

Informatiebrief



Datum: 04-01-2021
Aan: Ouders/verwanten van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen
Betreft: Hoe ontwikkelt zelfbepaling van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen?
Onderdeel van: Netwerk Samen Kunnen Kiezen (Netwerk SKK)
Bijlage: Toestemmingsformulier

Geachte ouder(s)/opvoeder(s),

Namens de Vrije Universiteit Amsterdam ontvangt u deze brief omdat u ouder(s), opvoeder(s) bent van een kind, jongere of volwassene met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (vaak aangeduid met EMB, EVMB of ZEVMB).

Graag vragen we uw medewerking voor een onderzoek met als doel beter te begrijpen wat zelfbepaling voor betekenis heeft voor mensen met (Z)EVMB. Zelfbepaling is namelijk niet vanzelfsprekend bij mensen die afhankelijk zijn van langdurige en intensieve zorg. Een aantal partijen in de zorg hebben hun krachten gebundeld in het Netwerk Samen Kunnen Kiezen met als doel om kennis over zelfbepaling bij mensen met (Z)EVMB te ontwikkelen en te delen met ouders, opvoeders, verwanten, verzorgers en hulpverleners. Het onderzoek waarvoor we uw medewerking vragen is een vervolg van een onderzoek dat eerder heeft plaatsgevonden. Het doel van dit vervolgonderzoek is het toetsen van de betrouwbaarheid van een aantal door ons specifiek voor de doelgroep ontwikkelde vragenlijsten. Daarnaast onderzoeken we met deze vragenlijsten hoe bepaalde kenmerken van ouders/opvoeders een rol spelen bij de (ondersteuning van) zelfbepaling van mensen met (Z)EVMB.

Het onderzoek

Vanaf januari 2021 start dit vervolg onderzoek. Het onderzoek wordt uitgevoerd binnen het Netwerk Samen Kunnen Kiezen, door de Vrije Universiteit Amsterdam **in samenwerking met** de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (Tranzo, Tilburg University), Academische werkplaats ('s Heeren Loo Zorggroep, Vrije Universiteit), EMB Nederland (voorheen: BOSK) en Per Saldo. Heeft u na het lezen van deze informatie nog vragen? De onderzoeker is graag bereid deze te beantwoorden, haar contactgegevens vindt u onderaan deze brief. We nodigen u graag uit om bij te dragen aan dit project.

Wanneer u deelneemt

Gaan wij u éénmalig een aantal vragen stellen middels een online vragenlijst die u zelfstandig en in uw eigen tijd kunt invullen. U ontvangt hiervoor een (persoonlijke) digitale link. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 30 – 45 minuten. Wanneer u wilt kunt u tussentijds pauzeren. De vragen zullen gaan over zelfbepaling en de ondersteuning daarvan bij uw kind. Denk hierbij bijvoorbeeld aan vragen als 'Laat uw kind merken als hij/zij iets wil'. Ook vragen wij u naar uw eigen ideeën en opvattingen over zelfbepaling bij mensen met (Z)EVMB.

Vergoeding

Voor het meedoen aan dit onderzoek ontvangt u een vergoeding van €7,50. Wij hebben hiervoor een aantal extra gegevens van u nodig, die wij u pas vragen nadat u de vragenlijst heeft afgerond. Na de uitbetaling worden deze gegevens direct verwijderd.

Wat gebeurt er met uw gegevens?

Uw vragenlijst wordt gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek. Dit onderzoek is goedgekeurd door de Vaste Commissie Wetenschap en Ethiek (VWCE) van de Vrije Universiteit Amsterdam en voldoet hiermee aan de ethische richtlijnen. Uw privacy wordt te allen tijde gewaarborgd en er wordt gehandeld volgens de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).

Wat betekent dit?

- Alleen bevoegde onderzoekers mogen uw persoons- en onderzoeksgegevens inzien. Zij ondertekenen hiervoor allemaal een geheimhoudingsverklaring.
- Uw gegevens worden zo snel mogelijk onherkenbaar gemaakt. Onderzoekresultaten zijn niet herleidbaar naar individuele personen.

Een samenwerking tussen:



's Heeren Loo

PerSaldo



Informatiebrief



- Geanonimiseerde, dan wel gepseudonimiseerde onderzoeksgegevens worden ná publicatie van het laatste artikel minimaal 10 jaar bewaard i.v.m. de controleerbaarheid van onderzoeksresultaten.
- Uw onderzoeksgegevens kunnen alleen gebruikt worden voor de doelen op het toestemmingsformulier. Voor andere doelen vragen wij apart toestemming.

Voor meer informatie over uw rechten bij de verwerking van uw persoonsgegevens kunt u contact opnemen met de onderzoekers. Ook kunt u zelf terecht bij de Autoriteit Persoonsgegevens via <http://autoriteitpersoonsgegevens.nl/>.

Hoe doe ik mee?

Bij deze brief ontvangt u van ons ook een toestemmingsformulier. Wanneer u besluit om mee te doen verzoeken wij u deze te ondertekenen en naar ons terug te sturen (bv. een scan, foto of per post). Heeft u voorafgaand nog vragen over het onderzoek? Mail deze naar: zelfbepaling.fgb@vu.nl, dan wordt er z.s.m. contact met u opgenomen. Deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. Als u zich later nog bedenkt is het altijd mogelijk, zonder opgave van redenen, uw deelname stop te zetten. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden gebruikt voor het onderzoek. Als u niet wenst deel te nemen, hoeft u niets te doen.

Nieuw expert panel

Heeft u belangstelling om vaker mee te doen aan wetenschappelijk onderzoek voor mensen met verstandelijke beperkingen? Dan kunt u dit aangeven op het toestemmingsformulier. We nemen dan binnenkort contact met u op om te vragen of u deel wilt nemen aan dit panel. Samen weten we immers meer.

Tot slot

Indien u nog andere vragen of opmerkingen heeft over dit onderzoek, kunt u contact opnemen met ondergetekende.

Met vriendelijke groet,

Jacqueline M. van Tuyll van Serooskerken
Tel. +31 20 59 82849

Onderzoeksteam:

Jacqueline M. van Tuyll van Serooskerken
Promovendus Vrije Universiteit Amsterdam

Pála B. Kuld, Caroline Versteeg en Mariëtta Vasen
Onderzoekers Vrije Universiteit Amsterdam

Dr. A.M Willemen
Vrije Universiteit Amsterdam

Prof. dr. C. Schuengel
Vrije Universiteit Amsterdam

Prof. dr. P. J. C. M. Embregts
Tilburg University

Samenwerking met andere partners:

's Heeren Loo Zorggroep (www.sheerenloo.nl)
Per Saldo (www.pgb.nl)
EMB Nederland (www.embnederland.nl)

Een samenwerking tussen:

