|  |
| --- |
| **Informatiebrief Delphi onderzoek****‘Het ontwikkelen van een psychosociale nazorgpas voor AYA’s’.***Expertvalidatie* |

Geachte mevrouw, Geachte heer

In het kader van mijn opleiding tot Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde aan de Universiteit van Gent, voer ik, Sharon Vancayseele een onderzoek uit naar ‘De ontwikkeling van een psychosociale nazorgpas voor jongeren en jong adolescenten met kanker (AYA).’

AYA’s vormen een kleine doelgroep binnen de gezondheidszorg. Door de vooruitgang in de behandeling van kanker zijn de overlevingskansen bij AYA’s opmerkelijk verbeterd. Door de toename van AYA-overlevenden, is er nood aan regelmatige en langdurige nazorg. Hierbij wordt ingezet op zowel doeltreffende preventie als interventies om de gezondheid van de overlevenden te behouden of te verbeteren. Het is hierbij van belang de risico’s en lange termijneffecten regelmatig te beoordelen, dit samen met de AYA’s. Net zoals bij de behandeling van kanker is ook bij de nazorg een multidisciplinaire aanpak noodzakelijk. Het implementeren van een psychosociale nazorgpas garandeert de continuïteit van nazorg. Het heeft als doel de communicatie en de coördinatie van de zorg van de overlevende te optimaliseren, dit rekening houdend met de psychosociale noden van de AYA.

Om dit onderzoek mogelijk te maken, nodig ik u, als expert of deskundige graag uit tot deelname aan het Delphi Onderzoek. Dit onderzoek wordt uitgevoerd onder supervisie van dr. Veerle Duprez en mevr. Nathalie Belpame. Neem, voor u beslist deel te nemen aan dit onderzoek, voldoende tijd om deze informatiebrief aandachtig te lezen. Neem ook de tijd om vragen te stellen als er onduidelijkheden zijn of indien u bijkomende informatie wenst.

1. **Doel en procedure van het onderzoek.**

Het doel van dit onderzoek, is het bepalen van de essentiële componenten voor de ontwikkeling van een psychosociale nazorgpasvoor AYA’s.

Om een **psychosociale nazorgpas** te ontwikkelen is het belangrijk om na te gaan welke items daarbij essentieel zijn. Essentieel vanuit het perspectief van de AYA zelf maar ook van de professionele hulpverlener. Deze essentiële componenten komen tot stand doorheen twee fases. Tijdens de eerste fasevoerde ik, student onderzoeker een literatuuronderzoek uit, om de meest essentiële componenten te bepalen.

In **fase twee** willen we aan jou als expert of ervaringsdeskundige, deze set van items voorleggen. Daarbij vragen we naar jouw opinie, argumentatie of aanbevelingen over de relevantie en formulering van de items die zijn opgenomen in het psychosociale nazorgpas. Deze fase bestaat uit minimum twee Delphi rondes. De bevraging gebeurt **online** en is **anoniem.**

Tijdspad fase 2:

* Delphi ronde 1: maandag 23 mei 2022 – zondag 5 juni 2022
* Delphi ronde 2: maandag 20 juni 2022 – zondag 3 juli 2022
* Delphi ronde 3: maandag 18 juli 2022 – zondag 8 augustus 2022 (indien nodig)

Verloop van het onderzoek

1. Indien u bereid bent deel te nemen aan fase 2, dan ontvangen wij graag per mail (sharon.vancayseele@ugent.be), de geïnformeerde toestemming terug tegen **vrijdag 20 mei 2022.**
2. We bezorgen jou per mail een link om de online inhoudsvalidatie te starten. Deze link ontvangt u telkens op de eerste dag van het starten van een nieuwe Delphi ronde. Als expert of ervaringsdeskundige geven wij u graag twee weken de tijd om deze inhoudsvalidatie in te vullen.
3. Aan de hand van jullie gekregen feedback, wordt de Delphi vragenlijst aangepast door de student onderzoeker.
4. De herwerkte versie zal opnieuw online ter beschikking gesteld worden, gedurende de tweede Delphi ronde. De nieuwe link ontvangt u per mail op de eerste dag van het starten van de tweede Delphi ronde. Voor deze inhoudsvalidatie voorzien we opnieuw twee weken de tijd om deze in te vullen.
5. Aan de hand van jullie gekregen feedback in de tweede Delphi ronde wordt gekeken naar consensus of overeenstemming. Bij onvoldoende overeenstemming, wordt de vragenlijst herwerkt en zal er een derde Delphi ronde voorzien worden.

