

## INFORMATIEBRIEF DEELNEMERS ONDERZOEK

Titel van de studie: Familiebetrokkenheid binnen oncologische settings

Dit is een onderzoek dat wordt uitgevoerd door de Universiteit Gent in samenwerking met Familieplatform VZW. De verantwoordelijke onderzoekers zijn:

Dr. Marieke Van Schoors  
Familieplatform VZW  
E-mail:  
marieke.vanschoors@familieplatform.be  
Tel. nr.: 0471 90 79 50

Aline Liekens (Masterproefstudent)  
Vakgroep Experimenteel Klinische en  
Gezondheidspsychologie  
Universiteit Gent  
E-mail: Aline.Liekens@ugent.be  
Tel. nr.: 0491 718999

Ylana Steenwerckers (masterproef student)  
Vakgroep Experimenteel Klinische en  
Gezondheidspsychologie  
Universiteit Gent  
E-mail: Ylana.steenwerckers@ugent.be  
Tel. nr.: 0491919208

Promotor: Prof. Dr. Lesley  
Verhofstadt  
Vakgroep Experimenteel Klinische  
en Gezondheidspsychologie  
Universiteit Gent  
E-mail:  
Lesley.Verhofstadt@ugent.be  
Tel. nr.: 09 264 64 62

Promotor: Prof. Dr. Liesbet  
Goubert  
Vakgroep Experimenteel Klinische  
en Gezondheidspsychologie  
Universiteit Gent  
E-mail:  
Liesbet.Goubert@ugent.be  
Tel. nr.: 09 264 64 62

## A. Informatie over de studie

Beste,

Kanker heeft niet alleen een impact op de patiënt, maar ook op u, als familielid of naastbetrokkene<sup>1</sup>. Vaak bent u als familie een belangrijke bron van steun voor de patiënt. Daarnaast heeft u ook eigen bezorgdheden. Net omdat u zo betrokken bent, zijn wij geïnteresseerd in uw mening. Met name: wat zijn uw **ervaringen met de zorg- en dienstverlening** aan uw familielid/naaste met kanker? Neem alvorens u beslist om deel te nemen aan dit onderzoek voldoende tijd om onderstaande informatiebrief aandachtig te lezen en eventuele verdere vragen te bespreken met de onderzoeker(s).

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

Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in de ervaringen en noden van familie binnen oncologische settings. Het onderzoek wordt uitgevoerd door een team van onderzoekers verbonden aan de Universiteit van Gent en Familieplatform vzw.

### ***Ethische goedkeuring***

Deze studie werd op 26/2/23 goedgekeurd door de Ethische Commissie van de Faculteit Psychologie en Pedagogische wetenschappen van de Universiteit Gent. In geen geval dient u de goedkeuring door de Ethische Commissie te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie.

De studie wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen uit het Algemeen Ethisch Protocol van de Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen (Universiteit Gent)<sup>2</sup>. De onderzoekers voeren dit onderzoek uit in overeenstemming met de geaccepteerde maatstaven voor wetenschappelijk en ethisch gedrag. Hierbij hanteren ze goede onderzoekspraktijken en houden zij zich aan de principes van onderzoeksethiek zoals beschreven in "Ethics in Social Science and Humanities" (EU, 2018)<sup>3</sup>.

## B. Informatie m.b.t. deelname

### ***Wat houdt deelnemen aan dit onderzoek in?***

Graag vragen we naar uw ervaringen met de zorg- en dienstverlening aan uw familielid/naaste met kanker, en dit via een online vragenlijst. Wij zullen peilen naar hoe welkom u zich voelde op de afdeling, alsook uw tevredenheid aangaande de verkregen informatie, ondersteuning en betrokkenheid. Het invullen van de vragenlijst neemt ongeveer 20 minuten in beslag. U kan op

---

<sup>1</sup> 'Familie' gaat over familie of naastbetrokkenen die betrokken zijn in de zorg van hun familielid/vriend(in) (dochter/zoan, ouder, broer/zus, partner, vriend(in), buddy...). Verder gebruiken we de term 'familie'.

