



CLIKCS: Cocreating onLine Information Knowledge Clips for Society

Geachte heer/mevrouw,

U wordt gevraagd deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek van medisch onderwijs. Dit onderzoek gaat over een nieuwe onderwijsvorm, waarin studenten geneeskunde samen met een patiënt en een student van communicatie- en informatiewetenschappen (CIW) patiëntinformatie maken in de vorm van een kennisclip. Wij willen onderzoeken of dit onderwijs leerzaam is en vragen patiënten om aan het onderwijs en onderzoek mee te doen.

Het onderwijs bestaat voor de studenten uit één college, drie afspraken, twee opdrachten en een afsluitende presentatie in een periode van 6 weken. Voor u betekent deelname aan het onderwijs 3 ontmoetingen met de student, in een periode van 6 weken.

In het kader van het onderzoek wordt er tijdens de drie afspraken geobserveerd door de onderzoeker en wordt u eenmaal geïnterviewd worden over uw ervaringen na afloop van het onderwijs. Naar verwachting zullen de afspraken ongeveer 1-2 uur in beslag nemen. Daarnaast zult u ongeveer drie uur bezig zijn met het voorbereiden van de afspraken. Ten slotte zult u ongeveer één uur bezig zijn met het interview. De uitslag van het onderzoek zal alleen ten behoeve van het onderzoek gebruikt worden. Wij vragen u onderstaande punten goed door te lezen.

1. Wat is het doel van het onderzoek?

Patiënten maken steeds meer gebruik van het internet om te zoeken naar medische informatie. Het kan echter lastig zijn om de betrouwbaarheid van deze informatie te bepalen. Het wordt voor artsen dus steeds belangrijker om patiënten te helpen betrouwbare informatie te vinden en bij gebrek zelf betrouwbare online informatie te ontwikkelen. Daarom is het belangrijk dat aankomende artsen leren om patiëntinformatie te maken. Wij denken dat dit het beste kan in samenwerking met een patiënt en een CIW student.

Het doel van dit onderzoek is om te achterhalen wat en hoe studenten leren tijdens deze onderwijsvorm. Ook wordt onderzocht wat de bijdrage van de patiënt is in het behalen van de leerdoelen.

2. Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

In het onderwijs worden de drie afspraken geobserveerd door de onderzoeker. Daarnaast zult u na het onderwijs geïnterviewd worden door de onderzoeker om te praten over hoe u deelname aan het onderwijs heeft ervaren.

3. Wat wordt er van u verwacht?

We vragen u om deel te nemen aan het onderwijs en hieraan gekoppeld onderzoek. In het kader van het onderzoek vragen we u deel te nemen aan een individueel interview na afloop van het onderwijs.

4. Welke risico's zijn er mogelijk?

Aan dit onderzoek zijn geen risico's verbonden.



5. Wat zijn mogelijke voor- en nadelen van deelname aan dit onderzoek?

Een voordeel van deelname aan dit onderzoek is dat u samen met geneeskunde studenten gaat werken, een ervaring die patiënten over het algemeen als positief beoordelen. Ook is er als eindproduct van het project een informatieve video ontwikkeld, die mogelijk gebruikt kan worden door uw patiëntvereniging als informatie materiaal.

Een nadeel van dit onderzoek is de tijdsinvestering.

6. Wat gebeurt er als u niet wenst deel te nemen aan dit onderzoek?

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen en hoeft u geen reden op te geven. Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het onderzoek. Uw gegevens zullen dan worden vernietigd en worden niet meer gebruikt voor het onderzoek.

7. Wordt u geïnformeerd als er tussentijds voor u relevante informatie over de studie bekend wordt?

Als er tussentijdse informatie bekend wordt die van invloed kan zijn op uw toestemming aan dit onderzoek, dan zal u daarvan tijdig op de hoogte worden gebracht.

8. Wat gebeurt er met uw gegevens?

Wij bewaren uw onderzoeksgegevens 10 jaar. Daarvoor geeft u toestemming als u meedoet aan dit onderzoek. Als u dat niet wilt, kunt u niet meedoen. Tien jaar na afronding van de dataverzameling zullen wij de gegevens vernietigen. Indien er aanleiding is om op basis van dezelfde onderzoeksresultaten ander onderzoek te doen dan zal er aan u opnieuw vooraf toestemming worden gevraagd.

Voor dit onderzoek verzamelen wij de volgende (algemene) persoonsgegevens: naam, leeftijd, geslacht. Om de privacy risico's maximaal te beperken neemt de verantwoordelijke onderzoeker en de onderwijsinstelling de eisen van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) in acht. Uw gegevens worden gecodeerd opgeslagen en bewaard in een afgeschermd map op een beschermde server van het UMC Utrecht. Gecodeerd betekent dat niet direct te herleiden is van wie de gegevens afkomstig zijn. Alleen de onderzoeker (M.C.L. Eijkelboom), of haar opvolger in het onderzoek, heeft toegang tot de sleutel van de codes, en daarmee tot de direct herleidbare gegevens. De andere onderzoekers hebben alleen toegang tot de indirect herleidbare gegevens. U hebt het recht om de wijze waarop uw gegevens zijn opgeslagen in te zien.

Als deelnemer aan dit onderzoek heeft u bepaalde rechten, zoals het recht op informatie, recht op inzage en recht op vergetelheid. Voor algemene informatie kunt u de [website](#) van de Autoriteit Persoonsgegevens raadplegen. Voor vragen over uw rechten die gelden voor dit specifieke onderzoek kunt u contact opnemen met de verantwoordelijke voor de verwerking van uw persoonsgegevens. Dit is drs. M.C.L. Eijkelboom, UMCU, m.c.l.eijkelboom@umcutrecht.nl Bij vragen of klachten over de verwerking van uw persoonsgegevens raden we u aan eerst contact op te nemen met de onderzoeker. U kunt ook contact opnemen met de Functionaris voor de Gegevensbescherming van de onderwijsinstelling privacy@uu.nl of de [Autoriteit Persoonsgegevens](#).



9. Is er een vergoeding wanneer u besluit aan dit onderzoek mee te doen?

Als u deelneemt aan het onderzoek ontvangt u een vergoeding in de vorm van een bol.com bon, ter waarde van €50,00. Daarnaast ontvangt u reiskostenvergoeding voor de afspraken en het interview.

10. Wilt u verder nog iets weten?

Als u vragen heeft over het onderzoek of over het onderwijs kunt u contact opnemen met drs. Charlotte Eijkelboom.

E-mail: m.c.l.eijkelboom@umcutrecht.nl

Tel: 06-55234742

Met vriendelijke groet,

Charlotte Eijkelboom, arts klinisch onderwijs, Wilhelmina Kinderziekenhuis
Melanie Kalee, Master Science Education and Communication, Universiteit Utrecht
Joost Frenkel, Kinderarts, Wilhelmina Kinderziekenhuis