Alle gegevens uit dit onderzoek worden behandeld volgens de regels van de Belgische wet van 22 augustus 2002 en de Verordening (EU) 2016/679 van 27 april 2016 die vanaf 25 mei 2018 in werking treedt betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens.

1. **Wat zijn uw rechten bij deelname aan dit onderzoek?**

Vooraleer het onderzoek van start kon gaan, hebben we, zoals dat in België wettelijk geregeld is, het onderzoek aan het Ethische Comité van het UZ Gent voorgelegd. Dit comité heeft het project goedgekeurd. In geen geval dient de goedkeuring van het Ethisch Comité een aanzet te zijn tot deelname.

Indien u wenst deel te nemen aan het onderzoek, zullen we u vragen, zoals de wet dit voorziet, een **toestemmingsformulier te ondertekenen**.

1. **Risico’s verbonden aan dit onderzoek?**

Hoewel het helemaal niet te verwachten is dat u schade zou kunnen oplopen door aan het onderzoek mee te werken, is er toch een verzekering voor schade voor de deelnemers afgesloten, zoals bepaald in de wetgeving (experimentenwet van 7/5/2004).

1. **Zijn er kosten/voordelen verbonden aan uw deelname aan dit onderzoek?**

Uw deelname aan het onderzoek brengt geen bijkomende kosten voor u mee. Het deelnemen aan dit onderzoek brengt voor u waarschijnlijk geen onmiddellijk voordeel maar de verkregen resultaten kunnen echter leiden tot nieuwe en meer efficiënte inzichten om in de toekomst AYA’s beter te kunnen helpen.

1. **Wie kan u contacteren bij vragen of bij problemen?**

Als u aanvullende informatie wenst over het onderzoek of over uw mogelijke deelname, kunt u nu of in de loop van het onderzoek contact opnemen met één van personen hieronder vermeld.

We danken u omdat u aan onze vraag aandacht hebt willen geven.

Met vriendelijke groeten,

Sharon Vancayseele, student Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde
E: sharon.vancayseele@ugent.be

Dr. Duprez Veerle, stafmedewerker, onderzoeker en directie verpleging UZ Gent,
T +32 9 332 47 36 – E: veerle.duprez@uzgent.be , promotor

Belpame Nathalie, AYA-project onderzoekscoördinator, UZ Gent
T +32 9 332 03 59 – E: nathalie.belpame@uzgent.be , copromotor

**Geïnformeerde toestemmingsformulier tot medewerking**

Betreft: Het ontwikkelen van een psychosociale nazorgpas voor AYA’s.

[ ]  Ik verklaar hierbij op een duidelijke en schrijftelijke wijze ingelicht te zijn over de
 aard, de methode, het doel en (indien aanwezig) de risico’s van
 het onderzoek. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord.

[ ]  Ik stem geheel vrijwillig in met deelname.

[ ]  Ik heb het recht om op elk moment zonder het opgeven van redenen mijn
 deelname aan het onderzoek te beëindigen.

[ ]  Ik ben ervan op de hoogte dat deelname aan dit onderzoek geen bijkomende
 kosten meebrengen en dat er geen financieel voordeel aan verbonden is.

[ ]  Mijn identiteit en mijn deelname aan dit onderzoek worden strikt vertrouwelijk
 behandeld.

*(\*aankruisen door de deelnemer indien akkoord)*

**Gelezen en goedgekeurd,**

Naam + voornaam van de expert:

Datum:

Handtekening: