

Informatie voor deelnemers aan Lichtpuntjes

Wilt u samen met uw naaste meedoen aan het wetenschappelijke onderzoek Lichtpuntjes? Deze brief geeft informatie over het onderzoek. Lees het rustig door. U kunt het ook samen met familie of vrienden bespreken. Heeft u nog vragen? Stel uw vragen aan de onderzoeker. Haar telefoonnummer en e-mailadres staan op bladzijde 2.

Over het onderzoek

Waarom dit onderzoek?

Leven met dementie is niet altijd makkelijk. Als u zelf dementie heeft, of als uw naaste dementie heeft. Als u aandacht heeft voor wat er goed is in het leven, kunt u zich fijner en gelukkiger voelen. Dat kunt u oefenen. Wij hebben samen met mensen met dementie en mantelzorgers een bundel gemaakt met positieve oefeningen. Met dit onderzoek willen wij uitzoeken of deze oefeningen passen bij een leven met dementie.

Wie doet dit onderzoek?

Dit onderzoek wordt gedaan door onderzoekers van het Radboudumc en de Universiteit Twente, en het wordt gefinancierd door Alzheimer Nederland.

Wie kan er meedoen?

Wij zijn op zoek naar duo's van mensen met (beginnende) dementie of geheugenproblemen en mantelzorgers. U doet samen met uw naaste mee aan het onderzoek. Het is belangrijk dat u beiden Nederlands kunt lezen en schrijven en uw mening met ons willen delen.

Hoe werkt meedoen?

Als u samen meedoet aan het onderzoek, komt er een onderzoeker bij u en uw naaste thuis of een andere locatie naar voorkeur. Tijdens deze afspraak stelt de onderzoeker een aantal vragen. Ook geeft de onderzoeker uitleg over Lichtpuntjes. Deze afspraak duurt ongeveer 1 uur. Daarna krijgt u samen 4 weken de tijd om aan de slag te gaan met Lichtpuntjes. Als de 4 weken voorbij zijn, komt de onderzoeker weer bij u en uw naaste langs. Tijdens deze afspraak stelt de onderzoeker dezelfde vragen als de eerste keer. Ook vraagt de onderzoeker hoe u het beiden vond om met Lichtpuntjes te werken. Deze afspraak duurt ook ongeveer 1 uur.

Voordelen en nadelen

Met Lichtpuntjes heeft u samen met uw naaste aandacht voor wat er goed is in het leven. Daarnaast helpt u andere mensen met (een naaste met) dementie in Nederland, die uiteindelijk ook Lichtpuntjes kunnen gaan gebruiken. Een nadeel van meedoen is dat het tijd kost.

Jullie rechten

Moet u meedoen?

Deelnemen aan het onderzoek is vrijwillig. U mag beiden **zelf weten** of u meedoet. Als u niet mee wilt doen, dan hoeft dat niet. Als u wel samen wilt meedoen, zet u uw handtekening op het toestemmingsformulier. Ook daarna mag u altijd nog stoppen, als u samen liever niet meer wil meedoen. Vertel dat dan wel aan de onderzoeker. U hoeft niet uit te leggen waarom u samen wilt stoppen. Alleen de informatie die dan al is verzameld gebruiken wij nog voor het onderzoek.

Uw gegevens

Welke gegevens verzamelen we?

De onderzoeker stelt u beiden vragen over hoe u zich voelt, uw dagelijks leven en uw gezondheid. Nadat u samen met uw naaste met Lichtpuntjes aan de slag bent gegaan vertelt u samen aan de onderzoeker hoe dat ging en wat u en uw naaste er van vonden. Tijdens dit gesprek maken we een geluidsopname. Deze geluidsopname schrijven wij anoniem uit. Dat betekent dat mensen niet kunnen weten dat u of uw naaste het heeft gezegd.

Wat doen wij met uw gegevens?

De antwoorden van u en uw naaste op de vragen en de uitgeschreven tekst gebruiken wij voor het onderzoek en het verbeteren van Lichtpuntjes.

We bewaren de gegevens op een beveiligde digitale werkruimte van het Radboudumc in Nijmegen. Alleen het onderzoeksteam kan bij de contactgegevens.

Wat gebeurt er als het onderzoek is afgelopen?

De antwoorden, geluidsopnames, en uitgeschreven teksten bewaren wij 10 jaar bij het Radboudumc. Daarna worden de gegevens verwijderd. Daarvoor geven u en uw naaste toestemming als u samen meedoet aan dit onderzoek. Het toestemmingsformulier vindt u bij deze brief.

De anonieme onderzoeksgegevens kunnen ook interessant zijn voor andere onderzoeken. U kunt apart toestemming geven voor het delen van uw anonieme onderzoeksgegevens met andere onderzoekers. Geeft u of uw naaste hiervoor geen toestemming? Dan kunt u nog steeds samen meedoen met dit onderzoek. (Persoonlijke gegevens zoals naam en adres zullen wij nooit met anderen delen)

Uw beslissing

Nadat u en uw naaste deze brief hebben gelezen kunt u samen beslissen of u mee wilt doen aan dit onderzoek. U kunt hier beiden rustig over nadenken. Wilt u samen meedoen? Dan zetten u en uw naaste een handtekening op het toestemmingsformulier tijdens de eerste afspraak met de onderzoeker.

Vragen en contact

Heeft u vragen? Bespreek ze met mensen uit uw omgeving. Of stel ze aan de onderzoeker.

U of uw naaste mag de onderzoeker ook altijd bellen of mailen:
Noortje Kloos, 06-49965706,
lichtpuntjes.elg@radboudumc.nl

Dr. Noortje Kloos,

Onderzoeker Universiteit Twente en Radboudumc



Toestemmingsformulier

voor deelname aan Lichtpuntjes

Ik heb de informatiebrief gelezen. Daarnaast kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn beantwoord. Ik had genoeg tijd om te bedenken of ik mee wil doen.

Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Daarnaast weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen of om te stoppen met het onderzoek. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.

Ik weet dat sommige mensen mijn gegevens kunnen inzien. Die mensen staan vermeld in deze informatiebrief.

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 op de digitale onderzoekslocatie te bewaren.

Ik geef **wel**
 geen toestemming om mijn anonieme onderzoeksgegevens eventueel te delen met andere onderzoekers, zoals in de informatiebrief beschreven staat.

Ik geef **wel**
 geen toestemming om mij eventueel na dit onderzoek te vragen of ik wil meedoen aan vervolgonderzoek.

Ik wil meedoen aan dit onderzoek, hiermee geef ik toestemming dat een onderzoeker mij vragen stelt en ik met Lichtpuntjes aan de slag ga

Naam : _____

Handtekening : _____

Datum : ___ / ___ / ____

=====

IN TE VULLEN DOOR ONDERZOEKER:

Ik verklaar hierbij 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 de deelnemer daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger): _____

Handtekening: _____

Datum : ___ / ___ / ____