

Onderzoek: kiezen voor een behandeling voor slokdarmkanker en maagkanker

Beste mevrouw/meneer,

Wij vragen u om mee te doen aan een wetenschappelijk onderzoek. U beslist zelf of u mee wilt doen.

Wie doen onderzoek?

Het Amsterdam Universitair Medisch Centrum (UMC),
De afdeling Sociale Geneeskunde en de afdeling Medische Oncologie
KWF Kankerbestrijding betaalt het onderzoek.

Doel van het onderzoek: betere zorg

Hoe kiezen mensen met slokdarmkanker of maagkanker voor een behandeling?

Wat vinden patiënten belangrijk en hoe ervaren zij het gesprek met de arts?

Dat willen we leren van dit onderzoek. Met de resultaten willen we de zorg voor patiënten verbeteren. En we willen een artikel schrijven over het onderzoek in een wetenschappelijk tijdschrift.

Zo gaat het onderzoek

1. U heeft een gesprek met uw zorgverlener over uw behandeling. De zorgverlener maakt een geluidsopname van dit gesprek.
2. Een onderzoeker maakt een afspraak met u voor een interview. Het interview kan worden gehouden op een locatie naar uw keuze.
3. Het interview duurt 60 minuten. We stellen vragen over hoe u keuzes maakt over een behandeling. We maken ook weer een geluidsopname.
4. Misschien vragen we u om mee te doen aan nog een interview. U beslist zelf of u dat wilt.

Voordeel

U heeft zelf geen direct voordeel aan het onderzoek. U helpt ons wel om de zorg in de toekomst te verbeteren.

Nadeel

Meedoen aan het onderzoek kost u tijd.

Meedoen is vrijwillig

U beslist zelf of u meedoet. Wilt u meedoen? Dan vult u het toestemmings-formulier in. Wilt u NIET meedoen? Dan hoeft u verder niets te doen. U krijgt de zorg die u anders ook zou krijgen.

U kunt elk moment stoppen

U mag altijd stoppen met het onderzoek. Geef dit dan door aan de onderzoeker. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. U krijgt de zorg die u anders ook zou krijgen.

De gegevens die we al verzameld hebben, worden dan nog wel gebruikt in het onderzoek.

Vergoeding

Doet u mee? Dan krijgt u na het interview een waardebon van € 30. Heeft u nog extra interview? Dan krijgt u daarvoor een waardebon van € 15.

Zo beschermen we uw gegevens

De geluids-opnames typen we uit en daarna vernietigen we de opnames. Op de uitgetypte gesprekken staat alleen een code en dus niet uw naam. Dit geldt ook voor de vragenlijsten. Alleen de onderzoekers weten welke code u heeft.

We zullen nooit uw naam noemen in een verslag over het onderzoek.

We bewaren uw gegevens 10 jaar. Daarna vernietigen we alle gegevens. De bewaartermijn begint als het onderzoeksverslag klaar is (waarschijnlijk in 2026).

U mag altijd opvragen welke gegevens wij voor het onderzoek gebruiken. Staan er fouten in uw gegevens? Dan moeten we die fouten verbeteren.

Meer informatie vindt u op <https://www.amsterdamumc.nl/nl/locatie-vumc/gegevens-bezwaar.htm>.

En nu?

Heeft u nog vragen? WhatsApp, Bel of Mail naar de uitvoerend onderzoeker Merel van Eick: **0611037772** of m.vaneick@amsterdamumc.nl

Doet u mee? Vul dan het toestemmings-formulier in en geef het aan Merel van Eick

Met vriendelijke groet,

Merel van Eick – Uitvoerend onderzoeker

Olga Damman – Hoofd onderzoeker

Hanneke van Laarhoeven – Medisch oncoloog

Paul Jeene – Onderzoeker Radiotherapiegroep