

Proefpersoneninformatie voor deelname aan onderzoek

PsyVis impactprofielen: De impact die de combinatie van een visuele beperking en een psychiatrische stoornis heeft op het dagelijks functioneren van mensen.

Geachte heer/mevrouw,

Wij vragen u vriendelijk om mee te doen aan een wetenschappelijk onderzoek. Meedoen is vrijwillig. Om mee te doen is wel uw schriftelijke toestemming nodig.

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door Amsterdam UMC, locatie VUmc en de Robert Coppes Stichting. De toetsingscommissie van de METc van VUmc heeft beoordeeld dat dit onderzoek niet onder de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) valt.

Voordat u beslist of u wilt meedoen aan dit onderzoek, krijgt u uitleg over 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 collega's of andere professionals.

1. Doel van het onderzoek

Het doel is een uitgebreide omschrijving samen te stellen van de impact die de combinatie van een visuele beperking en een psychiatrische stoornis heeft op het dagelijkse functioneren van mensen, zoals op het gebied van tijdsbesteding, huisvesting, huiselijke relaties, geestelijke gezondheid en lichamelijke gezondheid. Die impact wordt per kenmerk verder beschreven zodat hulpverleners het functioneren beter in kunnen schatten en gepastere hulp kunnen bieden. De resultaten van deze studie worden gepubliceerd in een nader uit te kiezen wetenschappelijk vaktijdschrift en zullen tevens gepubliceerd worden op nader uit te kiezen congressen. Daarnaast worden de uitkomsten ook op het online platform voor professionals, PsyVisNet, geplaatst

2. Wat meedoen inhoudt

Deelname aan dit onderzoek houdt in dat u eenmaal gebeld wordt voor een telefonisch interview en dat u 3 keer uitgenodigd wordt om vragen (digitaal) te beantwoorden op een moment/plaats dat u uitkomt. Dit zal per keer ongeveer een half uur van uw tijd in beslag nemen.

De vragen zullen gaan over de impact die cliënten met diverse stoornissen en een visuele beperking volgens u ervaren op hun dagelijks functioneren. Aan het eind van elke vragenronde zal u gevraagd worden om de komende tijd hier verder over na te denken. In de vervolgronde zal gevraagd worden hier, indien mogelijk, een terugkoppeling op te geven.

3. Mogelijke voor- en nadelen

Als dank voor uw deelname, krijgt u een tegoedbon van 10 euro. Tevens kan het u opleveren dat de vragen die in het onderzoek aan u gesteld worden u aan het denken zetten en mogelijk nieuwe inzichten opleveren, welke vervolgens toegepast kunnen worden in de praktijk. U kunt bijdragen aan het verbeteren van de hulpverlening van mensen met gecombineerde visuele en psychische stoornissen.

Per vragenronde worden +/- 30 minuten van uw tijd wordt gevraagd. Op dat moment kunt u geen andere werkzaamheden doen. Er zijn, naast het telefonische interview, 3 online vragenrondes.

4. Als u niet wilt meedoen of wilt stoppen met het onderzoek

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig.

Doet u mee aan het onderzoek? Dan kunt u zich altijd bedenken. U mag tijdens het onderzoek stoppen. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. Wel moet u dit direct melden aan de onderzoeker. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden gebruikt voor het onderzoek.

5. Gebruik en bewaren van uw gegevens

Voor dit onderzoek is het nodig dat uw persoonsgegevens worden verzameld en gebruikt. Er wordt gevraagd naar uw leeftijd, geslacht, regio waarin u werkzaam bent, opleidingsniveau, huidige functie, aantal jaren werkervaring binnen de visuele sector en eventuele specialismes.

Elke deelnemer krijgt een code die op de gegevens komt te staan. Dit heet gecodeerd. Uw naam wordt dan niet meer gebruikt.

Uw gegevens

Al uw gegevens blijven vertrouwelijk. Alleen het onderzoeksteam weet welke code u heeft. De onderzoeksgegevens zijn bij publicatie in het (wetenschappelijk) vaktijdschrift niet te herleiden naar u. Als u dit wilt, kunt u op de hoogte worden gesteld van de uitkomsten van het onderzoek.

Als u de toestemmingsverklaring ondertekent, geeft u toestemming voor het verzamelen en bewaren van bovengenoemde persoonsgegevens.

De onderzoeker bewaart uw gegevens 15 jaar. Daarna worden de persoonsgegevens vernietigd.

6. Geen reiskostenvergoeding voor meedoen

U ontvangt geen (reiskosten)vergoeding voor het meedoen aan dit onderzoek. U kunt de digitale vragen beantwoorden op een moment/plaats dat u uitkomt. Het telefonisch interview wordt ingepland op een moment waarop dit mogelijk is voor zowel u als de onderzoeker.

7. Heeft u vragen?

Bij vragen kunt u contact opnemen met het onderzoeksteam.

Voor meer informatie over uw rechten bij de verwerking van uw persoonsgegevens kunt u contact opnemen met het onderzoeksteam (zie gegevens onderaan deze brief). Amsterdam UMC, locatie VUmc is verantwoordelijk voor het volgen van de regels voor de verwerking van uw persoonsgegevens.

Indien u ontevreden bent over hoe wordt omgegaan met uw privacy dan kunt u een klacht indienen bij de Functionaris Gegevensbescherming via privacy@vumc.nl. Ook kunt u zelf terecht bij de Autoriteit Persoonsgegevens via <https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/>.

Contactgegevens

dr. H. van der Aa, Amsterdam UMC, locatie VUmc
Coördinerend onderzoeker, afdeling Oogheelkunde
E-mail: h.vanderaa@vumc.nl

L. B. A. Leenders - Teunissen MSc., Robert Coppes Stichting
Junior onderzoeker, afdeling Expertise, Innovatie en Kennis (EIK)
E-mail: lteunissen@robertcoppes.nl

M. L. A. Onnink MSc., Robert Coppes Stichting
Junior onderzoeker, afdeling Expertise, Innovatie en Kennis (EIK)
E-mail: monnink@robertcoppes.nl

Dank voor uw aandacht.