

Utrecht, 13-4-2022

Geachte ouder(s)/verzorger(s),

De Universiteit Utrecht doet onderzoek naar de manier waarop behandelaren communiceren met u als ouder(s)/verzorger(s) en uw kind zelf. Dit onderzoek heet *Diagnostiek van ADHD*. Hiermee willen wij de verschillende manieren van communiceren door behandelaren in kaart brengen en hoe deze overkomen bij u en uw kind. Wij willen u en uw kind vragen deel te nemen aan dit onderzoek. Voordat u besluit of zich aan wilt melden, is het belangrijk dat u meer over dit onderzoek weet. Wij vragen u daarom deze informatiebrief rustig door te lezen en thuis te bespreken met uw kind.

### **Doel van dit onderzoek**

Het doel van dit onderzoek is om goed in kaart te brengen hoe behandelaren met u en uw kind communiceren en hoe u en uw kind dit ervaren. We weten dat er verschillende manieren zijn waarop wordt uitgelegd wat er volgens behandelaren aan de hand is en wat dit voor u en uw kind kan betekenen, bijvoorbeeld meer of minder uitgebreid of met verschillend taalgebruik. Dit kan dan ook sterk verschillen tussen behandelaren zonder dat we weten wat voor ouders en kinderen prettiger is.

Het doel van het huidige onderzoek is om na te gaan hoe uw behandelaar u bij eerste indicatiestelling informeert. Daarnaast wordt u als ouder(s)/verzorger(s) gevraagd naar uw idee over deze communicatie, het verdere verloop en mogelijke behandelingen. Deze informatie zullen we ook aan uw kind vragen. We stellen u hiertoe vragen in een persoonlijk, vertrouwelijk vraaggesprek en zullen u daarnaast vragen om enige vragenlijsten in te vullen.

Vervolgens willen we u graag een half jaar later nogmaals spreken. Daarbij willen we ook graag weten wat er in die tijd is gebeurd, zoals het verloop van eventuele behandelingen en het eventuele inschakelen van hulp voor uw kind. Daarnaast willen we ook graag weten hoe uw kind dat half jaar ervaren heeft.

### **Wat betekent deelname voor u en uw kind?**

Mocht u besluiten tot deelname willen wij graag een afspraak met u inplannen die binnen 1 week (of zo kort als mogelijk is) na uw gesprek met de behandelaar plaatsvindt. Deze afspraak kan naar uw voorkeur bij u thuis plaatsvinden of op de Universiteit Utrecht. Mocht u dit liever middels beveiligd videobellen doen is dat uiteraard ook een mogelijkheid.

Met u als ouder(s) zal een van onze onderzoekers een vraaggesprek hebben, dit zal ongeveer 45 minuten duren. Daarnaast vragen we u als ouder(s) enkele vragenlijsten in te vullen, wat ongeveer drie kwartier duurt. Het vraaggesprek en het invullen van de vragenlijsten tezamen zal dus ongeveer anderhalf uur duren.

Ook met uw kind zal een van onze onderzoekers graag een vraaggesprek hebben. Dit duurt wat korter dan het gesprek met u; ongeveer een half uur. Daarnaast zullen we ook uw kind vragen enkele vragenlijsten in te vullen, waarbij een onderzoeker uw kind waar nodig kan begeleiden bij het invullen. Het invullen van de vragenlijsten duurt ongeveer een half uur, maar niet langer dan 45 minuten. Voor uw kind zal het vraaggesprek en het invullen van de vragenlijsten dus ongeveer een uur a vijf kwartier duren. Dat betekent dat, omdat u en uw kind bij voorkeur tegelijkertijd maar apart van elkaar gesproken worden, de eerste afspraak van het onderzoek ongeveer anderhalf uur zal duren, met een kleine pauze. Mocht u of uw kind willen dat u bij het gesprek met uw kind bent is dat uiteraard ook mogelijk en zal de afspraak langer duren.

Na deze eerste afspraak plannen wij ook nog een afspraak met u in voor een half jaar later. Tijdens die vervolgspraak zal weer een vraaggesprek plaatsvinden en zal u wederom gevraagd worden enkele vragenlijsten in te vullen. Deze tweede afspraak duurt voor u wederom ongeveer anderhalf uur, inclusief pauzes. Voor uw kind zal deze tweede afspraak wederom wat korter zijn en niet langer dan vijf kwartier uur duren. Ook bij deze tweede afspraak spreken we u en uw kind bij voorkeur tegelijkertijd maar apart van elkaar. Uiteraard geldt ook hier dat als u of uw kind wilt dat u bij het gesprek met uw kind bent, dat uiteraard ook mogelijk is en de afspraak dan langer zal duren.

### **Vergoeding**

Omdat we uiteraard zeer veel prijs stellen op uw deelname en tijdsinvestering, willen we u na afloop van het onderzoek graag bedanken in de vorm van een vergoeding van € 20,-.

