

INFORMATIE- EN TOESTEMMINGSFORMULIER

Doelpubliek: tieners en jongeren (13-18 jaar)

Rechtsgrond: (noodzakelijk in het) algemeen belang

Taal: Nederlands

LUIK 1 – INFORMATIEBRIEF DEELNEMERS ONDERZOEK

Titel van de studie: Ondersteuning voor jonge mantelzorgers: van onzichtbaar naar bewustwording

Dit is een onderzoek dat wordt uitgevoerd door de Universiteit Gent. De verantwoordelijke onderzoekers zijn:

Lena Van Bergen
Vakgroep Sociaal Werk en Sociale Pedagogiek
Universiteit Gent
E-mail: lena.vanbergen@ugent.be
Tel. nr.: 047909151

Rudi Roose
Departement Sociaal Werk en
Sociale Pedagogiek
Universiteit Gent
E-mail: rudi.roose@ugent.be
Tel. nr.: 0471960994

A. Informatie over de studie

Hey!

Ik ben Lena, 24 jaar en ik doe onderzoek aan de Universiteit Gent. Ik wil namelijk meer te weten komen over kinderen en jongeren zoals jij die (mee) zorgen voor iemand met een ziekte (mentaal of fysiek), verslaving, beperking, of een andere reden waarom iemand extra hulp nodig heeft. Ook als je meer werk opneemt in het huishouden, of iemand emotioneel mee steunt, valt dat hieronder! Iemand zoals jij wordt ook wel eens een 'jonge mantelzorger' genoemd. Ik ben vroeger zelf ook jonge mantelzorger geweest van mijn ouders.

Voor dit onderzoek wil ik graag audio-opnames maken van activiteiten van ZoJong!, om te kijken hoe deze activiteiten invloed hebben op jou als jonge mantelzorger. Je mag helemaal zelf beslissen of je wil meedoen of niet. Als je dit niet wil, zal de activiteit gewoon doorgaan zonder die audio-opname. Neem voor je beslissing genoeg tijd en lees deze brief goed door. Zorg dat je alles goed begrijpt. Als je nog vragen hebt of meer informatie wil, mag je mij (Lena) dat altijd laten weten.

Na de activiteit krijg je ook een brief voor je ouders. Daarin staat nogmaals alle informatie over het onderzoek. Je ouders moeten voor dit onderzoek niet actief toestemming geven, jouw eigen toestemming is voldoende.

Als je hebt besloten om mee te doen, mag jij zelf het formulier onderaan invullen.

Wat is het doel van het onderzoek?

Voor dit luik van het onderzoek wil ik graag kijken welke gesprekken plaatsvinden tijdens activiteiten van ZoJong!, en hoe deze activiteiten een invloed hebben op jou als jonge mantelzorger.

Ethische goedkeuring

Mijn onderzoek werd op 18/11/2024 goedgekeurd door de Ethische Commissie van de Faculteit Psychologische en Pedagogische Wetenschappen, een afdeling van de Universiteit Gent. Dit betekent dat een groep mensen het plan voor mijn onderzoek goed vindt en geen ethische problemen verwacht. Dit moet je niet zien als een aanzet om mee te doen, die keuze is nog altijd volledig aan jou.

Ik zal mij tijdens het onderzoek houden aan de regels van deze faculteit:

- de richtlijnen uit het Algemeen Ethisch Protocol van de Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen (Universiteit Gent)¹
- de principes van onderzoeksethiek zoals beschreven in "Ethics in Social Science and Humanities" (EU, 2018)²

B. Informatie m.b.t. deelname

Wat houdt deelnemen aan dit onderzoek in?

Deelnemen houdt in dat de activiteit doorgaat zoals normaal, maar dat ik een audio-opname maak en eventueel enkele notities maak op papier tijdens de activiteit. Ik ben zelf ook vrijwilliger bij ZoJong!. Ik zal tijdens de activiteit dus mijn normale taak als vrijwilliger opnemen.

Het is helemaal jouw keuze of je graag wil deelnemen of niet. Niemand kan jou daartoe dwingen. Je kan mij ook op elk moment zeggen dat ik de opname en/of het hele onderzoek moet stopzetten.

De keuze of je wel of wil meedoen aan het onderzoek, heeft geen enkele invloed op ondersteuning die je via ZoJong! krijgt, het kunnen meedoen aan activiteiten, enzovoort. Als je besluit niet mee te doen aan het onderzoek, zal je dus nog gewoon mee kunnen doen met ZoJong! en zal de activiteit doorgaan zoals normaal.

Je kan na deze activiteit ook betrokken blijven bij mijn onderzoek. Dat moet niet, maar kan wel. We kunnen bijvoorbeeld achteraf nog eens afspreken om te bekijken wat ik nu besloten heb uit wat er gebeurt is tijdens de activiteit, en jij kan dan zeggen of dat volgens jou klopt of niet. Er zal ook een focusgroep (een groepsgesprek met andere jonge mantelzorgers) georganiseerd worden, waar jij op uitgenodigd zal zijn. Hier zullen we samen de algemene resultaten bespreken (zonder dat er namen vermeld worden: bv. "meer dan de helft van jullie

¹ <https://www.ugent.be/pp/nl/onderzoek/ec#Regelsenprotocollen>

²

https://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/other/hi/h2020_ethics-soc-science-humanities_en.pdf

zei dit"). Als je liever maar één keer meedoet, kan je ook een samenvatting van de resultaten krijgen per e-mail of bijvoorbeeld via WhatsApp.

Wat zijn de risico's en voordelen bij deelname aan dit onderzoek?

Er zijn geen risico's.

Er worden geen speciale voordelen verwacht, je mij wel om meer te weten te komen over jonge mantelzorgers, wat ervoor kan zorgen dat jonge mantelzorgers in het algemeen later betere ondersteuning kunnen krijgen.

Is er een vergoeding of beloning voorzien bij deelname aan dit onderzoek?

Je kan een kleine beloning verwachten als je meedoet (bijvoorbeeld chocolade). Je vervoerskosten kunnen zoals gewoonlijk terugbetaald worden door ZoJong!.

C. Informatie m.b.t. Privacy en Persoonsgegevens

Dit zijn de wetten waar ik mij aan moet houden als ik jouw gegevens verwerk:

- De Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming 2016/679 van 27 april 2016, die van kracht is sinds 25 mei 2018 (dit is de AVG of GDPR);
- De Belgische Wet betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens van 30 juli 2018

Verder moet ik mij ook houden aan de zogenaamde "generieke gedragscode voor de verwerking van persoonsgegevens van de UGent³".

Welke persoonsgegevens worden verzameld?

De volgende persoonsgegevens zullen worden verwerkt:

- Jouw voornaam, achternaam, leeftijd en gender
- GSM-nummer en/of e-mailadres
- Informatie over jouw situatie als jonge mantelzorger: de relatie met de persoon waarvoor je zorgt (bv. ouder, grootouder, broer/zus,...) en waarom de persoon of de personen waarvoor je zorgt, hulp nodig heeft (in algemene termen: door een chronische ziekte, een beperking, verslaving, mentale kwetsbaarheid, leeftijd,...)
- Notities op papier, gemaakt tijdens de observatie

De volgende *bijzondere categorieën* van persoonsgegevens zullen worden verwerkt:

- Stemopname

³ <https://www.ugent.be/nl/univgent/privacy/gedragscode-persoonsgegevens.htm>

Waarom worden deze persoonsgegevens verzameld?

Om tijdens de activiteit mijn normale rol als vrijwilliger op te nemen, maar achteraf de activiteit ook te kunnen analyseren, zal ik een audio-opname maken.

De informatie over jouw situatie als jonge mantelzorger en je leeftijd en gender geven meer context wat je misschien zal zeggen tijdens de activiteit. Niet elke jonge mantelzorger heeft natuurlijk dezelfde ervaring, en deze informatie kan helpen om jouw ervaring beter te begrijpen. Ook als je dit liever niet deelt, kan je nog steeds deelnemen aan het onderzoek.

Jouw naam, GSM-nummer en e-mailadres om jou later te kunnen contacteren voor verder onderzoek (enkel als je dit wil), om betrokken te blijven bij het onderzoek (ook enkel als je dit wil), en om een samenvatting te ontvangen van de resultaten van het onderzoek.

Wie heeft toegang tot mijn (persoons)gegevens?

Ikzelf (Lena Van Bergen), mijn promotor (Rudi Roose) en mijn co-promotor (Stijn Vandeveldde) hebben toegang tot jouw persoonsgegevens. Mijn promotor en co-promotor helpen mij bij mijn onderzoek en zorgen er mee voor dat alles correct verloopt. Daarom is het belangrijk dat zij ook toegang hebben tot al deze informatie.

Ik zal allerlei maatregelen nemen om de vertrouwelijkheid van je gegevens te garanderen. Ik zal de audio-opname van de activiteit transcriberen (= alles woord voor woord uittypen), waarbij jouw naam wordt vervangen door een pseudoniem (= een valse naam), en eventuele andere informatie die je vertelt die naar jou als persoon kan leiden (bv. in welk ziekenhuis je gezinslid behandeld werd, woonplaats, de naam van een gezinslid,...) zal weggelaten worden. Als deze transcriptie klaar en grondig nagekeken is, zal de audio-opname definitief verwijderd worden.

De andere gegevens zullen maximaal 5 jaar bewaard worden op de beveiligde server van onze vakgroep Sociaal Werk en Sociale Pedagogiek.

Hergebruik van gegevens

De hier verzamelde onderzoeksgegevens kunnen misschien ook nuttig zijn voor andere onderzoekers. Daarom kan het dat de onderzoeksgegevens later worden hergebruikt voor een ander onderzoek. Dit kan gebeuren binnen het eigen onderzoeksteam, of door andere onderzoekers binnen en buiten de Europese Unie. Om dit te doen, zullen de onderzoeksgegevens op een gecontroleerde manier worden doorgegeven via een speciaal daarvoor bedoeld deelplatform voor onderzoeksdata. Audio-opnames zullen nooit worden gedeeld, alleen de transcripties ervan, waar jouw naam en andere persoonlijke data die je in de audio-opname kan vermelden, weggelaten zijn.

Alle nodige maatregelen worden genomen om de vertrouwelijkheid van jouw persoonsgegevens te garanderen zoals volgens de “UGent Generieke Gedragscode voor het omgaan met persoonsgegevens en vertrouwelijke informatie”.

Welke rechten heb je als deelnemer met betrekking tot je persoonsgegevens?

Ik zal werken zoals dat moet volgens de Europese en Belgische privacywetten⁴. Jouw persoonsgegevens worden verwerkt op basis van de rechtsgrond ‘algemeen belang’.

Je hebt het recht om de gegevens die ik over jou verzamel, terug te bekijken. Je kan ook weigeren (ook op een later moment) dat ik jouw gegevens verwerk.

Als je je gegevens wil bekijken, de verwerking wil stoppen of de gegevens wil laten verwijderen, kan je dat vragen via lana.vanbergen@ugent.be of via mijn GSM-nummer: 0479091514.

Heb je een klacht?

Als je een klacht wil indienen over de manier waarop jouw persoonsgegevens worden behandeld of als je vragen hebt over jouw gegevens, dan kan je contact opnemen met de functionaris voor gegevensbescherming van de Universiteit Gent via privacy@ugent.be of T 09 264 95 17.

Je kan ook een klacht indienen bij de Gegevensbeschermingsautoriteit, Drukpersstraat 35, 1000 Brussel (e-mail: contact@apd-gba.be) en/of de Vlaamse Toezichtcommissie (e-mail: contact@toezichtscommissie.be)

⁴ Dit zijn: de Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming 2016/679 van 27 april 2016, die van kracht is sinds 25 mei 2018 (dit is de AVG of GDPR); de Belgische Wet betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens van 30 juli 2018; de Belgische wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt.

LUIK 2 – TOESTEMMINGSFORMULIER

A. Toestemming m.b.t. deelname aan de studie

Gelieve het juiste bolletje aan te kruisen	Ja	Nee
Ik neem vrijwillig deel aan deze wetenschappelijke studie (= ik heb zelf beslist dat ik wil meedoen)		
Ik weet dat ik op elk moment kan stoppen met dit onderzoek zonder dat ik daar een reden voor moet geven.		
Ik weet dat het stopzetten geen invloed zal hebben op mijn band met de onderzoeker.		
Ik weet dat het niet deelnemen of stopzetten geen invloed heeft op de ondersteuning die ik krijg (bij ZoJong! of ergens anders).	o	o
Ik heb het informatieformulier gelezen en heb voldoende uitleg gekregen over de aard, het doel, de duur, en de voorziene effecten van de studie.		
Ik kreeg de kans om vragen te stellen en ik heb op al mijn vragen een goed antwoord gekregen.		

B. Verwerking van persoonsgegevens

Gelieve het juiste vakje aan te kruisen	Ja	Nee
Ik weet dat ik rechten heb om mijn privacy te verzekeren (o.a. inzage (de gegevens bekijken), verbetering, verwijdering) en wie ik moet contacteren om deze rechten uit te oefenen.	o	o

C. Hergebruik en delen van data

Gelieve het juiste vakje aan te kruisen	Ja	Nee
Ik begrijp dat de onderzoekers van de onderzoeksgroep mijn gegevens kunnen hergebruiken voor verder gelijkaardig wetenschappelijk onderzoek.	o	o
Ik geef toestemming aan de onderzoekers om mijn gegevens te delen voor verder gelijkaardig wetenschappelijk onderzoek en dit binnen en buiten de Europese Economische Ruimte . Hierbij worden alle nodige maatregelen genomen om de vertrouwelijkheid van mijn persoonsgegevens te beschermen.	o	o

Naam deelnemer	Naam onderzoeker
Datum:	Datum:
Handtekening	Handtekening