<sup>2</sup> <https://www.ugent.be/pp/nl/onderzoek/ec#Regelsenprotocollen>

<sup>3</sup> [https://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/other/hi/h2020\\_ethics-soc-science-humanities\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/other/hi/h2020_ethics-soc-science-humanities_en.pdf)

elk moment en zonder gevolgen uw deelname stopzetten. Alle antwoorden worden op vertrouwelijke wijze verwerkt en bewaard door Familieplatform vzw.

Eens u heeft besloten dat u wil deelnemen, zal aan u gevraagd worden om een toestemmingsformulier te ondertekenen. Deelname aan deze studie is volledig vrijwillig. Uw beslissing om al dan niet deel te nemen, heeft op geen enkele manier invloed op de zorg die u en uw familielid/naaste met kanker ontvangen. Indien u na het lezen van deze informatiebrief nog met vragen zit, mag u contact opnemen met de hoofdonderzoekers Dr. Marieke Van Schoors, Prof. Dr. Lesley Verhofstadt, of Prof. Dr. L. Goubert (contactgegevens bovenaan).

Als u dit wenst, kan u een samenvatting van de onderzoeksbevindingen krijgen nadat de studie is afgerond en de resultaten bekend zijn. Om een samenvatting te krijgen kan u dit aanvragen bij de onderzoeker via [marieke.vanschoors@familieplatform.be](mailto:marieke.vanschoors@familieplatform.be).

### ***Wat zijn de risico's en voordelen bij deelname aan dit onderzoek?***

Uw deelname aan dit onderzoek zal niks kosten en houdt geen enkel gezondheidsrisico in. In de toekomst hopen we, door dit onderzoek, de familievriendelijkheid en familiebetrokkenheid op kankerafdelingen (verder) te verbeteren.

U heeft het recht het onderzoek ten allen tijden stop te zetten. Het is mogelijk dat u over bepaalde onderwerpen rond de ziekte en behandeling meer gaat nadenken, wat mogelijk gepaard kan gaan met negatieve emoties. Hebt u behoefte om hierover te praten? Neem dan contact op met de hoofdonderzoekers (contactgegevens bovenaan). U kan ook steeds terecht bij tele-onthaal (106) of de kankerlijn (0800 35 445).

### ***Is er een vergoeding of beloning voorzien bij deelname aan dit onderzoek?***

Er wordt geen vergoeding voorzien.

## **C. Informatie m.b.t. Privacy en Persoonsgegevens**

Het wettelijk kader voor de verwerking van persoonsgegevens en vertrouwelijke informatie in het kader van dit onderzoek wordt bepaald door:

- De Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming 2016/679 van 27 april 2016, die van kracht is sinds 25 mei 2018 (dit is de AVG of GDPR);
- De Belgische Wet betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens van 30 juli 2018

De onderzoekers dienen zich te houden aan de generieke gedragscode voor de verwerking van persoonsgegevens van de UGent<sup>4</sup>.

---

<sup>4</sup> <https://www.ugent.be/nl/univgent/privacy/gedragscode-persoonsgegevens.htm>

Universiteit Gent en Familieplatform VZW treden binnen dit onderzoek op als gezamenlijke verwerkingsverantwoordelijken. Afspraken hieromtrent werden vastgelegd in een verwerkersovereenkomst.

### ***Welke persoonsgegevens worden verzameld?***

De volgende persoonsgegevens zullen worden verwerkt:

- Leeftijd familielid/naaste en patiënt
- Gender familielid/naaste
- Werkstatus familielid/naaste
- Opleidingsniveau familielid/naaste
- Relatie ten opzichte van de persoon met kanker (bv. partner, kind, broer/zus, vriend(in), etc)
- Behandelstatus patiënt (bij aanvang van de behandeling, in de loop van de behandeling of na afloop van de behandeling)
- De aanwezigheid van kinderen binnen het gezin
- Vergezelt familielid/naaste de patiënt bij raadplegingen en/of opnames

De volgende *bijzondere categorieën* van persoonsgegevens zullen worden verwerkt:

- Gegevens over gezondheid
- Persoonlijke kenmerken (leeftijd, geslacht)
- Opleiding en training
- Beroep en professionele bezigheden

Deze gegevens zullen aan de hand van een *vragenlijst* verzameld worden.

### ***Waarom worden deze persoonsgegevens verzameld?***

Persoonsgegevens worden verzameld om inzicht te verwerven in welke naasten betrokken zijn op oncologische settings, alsook wat hun noden zijn.

