

# Informatie voor deelname aan onderzoek over verminderd inzicht bij mensen met de ziekte van Alzheimer, Huntington en het syndroom van Korsakov tijdens werkzaamheden van hun zorgprofessionals



## Inleiding

Beste meneer/mevrouw,

Met deze brief willen we u meer informatie geven over deelname aan het onderzoek naar de invloed van verminderd inzicht bij mensen met verschillende hersenaandoeningen op werkzaamheden van zorgprofessionals. Het onderzoek bestaat uit een online vragenlijst en meedoen is vrijwillig. U krijgt deze brief omdat u als zorgprofessional werkt met patiënten met de ziekte van Alzheimer, de ziekte van Huntington en/of het syndroom van Korsakov.

U leest hier om wat voor onderzoek het gaat, wat het voor u betekent en wat er van u verwacht wordt wanneer u besluit om deel te nemen.

Heeft u interesse?

- Lees deze brief dan aandachtig door.
  - Stel uw vragen aan de onderzoeker die u deze informatie geeft.
- Wilt u meedoen? Vul dan de online vragenlijst in

## 1. Algemene informatie

Het onderzoek wordt uitgevoerd door het Universitair Netwerk Ouderenzorg Amsterdam (UNO Amsterdam), de afdeling ouderengeneeskunde van het Amsterdam UMC, locatie VUmc.

## 2. Wat is het doel van het onderzoek?

Verminderd inzicht, gedefinieerd als een verminderde perceptie of beoordeling van iemands eigen situatie, functioneren of prestatie, wordt gezien bij mensen met verschillende hersenaandoeningen, zoals de ziekte van Alzheimer (AD), de ziekte van Huntington (HD) en het syndroom van Korsakov (KS). Voorbeelden van een verminderd inzicht zijn het onder- of overschatten van het eigen cognitieve functioneren, of het overschatten van eigen vaardigheden, zoals het koken van een maaltijd of fietsen. Alhoewel de hersenaandoeningen enorm verschillen in onderliggende neuropathologie en het klinisch beloop, zijn inzichtsproblemen gemeld bij alle drie de aandoeningen. Deze inzichtsproblemen zijn nog erg onbekend maar kunnen wel negatieve gevolgen hebben. Het niet erkennen of herkennen van verminderd inzicht kan leiden tot veel onbegrip tussen patiënt en zorgverlener, waardoor probleemgedrag kan ontstaan.

Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in verminderd inzicht van cliënten in de dagelijkse praktijk tijdens werkzaamheden van zorgprofessionals. Daarmee kunnen we achterhalen of aanvullende adviezen over omgang met cliënten met verminderd inzicht gewenst zijn.

## 3. Wat gebeurt er als u meedoet in het onderzoek?

Als u meedoet met dit onderzoek zal u een vragenlijst invullen, bestaande uit gesloten en open vragen. Dit zal ongeveer 15-25 minuten van uw tijd in beslag nemen, afhankelijk van hoe uitgebreid

uw antwoorden op de open vragen zijn. In deze vragenlijst zal gevraagd worden naar hoe vaak u tijdens uw dagelijkse werkzaamheden te maken krijgt met verminderd inzicht van cliënten en hoe dit verminderde inzicht uw werkzaamheden beïnvloedt.

#### **4. Wat betekent deelname voor u?**

U heeft zelf geen (direct) voordeel van meedoen aan dit onderzoek.

Uw deelname kan wel bijdragen aan meer kennis over de invloed van verminderd inzicht op de dagelijkse werkzaamheden van zorgprofessionals. U kunt zich daarnaast ook meer bewust worden van het begrip verminderd inzicht en de mogelijke invloed hiervan op uw werk. Deelname vraagt niet meer dan de tijdsinvestering ten behoeve van de vragenlijst.

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

U beslist zelf of u de vragenlijst wilt invullen, deelname is geheel vrijwillig. U mag tijdens de vragenlijst stoppen, of bepaalde open vragen niet beantwoorden, u hoeft dit verder niet toe te lichten. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden wel gebruikt voor het onderzoek.

#### **6. Wat doen we met uw gegevens?**

Doet u mee met het onderzoek? Dan geeft u ook toestemming om uw gegevens te verzamelen, gebruiken en bewaren.

##### *Waarom verzamelen, gebruiken en bewaren we uw gegevens?*

We verzamelen, gebruiken en bewaren uw gegevens om de vragen van dit onderzoek te kunnen beantwoorden. Voor het onderzoek is het nodig dat uw persoonsgegevens worden verzameld en gebruikt. Het zal hierbij gaan om persoonsgegevens, zoals leeftijd, geslacht, de provincie waar u woont, uw functie, het aantal jaren beroepservaring en de doelgroep waarmee u werkt.

De resultaten van het onderzoek willen we publiceren.

##### *Hoe beschermen we 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 Amsterdam UMC. 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 gegevens 10 jaar in het Amsterdam UMC.

##### *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. Indien u besluit uw

toestemming in te trekken, dan mogen uw tot dat moment verzamelde gegevens nog wel voor het onderzoek worden gebruikt.

*Wilt u meer weten over uw privacy?*

Misschien wilt u graag een elektronische kopie ontvangen van gegevens van u die voor het onderzoek gebruikt zijn. Dat kan. U kunt de onderzoeker hierom vragen.

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

Heeft u vragen over uw rechten? Of heeft u een klacht over uw privacy? Neem dan contact op met degene die verantwoordelijk is voor de verwerking van uw persoonsgegevens. Voor uw onderzoek is dat: Dr. Anouk van Loon, [a.vanloon@amsterdamumc.nl](mailto:a.vanloon@amsterdamumc.nl)

Als u 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 Amsterdam UMC gaan, via [functionarisgegevensbescherming@vu.nl](mailto:functionarisgegevensbescherming@vu.nl). Of u dient een klacht in bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

*Waar vindt u meer informatie over het onderzoek?*

Op de volgende website(s) vindt u meer informatie over het onderzoek: [BRAIN studie - UNO Amsterdam](#)

## **7. Heeft u vragen?**

Dit onderzoek is beoordeeld door de niet-WMO-toetsingscommissie van het Amsterdam UMC, locatie VUmc. Volgens deze commissie valt dit onderzoek niet onder de WMO ([Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen](#)). Bij vragen over dit onderzoek kunt u contact opnemen met E. de Groot of dr. Anouk van Loon.

## **8. Heeft u een klacht?**

Mocht u een klacht hebben, bespreek die dan met de onderzoeker.

**Dank voor uw aandacht.**

### **Contactgegevens:**

Mevrouw E. de Groot (van Dam), onderzoeker bij UNO Amsterdam en afdeling ouderengeneeskunde

Emailadres: [e.degroot3@amsterdamumc.nl](mailto:e.degroot3@amsterdamumc.nl)

Telefoonnummer: 0657003292

Mevrouw Dr. A. van Loon, onderzoeker bij UNO Amsterdam en de afdeling ouderengeneeskunde

E-mailadres: [a.vanloon@amsterdamumc.nl](mailto:a.vanloon@amsterdamumc.nl)

Telefoonnummer: 0641528126

Postadres: Van der Boechorststraat 7, 1081 BT Amsterdam, kamernummer: MF-C382