utwente.nl). Voor het nalezen van informatie over het onderzoek kunt u kijken op de website [www.compas-y.nl](http://www.compas-y.nl).

Indien u na zorgvuldige overweging besluit deel te nemen aan dit wetenschappelijk onderzoek, dan vragen we u om bij aanmelding het toestemmingsformulier te ondertekenen.

Met vriendelijke groet,

Het onderzoeksteam van Compas-Y

