

Informatiebrief over het onderzoek “Pijnnetwerken”

Op dit moment vindt er op de afdeling Gezondheids-, Medische- en Neuropsychologie van de Faculteit Sociale Wetenschappen van de Universiteit Leiden een wetenschappelijk onderzoek plaats naar de dagelijkse effecten van pijn. Pijn wordt beïnvloed door verschillende biologische, sociale en psychologische factoren. Wij willen erachter komen hoe deze factoren samenhangen met de ervaring van pijn. Via deze brief willen wij u meer uitleg geven over dit onderzoek en u uitnodigen voor deelname. Lees deze informatie nauwkeurig door voordat u besluit of u wel of niet mee wilt doen. U kan ons altijd om meer informatie vragen mocht er iets onduidelijk zijn.

Wat vragen wij van deelnemers in onze studie?

Als u akkoord gaat met deelname aan deze studie zal u een bezoek brengen (van ongeveer 60 minuten) aan de Faculteit Sociale Wetenschappen van de Universiteit Leiden (of indien gewenst kan dit ook online plaats vinden). Gedurende dit (online)bezoek zal aan u worden gevraagd om enkele online vragenlijsten in te vullen. Bovendien ontvangt u informatie over het gebruik van een applicatie (app) op uw telefoon. Wij helpen u samen in het laboratorium (of online) bij het downloaden van de applicatie op uw mobiele telefoon. Via deze applicatie vragen wij u om vijf keer per dag gedurende een periode van drie weken een set vragen te beantwoorden over uw huidige klachten, zoals hoeveel pijn u ervaart. Uiteraard mag u uw deelname aan deze studie op elk moment beëindigen. U krijgt een vergoeding voor de tijd die u heeft geïnvesteerd (*zie Vergoeding*).

Wie kan deelnemen?

- U bent 18 - 65 jaar oud;
- U hebt chronische lage rugpijn (i.e., pijn die ten minste drie maanden heeft geduurd);
- Deze aandoening is gediagnosticeerd door een arts, bijvoorbeeld uw huisarts.
- U hebt geen andere gediagnosticeerde aandoening geassocieerd met chronische pijn, zoals fibromyalgie of artritis
- U gebruikt niet meer dan 3 keer per maand drugs zoals cannabis of XTC;
- U hebt toegang tot het internet en een smartphone

Aanvullende informatie COVID-19 voor deelnemers

Tijdens de COVID-19 uitbraak, zijn de FSW labs open voor onderzoek. Hierbij worden de laatste richtlijnen van het RIVM en FDS (Federatie Medische Specialisten) aangaande COVID-19 gevolgd. Onze labomgeving en -protocollen zijn binnen de universiteit (Dienst Veiligheid, Gezond en Milieu, Faculteitsbestuur en College van Bestuur) beoordeeld en goedgekeurd.

We nemen passende maatregelen zodat het veilig is voor u als deelnemer en voor onze onderzoekers. Kom niet naar de universiteit als u symptomen heeft, positief getest bent of in quarantaine zit. Doe de Corona check voordat u naar de universiteit komt. Ook raden we u aan een zelftest te doen. Informeer altijd zo snel mogelijk de onderzoekers als u om één van deze redenen niet kunt komen. Bij deelname voor SONA credits worden er geen sancties toegepast (aftrek van SONA-credits), ook niet wanneer de afmelding minder dan 24 uur voor aanvang gebeurt. Standaard wordt tijdens het onderzoek een mondkapje gedragen, maar hiervan kan worden afgezien als u en de onderzoeker beiden akkoord gaan hierover bij aanvang van de sessie.

Mocht u nog vragen hebben over de maatregelen stel deze dan gerust, bij voorkeur voorafgaand aan deelname aan het onderzoek.

Vergoeding

Na volledige deelname ontvangt u een totaalbedrag tot €85 als beloning voor de tijd die u geïnvesteerd heeft. Deze vergoeding wordt berekend op basis van uw bezoek aan de universiteit (of kan dit ook online plaats vinden), de geschatte tijd die nodig is om de vragen via de app in te vullen (bij elkaar

€55), en een bonus van €10 voor elke week dat u ten minste 80% van de vragen via de app heeft ingevuld.

Wanneer blijkt dat u niet voldoet aan de criteria die voor deelname worden gesteld (zie Wie kan deelnemen), is het helaas niet mogelijk om een vergoeding te ontvangen. Daarnaast kunnen wij geen reiskostenvergoeding bieden.

Mogelijke nadelen van deelname

Deze studie vraagt om enige tijdsinvestering, maar er zijn geen verdere nadelen te voorzien.

