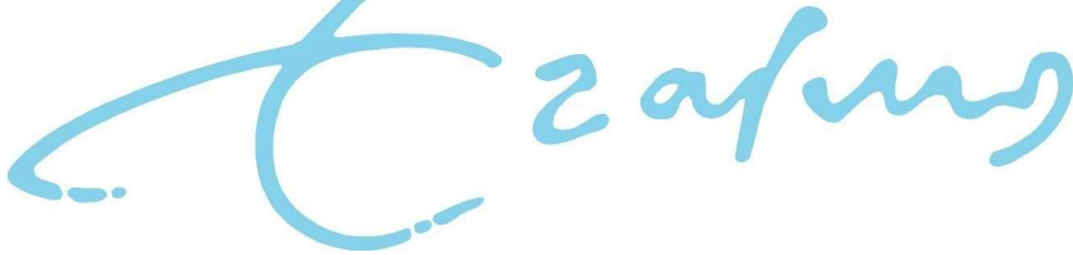


**Erasmus MC**  
Universitair Medisch Centrum Rotterdam



**Model E1E2.  
Informatiebrief Niet WMO-plichtig onderzoek,  
inclusief toestemmingsformulier**

**Informatie voor deelname aan onderzoek****Inventarisatie van de behoefte aan behandeling van hoge angst voor terugkeer van kanker bij AYA's: een mixed methods studie****1. Inleiding**

Geachte heer of mevrouw,

In deze informatiebrief vragen wij u of u wilt meedoen aan wetenschappelijk onderzoek. Meedoen is vrijwillig. U krijgt deze informatiebrief omdat u heeft aangegeven mee te willen doen aan dit eenmalige onderzoek.

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/onderzoeksmedewerker die u deze informatie geeft.

Wilt u meedoen?

- Vul dan het toestemmingsformulier (bijlage B) in, onderteken en dateer deze.

**2. Algemene informatie**

Het onderzoek is opgezet door het Erasmus MC.  
Het onderzoek wordt uitgevoerd door een onderzoekers uit het Erasmus MC, Rotterdam en Radboudumc, Nijmegen.

De Niet WMO Toetsingscommissie Erasmus MC heeft beoordeeld dat dit onderzoek niet onder de reikwijdte van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) valt en heeft het onderzoek inhoudelijk beoordeeld.

**3. Wat is het doel van het onderzoek?**

Het doel van het onderzoek is om de zorgbehoeften van jong volwassenen op het gebied van angst voor terugkeer van kanker te inventariseren.

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

Deelname aan dit onderzoek houdt in dat u eenmalig een korte vragenlijst invult. In deze vragenlijst kunt u aangeven, of u daarnaast bereid bent tot deelname aan een eenmalig interview. Dit interview gaat over uw behoefte aan zorg op het gebied van angst voor terugkeer van kanker. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 2 minuten, deelname aan het interview duurt ongeveer 30 minuten. Het interview kan telefonisch of per videobellen plaats vinden, of in het ziekenhuis, afhankelijk van uw voorkeur. We verwachten dat buiten deze tijdsinvestering de vragen niet als belastend ervaren worden.

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. Tijdens het onderzoek zullen wij een geluidsopname van u

maken. U bent op deze opnames mogelijk herkenbaar. U leest in paragraaf 8 wat wij met deze opnames willen doen.

## 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 hoe de zorg voor jong volwassenen met een hoge mate van angst voor terugkeer van kanker het best vormgegeven kan worden.

De nadelen van deelname zijn dat het u tijd kost, ongeveer 2 minuten voor het invullen van de vragenlijst, en (optioneel) 30 minuten voor het interview.

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

Deelname aan het onderzoek is geheel vrijwillig. Alleen indien u wilt meedoen, ondertekent u het toestemmingsformulier (Bijlage B).

U kunt altijd stoppen met het onderzoek. Wij vragen u wel dit zo snel mogelijk aan de onderzoeker te melden. U hoeft daarbij niet te zeggen *waarom* u stopt.

De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden wel gebruikt voor het onderzoek.

## 7. Welke gegevens en beelden verzamelen wij?

Tijdens dit onderzoek verzamelen we een aantal gegevens van u:

- Uw geslacht
- Uw leeftijd
- Uw diagnose

Van het interview maken wij geluidsopnames. Deze opnames zullen worden uitgewerkt en daarna verwijderd worden.

## 8. Wat doen we met uw gegevens, en beelden?

### ***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.

### ***Hoe beschermen wij uw privacy?***

Om uw privacy te beschermen geven wij uw gegevens een code. Op al uw gegevens, zetten we alleen deze code.

