

Informatie voor deelname aan onderzoek naar het omgaan met lichamelijke klachten

Inleiding

Voordat u beslist of u wilt meedoen aan dit onderzoek, krijgt u in deze brief uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees de informatie rustig door en vraag de onderzoeker om uitleg als u vragen heeft. De contactgegevens van de onderzoeker staan onderaan vermeld in deze brief. U kunt er ook over praten met uw partner, vrienden of familie.

Als u mee wilt doen, vragen we u na het lezen van de informatie de toestemmingsverklaring te tekenen en binnen twee weken retour te sturen in de bijgevoegde retour envelop.

1. Algemene informatie en doel van het onderzoek

Dit onderzoek is opgezet door Interdisciplinair Centrum Psychopathologie en Emotieregulatie (ICPE) van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG).

Ieder mens ervaart in het dagelijks leven wel eens lichamelijk ongemak. Dat kan van alles zijn: hoofdpijn, spierpijn, een opgeblazen gevoel, een gevoel van vermoeidheid of wat anders. We weten uit onderzoek dat mensen verschillen in hoe ze daarmee omgaan. Dat heeft waarschijnlijk te maken met eerdere ervaringen met ziekte of bijvoorbeeld met wat iemand als kind leerde over gezondheid en ziekte.

In deze studie onderzoeken we hoe lichamelijke klachten in gezinnen worden beleefd en hoe er mee wordt omgegaan. Hoe maken ouders bijvoorbeeld een inschatting van hoe ernstig lichamelijke klachten zijn bij zichzelf en bij hun kinderen? Hoe en wanneer wordt besloten om te proberen daar iets aan te doen? En doen ouders dat op dezelfde manier als hun eigen ouders, of gaan ze daar bij hun eigen kinderen juist anders mee om?

Voor dit onderzoek zijn we op zoek naar Lifelines deelnemers die in een interview willen vertellen over de manier waarop zij omgaan met alledaagse lichamelijke klachten bij zichzelf en bij hun kinderen. Dat kunnen klachten zijn waarvoor iemand naar de dokter is gegaan, maar ook klachten waar iemand zelf iets aan deed of die vanzelf weer weg gingen. Wij zijn zowel op zoek naar mensen die regelmatig klachten hebben, als naar mensen die weinig klachten hebben.

Met deze interviews hopen we meer te weten te komen over hoe mensen lichamelijke klachten ervaren, hoe zij de ernst van die klachten inschatten, wat mensen daarover tijdens hun kindertijd hebben geleerd en wat ouders daarover zelf weer leren aan hun kinderen. Met die kennis hopen we beter te begrijpen wat goede manieren zijn om met klachten om te gaan.

2. Wat meedoen aan het onderzoek inhoudt

Wij willen graag een aantal Lifelines deelnemers eenmalig interviewen. Het interview kan bij u thuis plaatsvinden of, als u dat wilt, op een andere plek. Eventueel kan het interview ook online plaatsvinden. De dag en het tijdstip van het interview worden in overleg met u gekozen. De duur van

het interview hangt af van hoeveel u te vertellen heeft. Meestal duurt een interview ongeveer één uur. Als u dat wilt, kunnen we natuurlijk een pauze inlassen. Onze onderzoekers houden zich aan de op dat moment geldende COVID-maatregelen en zullen op de ochtend van het interview een zelftest doen. Enkele weken na het interview krijgt u de uitgeschreven tekst van het interview thuisgestuurd. U kunt de tekst dan rustig nalezen en aangeven of u nog dingen wilt veranderen.

3. Mogelijke voor- en nadelen

Meedoen aan dit onderzoek kan voor- en nadelen hebben. Door mee te doen aan dit onderzoek helpt u mee met het verzamelen van ervaringen met alledaagse lichamelijke klachten. Dit levert kennis op over de verschillende manieren waarop mensen daarmee om gaan. Daar kunnen andere patiënten, naasten en professionals baat bij hebben. Een nadeel is dat het u tijd kost, namelijk ongeveer één uur voor het interview. Als u het uitgetypte interview wilt nalezen, zal u dat ook ongeveer een uur tijd kosten.

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

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig en heeft geen enkele invloed op uw deelname aan Lifelines of eventuele behandeling door een zorgverlener. 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 melden aan de onderzoeker. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden gebruikt voor het onderzoek.

5. Gebruik en bewaren van uw gegevens

De interviewgegevens worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek. Alle gegevens worden door ons vertrouwelijk behandeld en gecodeerd verwerkt.

Vertrouwelijkheid

Indien u wilt deelnemen, wordt het interview opgenomen op audio. Enige tijd na het interview krijgt u de uitgeschreven tekst van het interview thuisgestuurd. U kunt het dan nog eens rustig nalezen. Gegevens in het interview die mogelijk herleidbaar zijn tot uw persoon worden verwijderd.

De onderzoeksgegevens zijn bij publicatie in een (wetenschappelijk) tijdschrift niet te herleiden naar u. Lifelines bewaart uw gegevens ten minste 15 jaar. De onderzoeksgegevens kunnen worden gecontroleerd door gemachtigde toezichthoudende instanties. Degenen die deze controles uitvoeren, hebben allen een geheimhoudingsplicht. Dit onderzoek staat ook in het onderzoeksregister van het UMCG. Dit register bevat geen informatie die herleidbaar is tot u als persoon. Wel kan het register een samenvatting van de resultaten tonen.

6. Hoe geeft u toestemming voor dit onderzoek?

U kunt eerst rustig nadenken over deelname aan dit onderzoek. Wilt u meedoen? Lees dan de bijgevoegde toestemmingsverklaring goed door, bij akkoord kunt u deze ondertekenen en binnen twee weken na ontvangst terugsturen. U kunt gebruik maken van de antwoordenvolp. Een postzegel is niet nodig. Zodra we uw toestemmingsverklaring hebben ontvangen, kan er contact met u worden opgenomen.

7. Heeft u vragen?

Als u na het lezen van deze informatie nog vragen heeft over dit onderzoek, kunt u contact opnemen met projectleider Donald van Tol.

Contactgegevens:

Dr. Donald van Tol

Email: d.g.van.tol@umcg.nl

Telefoonnummer secretariaat: 050-3618416

Hartelijk dank voor uw tijd!