

Informatiebrief COPIED onderzoek

Een wetenschappelijk onderzoek naar parkinson en omwegen bij obstakels in het denken

Fase I: Focusgroep bijeenkomsten

U ontvangt deze informatiebrief omdat u mogelijk interesse heeft voor deelname aan een wetenschappelijk onderzoek dat omwegen bij obstakels in het denken bij de ziekte van Parkinson in beeld wil brengen. Het onderzoek wordt gefinancierd door de Parkinson Vereniging.

In deze brief wordt het doel en de opzet van het onderzoek toegelicht en leggen we uit wat het voor u betekent als u besluit mee te doen. Aan meedoen met de focusgroep bijeenkomst bent u in totaal ongeveer 2 1/2 uur kwijt, waarvan anderhalf uur voor de bijeenkomst zelf.

Tijdens de door corona digitale - focusgroepbijeenkomst deelt u ervaringen met lotgenoten en een aantal naasten van mensen met parkinson. Uw deelname is geheel vrijwillig. Het is altijd mogelijk om uit het onderzoek te stappen.

Lees bijgaande informatiebrief op uw gemak door. Voor vragen kun u zich te allen tijde wenden tot de hoofonderzoeker van de studie, drs. M.A. Noordegraaf via Marina.Noordegraaf@radboudumc.nl.



Aanleiding van het onderzoek

Een aanzienlijk deel van mensen met parkinson heeft last van obstakels in het denken, vaak al voor de diagnose. Denk daarbij aan problemen met aandacht en concentratie, geheugen, snelheid van denken en doen, overzicht houden en plannen, prikkelverwerking en het uitvoeren van (dubbel)taken. Er zijn nog geen wetenschappelijk onderbouwde hulpmiddelen om dit soort obstakels te omzeilen.

In de tussentijd zijn mensen met parkinson ontzettend creatief in het vinden van omwegen waardoor ze hun dagelijkse activiteiten toch uit kunnen voeren. Het zijn deze omwegen die we tijdens de COPIED-studie als het ware gaan kopiëren: We gaan tips en trucs ophalen, toetsen en bundelen. Vervolgens delen we de zelfhulptool weer met de patiënten en naasten zelf. Dit onderzoek is dus bij uitstek gericht op het vergroten van de eigen vaardigheden en regie.

Het onderzoek in vogelvucht

De zelfhulptool moet over twee jaar in gebruik zijn. Om daar te komen, gaan de onderzoekers stapsgewijs aan de slag: Eerst maken zij een indeling van de obstakels en omwegen die al zijn verzameld tijdens de training 'Parkinson? Houd je aandacht erbij!' van de Parkinson Vereniging. Dat doen ze met een wetenschap-

Informatiebrief COPIED onderzoek

pelijk getoetst model voor informatieverwerking. Vervolgens scherpt het onderzoeksteam de aard van de obstakels en omwegen aan met een aantal focusgroep bijeenkomsten, gevolgd door een inventariserende enquête waarin we de geïnventariseerde obstakels en omwegen willen verifiëren bij een grotere groep mensen met parkinson. De enquête helpt ons om veel voorkomende obstakels te prioriteren en te koppelen aan behulpzame strategieën om met dit type obstakels om te gaan. Dan volgt de vertaalslag naar een zelfhulptoolen gaat de doelgroep er ook echt mee aan de slag. Nadat de onderzoekers hebben gevraagd wat er goed en minder goed werkt, volgt een verbeterslag. Tot slot zetten ze de uiteindelijke zelfhulptool zo breed mogelijk uit onder mensen met parkinson en hun omgeving, die met de tool de tips van lotgenoten en hun naasten kunnen gebruiken.

In deze brief vragen wij of uw mee wilt doen met fase 1 van ons onderzoek: een focusgroep bijeenkomst.

Wat meedoen inhoudt

Tijdens een focusgroep bijeenkomst van anderhalf uur leggen we dat wat we al weten over veel voorkomende obstakels in het denken bij parkinson naast uw eigen ervaringen. We stellen u dan vragen over de obstakels die u ervaart en hoe u daar in de praktijk mee omgaat.

Tijdsinvestering

Intake: Vooraf aan de focusgroep bijeenkomst belt de onderzoeker u op. Het eerste gesprek is bedoeld om te bepalen of u mee kunt doen.

Vorbereidend gesprek: Als u dat kunt en wilt, volgt een tweede gesprek waarin de onderzoeker u alvast naar uw eigen ervaringen met cognitieve obstakels en omwegen vraagt. Dat kost u in totaal ongeveer een half uur.

Focusgroep bijeenkomst: De focusgroep bijeenkomsten zijn online van 9:00 - 10:30 en van 11:00 - 12:30 op dinsdag 26 januari en 2 februari. Je aanwezigheid is gewenst bij één van deze vier bijeenkomsten. Er zijn tijdens een bijeenkomst in totaal 7 mensen online.

- Vier mensen met parkinson en/of partners van mensen met parkinson.
- Twee begeleiders (de hoofdonderzoeker Marina Noordegraaf wordt bijgestaan door een ervaren procesbegeleider).
- Een observator.



Uw deelname aan de focusgroep bijeenkomst vraagt een tijdsinvestering van anderhalf uur. Daar komt nog voorbereidingstijd voor het inloggen in de online vergadering bij. Mocht u hiermee willen oefenen dan kan dat. De hoofdonderzoeker maakt hiervoor graag een afspraak met u. Na de bijeenkomst ontvangt u een kleine attentie in uw mailbox voor het meedoen.

