



## Patiënteninformatie voor deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek

Onderzoek naar ervaringen van mensen met MS

### Inleiding

Geachte heer/mevrouw,

Wij vragen u om mee te doen aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek door middel van het invullen van een online vragenlijst. Meedoen aan dit onderzoek is vrijwillig. Om mee te doen is uw toestemming nodig. Voordat u beslist of u wilt deelnemen aan dit onderzoek, krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Leest u deze informatie rustig door en indien u vragen heeft kunt u contact opnemen met één van de onderzoekers. U kunt ook de onafhankelijk deskundige, die aan het eind van deze brief wordt benoemd, om aanvullende informatie vragen. Verdere informatie over deelname aan een soortgelijk onderzoek is te vinden in de bijgevoegde brochure ‘Medisch-wetenschappelijk onderzoek’ (zie bijlage B).

### 1. Algemene informatie

Situatie	Voorbeeldpassage
Onderzoeker geïnitieerd - online	Het kwantitatieve deelonderzoek wordt uitgevoerd door de Radboud Universiteit.

Voor dit onderzoek zijn minimaal 270 deelnemers nodig. Dit onderzoek is goedgekeurd door de medisch ethische toetsingscommissie Arnhem-Nijmegen. Algemene informatie over de toetsing van dit onderzoek vindt u in de brochure ‘Medisch-wetenschappelijk onderzoek’ (zie bijlage B).

### 2. Doel van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is om meer inzicht te verschaffen in de ervaringen van mensen met MS met betrekking tot informatie-interventies evenals de mogelijke onderliggende processen en persoonlijkheidskenmerken die hierin een rol kunnen spelen.

### **3. Achtergrond van het onderzoek**

Mensen met MS kunnen in de loop van hun ziekte verschillende ervaringen hebben. De vraag is op wat voor manier informatie-interventies een positieve invloed kunnen hebben op deze ervaringen. Door middel van dit onderzoek wordt getracht hier meer inzicht in te verkrijgen. Op basis van deze inzichten kunnen mogelijk nuttige adviezen worden gegeven aan verschillende instanties over de invulling van boodschappen gericht op mensen met MS. Deze boodschappen kunnen bijvoorbeeld worden verspreid door ziekenhuizen en verschillende MS-fora.

### **4. Wat meedoen inhoudt**

Wanneer u deelneemt aan dit onderzoek, houdt dat in dat u online een vragenlijst gaat invullen. Dit betekent dat u in het bezit moet zijn en overweg kunt met een smartphone, tablet, computer of tablet. U krijgt tijdens het invullen van de vragenlijst een tekst te zien en gaat een cognitieve geheugentest maken. De vragenlijst zal naar schatting 20 tot 25 minuten van uw tijd in beslag nemen.

### **5. Wat wordt er van u verwacht**

Naast het onder punt 4 genoemde wordt van u verwacht dat u de vragenlijst serieus en naar waarheid invult. Daarnaast wordt van u verwacht dat u de cognitieve test serieus neemt. Wij adviseren u om die reden om de vragenlijst in een rustige omgeving in te vullen.

### **6. Mogelijke nadelige effecten**

Deelname aan dit onderzoek brengt geen nadelige effecten met zich mee. Deelname kan te allen tijde gestopt worden.

### **7. Mogelijke voor- en nadelen**

Het is belangrijk dat u de mogelijke voor- en nadelen goed afweegt voordat u besluit mee te doen. U heeft zelf geen direct voordeel van deelname aan dit onderzoek, in de zin dat er niks veranderd aan uw ziektebeeld. U kan met uw deelname wel bijdragen aan kennis over informatie-interventies voor mensen met MS. Mocht u na deelname geïnteresseerd zijn in de algemene bevindingen van het onderzoek, dan kunt u deze teruglezen op het platform. Nadat de resultaten van het onderzoek bekend zijn, zullen wij deze namelijk op het platform met u delen. Een nadeel van het onderzoek kan zijn dat u door deelname tijd kwijt bent.

## **8. Als u niet wilt deelnemen of wilt stoppen met het onderzoek**

Deelname aan dit onderzoek is vrijwillig; u beslist zelf of u meedoet. Als u niet mee wilt doen, hoeft u verder niets te doen. Als u wel mee wilt doen, kunt u zich altijd bedenken en uw deelname stoppen zonder hiervoor een reden op te geven. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden niet gebruikt voor het onderzoek.

## **9. Einde van het onderzoek**

Uw deelname aan het onderzoek eindigt na inlevering van de online vragenlijst of als de Radboud Universiteit, de overheid of de beoordelende medisch ethische toetsingscommissie, besluit om het onderzoek te stoppen.

## **10. Gebruik en bewaren van uw gegevens**

Voor dit onderzoek geldt dat uw gegevens voor een periode van 10 jaar voor onderzoeksdoeleinden worden bewaard. Aangezien deelname anoniem is, zijn de resultaten niet te herleiden naar u als persoon. Aan iedere deelnemer zal een bepaald codenummer worden gekoppeld. Uw gegevens zijn naast het onderzoeksteam ook beschikbaar voor een controleur van de Radboud Universiteit.

## **11. Verzekering voor deelnemers**

Als u deelneemt aan het onderzoek, loopt u geen extra risico's. De onderzoeker hoeft daarom van de medisch ethische toetsingscommissie geen extra verzekering af te sluiten.

## **12. Geen vergoeding voor meedoen**

U wordt niet betaald voor deelname aan dit onderzoek. U krijgt echter wel de kans om een Bol.com bon ter waarde van €20,- te winnen. Om kans te maken op de Bol.com kunt u na het invullen van de vragenlijst uw mailadres achterlaten.

## **13. Heeft u vragen?**

Bij vragen kunt u contact opnemen met het onderzoeksteam. Voor onafhankelijk advies over deelname aan dit onderzoek kunt u terecht bij de onafhankelijke deskundige. De gegevens van de onafhankelijke deskundige vindt u in bijlage A. Voor eventuele klachten met betrekking tot het onderzoek kunt u terecht bij Margret van Beuningen, secretaris Ethische Toetsingscommissie Geesteswetenschappen Radboud Universiteit. De gegevens van de klachtenfunctionaris vindt u tevens in bijlage A.

#### **14. Ondertekening toestemmingsformulier**

Wanneer u voldoende bedenktijd heeft gehad, wordt u gevraagd te beslissen over deelname aan dit onderzoek. Indien u mee wilt doen, wordt u gevraagd om op de link in het bericht op het platform te klikken en akkoord te gaan met de voorwaarden. Door toestemming te geven, geeft u aan dat u de informatie heeft begrepen en instemt met deelname aan het onderzoek.

Dank voor uw aandacht.

#### **15. Bijlagen bij deze informatie**

- A. Contactgegevens
- B. Brochure ‘Medisch-wetenschappelijk onderzoek. Algemene informatie voor de proefpersoon’

## **Bijlage A: Contactgegevens**

### **Onderzoeker 1:**

Masterstudente Communicatie & Beïnvloeding  
Willemijn Klein Swormink  
Radboud Universiteit  
w.kleinswormink@student.ru.nl

### **Onderzoeker 2:**

Masterstudente Communicatie & Beïnvloeding  
Melanie Kordić  
Radboud Universiteit  
m.kordic@student.ru.nl

### **Radboud Universiteit**

Afdeling Communicatie- en Informatiewetenschappen  
6525 XZ Nijmegen  
Telefoon: 024-3616161

### **Onafhankelijke deskundige:**

Prof. Dr. H.H.J. Das  
h.das@let.ru.nl  
024-3613070

### **Klachtenfunctionaris:**

Margret van Beuningen, Centre for Language Studies, Radboud Universiteit  
m.vanbeuningen@let.ru.nl  
024-3615814

**Bijlage B: Brochure ‘Medisch-wetenschappelijk onderzoek. Algemene informatie voor de proefpersoon’**

De online brochure is te vinden via de onderstaande link:

<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brochures/2014/09/01/medisch-wetenschappelijk-onderzoek-algemene-informatie-voor-de-proefpersoon>