

Informatie voor deelname aan onderzoek

Vragenlijststudie naar het tonen van antwoorden

Beste...,

Met deze informatiebrief willen we je vragen of je wilt meedoen aan wetenschappelijk onderzoek. Meedoen is vrijwillig. Je krijgt deze brief omdat jij voor je ziekte wordt behandeld in het Emma Kinderziekenhuis. Graag zouden we je in deze brief wat meer willen vertellen over een vragenlijststudie.

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

Je leest hier om wat voor onderzoek het gaat, wat het voor jou betekent en wat er van je verwacht wordt wanneer je besluit om deel te nemen.

Heb je interesse?

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

Wil je meedoen? Vul dan het formulier in de bijlage in.

1. Algemene informatie

Het onderzoek wordt gedaan door het Emma Kinderziekenhuis.

2. Achtergrond van het onderzoek

De artsen 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 je wel eens thuis vragenlijsten ingevuld op de KLIK website voor de afspraak met de arts of verpleegkundige. De antwoorden die jij geeft op de vragenlijsten, zijn terug te zien in het KLIK PROfiel. De arts of verpleegkundige bespreekt tijdens de afspraak in het ziekenhuis deze antwoorden.

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

3. Wat is het doel van het onderzoek?

In dit onderzoek willen we samen met kinderen en jongeren onderzoeken hoe we de antwoorden op vragenlijsten het beste kunnen tonen. We gaan daarom een vragenlijst laten invullen door kinderen en jongeren.

4. Wat gebeurt er als je meedoet in het onderzoek?

Als je wil deelnemen aan dit onderzoek, vragen wij jou een online vragenlijst in te vullen. In deze vragenlijst zullen we je verschillende plaatjes laten zien van hoe antwoorden getoond kunnen worden. We stellen hierover verschillende vragen om erachter te komen wat je wel of niet begrijpt en wat jouw voorkeur is.

Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 15 minuten.



Voordat je kan meedoen aan dit onderzoek, vragen we jou om toestemming te geven voor deelname aan het onderzoek.

5. Wat betekent deelname voor jou?

Je hebt zelf geen direct voordeel van deelname aan dit onderzoek. Jouw deelname kan wel bijdragen aan meer kennis over hoe antwoorden op vragenlijsten getoond moeten worden aan kinderen en jongeren.

6. Als je niet mee wilt doen of wilt stoppen met het onderzoek.

Deelname aan het onderzoek is geheel vrijwillig. Je mag tijdens het onderzoek ook zelf beslissen om te stoppen. Je hoeft niet te zeggen waarom je stopt. Wel moet je dit direct melden aan de onderzoeker. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden wel gebruikt voor het onderzoek.

7. Wat doen we met je gegevens?

Doe je mee met het onderzoek? Dan geef je ook toestemming om jouw gegevens te verzamelen, gebruiken en bewaren. Jouw arts of verpleegkundige zal jouw antwoorden op de vragenlijst niet te zien krijgen. Alles wat jij invult op de vragenlijst, wordt vertrouwelijk behandeld.

Waarom verzamelen, gebruiken en bewaren we je gegevens?

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

Hoe beschermen we jouw privacy?

Om je privacy te beschermen geven wij jouw gegevens een code. Op al jouw gegevens zetten we alleen deze code. De gegevens die direct naar jou 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 jij hebt. Als we jouw gegevens verwerken of delen, gebruiken we steeds alleen die code. In rapporten en publicaties over de wetenschappelijke studie kan niemand terughalen dat het over jou ging.

Hoe lang bewaren we jouw gegevens?

We bewaren jouw gegevens 10 jaar in het Amsterdam UMC.

Mogen we jouw gegevens gebruiken voor ander onderzoek?

Jouw gegevens kunnen na afloop van dit onderzoek ook nog van belang zijn voor ander onderzoek over het tonen van antwoorden aan kinderen. Daarvoor zullen je gegevens 10 jaar worden bewaard in het Amsterdam UMC. Op het toestemmingsformulier kan je aangeven of je dit goed vindt. Geef je geen toestemming? Dan kan je nog steeds meedoen aan dit onderzoek.

Mogen wij u na dit onderzoek opnieuw benaderen voor een vervolgonderzoek?

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



Wil je meer weten over jouw privacy?

Misschien wil je graag een elektronische kopie ontvangen van jouw gegevens die voor het onderzoek gebruikt zijn. Dat kan. Je kan de onderzoeker hierom vragen.

Wil je meer weten over jouw rechten bij de verwerking van persoonsgegevens? Kijk dan op <https://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/over-privacy/persoonsgegevens>

Heb je vragen over jouw rechten? Of heb je een klacht over jouw privacy? Neem dan contact op met degene die verantwoordelijk is voor de verwerking van jouw persoonsgegevens. Voor dit onderzoek is dat de onderzoeker: M. Luijten; m.luijten@amsterdamumc.nl.

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

8. Krijg je een vergoeding voor meedoen?

Wanneer je de vragenlijst hebt ingevuld, zullen we een cadeaubon van €5,- aan je geven.

Heb je 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, kan je een mail sturen naar de onderzoekers (info@prom-datavisualisatie.nl).

Heb je een klacht?

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

Dank voor je 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