

Informatiebrief voor naasten over het onderzoek naar de betrouwbaarheid van de Welzijnsmeter voor naasten van (oudere) volwassenen met een psychiatrische kwetsbaarheid.

Geachte heer/mevrouw,

Met deze informatiebrief willen we u uitnodigen om deel te nemen aan een wetenschappelijk onderzoek naar de betrouwbaarheid van een digitale zelf-inval vragenlijst. Deze vragenlijst genaamd “de Welzijnsmeter” is ontwikkeld om de mate van belasting en mogelijke veranderingen in het welbevinden van **naasten** van (oudere) volwassenen met een psychiatrische kwetsbaarheid in beeld te brengen.

Het doel van de Welzijnsmeter

Naasten, veelal de primaire bron van thuiszorg, spelen een belangrijke rol in de zorg en herstel van de (oudere) volwassene(n) met een psychiatrische kwetsbaarheid. Deze betrokkenheid leidt veelal tot betere uitkomsten van de behandeling en kwaliteit van het leven. De keerzijde van deze ondersteuning is de impact op het persoonlijk leven en welbevinden van de naaste(n). Er is steeds meer bekend over de gevolgen van (over)belasting en veranderingen in het welbevinden voor de mentale fitheid en lichamelijke gezondheid van de naaste zelf. Daarom is het belangrijk dat naasten ook goed geïnformeerd zijn over mogelijke gevolgen voor hen zelf. Soms heeft de naaste zelf ook ondersteuning nodig.

Het doel van de digitale Welzijnsmeter is om **naasten** te helpen de gevolgen van het geven van ondersteuning voor **zichzelf** inzichtelijk te maken. Met behulp van de uitkomsten kan de naaste beter inschatten of hij/zij zelf praktische of emotionele ondersteuning of hulp nodig heeft. Ook kan de uitkomst een eventuele hulpverlener een goed beeld geven over hoe het met u gaat als naaste. Fit blijven is immers belangrijk.

Wat is het doel van het onderzoek?

Het doel van het onderzoek is om te kijken of de Welzijnsmeter goed meet hoe het met het welzijn van naasten gaat en of veranderingen in dit welzijn zichtbaar worden. In het kort: Met behulp van dit onderzoek willen we weten of de Welzijnsmeter meet wat we willen meten. De Welzijnsmeter is zorgvuldig samengesteld met behulp van resultaten uit wetenschappelijk onderzoek aangevuld met ervaringskennis. Door uw deelname aan het onderzoek helpt u mee de nauwkeurigheid van de Welzijnsmeter voor naasten in kaart te brengen.

Wat vragen wij aan u?

Indien u meedoet met het onderzoek krijgt u van ons twee exact dezelfde Welzijnsometers thuisgestuurd met een antwoordenvelop. Deze vult u op twee verschillende momenten in. Om te voorkomen dat u zich herinnert wat u de eerste keer heeft ingevuld vragen wij u tussen het invullen van vragenlijst 1 en 2 minstens 2-3 weken pauze te nemen. Na het invullen van de tweede vragenlijst kunt u beide ingevulde lijsten in de antwoordenvelop versturen naar de onderzoekers. Nadat de vragenlijsten terug zijn bij de onderzoekers krijgt u binnen 3 weken een bericht voor het maken van een afspraak. De onderzoeker dr. Marian Zegwaard zal met u uitkomsten van de vragenlijsten bespreken. Tevens zal zij uw mening vragen over de vragen die in de Welzijnsmeter gesteld worden. Als laatste zal zij u vragen of de Welzijnsmeter gebruikersvriendelijk is en prettig van toon.

Het invullen van één Welzijnsmeter duurt ongeveer 30 minuten. Het bespreken van de uitkomsten duurt maximaal een uur. De bespreking zal telefonisch of via beeldbellen zijn. Uw deelname is geheel vrijwillig en u kunt zich op elk moment terugtrekken uit het onderzoek.

Wat doen we met uw gegevens?

We verzamelen, gebruiken en bewaren uw gegevens om de vragen van dit onderzoek te kunnen beantwoorden en om de resultaten te kunnen publiceren. De gegevens uit de Welzijnsmeter zullen geanonimiseerd (zonder uw naam) opgeslagen worden in een databestand dat binnen Altrecht wordt bewaard. Alleen de bij dit onderzoek betrokken onderzoekers hebben toegang tot de opgeslagen gegevens. De onderzoekers van Altrecht zijn dr. M.I. Zegwaard, drs. V. Dijenborgh en dr. W. Swildens en vanuit de Universiteit Utrecht is dr. M.A.J. ZwijnenburgZondervan betrokken.

