

Informatieformulier 12-16 jaar

Vragenlijststudie naar het tonen van antwoorden op vragenlijsten

Beste.....

Doe je mee aan een onderzoek? Hier lees je meer over het onderzoek en jouw rechten. Lees dit goed, want dan weet je waarover je kunt beslissen. Je mag rustig nadenken voordat je beslist.

Je ouders krijgen ook informatie over dit onderzoek. Je kunt samen met hen praten over het onderzoek. Zij zullen samen met jou een beslissing nemen.

Vragen en contact

Heb je vragen? Bespreek ze met je ouders. Of stel ze aan de onderzoeker. Hiervoor kan je de onderzoeker altijd mailen: info@prom-datavisualisatie.nl

Over het onderzoek

Dit onderzoek gebeurt in het Emma Kinderziekenhuis. Er doen ongeveer 100 kinderen en/of jongeren mee. Het onderzoek is gecontroleerd en goedgekeurd. De naam van de commissie die de beoordeling heeft gedaan is: Niet-WMO Toetsingscommissie van de METC Amsterdam UMC.

Waarom dit onderzoek?

In dit onderzoek willen we onderzoeken hoe we de antwoorden op vragenlijsten het beste kunnen tonen aan kinderen en jongeren. We gaan daarom een vragenlijst laten invullen door kinderen en jongeren. Hierin zullen we meerdere plaatjes laten zien van hoe antwoorden getoond kunnen worden en stellen we daar vragen over.

Achtergrond:

De dokters en verpleegkundigen behandelen niet alleen jouw ziekte, maar willen ook graag weten hoe het verder met je gaat. Om dit te weten te komen, gebruiken we in het Emma Kinderziekenhuis vragenlijsten via het KLIK PROM portaal (www.hetklikt.nu). Waarschijnlijk heb jij al wel eens vragenlijsten thuis ingevuld op de KLIK website voor de afspraak met de dokter of verpleegkundige. De antwoorden die jij geeft op de vragenlijsten zijn terug te zien in het KLIK PROfiel. De dokter of verpleegkundige bespreekt tijdens de afspraak in het ziekenhuis deze antwoorden.

Om deze antwoorden goed te kunnen bespreken met de dokter, is het heel belangrijk dat jij goed begrijpt wat de antwoorden betekenen. Er is alleen nog niet eerder aan kinderen gevraagd hoe we deze antwoorden moeten tonen. Daar willen we wat aan doen en daarom starten we met dit onderzoek.

Hoe werkt meedoen?

We hebben jouw ouders een e-mail gestuurd met informatie over dit onderzoek. In deze mail staat ook de link naar de vragenlijst. Het invullen duurt ongeveer 15 minuten. Voordat je mee kan doen aan het onderzoek, vragen we jou en jouw ouders om toestemming hiervoor te geven.



Ongemakken

Er zijn geen ongemakken voor jou als je deelneemt aan het onderzoek, behalve de tijd die het jou kost om de vragenlijst in te vullen.

Belangrijk om te weten:

- Je kan de vragenlijst thuis invullen op de computer.

Voordelen en nadelen:

- Je helpt de onderzoekers om beter te begrijpen hoe antwoorden getoond moeten worden aan kinderen en jongeren.
- Je hebt zelf geen voordeel van meedoen.
- Meedoen aan het onderzoek kost 15 minuten.

Vergoeding

- Als je meedoet, krijg je een cadeaubon van 5 euro.

Jouw rechten

Moet je meedoen?

Nee, je mag **zelf weten** of je meedoet. Als je niet wilt meedoen, dan hoeft dit niet, ook als je ouders dat liever wel willen. Als je wilt meedoen, zet je je handtekening op het formulier. Ook daarna **mag je altijd nog stoppen**, als je liever niet meer wilt. Vertel dat dan wel aan de onderzoeker. Je hoeft niet uit te leggen waarom je stopt.

Toestemming intrekken

Als je wilt stoppen, vertel je dit aan de onderzoeker. Dit heet: je toestemming intrekken. De informatie die al is verzameld gebruiken we nog voor het onderzoek.

Jouw gegevens

Voor het onderzoek hebben we twee dingen nodig die van jou zijn:

- **Persoonsgegevens** = informatie over wie jij bent, bijvoorbeeld je geboortedatum en waar je woont.
- **Jouw antwoorden op de online vragenlijst.**



Deze **twee dingen zijn nodig bij het doen van het onderzoek**. Je ouders geven toestemming zodat wij deze dingen mogen gebruiken. Wil je meer weten over wat we precies doen met jouw gegevens? Vraag het dan aan je ouders, het staat in hun informatiebrief. Je kunt het ook aan de onderzoeker vragen.

De gegevens (persoonsgegevens en jouw antwoorden op de vragenlijst) krijgen een code, bijvoorbeeld letters en cijfers. Zo kan een ander niet meteen zien dat de gegevens van jou zijn. Alleen de onderzoeker weet welke code bij wie hoort. Andere mensen zien alleen de code, zij weten dus niet jouw naam.



Jouw beslissing

Het formulier

Wil je meedoen? Dan kan je op 'akkoord' klikken op het toestemmingsformulier. We hebben ook een 'akkoord' van jouw ouders/voogd nodig.

Wat jij hebt ingevuld op de vragenlijst, kan ook handig zijn voor ander onderzoek over het tonen van antwoorden aan kinderen. In het toestemmingsformulier kan je kiezen of je het goed vindt dat de antwoorden die je geeft voor dit onderzoek gebruikt mogen worden voor ander onderzoek.

Ook kun je kiezen of je we je later mogen vragen voor een volgend onderzoek. We geven je later informatie over het nieuwe onderzoek, dan kun jij beslissen of je wilt meedoen.

Meer weten?



Wil je meer weten over onderzoek of over jouw rechten?

Kijk dan op www.kindenonderzoek.nl

Op deze website staat ook de strip 'Anne en de Groeneneuzengriep' over onderzoek.

Bijlagen:

- A. Contactgegevens
- B. Toestemmingsformulier



Bijlage A. Contactgegevens

Hieronder staat een lijstje van alle contactgegevens die je misschien nodig hebt:

- Hoofdonderzoekers:
 - o Maud van Muilekom, m.m.vanmuilekom@amsterdamumc.nl
 - o Michiel Luijten, m.luijten@amsterdamumc.nl
 - o Selina Limmen, s.limmen@amsterdamumc.nl
- Andere onderzoekers van het KLIK PROM portaal onderzoeksteam:
 - o Lorynn Teela
 - o Hedy van Oers
 - o Lotte Haverman