

# Informatieformulier 12-16 jaar

## You-nique – Persoonlijke paden naar herstel van een eetstoornis

Hallo,

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: Moniek Zeegers, [m.zeegers@level.nl](mailto:m.zeegers@level.nl), 06-38995544



**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/on onderzoeker gaat praten.

## Over het onderzoek

Dit onderzoek gebeurt binnen Level, in samenwerking met het Amsterdam Universitair Medisch Centrum en de Universiteit van Amsterdam. Er doen 30 jongeren mee.

### Waarom dit onderzoek?

Een eetstoornis is ingewikkeld. Verschillende gedachten, gevoelens en gewoonten kunnen bijdragen aan een eetstoornis. Dit zit bij iedere jongere met een eetstoornis uniek

in elkaar. In dit onderzoek willen we beter snappen welke oorzaken bij jouw eetstoornis het meest belangrijk zijn. We doen dit door te onderzoeken welke verschillende gedachten en gevoelens je door de dag heen ervaart, en hoe je je door de dag heen gedraagt. Hiermee kunnen we ontdekken welke dingen ervoor zorgen dat jouw eetstoornis blijft bestaan.

Met die onderzoek hopen we jongeren met een eetstoornis in de toekomst beter te begrijpen en te helpen.

### Hoe werkt meedoen?

Als je besluit mee te doen, verzamelen wij bestaande gegevens, namelijk je naam, leeftijd, geslacht, en BMI. Daarnaast verzamelen we nieuwe gegevens. Dit gebeurt in twee fasen.

In **Fase 1** vragen we je om 3 online vragenlijsten in te vullen over mentale gezondheid en eetgewoonten. Het invullen duurt 25 minuten. Daarnaast voer je eenmalig 1 computertaak. Deze taak gaat over hoe jij beslissingen maakt over eten en duurt ca. 30 minuten. We bekijken samen of deze afspraak gekoppeld kan worden aan een afspraak met jouw behandelaar bij Levvél, zodat je niet apart hoeft te komen voor de taak.

Daarna start **Fase 2**. In deze fase vragen we jou om gedurende 15 dagen, 5 keer per dag, korte vragen te beantwoorden over jouw gedrag, gevoelens en gedachten. Dit gebeurt via een beveiligde smartphone app die je gratis kunt installeren. Je krijgt een melding wanneer het tijd is om de vragenlijst in te vullen. Het invullen duurt 3-5 minuten per keer. We leggen tijdens een afspraak aan je uit hoe de app werkt. Deze uitleg vindt plaats na de afname van de computertaak in Fase 1, zodat je hiervoor niet apart naar Levvél hoeft te komen.

Na afloop van Fase 2 plannen we opnieuw een afspraak met je in. Tijdens deze afspraak krijg je van ons uitleg over de gegevens die we hebben verzameld en over het onderzoek. Als je dat wilt, krijg je een overzicht van de antwoorden die je over de tijd heen hebt gegeven. Je mag iemand meenemen naar deze uitleg. Ten slotte kun je vragen stellen over het onderzoek.

### Overzicht onderzoeksactiviteiten

Fase 1	Fase 2
<ul style="list-style-type: none"><li>• Invullen online vragenlijsten (25 min) - <i>Thuis</i></li><li>• Computertaken (30 min) - <i>Levvél</i></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Uitleg gebruik smartphone app - <i>Levvél</i></li><li>• Vragen beantwoorden via smartphone app, 15 dagen lang, 5 keer per dag (3-5 min per keer)</li><li>• Uitleg onderzoek. Ontvangst cadeaubon - <i>Levvél</i></li></ul>

## Ongemakken

Het invullen van de vragenlijsten en het maken van de computertaak kost veel tijd. De vragenlijst gaat over eetgewoonten en andere bijkomende problemen. Het invullen hiervan kan ervoor zorgen dat je van slag raakt. In dat geval kun je direct contact opnemen met de onderzoekers en jouw behandelaar en bekijken ze samen met jou hoe je hiermee om kunt gaan. Als meedoen aan dit onderzoek te zwaar voor je is, zetten we het onderzoek onmiddellijk stop.

## Voordelen en nadelen:

Je hebt zelf geen direct voordeel van meedoen aan dit onderzoek. Jouw deelname draagt bij aan meer kennis over hoe we jongeren met een eetstoornis beter kunnen helpen.

Een nadeel van meedoen aan dit onderzoek is dat het veel tijd kost om de vragen dagelijks in te vullen. Daarnaast kunnen er vragen tussen zitten die je lastig vindt om te beantwoorden, omdat ze over jouw persoonlijke gezondheid gaan. In dat geval kun je direct contact opnemen met de onderzoeker en jouw behandelaar en bekijken ze samen met jou hoe je hiermee om kunt gaan. Als blijkt dat het invullen te zwaar voor je is of dat het je te veel van streek maakt, wordt het onderzoek onmiddellijk stopgezet. Een onderzoeker zal twee dagen na de start van Fase 2 contact met je opnemen. Indien dan blijkt dat meedoen aan dit onderzoek te zwaar is, wordt het onderzoek stopgezet.

## Vergoeding

Je krijgt een bol.com cadeaukaart van 50 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. Je krijgt gewoon de behandeling en begeleiding bij Levvel die je anders ook zou krijgen.

### 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 2 dingen nodig die van jou zijn:

- **Persoonsgegevens** = informatie over wie jij bent, bijvoorbeeld je geboortedatum en waar je woont.



- **Medische gegevens** = (ook een soort persoonsgegevens) informatie over je eetgewoontes, bijvoorbeeld of je weleens een maaltijd hebt overgeslagen. We gebruiken hiervoor de applicatie M-path, een online hulpmiddel waarmee we gegevens verzamelen over jouw ervaringen en emoties.



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.

## 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.

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?

Bijlagen:

- A. Contactgegevens
- B. Toestemmingsformulier

## Bijlage A Contactgegevens

### **Uitvoerend onderzoeker/Hoofdonderzoeker:**

**Dr. M.A.J. (Moniek) Zeegers**

Amsterdam UMC, locatie

AMC/Levvel

Meibergdreef 5

1105 AZ Amsterdam

ZO Tel.: 06-38995544

E-mail: [m.zeegers@levvel.nl](mailto:m.zeegers@levvel.nl)

### **Hoofdonderzoekers:**

**Prof. dr. R.J.L. (Ramón) Lindauer**

Tel.: 020-5663383

E-mail: [r.lindauer@levvel.nl](mailto:r.lindauer@levvel.nl)

### **Klachtencommissie:**

E-mail: [klachtensecretariaat@levvel.nl](mailto:klachtensecretariaat@levvel.nl)

Telefoon: 020-540 0505

Website: <https://www.levvel.nl/ben-je-ontevreden-laet-het-ons-weten>

### **Functionaris voor Gegevensbescherming van AMC/Levvel:**

E-mail: [privacy@amsterdamumc.nl](mailto:privacy@amsterdamumc.nl)

Website: <https://www.amc.nl/web/sitewide/algemene-privacyverklaring.htm>

## Bijlage B 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: \_\_ / \_\_ / \_\_

---

Aanvullende informatie is gegeven door:

Naam:

Functie:

Handtekening:

Datum: \_\_ / \_\_ / \_\_

---

*De proefpersoon krijgt een volledige informatiebrief mee, samen met een getekende versie van het toestemmingsformulier.*