

## **Informatiebrief ten behoeve van de deelnemers van de facebook community voor het project: 'Gespreksthema's op een forum voor mensen met chronisch pijn'**

### **Aanleiding**

Iedere dag weer worden er door vele groepsdeelnemers berichten geplaatst binnen de facebook community van de Landelijke Pijn Organisatie. Iemand stelt een vraag, of je lucht even je hart, een ander reageert op een bericht of er wordt een nieuwtje rondom pijn gedeeld. Dat daar sterk behoefte aan is, zien we door de stevige groei van deze community.

Als je al wat langer deelneemt aan deze Facebook groep, zal je vast gezien hebben dat bepaalde thema's vaker langskomen dan andere. Soms worden dezelfde vragen gesteld, al dan niet met andere nuances. In de bijna zes jaar dat de facebook community nu actief is, levert dat duizenden berichten op. Berichten met hele waardevolle content! De LPO is heel nieuwsgierig naar wélke thema's nu vaak langskomen, welke vragen vaker worden gesteld, welke antwoorden regelmatig terugkomen.

### **Doel van het project**

Met dit project willen we een overzicht geven van besproken thema's, gestelde vragen en gegeven antwoorden binnen de facebook community van de Landelijke Pijn Organisatie (LPO).

Mede op basis van de uitkomsten van dit project kan in de nabije toekomst nieuwe content ontwikkeld worden voor het platform 'pijnstad'. Dit platform wordt momenteel door de LPO ontwikkeld, vóór en mét mensen met chronische pijn, om hen te ondersteunen meer grip te krijgen op hun leven met pijn.

Dit project wordt geleid door Lennard Voogt & Maaïke Kragting, onderzoekers van het Lectoraat Complexe Pijn van het Kenniscentrum ZorgInnovatie aan de Hogeschool Rotterdam (HR).

### **Hoe gaan we te werk?**

Gedurende één maand zullen we de berichten die geplaatst worden binnen de facebook community van de LPO verzamelen, analyseren en thematiseren. Dit wordt gedaan door een coördinerend onderzoeker (L. Voogt of M.Kragting) en 3-5 studentonderzoekers van de HR. De (student)onderzoekers zullen tijdelijk lid worden van de facebookgroep en de berichten filteren van de deelnemers die middels een ✓ hebben aangegeven dat ze hier toestemming voor geven. De studentonderzoekers zullen geen gebruik maken van de berichten van de mensen die hun post met een X hebben gelabeld. Alle berichten die gebruikt worden, worden geanonimiseerd door er een code aan te koppelen. Eventuele persoonsgegevens (zoals namen, plaatsen etc.) zullen uit de berichten worden verwijderd.

De periode van het inzien van de berichten gedurende één maand zal zich nog één tot drie keer herhalen (met een tussenliggende periode van ongeveer een half jaar). Het aantal keer dat berichten worden verzameld is afhankelijk van het moment waarop geen nieuwe thema's meer worden gevonden. De momenten dat de berichten worden ingezien, zullen duidelijk aangegeven worden middels een 'sticky post' op de facebook pagina.

Verder is het goed om te weten dat we zorgvuldig met de gegevens omgaan en de inhoud en werkwijze van dit project met het bestuur van de LPO en de ethische commissie van de HR is afgestemd en goedgekeurd.

### **Potentiële risico's en ongemakken**

U wordt op de hoogte gebracht van het moment waarop de berichten zullen worden verzameld. Dit wordt gedaan middels een 'sticky post' in het facebook kanaal. Bovendien zal in dit bericht worden verwezen naar de projectbeschrijving op de website van de LPO en deze informatiebrief voor deelnemers. Deelname aan dit project is vrijwillig; elke deelnemer is vrij om ten tijde van het verzamelen van de berichten (i.e. gedurende een maand) geen berichten te plaatsen óf actief deel te blijven nemen aan de facebookgroep, maar middels een **X** aan te geven dat uw berichten niet gebruikt mogen worden.

De onderzoekers nemen niet actief deel aan de facebook community, zij stellen geen vragen en plaatsen geen berichten. U kunt ten alle tijden uw berichtgeving binnen deze community stoppen. Alleen de tot dan toe verzamelde gegevens zullen worden gebruikt (mits u eerder middels een **✓** had aangegeven dat dit mocht).

### **Vergoeding**

U ontvangt voor deelname aan dit project geen vergoeding.

### **Vertrouwelijkheid van gegevens**

Wij doen er alles aan om uw privacy zo goed mogelijk te beschermen. Allereerst zullen de (student)onderzoekers de berichten filteren van de deelnemers die daar toestemming voor hebben gegeven. De berichten van de mensen die het label **X** hebben gebruikt worden niet gebruikt. Wanneer een label (**✓** of **X**) ontbreekt, zullen de studentonderzoekers contact met u zoeken via Messenger (binnen Facebook) om alsnog om uw toestemming te vragen.

Alle berichten worden geanonimiseerd door er een code aan te koppelen en eventuele verwijzingen naar bijvoorbeeld mensen, plaatsen of bedrijven te verwijderen.

De berichten (letterlijke quotes) van de mensen die toestemming hebben gegeven voor het gebruik van hun berichten kunnen in een eventuele publicatie worden aangehaald om de thema's die zijn gevonden toe te lichten. Ondanks dat de berichten geanonimiseerd worden, kunnen ze mogelijk herleidbaar zijn. De berichten die in het kader van deze studie worden verzameld, worden opgeslagen op het beveiligde systeem van de HR. De onderzoeksgegevens worden bewaard voor een periode van 10 jaar.

De onderzoeksgegevens worden indien nodig (bijvoorbeeld voor een controle op wetenschappelijke integriteit) en alleen in anonieme vorm ter beschikking gesteld aan personen buiten de onderzoeksgroep.

Tot slot is dit project beoordeeld en goedgekeurd door de ethische commissie van de Hogeschool Rotterdam (Research Ethics Committee reference number: 20221001-2).

### **Vrijwilligheid**

Deelname aan dit project is geheel vrijwillig. U kunt uw medewerking aan het onderzoek te allen tijde stoppen, door gedurende de looptijd van het project geen berichten te plaatsen binnen de facebook community of middels het label **X** aan te geven dat uw berichten niet (meer) mogen worden gebruikt. Als u tijdens het onderzoek besluit om het **X** label te gebruiken (en daarmee uw medewerking aan het onderzoek te stoppen), zullen alleen de gegevens die reeds zijn verstrekt tot het moment van het stoppen in het onderzoek gebruikt worden.

Wanneer u vragen en/of klachten heeft, neem dan contact op met de onderzoeksleider.

Contactgegevens: Lennard Voogt: [l.p.voogt@hr.nl](mailto:l.p.voogt@hr.nl) of Maaïke Kragting [m.kragting@hr.nl](mailto:m.kragting@hr.nl) (06-52717911)

Dit onderzoek wordt uitgevoerd vanuit de Hogeschool Rotterdam. Indien u specifieke vragen hebt over de omgang met persoonsgegevens kun u deze ook richten aan de functionaris gegevensbescherming van Hogeschool Rotterdam door een mail te sturen naar [c.j.van.klaveren@hr.nl](mailto:c.j.van.klaveren@hr.nl) . U hebt daarnaast het recht om een klacht in te dienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens.