

Informatie voor deelname aan onderzoek

Beste heer/mevrouw,

U ontvangt deze uitnodiging voor deelname aan onderzoek omdat u ouder/verzorger bent van iemand met een ernstig meervoudige beperkingen. Het onderzoek gaat over uw eventuele twijfels over vaccinatie tegen het coronavirus of uw ervaringen en observaties met bijwerkingen van vaccinatie als ouder/verzorger van iemand met EMB.

U kunt meedoen tot 15 december 2021. Meedoen is vrijwillig. Lees deze informatie rustig door en vraag de onderzoeker om uitleg als u vragen heeft (kris.bevelander@radboudumc.nl). U kunt ook over het onderzoek praten met anderen.

Achtergrond en doel van het onderzoek

Mensen met EMB kunnen niet zelf kiezen of ze een vaccinatie willen tegen het coronavirus. Dit wordt bepaald door u als ouders/verzorgers. Hoewel steeds meer bekend wordt over bijwerkingen van vaccinaties tegen het coronavirus bij de algemene bevolking, is er weinig bekend over bijwerkingen bij mensen met EMB (over de volle breedte). Dit kan voor twijfel en zorgen leiden bij u als ouders/verzorgers en invloed hebben op de vaccinatiebereidheid. Het doel van dit onderzoek is om de vaccinatiebereidheid en twijfels over coronavaccinatie van ouders/verzorgers van mensen met EMB in kaart te brengen. Daarnaast wordt ook onderzocht wat de geobserveerde bijwerkingen zijn na coronavaccinatie van mensen met EMB.



Het onderzoeksdoel is aangedragen vanuit de praktijk, door ouders/verzorgers die hun informatie uitwisseling op een systematische manier meer inzichtelijk willen maken. We werken daarom in dit onderzoek ook samen met Stichting Complex Care Unit (2CU). Met uw hulp en ervaring kunnen we meer informatie krijgen over zaken die u bezig houden met betrekking tot vaccinatie tegen het coronavirus.

Wat houdt meedoen voor u in?

Er bestaat geen standaard vragenlijst over vaccinatiebereidheid of vaccinatiebijwerkingen die afgestemd is op ouders/verzorgers van mensen met EMB. De onderzoekers willen daarom op een open manier informatie ophalen. Er is gekozen voor een 'exploratieve onderzoeksmethode' op het 'Ik onderzoek mee'-platform van Stichting Crowdience. De stichting en het platform zijn een start-up van onderzoekers van de Radboud Universiteit.

Op de website starten we met een vragenlijst die bijna helemaal leeg is op een paar basisvragen na, bijvoorbeeld over de leeftijd van degene waarover het onderzoek gaat. De vragenlijst wordt opgebouwd en aangevuld doordat u samen met andere deelnemers ervaringen en ideeën deelt. Uw gedeelde ervaringen en ideeën worden door een onderzoeker als vraag (of stelling) op de website gezet. Daarna kunt u die vragen/stellingen beantwoorden. U kunt daarbij invullen of u ook dezelfde ervaringen en ideeën heeft, of juist niet. In de bijlage leest u meer over de onderzoeksmethode en hoe u een account kan aanmaken op het platform. U kunt ook via deze link bekijken hoe de website werkt:

<https://www.youtube.com/watch?v=n3nAPtN17Jw>

Wat zijn de afspraken als u meedoet?

Meedoen aan het onderzoek is vrijwillig en anoniem. Er zijn geen goede of foute ervaringen of antwoorden en we willen graag dat u eerlijk uw mening geeft. U kunt op elk gewenst moment stoppen tijdens het onderzoek. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. Er zijn geen nadelen aan dit onderzoek. Het voordeel van dit onderzoek is dat u ons kan helpen om meer duidelijkheid te krijgen in de twijfels van ouders/verzorgers van mensen met EMB over vaccinatie tegen het coronavirus en om inzicht te krijgen in mogelijke bijwerkingen van vaccinatie onder mensen met EMB. Het onderzoek is getoetst bij een ethische commissie.

Wat gebeurt er met de uitkomsten?

Uw gedeelde ervaringen, ideeën en antwoorden zijn anoniem. We bewaren de informatie om onze onderzoeksvragen te beantwoorden en de resultaten te kunnen publiceren. De onderzoeksresultaten worden gerapporteerd naar u als ouder/verzorger van iemand met EMB en er wordt gekeken of het mogelijk is om een wetenschappelijke publicatie te schrijven. In de rapporten en (wetenschappelijke) publicaties worden de gegevens anoniem gepubliceerd, zodat de gegevens niet tot u te herleiden zijn. De onderzoeksgegevens worden nog 15 jaar bewaard bij het Radboudumc om in de loop van dit onderzoek nog nieuwe inzichten op te kunnen doen die te maken hebben met dit onderzoek. Voor de persoonsgegevens die we over u opslaan geldt de Algemene Verordening Gegevens-bescherming (AVG). Dat betekent dat u de onderzoeker mag vragen om uw gegevens in te zien, te rectificeren of te ontvangen. Bij vragen of klachten over de verwerking van uw persoonsgegevens kunt u ook contact opnemen met de Functionaris voor de Gegevens-bescherming van het Radboudumc via gegevensbescherming@radboudumc.nl.

Toestemmingsformulier

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. U geeft toestemming via een formulier op de 'Ik onderzoek mee' website als u een account aanmaakt om mee te doen. Door uw toestemming geeft u aan dat u de informatie heeft begrepen en instemt met deelname aan het onderzoek.

Heeft u vragen?

Bij vragen kunt u contact opnemen met de onderzoeker Kris Bevelander via email, kris.bevelander@radboudumc.nl. Vermeld in uw email het onderwerp 'Onderzoek corona vaccinatie'.