

## Deelnemersinformatie ARISE-onderzoek

*"Gezondheidszorggerelateerde factoren geassocieerd met het aanhouden en verslechteren van klachten bij personen met of met een risico op aanhoudende lichamelijke klachten: Een pan-Europees onderzoek" (ARISE)*

### Geachte deelnemer,

Graag nodigen wij u uit om deel te nemen aan de ARISE-studie. Deze informatie is bedoeld om u uit te leggen waarom dit onderzoek wordt gedaan en wat het voor u inhoudt.

### Wat is het doel van deze studie?

Het ARISE-onderzoek heeft tot doel de zorg voor mensen met aanhoudende lichamelijke klachten in heel Europa te verbeteren. We willen weten hoe de zorg voor aanhoudende lichamelijke klachten in verschillende landen in Europa wordt verleend en wat uw ervaringen met deze zorg zijn. Hiervoor kijken we naar vier verschillende landen: Nederland, Duitsland, Polen en Italië. Deze landen zijn gekozen omdat ze representatief zijn voor verschillende regio's in Europa en vanwege bestaande onderzoekspartnerschappen. Door te begrijpen wat in deze landen goed werkt en wat niet, hopen we de gezondheidszorg voor mensen met aanhoudende klachten in heel Europa te verbeteren. Door deel te nemen aan dit onderzoek helpt u ons te begrijpen hoe de gezondheidszorg is georganiseerd en hoe deze kan worden verbeterd.

### Wat houdt mijn deelname in?

U wordt uitgenodigd deel te nemen aan het ARISE-onderzoek als u langer dan zes maanden aanhoudende lichamelijke klachten heeft en in Nederland zorg voor uw klachten ontvangt. De studie omvat het beantwoorden van vragen over uw ervaringen met aanhoudende lichamelijke klachten en het zorgaanbod in uw land. De vragenlijst duurt ongeveer 20 minuten en niet langer dan 30 minuten. Er zijn geen goede of foute antwoorden op deze vragen, dus geef alstublieft eerlijk antwoord.

De ARISE-studie werft deelnemers uit Nederland en drie andere landen. In elk land willen we 180 mensen met aanhoudende lichamelijke klachten motiveren om deel te nemen aan de studie. Uw deelname is cruciaal omdat het ons helpt een beeld te krijgen van de gezondheidszorg voor aanhoudende lichamelijke klachten in Nederland, wat essentieel is voor het identificeren van verbeterpunten in de zorg voor aanhoudende lichamelijke klachten.

### Wat gebeurt er met mijn gegevens?

Wij verzekeren u dat uw persoonlijke gegevens strikt vertrouwelijk worden behandeld volgens de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Daarom worden binnen de ARISE online vragenlijst geen persoonlijke gegevens zoals naam, adres, geboortedatum of IP-adres verzameld waaruit conclusies over uw identiteit kunnen worden getrokken. Dit betekent dat uw gegevens volledig anoniem zijn.

De evaluatie van de gegevens wordt uitsluitend uitgevoerd door medewerkers van het [ETUDE](#)-project. Het ARISE-onderzoeksteam bewaart de anonieme gegevens voor 10 jaar na voltooiing van de studie. De publicatie van de resultaten van het ARISE-onderzoek zal geen informatie bevatten die u kan identificeren (voor meer gedetailleerde informatie, zie het blauwe kader hieronder). Verder zullen de anonieme gegevens van de ARISE-studie worden gepubliceerd als open gegevens om de resultaten van de ARISE-studie toegankelijk en begrijpelijk te maken voor onderzoekers wereldwijd. Door in te stemmen met dit onderzoek bevestigt u dat u begrijpt dat de anonieme onderzoeksgegevens met anderen kunnen worden gedeeld zonder enige persoonlijke informatie die u zou kunnen identificeren.

### Wat gebeurt er met mijn gegevens als ik niet langer wil deelnemen?

Het staat u te allen tijde vrij om u uit het ARISE-onderzoek terug te trekken zonder uitleg, nadelen of gevolgen. Alleen volledig ingevulde vragenlijsten zullen deel uitmaken van de analyses. Als u de vragenlijst niet tot het einde invult, worden uw antwoorden automatisch gewist.