### ***Op basis van welke rechtsgrond worden de gegevens verwerkt?***

Voor het verwerken van uw persoonsgegevens zal uw expliciete toestemming gevraagd worden. Dit gebeurt via het ondertekenen van een ‘toestemmingsformulier’. Deze toestemming kan ten alle tijden worden ingetrokken door dit te melden aan de hoofdonderzoekers.

### ***Wie heeft toegang tot mijn (persoons)gegevens?***

Volgende personen zullen toegang hebben tot de data:

- Aline Liekens en Ylana Steenwerckers: twee studenten in hun laatste masterjaren Klinische Psychologie (UGent). Zij zullen – in kader van hun masterproef – helpen bij

de dataverzameling en data-analyse. Beiden zullen bij aanvang de 'Eenzijdige verklaring van vertrouwelijkheid en overdracht van rechten' ondertekenen.

- Dr. Marieke Van Schoors (Familieplatform) zal optreden als begeleider van de hierboven genoemde studenten. Daarnaast zal Dr. Van Schoors ook zelf de data verzamelen en verwerken, steeds in samenwerking met Prof. Dr. Lesley Verhofstadt en Prof. Dr. Liesbet Goubert.
- Prof. Dr. Lesley Verhofstadt en Prof. Dr. Liesbet Goubert zullen optreden als promotor van de hierboven genoemde studenten.

De data wordt tot 5 jaar na de start van het onderzoek bijgehouden. Dit ligt in lijn met de geldende regelgeving vanuit het algemeen ethisch protocol van de Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen.

Het verwerken van de data gebeurt op vertrouwelijke wijze. De Informed Consents en de data zullen afzonderlijk bewaard worden. Enkel Dr. Van Schoors zal in de mogelijkheid zijn om de persoonsgegevens te koppelen aan de data. Deze sleutel wordt bewaard op een beveiligde schijf.

### ***Hergebruik van gegevens***

De verzamelde onderzoeksgegevens zullen **niet** hergebruikt worden door onderzoekers binnen de UGent of externen voor wetenschappelijk onderzoek met andere doeleinden dan deze vastgelegd voor de huidige studie.

### ***Welke rechten heeft u als deelnemer met betrekking tot uw persoonsgegevens?***

In overeenstemming met de Europese en Belgische privacywetgeving<sup>5</sup> wordt uw persoonlijke levenssfeer gerespecteerd. Zoals reeds aangegeven, kan u op elk gegeven moment uw toestemming intrekken en dit zonder opgave van reden. Dit betekent dat uw gegevens niet verder verwerkt zullen worden vanaf het moment van intrekking.

U heeft het recht op inzage van de gegevens die over u verzameld werden en u kan eveneens een kopie vragen, voor zover dit geen afbreuk doet aan de rechten en vrijheden van anderen, waaronder die van de Universiteit Gent. Elk onjuist gegeven over u kan op uw verzoek verbeterd worden. Bovendien heeft u recht op vergetelheid: dit betekent dat u, na het intrekken van uw toestemming, kan vragen om uw persoonsgegevens te laten verwijderen.

Om een van bovenstaande rechten uit te oefenen, kan u contact opnemen met de betrokken onderzoekers via [marieke.vanschoors@familieplatform.be](mailto:marieke.vanschoors@familieplatform.be) .

---

<sup>5</sup> Dit zijn: de Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming 2016/679 van 27 april 2016, die van kracht is sinds 25 mei 2018 (dit is de AVG of GDPR); de Belgische Wet betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens van 30 juli 2018; de Belgische wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt.

***Heeft u een klacht?***

Als u een klacht wil indienen over de manier waarop uw persoonsgegevens worden behandeld of als u vragen heeft met betrekking tot uw persoonsgegevens in het kader van dit onderzoek, dan kan u contact opnemen met de functionaris voor gegevensbescherming van de Universiteit Gent via [privacy@ugent.be](mailto:privacy@ugent.be) of T 09 264 95 17.

U kan ook een klacht indienen bij de Gegevensbeschermingsautoriteit, Drukpersstraat 35, 1000 Brussel (e-mail: [contact@apd-gba.be](mailto:contact@apd-gba.be)) en/of de Vlaamse Toezichtcommissie (e-mail: [contact@toezichtscommissie.be](mailto:contact@toezichtscommissie.be))