Ethische toetsing

Dit onderzoek is goedgekeurd door de ethische commissie van het Instituut Psychologie, Universiteit Leiden.

Vertrouwelijkheid

Er zal vertrouwelijk worden omgegaan met alle informatie en gegevens die worden verkregen tijdens deze studie. Na deelname aan deze studie zullen wij de onderzoeksgegevens analyseren op een gecodeerde manier. Dit betekent dat wij een nummer toekennen aan elke deelnemer. De onderzoeksgegevens die wij verzamelen in deze studie bestaan uit uw antwoorden op de vragenlijsten. Deze onderzoeksgegevens zullen minimaal 15 jaar worden bewaard. Deze onderzoeksgegevens zullen ook gepubliceerd worden in een online database, maar omdat deze gecodeerd zijn, kunnen anderen deze niet herleiden naar u. De uitkomsten van deze studie zullen mogelijk ook worden gebruikt voor wetenschappelijke publicaties maar zullen onder geen beding herleidbaar zijn tot de deelnemers.

Uw persoonlijke gegevens, zoals uw naam en contact details, zijn alleen toegankelijk voor de betrokken onderzoekers gedurende de duur van deze studie. Deze persoonlijke gegevens zullen worden verwijderd wanneer de resultaten van de studie gepubliceerd worden in een wetenschappelijke publicatie, met een maximale opslag van 2 jaar na afronden van de metingen van de laatste deelnemer. Voor publicatie zal uw persoonlijke data worden opgeslagen in een wachtwoord beveiligd document. De toestemmingsverklaringen zullen ook worden opgeslagen in een afgesloten kast voor een minimum van 10 jaar na afronding van de metingen van de laatste deelnemer. Als u zich bedenkt en uw persoonlijke data eerder verwijderd wilt hebben, kunt u contact opnemen met Gita Nadinda via een e-mail naar p.g.nadinda@fsw.leidenuniv.nl.

Nieuwe wet over vergoedingen en uitbetaling van deelnemers

Nederlandse universiteiten zijn wettelijk verplicht om deelnemersvergoedingen te melden bij de Belastingdienst. We moeten de volledige naam, straatnaam, appartement-/huisnummer, postcode, stad, land, geboortedatum, BSN-nummer en indien relevant IBAN doorgeven. Uitzonderd hiervan zijn deelnemers die niet belastingplichtig zijn in Nederland.

Raadpleeg de website van de Belastingdienst voor meer [informatie over de gevolgen voor u](#).

Hoe verwerken wij uw gegevens?

Wij slaan uw gegevens veilig op. Financiële informatie wordt apart opgeslagen van de onderzoeksgegevens en zijn toegankelijk voor onze financiële afdeling, die deze veilig doorgeeft aan de Belastingdienst. We bewaren uw financiële gegevens 7 jaar om te voldoen aan de wettelijke vereisten.

Kunt u weigeren om sommige of alle gevraagde informatie te verstrekken?

Het invullen van BSN gegevens is geen randvoorwaarde voor deelname, maar wel voor betaling.

Kunt u de opgeslagen informatie inzien, laten verwijderen of corrigeren?

U kunt onder bepaalde omstandigheden verzoeken om toegang, rectificatie of verwijdering van uw opgeslagen gegevens. Neem dan contact op met onze Functionaris Gegevensbescherming: privacy@bb.leidenuniv.nl.

Deelname is geheel vrijwillig

Wij zouden uw deelname aan het onderzoek zeer op prijs stellen, maar wij willen u er nadrukkelijk op wijzen dat deelname geheel vrijwillig is. Als u besluit om niet deel te nemen aan het onderzoek, heeft dit op geen enkele manier nadelige gevolgen voor u. Indien u tijdens het onderzoek om welke reden dan ook wenst te stoppen, kan dit op elk moment zonder opgaaf van redenen. U ontvangt dan een vergoeding voor deelname overeenkomstig met de door u geïnvesteerde tijd.

Inschrijving voor deelname

Als u geïnteresseerd bent in deelname aan deze studie, vragen wij u om een e-mail te sturen naar pijn.netwerk@fsw.leidenuniv.nl.

Klachten

Indien u klachten hebt over dit onderzoek, kunt u deze bespreken met de hoofdonderzoeker (Gita Nadinda, p.g.nadinda@fsw.leidenuniv.nl) of de projectleider (Prof. dr. Andrea Evers, a.evers@fsw.leidenuniv.nl).

Nog vragen over het onderzoek?

Mocht u nog vragen of opmerkingen over het onderzoek hebben, dan kunt u een e-mail sturen naar pijn.netwerk@fsw.leidenuniv.nl.

Met vriendelijke groet,
Het project team

Gita Nadinda
Prof. dr. Andrea Evers