In de rapportage over het onderzoek zal geen informatie staan die tot personen terug te herleiden is. Na afloop van het onderzoek worden de gegevens volgens wettelijke voorschriften en richtlijnen van Altrecht 15 jaar bewaard. Het onderzoek is goedgekeurd door de Commissie Wetenschappelijk Onderzoek van Altrecht.

Informatie over de rechten van deelnemers vindt u op de website van Altrecht: (a) www.altrecht.nl onder 'Privacy: algemene informatie' en 'Privacy statement' en (b) de website van de Autoriteit Persoonsgegevens (www.autoriteitpersoonsgegevens.nl). De functionaris gegevensbescherming van Altrecht is mr. Ashley Middag, e-mailadres: a.middag@altrecht.nl. Voor vragen over uw privacy kunt u met haar contact opnemen.

Toestemming

Wij hebben toestemming van u nodig om uw gegevens te verwerken binnen de hierboven genoemde privacyregels en onderzoeks-ethiek. Daarvoor is het nodig dat u bij deelname uw toestemming schriftelijk bevestigt. Hoe dit toestemmingsformulier er uit ziet, kunt u alvast in de bijlage zien.

Belangstelling.

Indien u mee wilt doen, kunt u dit per e-mail (of telefoon) laten weten aan Labyrint-In Perspectief. U geeft dan uw naam en telefoonnummer door en toestemming aan Labyrint-In Perspectief om uw naam, e-mail adres en telefoonnummer door te geven aan de onderzoeker Marian Zegwaard. Zij zal vervolgens telefonisch contact met u opnemen om het onderzoek verder toe te lichten en in te gaan op eventuele vragen. Ook vraagt zij om uw adresgegevens, waarop u de vragenlijsten wilt ontvangen. Nadat u het toestemmingsformulier heeft opgestuurd, ontvangt u de vragenlijsten.

Heeft u vragen dan kunt u contact opnemen met de hoofdonderzoeker, M.I. Zegwaard, telefoon 030-2297600. Of per e-mail: m.zegwaard@altrecht.nl

Dank u wel voor uw aandacht en wij zien uit naar uw deelname.

Met hartelijke groet,

Marian Zegwaard, Veerle Dijenborgh, Wilma Swildens en Mariëlle Zwijnenburg – Zondervan.

Bijlage:

Toestemmingsformulier (ter informatie, dit hoeft u nog niet in te vullen)

Toestemmingsformulier

Toestemming voor deelname aan de studie naar de betrouwbaarheid van de Welzijnsmeter voor naasten van een persoon met een psychiatrische kwetsbaarheid.

- Ik heb de informatiebrief over het *Onderzoek naar de betrouwbaarheid van de Welzijnsmeter voor naasten van (oudere) volwassenen met een psychiatrische kwetsbaarheid* gelezen. Ook kon ik vragen stellen in een telefonisch overleg met de hoofdonderzoeker. 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 gebruiken van de door mij verstrekte gegevens voor de beantwoording van de onderzoeksvraag in dit onderzoek.
- Ik geef toestemming om mijn adres te gebruiken om de onderzoeksstukken naar toe te sturen. Mijn adres is:
 - o Naam:
 - o Adres:
 - o Postcode en plaats:
- Ik weet dat de onderzoekers van Altrecht Ouderenpsychiatrie die bij dit onderzoek betrokken zijn, toegang tot al mijn gegevens kunnen krijgen. Ik geef toestemming voor die inzage door deze personen.
- Ik geef toestemming voor het doorsturen in het kader van dit onderzoek van mijn gegevens tussen de onderzoekers. Gegevens moeten worden overgedragen zonder mijn naam en andere persoonlijke gegevens die mij direct kunnen identificeren.
- De gegevens uit de Welzijnsmeter zullen geanonimiseerd (zonder mijn naam) opgeslagen worden in een databestand dat binnen Altrecht wordt bewaard. Ik geef toestemming om mijn gegevens tot 15 jaar na het onderzoek te bewaren.
- Ik wil deelnemen aan dit onderzoek.

Naam deelnemer:

Datum: __ / __ / 2021

Handtekening:

(Onderstaande deel in te vullen door de hoofdonderzoeker)

Ik verklaar dat ik deze deelnemer aan het onderzoek volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker: dr. M.I. Zegwaard

Handtekening: Datum: __ / __ / 2021