Voordelen en risico's van deelname

De directe voordelen van deelname aan het onderzoek zijn dat u uw ervaringen kunt delen met lotgenoten. Ook op de iets langere termijn zijn er voordelen aan meedoen verbonden. Dit onderzoek leidt namelijk binnen twee jaar tot een concrete zelfhulptool voor uzelf en uw omgeving waarin u niet alleen uw eigen tips zult herkennen maar ook allerlei tips van anderen aangereikt krijgt. Een mogelijk nadeel van meedoen is dat het confronterend kan zijn om het over de eigen cognitieve obstakels te hebben.

Wat gebeurt er met uw gegevens?

Wij noteren uw contactgegevens en de online bijeenkomst zal worden opgenomen om de analyse van de resultaten zo goed mogelijk te kunnen uitvoeren. Alle gegevens blijven vertrouwelijk. 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 bewaard. Personen die inzage kunnen krijgen in al uw gegevens zijn:

- De projectleider (dr. Ingrid Sturkenboom);
- De uitvoerend onderzoeker (drs. Marina Noordegraaf);
- De Inspectie van de Gezondheidszorg en Jeugd.

Dat is nodig om het onderzoek te kunnen uitvoeren en te kunnen controleren of het onderzoek goed en betrouwbaar is uitgevoerd. Zij houden uw gegevens geheim. In mogelijke uitwisselingen met derden en in mogelijke publicaties worden alleen geanonimiseerde gegevens besproken en is op geen enkele manier af te leiden wie heeft deelgenomen aan het onderzoek.

Uw gegevens worden 15 jaar bewaard binnen het Radboudumc. Dat is wettelijk bepaald. Daarnaast willen wij geanonimiseerde transcripties delen met anderen via DANS EASY of een ander vertrouwd data-archief. Via het toestemmingsformulier uit de bijlage bij deze informatiebrief vragen wij hier uw schriftelijke toestemming voor.

Ik heb interesse. Wat nu?

Wilt u nog wat meer weten over het onderzoek?

Neem een kijkje op <https://www.copiedstudie.nl>

Heeft u vragen of wilt u zich opgeven?

Stuur een mail naar Marina.Noordegraaf@radboudumc.nl of bel 06-50982453.

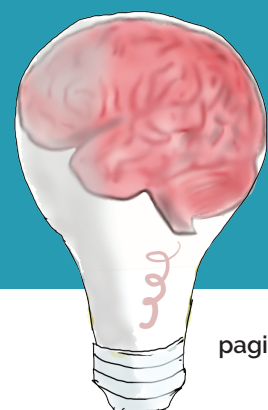
Het toestemmingsformulier

Na de intake en nog voor het voorbereidend gesprek tekenen u en de hoofdonderzoeker het toestemmingsformulier uit de bijlage. Deze kunt u mailen naar Marina.Noordegraaf@radboudumc.nl (als foto of scan) of per post toesturen aan Radboudumc, 907 Revalidatie, t.a.v COPIED studie (Marina Noordegraaf) Antwoordnummer 540, 6500 VC Nijmegen.

Wat als ik me bedenken?

Deelname is vrijwillig. Als u heeft ingestemd om deel te nemen maar van gedachten verandert, kunt u zich zonder opgave van redenen - ook tijdens de focusgroep bijeenkomst - terugtrekken. Het is fijn als u ons daarover zo tijdig mogelijk informeert.

Ook kunt u op elk moment de verwijdering van uw interviewgegevens eisen door een eenvoudig verzoek aan de hoofdonderzoeker van de studie. Gegevens die al zijn gepubliceerd, kunnen niet meer worden verwijderd.



Bijlage. Toestemmingsformulier COPIED focusgroep

Verklaring deelnemer

Hiermee verklaar ik dat ik aan (de voorbereidingen van) de focusgroep bijeenkomst van het COPIED onderzoek op dinsdag 26 januari/dinsdag 2 februari* wil meedoen. Ik vink hieronder de beweringen aan die voor mij van toepassing zijn::

- Ik heb informatie van de onderzoeker over het onderzoek gekregen en eventuele vragen die ik had zijn voldoende beantwoord.
- Ik weet dat meedoen helemaal vrijwillig is en dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen. Daarvoor hoef ik geen reden op te geven.
- Ik geef toestemming om mijn gecodeerde gegevens te gebruiken in het onderzoek. Gegevens die de onderzoekers voor het onderzoek bewaren zijn niet rechtstreeks te herleiden naar mijn persoon.
- Ik weet dat de onderzoeksdata – van rechtswege – na het onderzoek minimaal 15 jaar bewaard wordt.
- Ik geef toestemming om de onderzoeksdata - niet herleidbaar tot mijn persoon – te delen in een vertrouwd data-archief.
- Ik stem ermee in om vertrouwelijk om te gaan met de informatie die tijdens de focusgroep bijeenkomst besproken wordt.

Verder verklaar ik:

- dat ik wel/niet* persoonlijk op de hoogte gehouden wil worden van de voortgang van het onderzoek.
- dat ik wel/niet* benaderd wil worden voor de vervolgstappen in dit onderzoek, zoals het invullen van de enquête en het testen van de zelfhulptool.

Naam:

Plaats:

Datum:

Handtekening deelnemer:

* *doorstrepen wat niet van toepassing is*

Verklaring onderzoeker

Ik verklaar dat ik de hierboven genoemde persoon juist heb geïnformeerd over het onderzoek en dat ik mij houd aan de richtlijnen voor onderzoekers zoals verwoord in de Nederlandse gedragscode wetenschappelijke integriteit. Tevens verklaar ik dat de deelnemer een volledige informatiebrief heeft ontvangen, en een getekende versie van dit toestemmingsformulier.

Naam:

Plaats:

Datum:

Handtekening onderzoeker: