

Informatie Formulier 12-16 jaar

Grow it! Sophia studie

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. Je kunt je vragen hieronder opschrijven.

Je mag de onderzoeker ook altijd bellen/mailen: Michelle Aukes, 06-31145085 of GrowItSophia@erasmusmc.nl.

Wil je praten over het onderzoek met een arts die er niet bij betrokken is? Bel of mail dan met: Pieter de Nijs, 010-7040209 of p.denijs@erasmusmc.nl.



Ruimte op jouw vragen op te schrijven:

Tip: neem een foto van je vragen, dan heb je ze bij je als je met de arts/onderzoeker gaat praten.

Over het onderzoek

Dit onderzoek gebeurt in het Sophia Kinderziekenhuis. Er doen ongeveer 390 jongeren mee. Het onderzoek is gecontroleerd en goedgekeurd. De naam van de commissie die de beoordeling heeft gedaan is: METC Erasmus MC.

Waarom dit onderzoek?

We willen weten hoe het gaat met jongeren die onder behandeling zijn in het Sophia kinderziekenhuis. Ook willen we jongeren emotioneel ondersteunen. Hiervoor hebben we een smartphone app ontwikkeld om deze twee dingen te onderzoeken. De Grow It! app mag nu alleen gebruikt worden in een onderzoek.

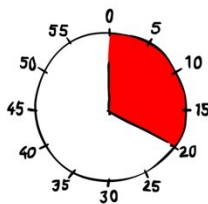
Er zijn 2 groepen in het onderzoek. Groep 1 krijgt meteen vragenlijsten en opdrachten (*challenges*) in de app, groep 2 krijgt de app na 4 maanden. We loten in welke groep je komt. Je kunt dit dus niet zelf kiezen.

Achtergrond

We deden al eerder onderzoek naar emotionele problemen bij jongeren die onder behandeling zijn in het Sophia kinderziekenhuis. Daaruit bleek dat deze jongeren vaker angstig, verdrietig, eenzaam of somber zijn dan hun leeftijdsgenoten. Ook als je geen emotionele problemen hebt kun je meedoen aan dit onderzoek.

Hoe werkt meedoen?

Je hebt **1x** een gesprek met de onderzoeker via de computer samen met je ouders, dit duurt **20 minuten**.



Een smartphone app voor jongeren die behandeld worden in het Sophia Kinderziekenhuis

Je gaat **3x of 5x vragenlijsten invullen** op de computer en je speelt **4 weken een app** op je telefoon.

In de app vul je **5x per dag** korte vragen in. Dit duurt **1 minuut**.



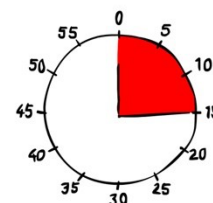
Over de smartphone app

De smartphone app heet 'Grow It!'. Als je meedoet, krijgt je van ons een unieke code waarmee je de app kunt downloaden en kunt inloggen. Daarna kun je een naam kiezen voor in de app. De naam is een dieren naam zodat andere spelers van de app niet weten hoe je echt heet. In de app zit je in een team met andere jongeren. Jullie team heeft een eigen teamboom. In het begin is die leeg, maar door punten te krijgen groeit jullie teamboom en kunnen jullie cadeau's kiezen die in de boom te zien zijn. Meerdere keren per dag krijg je een melding op je telefoon om een korte vragenlijst in te vullen. In de app doe je ook elke dag een *challenge*. Een voorbeeld van een *challenge* is 'stuur een bericht naar iemand waar je van houdt', 'bak of kook iets lekkers' of 'maak een foto van een kip'. De *challenges* zijn bedacht door andere jongeren. Ook kun je chatten met de andere spelers in het team door middel van stickers en kun je jullie boom vergelijken met de bomen van andere teams. Na de periode van vier weken kan je de app weer van de mobiele telefoon verwijderen. Daarnaast ontvang je na afloop van de studie een persoonlijk profiel op basis van de ingevulde vragen in de app.



Ongemakken

We hebben de vragenlijsten die je aan het begin en aan het eind moet invullen zo kort mogelijk gemaakt. Het invullen duurt ongeveer **15 minuten**. Het kan misschien saai zijn, maar levert wel belangrijke informatie op voor de onderzoekers. Op verschillende momenten van het onderzoek vragen we je om online de vragenlijsten in te vullen. Je hoeft niet extra naar het Sophia Kinderziekenhuis te komen voor dit onderzoek.



Voordelen en nadelen:

- Er zijn **voordelen** als je meedoet. Als je meedoet leer je meer over jezelf en hoe je je voelt. Meedoen helpt ook de onderzoekers kinderen zoals jij beter te begrijpen. Zo kunnen ze later andere kinderen sneller helpen.
- Als je **niet meedoet** aan het onderzoek, heb je geen nadelen. Dan krijg je de behandeling die je normaal ook zou krijgen.

Vergoeding

Als je alle online vragenlijsten op de website invult krijg je een cadeaubon ter waarde van 15 euro. Daarnaast kun je prijzen winnen. Onder alle jongeren die de app gebruiken verloten we 10x Earpods (keuze uit Samsung Galaxy Buds of Apple AirPods, zwart of wit) en 40x cadeaubonnen ter waarde van 25 euro (keuze uit De Nationale Bioscoopbon, PlayStation Store card of Fashioncheque). Hoe meer onderdelen je invult in de Grow It! app, hoe groter je kans om een prijs te winnen.

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, teken je online het toestemmingsformulier. 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.

Als je niet wilt meedoen, dan heeft dat geen invloed op je behandeling in het Sophia Kinderziekenhuis.

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 drie dingen nodig die van jou zijn:

- **Persoonsgegevens** = informatie over wie jij bent, bijvoorbeeld je geboortedatum en waar je woont.
- **Gegevens over je gezondheid** = (ook een soort persoonsgegevens) informatie over je gezondheid, bijvoorbeeld of je ziek bent en of je medicijnen gebruikt.
- **Gegevens over je gevoelens en gedrag** = informatie over hoe je je voelt en wat je doet, bijvoorbeeld of die dag verdrietig was en wat je toen gedaan hebt.



Deze **drie 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.

Verzekering

Er is geen verzekering voor dit onderzoek. Wil je hier meer over weten? Dan kun je dat aan je ouders vragen. In de informatiebrief voor ouders staat het verder uitgelegd. Je kunt het ook aan de onderzoeker vragen.

Jouw beslissing

Het formulier

Wil je meedoen? Dan zet je een handtekening op het toestemmingsformulier. We hebben ook een handtekening van jouw ouders/voogd nodig. Daarna laten we je weten in welke groep je ingeloot bent en krijg je van ons een email met een link naar een beveiligde website met toegang tot een online vragenlijst.

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

16. Bijlagen bij deze informatie

- A. Contactgegevens Erasmus MC-Sophia
- B. Stroomdiagram aanmelding
- C. Overzicht metingen
- D. Toestemmingsformulier(en)

Een smartphone app voor jongeren die behandeld worden in het Sophia Kinderziekenhuis

Bijlage A: contactgegevens voor Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis

Onderzoeksteam

Onderzoeker:

Michelle Aukes, 06-31145085; GrowItSophia@erasmusmc.nl

Hoofdonderzoekers:

Jeroen Legerstee, 010-7040209; GrowItSophia@erasmusmc.nl

Manon Hillegers, 010-7040209; GrowItSophia@erasmusmc.nl

Tel: 06-31145085 Email: GrowItSophia@erasmusmc.nl

Bereikbaarheid: Maandag-Vrijdag tijdens kantooruren

Onafhankelijke deskundige

Dr. P.F.A. de Nijs, Kinder- en jeugdpsychiater, 010-7040209 of p.denijs@erasmusmc.nl.