### **Vertrouwelijkheid verwerking gegevens**

Voor dit onderzoek is het nodig dat wij een aantal persoonsgegevens van u verzamelen. Deze gegevens hebben wij nodig om de onderzoeksvraag goed te kunnen beantwoorden, dan wel om u te kunnen benaderen voor vervolgonderzoek. De persoonsgegevens worden op een andere computer opgeslagen dan de onderzoeksgegevens zelf (de zgn. ruwe data). De computer waarop de persoonsgegevens worden opgeslagen is volgens de hoogste normen beveiligd en alleen betrokken onderzoekers hebben toegang tot deze gegevens. De gegevens zelf zijn ook beveiligd d.m.v. een beveiligingscode.

Uw gegevens zullen voor minimaal 10 jaar bewaard worden. Dit is volgens de daartoe bestemde richtlijnen van de VSNU. Meer informatie over privacy kunt u lezen op de website van de Autoriteit Persoonsgegevens: <https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/onderwerpen/avg-europese-privacywetgeving>.

Omwille van uw privacy zullen wij de gegevens die wij verzamelen uiteraard strikt vertrouwelijk behandelen. Alle deelnemers krijgen van tevoren een deelnemersnummer toegewezen. Gedurende het onderzoek werken wij uitsluitend met dit deelnemersnummer. De naam, geboortedatum of andere persoonsgegevens worden dus niet verder gebruikt, en alle informatie wordt anoniem verwerkt. Uiteraard zullen ook in de wetenschappelijke verslaglegging geen namen of herleidbare gegevens van deelnemers (ouder(s)/verzorger(s) noch kinderen) terug te vinden zijn. Uw gegevens worden uitsluitend gebruikt in het kader van dit onderzoek, en persoonsgegevens zullen nooit aan derden worden verstrekt.

### **Vrijwilligheid van deelname**

U en uw kind zijn geheel vrij om al dan niet aan dit onderzoek mee te doen. Verder hebben u en uw kind altijd het recht om zonder opgave van reden en zonder voor u nadelige gevolgen af te zien van verdere deelname aan het onderzoek. De tot dan toe verzamelde gegevens worden wel gebruikt voor het onderzoek, tenzij u expliciet aangeeft dit niet te willen.

### **Uw rechten als deelnemer**

- U heeft het recht een kopie op te vragen van alle persoonsgegevens gebruikt zijn in het onderzoek.
- U heeft het recht om te verzoeken uw persoonsgegevens te corrigeren bij onjuistheid.
- U heeft het recht om bezwaar te maken tegen de verwerking van de persoonsgegevens en recht op gegevensoverdraagbaarheid.

- U heeft het recht op verwijderen van persoonsgegevens (dit kan niet in alle situaties).
- U heeft het recht om toestemming voor het verwerken van de persoonsgegevens in te trekken. Analyses die tot dat moment zijn gemaakt met de betreffende persoonsgegevens zullen wel gebruikt blijven worden voor het onderzoek.

U kunt uw privacy rechten uitoefenen door contact op te nemen met de onderzoekers of via [privacy@uu.nl](mailto:privacy@uu.nl)

### **Onafhankelijk contactpersoon en klachtenfunctionaris**

Als u vragen of opmerkingen over het onderzoek heeft, kunt u contact opnemen met dr. Dienke Bos via [d.j.bos-2@umcutrecht.nl](mailto:d.j.bos-2@umcutrecht.nl), zij is werkzaam in het UMC Utrecht en niet bij dit project betrokken. Als u een officiële klacht heeft over het onderzoek, dan kunt u een mail sturen naar de klachtenfunctionaris via [klachtenfunctionaris-fetcsocwet@uu.nl](mailto:klachtenfunctionaris-fetcsocwet@uu.nl).

### **Contactgegevens Functionaris Gegevensbescherming:**

<https://www.uu.nl/organisatie/praktische-zaken/privacy/functionaris-voor-gegevensbescherming> of [privacy@uu.nl](mailto:privacy@uu.nl)


### **Meedoen**

Indien u besluit mee te doen, kunt u ondergetekende een e-mail toesturen met uw contactgegevens. Uw deelname is voor ons ontzettend waardevol! Wij willen u daarom vragen om bij interesse ons dat ook zo snel mogelijk te laten weten, zodat wij een afspraak met u kunnen inplannen en eventuele vragen kunnen ophelderen. Heeft u na het lezen van deze brief nog vragen die u liever eerst wilt stellen, dan kunt u uiteraard contact opnemen met de coördinator van dit onderzoek, dr. Siri Noordermeer, of de hoofdonderzoeker, prof. dr. Maja Dekovic, zie de contactgegevens onderaan deze brief.

Alvast hartelijk dank voor uw tijd en medewerking!

Met vriendelijke groet,

*Mede namens Prof. dr. Maja Dekovic (Hoogleraar Orthopedagogiek)*



Dr. Siri Noordermeer  
Postdoctoraal onderzoeker Orthopedagogiek  
E-mail: [S.D.S.Noordermeer@uu.nl](mailto:S.D.S.Noordermeer@uu.nl)

Prof. Dr. Maja Dekovic  
Hoogleraar Orthopedagogiek  
E-mail: [M.Dekovic@uu.nl](mailto:M.Dekovic@uu.nl)