

To: (10)(2e) (10)(2e) (10)(2e)@rivm.nl
Cc: (10)(2e) (10)(2e) (10)(2e)@rivm.nl
From: (10)(2e) (10)(2e)
Sent: Mon 5/18/2020 12:18:24 PM
Subject: Antwoord van het klinisch expertise centrum omtrent een eventueel amendement voor de COVID focusgroepen
Received: Mon 5/18/2020 12:18:25 PM

Hey (10)(2e),

Bedankt voor het aanmaken van de COVID focus groep map!
Ik zal daar zo spoedig mogelijk ook de informatie voor Nederland in zetten.
Ik ben zojuist gebeld door het klinisch expertise centrum en omdat het een non-wmo studie is, en ook blijft, is er geen amendement nodig.
Het werd wel aangeraden om een amendement voor onze eigen administratie te schrijven, om vast te leggen welke aanpassingen we gemaakt hebben aan de studie en hoe.

Om het een non-WMO studie te houden, is het van belang om de vraag voor deelname zo laagdrempelig mogelijk te stellen.
Bijvoorbeeld het opsturen van een nieuwsbrief met de resultaten van de focusgroepen en dan daaronder iets noemen van 'dat er een nieuw focusgroep onderzoek komt en dat als ze meer willen weten of zich aan willen melden dan kan dat via deze link'
Zinsneden als 'vervolgonderzoek naar' klinkt al te dwingend, dus hierin moeten we vooral heel neutraal zijn in de verwoording.
Anders kan het namelijk wel gezien worden als een WMO studie.
Waar we rekening mee moeten houden is dus eigenlijk een 'derde' scenario waarin we niet alleen nieuwe deelnemers hebben, of deelnemers uit de voorgaande studie, maar een mix van beide.

Een ander punt wat genoemd werd door het klinisch expertise centrum had betrekking op het feit dat we in de informatiebrief gezegd hebben dat we de data zullen pseudonymiseren.
Hierdoor kunnen participanten ons altijd verzoeken om alle data van hen te wissen.
Dit is in ons onderzoek eigenlijk al niet meer mogelijk omdat we de vragenlijsten bijvoorbeeld niet aan de personen gelinkt hebben.
De focusgroepen heb ik tijdens de transcriptie wel gepseudonimiseerd (participanten gekoppeld aan nummer in participantenlijst) deze koppeling heb ik inmiddels verwijderd, maar zou ik nog terug kunnen zetten. Voor de (10)(2e) groepen waren de participanten in de focusgroep helemaal niet gekoppeld aan een nummer, dus ook daar is pseudonimisering niet meer mogelijk.
Ik denk dat we voor komende studies beter aan kunnen geven dat alle data geanonimiseerd wordt, zoals dat nu dus eigenlijk ook gebeurt is.

Hartelijke groet,

(10)(2e)

Van: (10)(2e) (10)(2e) <(10)(2e)@rivm.nl>
Verzonden: vrijdag 15 mei 2020 11:30
Aan: (10)(2e) (10)(2e) <(10)(2e)@rivm.nl>
Onderwerp: mapje COVID focus groups in VITAL

Hi (10)(2e),

Ik heb een mapje gemaakt in onze VITAL map voor de COVID focus groups en daar de info van (10)(2e) in gezet die (10)(2e) stuurde. Wil jij daar ook de info voor Nederland in zetten, dan hebben we het mooi allemaal bij elkaar
Dank je!

Succes vandaag met de cursus en fijn weekend!

(10)(2e)