

Informatie voor deelname aan onderzoek

Vragenlijststudie naar het tonen van antwoorden

Beste ouder(s), verzorger(s),

Met deze informatiebrief willen we u vragen of uw kind wilt meedoen aan wetenschappelijk onderzoek. Meedoen is vrijwillig. U krijgt deze brief omdat uw kind voor zijn/haar (chronische) aandoening wordt behandeld in het Emma Kinderziekenhuis. Graag zouden we u in deze brief wat meer willen vertellen over een vragenlijst studie.

Wel of niet meedoen heeft geen gevolgen voor een mogelijke behandeling die uw kind krijgt.

U leest hier om wat voor onderzoek het gaat, wat het voor uw kind betekent en wat er van uw kind verwacht wordt wanneer uw kind besluit om deel te nemen. Heeft uw kind interesse?

- Lees deze brief dan aandachtig door.
- Stel vragen aan de onderzoeker die u deze informatie geeft.
- Praat met uw partner, familie of vrienden over dit onderzoek.

Wilt uw kind meedoen? Vul dan het formulier in de bijlage in.

1. Algemene informatie

Het onderzoek wordt uitgevoerd door het Emma Kinderziekenhuis.

2. Achtergrond van het onderzoek

De artsen en verpleegkundigen behandelen niet alleen de aandoening van uw kind, maar willen ook graag weten hoe het verder met uw kind gaat. Om dit te weten te komen, gebruiken we in het Emma Kinderziekenhuis vragenlijsten via het KLIK PROM portaal (www.hetklikt.nu). Waarschijnlijk heeft uw kind wel eens thuis vragenlijsten ingevuld op de KLIK website voor de afspraak met de arts of verpleegkundige. De antwoorden op de vragenlijsten zijn terug te zien in het KLIK PROfiel en tijdens de afspraak bespreekt de arts of verpleegkundige vervolgens de antwoorden op de vragenlijsten met u en uw kind.

Om goed te kunnen deelnemen aan dit gesprek, is het heel belangrijk dat kinderen de antwoorden op de vragenlijsten begrijpen. Er is echter nog niet eerder onderzocht hoe deze antwoorden getoond moeten worden aan kinderen, zodat zij deze begrijpen. Hierdoor kunnen kinderen nu soms nog niet goed deelnemen aan het gesprek met de arts.

3. Wat is het doel van het onderzoek?

In dit onderzoek willen we daarom samen met kinderen onderzoeken hoe we de antwoorden op de vragenlijsten het beste kunnen tonen. We gaan daarom een vragenlijst laten invullen door kinderen en jongeren. Vervolgens zullen we deze resultaten gebruiken om de best mogelijke manier van het tonen van de antwoorden te ontwikkelen en toe te passen in het KLIK PROM portaal.

4. Wat gebeurt er als uw kind meedoet in het onderzoek?

Als uw kind wil deelnemen aan dit onderzoek, kan uw kind via de link in de mail de vragenlijst invullen. In deze vragenlijst zullen we uw kind verschillende opties laten zien voor het tonen van antwoorden op vragenlijsten. We zullen hierover verschillende vragen stellen om erachter te komen welke opties goed begrepen worden en wat de voorkeur van uw kind is.



Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 15 minuten.

Voordat uw kind kan meedoen aan dit onderzoek, vragen we zowel u als uw kind om toestemming te geven. Hierbij gelden de volgende regels:

- Als uw kind **8-11 jaar** is, zult u als ouder toestemming moeten geven voor deelname aan dit onderzoek.
- Als uw kind **12-15 jaar** is, zullen zowel u alsook uw kind toestemming moeten geven voor deelname aan dit onderzoek.
- Als uw kind **16 jaar of ouder** is, mag hij/zij zelf toestemming geven voor deelname aan dit onderzoek.

5. Wat betekent deelname voor uw kind?

Uw kind heeft zelf geen direct voordeel van deelname aan dit onderzoek. Het onderzoek kan nuttige informatie opleveren over hoe antwoorden op vragenlijsten getoond moeten worden aan kinderen en jongeren met een (chronische) aandoening.

6. Als uw kind niet mee wil doen of wil stoppen met het onderzoek.

U en uw kind beslissen zelf of uw kind meedoet aan het onderzoek. Deelname is geheel vrijwillig. Als uw kind niet wil meedoen, krijgt uw kind gewoon dezelfde behandeling als anders. Als uw kind wel meedoet, kunnen jullie je altijd bedenken en kan uw kind toch stoppen, ook tijdens het onderzoek. Jullie hoeven niet te zeggen waarom uw kind stopt. Wel moeten jullie dit melden aan de onderzoeker. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden wel gebruikt voor het onderzoek.

7. Wat doen we met de gegevens van uw kind?

Doet uw kind mee met het onderzoek? Dan geeft u ook toestemming om de gegevens van uw kind te verzamelen, gebruiken en bewaren. De arts of verpleegkundige van uw kind zullen de inhoud van de vragenlijst niet te zien krijgen. De antwoorden op de vragenlijst worden vertrouwelijk behandeld.

Waarom verzamelen, gebruiken en bewaren we de gegevens van uw kind?

We verzamelen, gebruiken en bewaren uw gegevens om de vragen van dit onderzoek te kunnen beantwoorden. De resultaten van het onderzoek willen we publiceren.

Hoe beschermen we de privacy van uw kind?

Om privacy van uw kind te beschermen geven wij zijn/haar gegevens een code. Op alle gegevens van uw kind zetten we alleen deze code. De gegevens die direct naar uw kind verwijzen worden dan niet meer gebruikt. De sleutel van de code bewaren we op een beveiligde plek in Amsterdam UMC. Alleen de onderzoeker en leden van het onderzoeksteam weten welke code uw kind heeft. Als we uw gegevens verwerken of delen, gebruiken we steeds alleen die code. In rapporten en publicaties over de wetenschappelijke studie kan niemand terughalen dat het over uw kind ging.

Hoe lang bewaren we de gegevens van uw kind?

We bewaren de gegevens van uw kind 10 jaar in het Amsterdam UMC.

Mogen we de gegevens van uw kind gebruiken voor ander onderzoek?

De verzamelde gegevens kunnen ook van belang zijn voor ander onderzoek op het gebied van het tonen van antwoorden aan kinderen met een (chronische) aandoening. Daarvoor zullen de gegevens van uw kind 10 jaar worden bewaard in het Amsterdam UMC. In het toestemmingsformulier kunt u aangeven of u dit goed vindt. Geeft u geen toestemming? Dan kan uw kind nog steeds meedoen met dit onderzoek. Uw kind krijgt dezelfde zorg.



Mogen wij uw kind na dit onderzoek opnieuw benaderen voor een vervolgonderzoek?

Wanneer dit onderzoek is afgelopen, doen we misschien een vervolgonderzoek. We willen u dan benaderen met de vraag of uw kind weer deel wilt nemen. Op het toestemmingsformulier kunt u aangeven of u ons daar toestemming voor geeft.

Wilt u meer weten de privacy van uw kind?

Misschien wilt u graag een elektronische kopie ontvangen van gegevens van uw kind die voor de wetenschappelijke studie gebruikt zijn. Dat kan. U kunt de onderzoeker hierom vragen.

Wilt u meer weten over de rechten van uw kind bij de verwerking van persoonsgegevens? Kijk dan op <https://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/over-privacy/persoonsgegevens>

Heeft u vragen over de rechten van uw kind? Of heeft u een klacht over zijn/haar privacy? Neem dan contact op met degene die verantwoordelijk is voor de verwerking van uw persoonsgegevens. Voor deze wetenschappelijke studie is dat de onderzoeker: M. Luijten; m.luijten@amsterdamumc.nl.

Als u klachten heeft over de privacy van uw kind, raden we u aan om deze eerst te bespreken met het onderzoeksteam. U kunt ook naar de Functionaris Gegevensbescherming van Amsterdam UMC gaan. Contact opnemen kan via privacy@amsterdamumc.nl. Of u dient een klacht in bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

8. Krijgt uw kind een vergoeding voor deelname?

Wanneer uw kind de vragenlijst heeft ingevuld, zullen we een cadeaubon van €5,- aan uw kind geven.

Heeft u vragen?

Dit onderzoek is beoordeeld door de niet-WMO-toetsingscommissie van het Amsterdam UMC. Volgens deze commissie valt dit onderzoek niet onder de WMO (Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen). Bij vragen over dit onderzoek, kunt u een mail sturen naar de onderzoekers (info@prom-datavisualisatie.nl).

Heeft u een klacht?

Mocht u een klacht hebben over dit onderzoek, bespreek deze dan met een onderzoeker van dit onderzoek. Wilt u dit liever niet? Ga dan naar de klachtenfunctionaris van het Amsterdam UMC: [Klachten en claims locatie AMC Amsterdam UMC](#).

Dank voor uw aandacht.

Contactgegevens:

- Hoofdonderzoekers:
 - o Maud van Muilekom, m.m.vanmuilekom@amsterdamumc.nl
 - o Michiel Luijten, m.luijten@amsterdamumc.nl
 - o Selina Limmen, s.limmen@amsterdamumc.nl

Afdeling Kinder- en Jeugdpsychiatrie & Psychosociale Zorg, Amsterdam UMC, locatie AMC

- Andere onderzoekers van het KLIK PROM portaal onderzoeksteam:
 - o Lorynn Teela
 - o Hedy van Oers
 - o Lotte Haverman

Afdeling Kinder- en Jeugdpsychiatrie & Psychosociale Zorg, Amsterdam UMC, locatie AMC