De gegevens die direct naar u verwijzen worden dan niet meer gebruikt. De sleutel van de code bewaren we op een beveiligde plek in het Erasmus MC en Radboudumc. Alleen de onderzoeker en leden van het onderzoeksteam weten welke code u heeft. Als we uw gegevens verwerken of delen, gebruiken we steeds alleen die code. In rapporten en publicaties over het onderzoek kan niemand terughalen dat het over u ging.

### ***Hoe lang bewaren we uw gegevens?***

We bewaren uw onderzoeksgegevens 10 jaar.

***Wat doen we met geluidsopnames?***

Tijdens het onderzoek zullen wij geluidsopnames van u maken. U bent op deze opnames mogelijk herkenbaar. De geluidsopnames typen we uit. Hierna zal de geluidsopname vernietigd worden.

***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 angst voor terugkeer van kanker. 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?***

U kunt uw toestemming voor het gebruik van uw gegevens op ieder moment intrekken. Dit geldt voor het gebruik in dit onderzoek en voor het gebruik in ander onderzoek. Als u uw toestemming intrekt, dan mogen de onderzoekers de al verzamelde gegevens nog wel gebruiken.

***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.

***Wilt u meer weten over uw privacy?***

Wilt u meer weten over uw rechten bij de verwerking van persoonsgegevens? Kijk dan op <http://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?**

Er is geen vergoeding voor dit onderzoek beschikbaar.

**10. Heeft u vragen?**

Bij vragen over dit onderzoek kunt u contact opnemen met het onderzoeksteam. De contactgegevens vindt u in bijlage A.

**Met vriendelijke groet,**

Het onderzoeksteam,

Mw. Dr. L.W. Kranenburg, afd. Psychiatrie Erasmus MC  
Mw. Dr. J.A.E. Custers, afd. medische Psychologie, Radboudumc  
Dhr S.M. Morsink, afd. Psychiatrie Erasmus MC

## **Bijlage A: Contactgegevens**

*Hier zijn de gegevens van de hoofdonderzoeker, de klachtenfunctionaris en de Functionaris Gegevensbescherming, inclusief hun contactgegevens zoals e-mailadressen en telefoonnummers*

### Hoofdonderzoeker:

Mw. Dr. L.W. Kranenburg  
afd. Psychiatrie  
Erasmus MC Rotterdam  
Email: [l.kranenburg@erasmusmc.nl](mailto:l.kranenburg@erasmusmc.nl)  
Tel: 010-7040139

### Klachten:

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

### Functionaris voor de Gegevensbescherming van de instelling:

De Functionaris voor de Gegevensbescherming van het Erasmus MC is bereikbaar via het secretariaat van de afdeling Juridische Zaken.

E-mail: [functionaris.gegevensbescherming@erasmusmc.nl](mailto:functionaris.gegevensbescherming@erasmusmc.nl)

Tel: 010-703 4986

### Voor meer informatie over uw rechten:

Voor meer informatie of bij vragen over uw rechten kunt u contact opnemen met de functionaris voor de Gegevensbescherming of met de Autoriteit Persoonsgegevens.

**Bijlage B: Toestemmingsformulier deelnemer****Inventarisatie van de behoefte aan behandeling van hoge angst voor terugkeer van kanker bij AYA's: een mixed methods studie**

- 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 <input type="checkbox"/>	Nee <input type="checkbox"/>
Ik geef toestemming om mij eventueel na dit onderzoek te vragen of ik wil meedoen met een vervolgonderzoek.	Ja <input type="checkbox"/>	Nee <input type="checkbox"/>
Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van geluidsopnames. Deze opnames zullen nadat zij zijn uitgeschreven worden vernietigd.	Ja <input type="checkbox"/>	Nee <input type="checkbox"/>

-----

- Ik wil meedoen aan de vragenlijst en het interview voor dit onderzoek.

Mijn naam is (deelnemer):

Handtekening:

Datum : \_\_/ \_\_/ \_\_

Mijn telefoonnummer (voor het opnemen van contact voor afname van het interview):

Mijn emailadres (voor het opnemen van contact voor afname van het interview):

-----

- Ik wil alleen meedoen aan de vragenlijst voor dit onderzoek.

Mijn naam is (deelnemer):

Handtekening:

Datum : \_\_/ \_\_/ \_\_

-----

Ik verklaar dat ik deze deelnemer 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:

Handtekening:

Datum: \_\_/ \_\_/ \_\_

-----

*De deelnemer krijgt een volledige informatiebrief mee, samen met een kopie van het getekende toestemmingsformulier.*