Klachten

In geval van klachten kun je contact opnemen met de hoofdonderzoeker. Ook kun je je klacht melden bij de klachtenfunctionaris van het Erasmus MC. Je kunt je telefonisch melden van maandag tot en met vrijdag van 10.00u tot 12.00u op telefoonnummer 010-7033198. Op de website van het Erasmus MC is een digitaal klachtenformulier beschikbaar. Na het invullen wordt het formulier automatisch verzonden naar: klachtenopvang@erasmusmc.nl

Functionaris voor de Gegevensbescherming van Erasmus MC

Email: functionaris.gegevensbescherming@erasmusmc.nl | telefoon: 010-7034986

Meer informatie over je rechten vind je hier: <https://www.erasmusmc.nl/privacy>

Bezoekadres

Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis
KP-gebouw, 2e etage
Wytemaweg 8
3015 CN Rotterdam

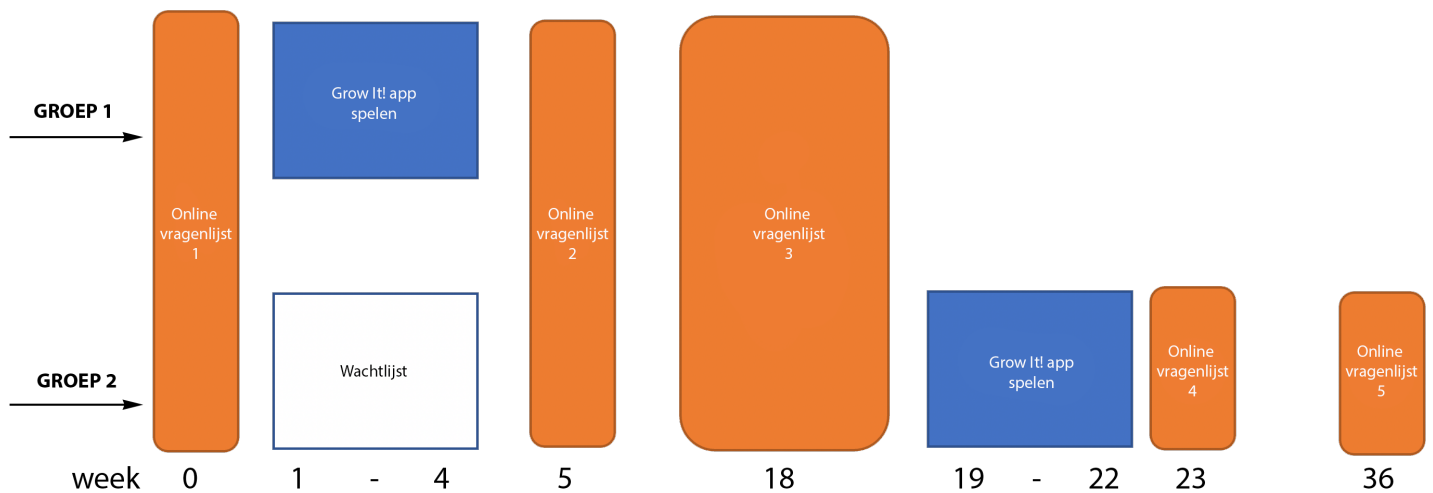
Bijlage B: Stroomdiagram aanmelding



Bijlage C: Overzicht metingen

Groep 1: 3 maal een online vragenlijst en 4 weken de Grow It! app spelen

Groep 2: 5 maal een online vragenlijst en 4 weken de Grow It! app na de 3e vragenlijst.



Bijlage D: Toestemmingsformulier voor het onderzoek

- Ik heb de informatie **begrepen**. Ook kon ik vragen stellen. Mijn **vragen zijn beantwoord**.
- Ik had **genoeg tijd om te beslissen** of ik meedoe.
- Ik weet dat ik **niet verplicht** ben om mee te doen.
- Ik begrijp dat ik **altijd mag stoppen** als ik niet meer mee wil doen.
- Ik geef ☐ **wel** ☐ **geen toestemming** om mij later te vragen voor een vervolgonderzoek.

Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Naam deelnemer:

Handtekening:

Datum : __ / __ / __

Dit stuk is voor de onderzoeker:

Ik verklaar dat ik deze proefpersoon volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de proefpersoon zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):

Handtekening:

Datum: __ / __ / __