

Onderzoek Validatie vragenlijst Behandelrelatie (**BRED**)

Geachte heer/mevrouw,

Wij vragen u om deel te nemen aan een wetenschappelijk onderzoek naar de behandelrelatie tussen mensen met een psychotische stoornis en hun hulpverlener. Deelname aan het onderzoek is *vrijwillig*. Voor deelname is echter wel uw toestemming nodig.

Waarom u?

U ontvangt deze brief omdat **u in behandeling bent voor een psychotische stoornis**. Voordat u beslist of u wilt meedoen aan dit onderzoek, leggen we eerst uit wat het onderzoek inhoudt. Lees deze informatie rustig door en vraag de onderzoeker uitleg als u vragen heeft. U kunt er ook over praten met uw partner, vrienden of familie.

Algemene informatie

Uit gesprekken met Anoiksisleden is gebleken dat de relatie met de behandelaar zoals ervaren door de cliënten zeer positief bijdraagt aan het goed kunnen herstellen. Daarnaast blijkt uit wetenschappelijk onderzoek dat een slechte behandelrelatie volgens de beoordeling van de cliënt het herstel ernstig kan belemmeren.

Er zijn vooralsnog *geen* vragenlijsten voor het meten van de behandelrelatie die voldoen aan alle statistische (zgn. *psychometrische*) eisen zoals betrouwbaarheid en validiteit. De kwaliteit van de behandelrelatie kan zodoende nu nog *niet* statistisch verantwoord worden gemeten.

Daarnaast zijn er überhaupt *geen* vragenlijsten voor het meten van de behandelrelatie die gebaseerd zijn op *ervaringsdeskundigheid en de uitgangspunten van de cliëntenbeweging*. Er is vooralsnog *weinig* aandacht voor de kwaliteit van de behandelrelatie.

Anoiksis heeft daarom de vragenlijst BRED voor het meten van de kwaliteit van de behandelrelatie ontwikkeld op basis van *ervaringsdeskundigheid en de uitgangspunten van de cliëntenbeweging*. '**BRED**' staat voor Behandelrelatie vanuit ervaringsdeskundigheid. Hiermee willen wij meer inzicht krijgen in de kwaliteit van de behandelrelatie en hoe de behandelrelatie kan worden verbeterd met het oog op herstel volgens de cliëntenbeweging.

Daarnaast willen wij realiseren dat er meer aandacht wordt besteed aan de kwaliteit van de behandelrelatie in medisch wetenschappelijk onderzoek. Wij hebben de vragenlijst ontwikkeld voor mensen met een psychotische stoornis.

Uitvoerenden

Het onderzoek wordt vanuit Anoiksis uitgevoerd door:

David Hidajattoellah (Onderzoeker, statisticus/wiskundige)

Guiselaine Capella (Onderzoeker en Ondernemer)

Informatie deelnemers (cliëntversie)

Doel van het onderzoek

Het doel van het onderzoek is het onderzoeken van de statistische (zgn. *psychometrische*) eigenschappen van de nieuwe vragenlijst voor het meten van de kwaliteit van de behandelrelatie. Deze nieuwe vragenlijst - getiteld *BRED* – is ontwikkeld op basis van ervaringsdeskundigheid en de uitgangspunten van de cliëntenbeweging.

De ontwikkeling van de vragenlijst beoogt om op termijn de kwaliteit van behandelcontacten & de behandelrelatie te verbeteren en de kwaliteit van de behandelrelatie op een statistisch verantwoorde manier te meten.

Wij hebben een *cliëntenversie* en een *versie voor behandelaren* van de vragenlijst *BRED* ontwikkeld. Data van de twee versies van de vragenlijst worden statistisch geanalyseerd om zodoende te komen tot vragenlijsten die voldoen aan de statistische (zgn. *psychometrische*) eisen volgens de COTAN. **Hiervoor zoeken wij proefpersonen die willen deelnemen aan dit onderzoek.**

Wie zoeken wij?

Wij zoeken de volgende proefpersonen: -

- **Mensen met een psychotische stoornis**
- **Behandelaren/ondersteuners/begeleiders van mensen met een psychotische stoornis**

Wat wordt er van u verwacht?

Als u meedoet aan het onderzoek vult u een *vragenlijst* in. U vult de vragenlijst voor de cliënt in en uw behandelaar/ondersteuner/begeleider vult de vragenlijst voor de behandelaar in. Het invullen van de vragenlijst kost *ongeveer 10 minuten*.

Waarom deelnemen?

Als u deelneemt aan het onderzoek dan komt tot nieuwe ideeën en inzichten wat betreft de kwaliteit van uw relatie met uw behandelaar/begeleider/ondersteuner. Hiermee kunt u de relatie met uw begeleider/behandelaar/ondersteuner verbeteren. Tevens kunt u hierdoor uw herstel bevorderen en verbeteren.

Tevens draagt u bij aan de ontwikkeling van een vragenlijst waarmee de kwaliteit van de behandelrelatie op een statistisch verantwoorde (zgn. *psychometrische*) manier kan worden gemeten.

Daarnaast draagt u bij aan de ontwikkeling van een goede statistisch verantwoorde (zgn. *psychometrische*) vragenlijst die op termijn vrij beschikbaar zal worden gesteld. Hiermee kan in de toekomst de kwaliteit van de behandelrelatie goed en verantwoord worden gemeten en worden verbeterd. Hiermee kan uw herstel worden verbeterd of bevorderd.

De vragenlijst voldoet echter nog *niet* aan de vereiste statistische (*psychometrische*) eisen. De consequentie hiervan is dat er nog *geen* conclusies kunnen en mogen worden getrokken t.a.v. de kwaliteit van de behandelrelatie op basis van de testscore van de huidige vragenlijsten.

Informatie deelnemers (cliëntversie)

Wel of niet deelname?

Deelname aan het onderzoek is vrijwillig. Mocht u besluiten niet te willen deelnemen aan het onderzoek dan verandert er *niets* aan uw behandeling of begeleiding. De behandeling of begeleiding blijft *precies hetzelfde*. U hoeft niet aan te geven waarom u niet wil deelnemen aan het onderzoek.

Toestemming voor deelname

Wanneer u voldoende bedenktijd heeft gehad, wordt u gevraagd te beslissen over deelname aan dit onderzoek. Indien u toestemming geeft, zullen wij u vragen dit op de bijbehorende toestemmingsverklaring schriftelijk te bevestigen d.m.v. uw *handtekening*.

Door uw schriftelijke toestemming geeft u aan dat u de informatie heeft begrepen en instemt met deelname aan het onderzoek. De verklaring met uw handtekening wordt bewaard door de onderzoekers. U krijgt een kopie van de *getekende toestemmingsverklaring*.

Gebruik van uw gegevens

De verzamelde data wordt *niet* verstrekt aan GGz-instellingen of andere organisatie door welke u wordt behandeld of begeleid. Het verzamelen, gebruiken en bewaren van uw gegevens is nodig om de onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden en de resultaten te kunnen publiceren.

Om uw privacy te beschermen krijgt uw naam een code. Alleen met de sleutel van de code is de door u ingevulde vragenlijst tot u te herleiden. De sleutel van de code blijft veilig opgeborgen in de lokale onderzoeksinstelling.

Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek zijn de gegevens *niet* tot u te herleiden. Bij het verwerken van uw gegevens houden wij ons aan de *Algemene Verordening Gegevensbescherming (AGV)*. De verzamelde data wordt *anoniem* geanalyseerd door Anoiksis.

Bewaartermijn gegevens

Uw gegevens moeten volgens de wet 15 jaar worden bewaard op de onderzoekslocatie. Bij vragen of klachten over de verwerking van uw persoonsgegevens raden we u aan contact op te nemen met de Functionaris voor de Gegevensbescherming.

Cadeau

Wij zijn erg blij met uw deelname aan het onderzoek en de tijd die u erin heeft willen steken. Hiervoor willen we u graag een digitale cadeaubon van 5 euro cadeau doen. Hiervoor hebben we echter uw emailadres nodig. U kunt uw emailadres ook invullen op het toestemmingsverklaring (*informed consent formulier*).

Dank u wel uw deelname aan het onderzoek.

Met vriendelijke groet,

Onderzoekers namens Anoiksis:

David Hidajattoellah & Guiselaine Capella

Informatie deelnemers (cliëntversie)

Bijlagen:

- 1.Toestemmingsverklaring (*informed consent formulier*)
- 2.Vragenlijst BRED Client
- 3.Vragenlijst BRED Behandelaar