

Informatie voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek

Persoonlijke ervaringen met chronische pijn

Inleiding

Beste lezer,

Met deze informatiebrief willen we je vragen of je wilt meedoen aan een wetenschappelijk onderzoek. Meedoen is vrijwillig. Je krijgt deze brief omdat je een jongere van 16-25 jaar bent met aanhoudende pijnklachten. Deze studie is goedgekeurd door de Medisch Ethische Toets Commissie (METC) Brabant.

Je leest hier om wat voor onderzoek het gaat, wat het voor jou betekent, en wat de voordelen en nadelen zijn. Het is veel informatie. Wil je de informatie doorlezen en beslissen of je wilt meedoen? Als je wilt meedoen, kun je het formulier invullen dat je vindt in bijlage B.

Je kunt ook de QR-code scannen en je contactgegevens achterlaten in een online formulier. De onderzoeker neemt dan contact met je op.



Stel je vragen

Je kunt je beslissing nemen met de informatie die je in deze informatiebrief vindt. Daarnaast raden we je aan om dit te doen:

- Stel vragen aan de onderzoeker die je deze informatie geeft.
- Praat met je partner, familie of vrienden over dit onderzoek.

1. Algemene informatie

Tilburg University heeft dit onderzoek opgezet. Voor dit onderzoek interviewen we ongeveer 20 jongeren over hun ervaringen met chronische pijn. De onderzoeker Femke van Hout voert het onderzoek uit. Haar contactgegevens vindt je in bijlage A.

2. Wat is het doel van het onderzoek?

Het doel van het onderzoek is om beter te begrijpen wat jongeren met chronische pijn ervaren en wat ze nodig hebben. Zo willen we bijdragen aan betere zorg voor jongeren met chronische pijn.

3. Wat is de achtergrond van het onderzoek?

Er zijn best veel jongeren met chronische pijn, maar welke impact dat op hun leven heeft weten veel mensen niet. Hierdoor worden ze vaak niet goed begrepen door mensen in hun omgeving. Daarom willen we met dit onderzoek jongeren vragen naar hun ervaringen met chronische pijn.

4. Hoe verloopt het onderzoek?

Als je mee wilt doen, vragen we je om gedurende zes maanden 2x deel te nemen aan een vraaggesprek. Tijdens deze gesprekken zal de onderzoeker jou vragen stellen over jouw ervaringen met chronische pijn, zoals: hoe lang je al pijn hebt; of/hoe de pijn je leven beïnvloedt; kun je beschrijven hoe een dag er voor jou uit ziet; of je dingen anders doet (of plant) dan je leeftijdgenoten (welke dingen); of je de ervaring van pijn met anderen (leeftijdgenoten) kunt delen of niet, waarom wel/niet, en zo ja op welke manier. De gesprekken zullen plaatsvinden op een moment dat jou goed uitkomt, en op een plek die jij fijn vindt. Ze duren meestal één tot anderhalf uur.

Goed om te weten: Je mag een gesprek op elk moment stoppen of pauze nemen. Ook hoeft je nooit een vraag te beantwoorden als je dat niet wilt.

Het gesprek wordt opgenomen met een audiorecorder. Aan de hand van de geluidsopname zal het interview worden uitgetypt. Citaten uit deze gesprekken zullen worden gebruikt voor dit onderzoek en mogelijk ook in publicaties over dit onderzoek.

5. Welke afspraken maken we met je?

We willen graag dat het onderzoek goed verloopt. Daarom willen we je vragen om contact met ons op te nemen in de volgende situaties:

- Je wilt niet meer meedoen met het onderzoek.
- Je telefoonnummer, adres of e-mailadres verandert.

6. Wat zijn de voordelen en de nadelen als je meedoet aan het onderzoek?

Je heb zelf geen direct voordeel van meedoen aan dit onderzoek. Maar met je deelname help je de onderzoekers om meer inzicht te krijgen in de ervaringen van jongeren met chronische pijn, en in de zoektocht naar betere zorg.

Meedoen aan het onderzoek kan deze nadelen hebben:

- Dat je tijd kwijt bent aan het meedoen met het interview.
- Het beantwoorden van vragen kan vermoeiend en confronterend zijn, en emotionele reacties oproepen. Als je meedoet, raden we je aan om je vrienden, familie of partner te vertellen over het onderzoek.