## Wat zijn de mogelijke risico's en voordelen van deelname aan dit onderzoek?

Er zijn geen verwachte risico's/nadelen verbonden aan deelname aan dit onderzoek. Door deel te nemen aan het ARISE-onderzoek helpt u ons te begrijpen hoe de gezondheidszorg in Europa omgaat met aanhoudende lichamelijke klachten. Dit zal ons helpen de zorg voor mensen met deze klachten te verbeteren. Door deel te nemen aan het onderzoek krijgt u ook de kans om meer te weten te komen over de gezondheidszorg die voor u beschikbaar is, wat u kan helpen om betere beslissingen te nemen over uw eigen gezondheidszorg. Bovendien krijgt u aan het eind van het onderzoek een lijst met bronnen die u meer informatie geven over aanhoudende lichamelijke klachten en waar u terecht kunt voor hulp.

## Met wie kan ik contact opnemen als ik vragen heb?

Als u vragen of opmerkingen heeft over dit onderzoek of over uw rechten als deelnemer aan het onderzoek, kunt u contact opnemen met het onderzoeksteam via het volgende e-mailadres: [etude-arise@uke.de](mailto:etude-arise@uke.de).

Uw vragen worden doorgestuurd naar Prof. Judith Rosmalen van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG).

## Hartelijk dank voor uw medewerking

MSc Aleksandra Kustra-Mulder, Prof. Dr. Bernd Löwe, Dr. Angelika Weigel

### Informatie over gegevensbescherming voor deze enquête

De gegevensverwerking wordt uitgevoerd door het Universitair Medisch Centrum Hamburg-Eppendorf (UKE), een onderneming gevestigd aan Martinistr. 52, 20246 Hamburg. Prof. B. Löwe en Dr. A Weigel, afdeling psychosomatische geneeskunde en psychotherapie, zijn verantwoordelijk voor het gebruik en de verwerking van de verzamelde gegevens in de online vragenlijst. De online vragenlijst is gemaakt met Voxco software, in samenwerking met marktonderzoekinstituut USUMA GmbH, Berliner Allee 96, 13088 Berlijn.

De vragenlijst bevat vragen over uw geslacht, leeftijd en uw beroep. Er worden echter geen persoonlijke identificatiegegevens verzameld, zoals voornaam, achternaam, adres, of geboortedatum. Deelname aan het onderzoek is vrijwillig. Voordat het onderzoek begint, zullen wij u vragen of u akkoord gaat met het beschikbaar stellen van uw antwoorden voor analyse.

De in de online vragenlijst verstrekte informatie ("onderzoeksgegevens") zal door de medewerkers van het ETUDE-project worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek. De onderzoeksgegevens zijn anoniem, zodat er geen conclusies kunnen worden getrokken over uw identiteit, en ze zullen worden gebruikt voor eventuele publicaties. Andere onderzoekers kunnen in de toekomst toegang vragen tot de anonieme gegevens van dit wetenschappelijk onderzoek. Toegang is afhankelijk van goedkeuring door het ARISE-onderzoeksteam.

Bovendien worden de gegevens opgeslagen op een met een wachtwoord beveiligde server van het Universitair Medisch Centrum Hamburg-Eppendorf en USUMA GmbH. De rechtsgrondslag voor de verwerking van de onderzoeksgegevens is art. 6 para. 1 lit. a. AVG.

De onderzoeksresultaten en gegevens worden gedurende 10 jaar na de voltooiing van het project bij het UKE opgeslagen als bewijs van goede wetenschappelijke praktijk en gearhiveerd in een onderzoeksdatacentrum.

Door deel te nemen aan de online vragenlijst geeft u toestemming voor het verzamelen en verwerken van de onderzoeksgegevens. Het staat de betrokken personen vrij om niet deel te nemen aan het onderzoek vanwege problemen met de gegevensbescherming, zonder nadelen of gevolgen.

Als u vragen hebt over de gegevensverwerking, kunt u contact met ons opnemen voor meer informatie:

Functionaris voor gegevensbescherming bij het UKE  
Matthias Jaster  
Martinistraße 52, 20246 Hamburg  
Tel.: 040/7410 56890, E-Mail: [dsb@uke.de](mailto:dsb@uke.de)

In geval van een klacht:  
HH Commissioner for Data Protection and Freedom of Information  
Ludwig-Erhard-Straße 22, 20459 Hamburg  
Tel.: 040/42854 4040, [mailbox@datenschutz.hamburg.de](mailto:mailbox@datenschutz.hamburg.de)  
Website: <https://www.datenschutz-hamburg.de>