

Proefpersoneninformatie voor deelname aan onderzoek

Jullie aan het woord: informatie tool voor transvrouwen.

Inleiding

Geachte geadresseerde,

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 het VU medisch centrum. 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 uw partner, vrienden of familie.

1. Doel van het onderzoek

De afgelopen jaren is de maatschappelijke kijk op gender(identiteit) en daarmee de zorgverlening binnen het Kennis- en Zorgcentrum voor Genderdysforie veranderd: samen beslissen wordt steeds belangrijker en het behandeltraject wordt steeds meer op maat gemaakt. Het is daarom voor zorgverleners van groot belang te weten welke informatie belangrijk is en welke informatie wordt gemist, om de informatievoorziening en zorg hier vervolgens op in te kunnen richten en de behandeling te kunnen evalueren. Via focusgroepen zal informatie worden verkregen over welke informatie van belang is tijdens de geslachtsaanpassende behandeling van transvrouwen. Dit met als doel een informatie tool te ontwikkelen om informatie te geven, maar ook informatiebehoefte en vragen te evalueren. Focusgroepen worden geïnitieerd vanuit het VU medisch centrum, dataopslag zal hier plaatsvinden. De ontwikkelde informatie tool zal een onderdeel worden van de geleverde zorg.

Wat meedoen inhoudt

U wordt gevraagd om mee te doen aan een focusgroep in het kader van dit onderzoek. Tijdens zo'n interview spreekt u met een onafhankelijke getrainde onderzoeker over informatie die u gekregen heeft, gemist heeft of graag had willen hebben tijdens uw traject. Er zijn geen goede of foute antwoorden. Er zullen een aantal thema's aan bod komen tijdens zo'n focusgroep. U hoeft zich niet voor te bereiden. De focusgroep wordt opgenomen en vertrouwelijk uitgewerkt voor analyse. Het interview zal maximaal 3 uur duren met zo nodig pauzes. De focusgroepen zullen uit 8-12 deelnemers bestaan. Deelname aan het onderzoek heeft geen consequenties voor de zorg die u ontvangt of gaat ontvangen.

2. Mogelijke voor- en nadelen

U heeft zelf geen direct voordeel van meedoen aan dit onderzoek. Wel kunt u via deelname inbreng hebben in de toekomstige zorg voor mensen met genderdysforie. Nadelen kunnen zijn: de tijd die het u kost, en de persoonlijke onderwerpen die besproken kunnen komen.

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 enkele van uw persoonsgegevens worden verzameld en gebruikt. Het gaat hier dan om informatie over eventuele behandelingen uit het verleden, uw gender, thuissituatie, werksituatie en gezondheid. Elke proefpersoon 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 de onderzoekers weten welke code u heeft. De onderzoeksgegevens zijn bij publicatie in een (wetenschappelijk) tijdschrift niet te herleiden naar u. De uitkomsten van dit onderzoek zullen worden gedeeld op de publieksavonden over onderzoek bij het Kennis- en Zorgcentrum voor Genderdysforie.

Als u de toestemmingsverklaring ondertekent, geeft u toestemming voor het verzamelen, bewaren en inzien van uw persoonsgegevens. De onderzoeker bewaart uw gegevens 5 jaar. Daarna worden de persoonsgegevens vernietigd.

6. Vergoeding voor meedoen

Voor deelname aan de interviewstudie is een eenmalige vergoeding van €50,- beschikbaar. Indien van toepassing, krijgt u tevens een reiskostenvergoeding.

7. Heeft u vragen?

Bij vragen kunt u contact opnemen via genderq@vumc.nl of 020-4442688.

Indien u ontevreden bent over hoe wordt omgegaan met uw privacy en de antwoorden van de onderzoeker stellen niet te tevreden dan kunt u een klacht indienen bij de Functionaris gegevensbescherming privacy@vumc.nl. Ook kunt u terecht bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

Contactgegevens

- drs. M. Özer, plastisch chirurg, seksuoloog en coördinerend onderzoeker
- dr. L.A.C.L Gijs, psycholoog, seksuoloog en onderzoeker
- dr. M.G. Mullender, hoofdonderzoeker
- dr. B.P.C. Kreukels, psycholoog en onderzoeker
- drs. T.C. van de Grift, onderzoeker

Dank voor uw aandacht.

Bijlage: Toestemmingsformulier proefpersoon

Jullie aan het woord: informatie tool voor transvrouwen.

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen of te stoppen met het onderzoek. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens op de manier en voor de doelen die in de informatiebrief staan. Ik geef toestemming om mijn gegevens nog 5 jaar na dit onderzoek te bewaren.
- Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Kruis aan indien akkoord:

- Ik geef toestemming om mijn gegevens over te dragen naar landen buiten de Europese Unie waar de Europese richtlijnen voor de bescherming van persoonsgegevens niet gelden. Dit moet wel noodzakelijk zijn voor het onderzoek. De gegevens moeten gecodeerd worden overgedragen en zonder mijn naam.

Naam proefpersoon:

Handtekening:

Datum : __ / __ / __

Ik verklaar dat ik deze proefpersoon volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de proefpersoon zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

De proefpersoon krijgt een volledige informatiebrief mee, samen met een kopie van het getekende toestemmingsformulier.