Wil je niet meedoen?

Je beslist zelf of je meedoet aan het onderzoek. Wil je niet meedoen? Dan hoef je verder niets te doen. Je hoeft ook niet te zeggen waarom je niet meedoet.

7. Wanneer stopt het onderzoek?

De onderzoeker laat het je weten als er nieuwe informatie over het onderzoek komt die belangrijk voor je is. De onderzoeker vraagt je daarna of je blijft meedoen.

In deze situaties stopt voor jou het onderzoek:

- Het einde van het onderzoek is bereikt.
- Je wilt zelf stoppen met het onderzoek. Dat mag op ieder moment. Meld dit dan meteen bij de onderzoeker. Je hoeft er niet bij te vertellen waarom je stopt.

Wat gebeurt er als je stopt met het onderzoek?

De onderzoekers gebruiken de gegevens die tot het moment van stoppen zijn verzameld.

8. Wat gebeurt er na het onderzoek?

Krijg je de resultaten van het onderzoek?

Ongeveer twee jaar nadat het onderzoek is afgerond laat de onderzoeker je weten wat de belangrijkste uitkomsten zijn van het onderzoek. De resultaten van dit onderzoek zullen in één of meer wetenschappelijke artikelen in tijdschriften worden gepubliceerd. Op de toestemmingsverklaringen kun je aangeven of je deze artikelen opgestuurd wilt krijgen.

Je kunt ook aangeven of je uitgenodigd wilt worden voor een bijeenkomst waarop je feedback kunt geven op dit onderzoek.

9. Wat doen we met jouw gegevens?

Doe je mee met het onderzoek? Dan geef je ook toestemming om je gegevens te verzamelen, gebruiken en bewaren.

Welke gegevens bewaren we?

We bewaren deze gegevens

- je naam
- je geslacht

- je adres
- je leeftijd
- gegevens over je gezondheid

Waarom verzamelen, gebruiken en bewaren we je gegevens?

We verzamelen, gebruiken en bewaren je gegevens om afspraken met je te maken en om de vragen van dit onderzoek te kunnen beantwoorden. En om de resultaten te kunnen publiceren.

Hoe beschermen we je privacy?

Om je privacy te beschermen geven wij je gegevens een code. Op al je gegevens zetten we alleen deze code. De sleutel van de code bewaren we op een beveiligde plek in de server van de Universiteit. Als we je gegevens verwerken, gebruiken we steeds alleen die code. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek kan niemand terughalen dat het over jou ging.

Tijdens dit onderzoek worden je gegevens bewaard in een beveiligde map op de server van de Universiteit van Tilburg.

Wie kunnen je gegevens zien?

Alleen de leden van het onderzoeksteam kunnen jouw gegevens inzien. Deze personen houden jouw gegevens geheim.

Goed om te weten: De onderzoekers zullen geen gegevens delen met je huisarts, of andere behandelaren. Dit onderzoek heeft geen enkele invloed op je behandeling.

Hoelang bewaren we je gegevens?

We bewaren je gegevens 10 jaar op de beveiligde server van de universiteit.

Kun je je toestemming voor het gebruik van je gegevens weer intrekken?

Je kunt je toestemming voor het gebruik van je gegevens op ieder moment intrekken. Zeg dat dan tegen de onderzoeker. Maar let op: trekt je je toestemming in, en hebben onderzoekers dan al gegevens verzameld voor een onderzoek? Dan mogen zij deze gegevens nog wel gebruiken

Wil je meer weten over je privacy?

- Wil je meer weten over je rechten bij de verwerking van persoonsgegevens? Kijk dan op www.autoriteitpersoonsgegevens.nl.
- Heb je vragen over je rechten? Of heb je een klacht over de verwerking van je persoonsgegevens? Neem dan contact op met degene die verantwoordelijk is voor de verwerking van je persoonsgegevens. Voor dit onderzoek is dat:
 - Femke van Hout. (f.b.s.vanhout@tilburguniversity.nl; 06-11169082)

- Als je klachten hebt over de verwerking van je persoonsgegevens, raden we je aan om deze eerst te bespreken met het onderzoeksteam. Je kunt ook naar de Ethische commissie van de Universiteit van Tilburg gaan. Hun contactgegevens vind je in bijlage A. Of je dient een klacht in bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

10. Krijg je een vergoeding als je meedoet aan het onderzoek?

Voor het meedoen aan dit onderzoek krijgt je geen onkostenvergoeding. Mocht je reiskosten maken voor het onderzoek, dan zullen die worden vergoed.

11. Ben je verzekerd tijdens het onderzoek?

Je bent niet extra verzekerd voor dit onderzoek. Want meedoen aan het onderzoek heeft geen extra risico's voor je gezondheid. Daarom hoeft Tilburg University van de METC Brabant geen extra verzekering af te sluiten.

12. Heb je vragen?

Vragen over het onderzoek kun je stellen aan de onderzoeker Femke van Hout (06-11169082; f.b.s.vanhout@tilburguniversity.edu). Wil je advies van iemand die er geen belang bij heeft? Ga dan naar de onafhankelijk deskundige, voor contactgegevens zie bijlage A. Hij weet veel over het onderzoek, maar werkt niet mee aan dit onderzoek.

Heb je een klacht? Bespreek dit dan met de onderzoeker. Wil je dit liever niet? Ga dan naar klachtencommissie van de Universiteit Tilburg. In bijlage A staat waar je die kunt vinden.

13. Hoe geef je toestemming voor het onderzoek?

Je kunt eerst rustig nadenken over dit onderzoek.

Wil je meedoen? Vul dan het toestemmingsformulier in dat je vindt in bijlage B, en kun je contact opnemen met de onderzoeker, Femke van Hout (06-11169082; f.b.s.vanhout@tilburguniversity.edu). Jij en de onderzoeker krijgen allebei een getekende versie van deze toestemmingsverklaring.

Je kunt ook de QR-code scannen en het online formulier invullen. Dan neemt de onderzoeker contact met je op.



Dank voor je tijd.

Informatiebrief

Met vriendelijke groet,

Femke van Hout
Onderzoeker Tilburg University

14. Bijlagen bij deze informatie

- A. Contactgegevens
- B. Toestemmingsformulier

Bijlage A: contactgegevens

Onderzoeker:

Femke van Hout

06-11169082

f.b.s.vanhout@tilburguniversity.edu

Als de QR-code scant, kun je je contactgegevens achterlaten in een online formulier. De onderzoeker neemt dan contact met je op.



Onafhankelijk deskundige:

Dr. Albère Köke

Maastricht University

Albere.koke@maastrichtuniversity.nl

Klachten:

Monica Lensink

Research Ethics and Data Management Committee

Tilburg School of Humanities and Digital Sciences

tshd.redc@tilburguniversity.edu

Bijlage B: toestemmingsformulier deelnemer

Behorende bij

Persoonlijke ervaringen van jongeren met chronische pijn

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn goed genoeg beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen met het onderzoek. Of om ermee te stoppen. Ik hoef dan niet te zeggen waarom ik wil stoppen.
- Ik geef de onderzoekers toestemming om mijn gegevens te verzamelen en gebruiken. De onderzoekers doen dit alleen om de onderzoeksvraag van dit onderzoek te beantwoorden.
- Ik weet dat voor de controle van het onderzoek sommige mensen al mijn gegevens kunnen inzien. Die mensen staan in deze informatiebrief. Ik geef deze mensen toestemming om mijn gegevens in te zien voor deze controle.
- Wil je in de tabel hieronder ja of nee aankruisen?

Ik geef toestemming om mij eventueel na dit onderzoek te vragen of ik wil meedoen met een vervolgonderzoek.	Ja ☐	Nee ☐
Ik wil graag geïnformeerd worden over de resultaten van het onderzoek.	Ja ☐	Nee ☐
Ik wil uitgenodigd worden om feedback te geven op een eerste versie van de publicatie van de onderzoeksresultaten.	Ja ☐	Nee ☐

- Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Mijn naam is (deelnemer):

Handtekening:

Datum : __ / __ / __

Verklaring onderzoeker

Ik verklaar dat ik deze deelnemer volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Wordt er tijdens het onderzoek informatie bekend die de toestemming van de deelnemer kan beïnvloeden? Dan laat ik dit op tijd weten aan deze deelnemer.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):.....

Handtekening:.....

Datum: __ / __ / __

De deelnemer krijgt een volledige informatiebrief mee, samen met een getekende versie van het toestemmingsformulier.