



## Wilhelmina Kinderziekenhuis

**Ons kenmerk** 20160107- AtH  
**Datum** 1 juli 2016  
**Betreft** Focusgroep Grillig en toch betrouwbaar

Beste [naam]

Graag vragen we je of je mee wil doen aan een focusgroep voor het project *Grillig en toch Betrouwbaar* van het UMC Utrecht. In dit project willen we onderzoeken hoe je als jonge patiënt met een grillige chronische ziekte toch mee kunt doen in de maatschappij. Het is geen wetenschappelijk onderzoek, maar een project waarmee we kennis en ervaring van jongeren verzamelen en verspreiden.

Bijzonder aan dit project is dat het wordt uitgevoerd door zowel zorgverleners als patiënten.

Natuurlijk beslis je zelf of je mee wilt doen. Voordat je de beslissing neemt, is het goed om meer te weten over het project. Lees daarom deze informatiebrief rustig door en bespreek indien nodig de inhoud met je ouders, vrienden en/of familie. Als je na het lezen van de informatie nog vragen hebt, kun je contact opnemen met Marijn Sikken of Marlies Allewijn. Zij zijn zelf reumapatiënten en zijn beiden betrokken bij het project. Marijn Sikken zal samen met Lieke van der Scheer, ervaren in het leiden van groepsgesprekken, de focusgroepen leiden. Marlies Allewijn zal korte interviews afnemen. Onderaan de brief staan hun contactgegevens.

### *Wat onderzoeken we?*

De centrale vraag in dit project is: Hoe zorg je er als jongere met een chronische ziekte voor dat je, ondanks de grilligheid van je aandoening, door je omgeving als een betrouwbare persoon (d.w.z. leerling, werknemer of teamgenoot) wordt gezien?

*Divisie Kinderen*

**Pediatrische  
Reumatologie**

**Angela ter Heege  
Onderzoekmedewerker**

Tel 088-75 54195  
aheege@umcutrecht.nl

Bezoekadres:  
Lundlaan 6  
3584 EA Utrecht

Postadres:  
Huispostnummer KC.02.085.2  
Postbus 85090  
3508 AB Utrecht

**www.umcutrecht.nl**



### *Waarom onderzoeken we dat?*

Jongeren met een chronische ziekte merken regelmatig dat het voor hen lastiger is om mee te draaien in de maatschappij (bijvoorbeeld in sport, school en werk) dan voor gezonde leeftijdsgenoten.

Er zijn al veel (zelfmanagement) projecten en websites waar jongeren leren met deze beperkingen om te gaan, maar naar ons idee komt één aspect in al die projecten nog onvoldoende aan bod: de grilligheid van veel chronische ziekten en de praktische gevolgen daarvan voor participeren (meedoen) in de maatschappij

### *Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?*

Het project bestaat uit verschillende fases namelijk: literatuuronderzoek, focusgroepen, interviews en maken van filmpjes, feedback-bijeenkomst, implementatie en borging van alle verzamelde informatie.

Het literatuuronderzoek is al gestart. We gaan op zoek naar de informatie die al bekend is over dit onderwerp. De uitkomsten van het literatuuronderzoek zullen we gebruiken bij de focusgroepen. Interviews en filmpjes worden gemaakt aan de hand van de belangrijkste onderwerpen en obstakels die naar voren komen tijdens de focusgroepen.

Voor de feedback-bijeenkomst worden deelnemers aan de focusgroepen, geïnterviewden, vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen, het complete projectteam en adviseurs uitgenodigd. De aanwezigen zullen samen bepalen wat ze de meest veelbelovende oplossingen, voorbeelden en aanbevelingen vinden.

Ten slotte zullen die samen gekozen oplossingen in de praktijk worden gebracht (geïmplementeerd). We zullen via allerlei kanalen de verkregen informatie delen zodat zoveel mogelijk jongeren er hun voordeel mee kunnen doen.

### **Focusgroepen**

In focusgroepen praten jongeren met ons en met elkaar. We zoeken 64 jongeren tussen de 12 en 25 jaar.

In de focusgroepen komen steeds acht jongeren met verschillende chronische aandoeningen samen om te praten over de obstakels die ze tegenkomen in het dagelijks leven met betrekking tot school, sport en werk.

We willen jou vragen plaats te nemen in één van de focusgroepen. Tijdens de gesprekken gaan we op zoek naar praktische antwoorden op vragen als: Wat mag je baas weten van je ziekte, en wat beter niet? Hoe zorg je ervoor dat je teamgenoten je niet als een 'aansteller' zien? Hoe voorkom je dat je leraren je bemoederen op je goede dagen en je laten stikken op je mindere dagen, zonder dat je het de hele tijd over je ziekte moet hebben? Hoe maak je een goede flexibele schoolplanning, waarin ook nog ruimte is voor ontspanning? En hoe kan de behandelaar hierbij helpen?

Door met elkaar over deze onderwerpen te praten hopen we een beter inzicht te krijgen in wat nou echt belangrijk is in het leven met een chronische ziekte. Waar liggen de obstakels? Wat gaat er



goed? Wat gaat er niet goed? Wat zijn goede tips?

*Wat betekent meewerken voor jou?*

Dit onderzoek vraagt tijd van je. Het gaat om een dagdeel, waarschijnlijk een middag in het weekend. De focusgroepen zullen niet plaatsvinden in het ziekenhuis, maar in een andere, informele, goed bereikbare setting. We zorgen voor goede catering.

Het is mogelijk dat je sommige gespreksonderwerpen als persoonlijk of confronterend ervaart. Het gaat immers over jouw leven, jouw ziekte en hoe je daarmee om gaat. Mocht je tijdens de gesprekken willen stoppen dan kan dat altijd.

*Wat gebeurt er als je besluit niet mee te doen met het onderzoek?*

Je beslist zelf of je meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als je besluit niet mee te doen, dan hoeft je verder niets te doen. Je hoeft niets te tekenen. Je hoeft ook niet te zeggen waarom je niet wilt meedoen. Als je wel meedoet, kun je je altijd bedenken en tijdens de gesprekken besluiten om toch te stoppen. Als je mee wilt doen, vragen we je het toestemmingsformulier te ondertekenen.

*Wat gebeurt er met je gegevens?*

Wij zullen je gegevens vertrouwelijk behandelen. Dat wil zeggen dat buiten de projectmedewerkers niemand weet wie wat heeft gezegd in de focusgroep. Als er een product (bv. een folder of website) verschijnt met behulp van de gegevens in dit project, zijn die gegevens niet te herleiden tot de personen die hebben deelgenomen aan dit project.

Wel willen we je toestemming vragen om geluids- en beeldopnamen te mogen maken. Die zijn bedoeld om de informatie zorgvuldig terug te kunnen luisteren en kijken, uitsluitend door de projectmedewerkers. De geluids- en beeldopnamen worden dus niet openbaar gemaakt.

*Wil je verder nog iets weten?*

Als je vragen hebt over de gang van zaken rond het project, dan kun je je wenden tot de projectmedewerkers Marijn Sikken ([W.M.E.Sikken-2@umcutrecht.nl](mailto:W.M.E.Sikken-2@umcutrecht.nl)) of Marlies Allewijn ([M.Allewijn-2@umcutrecht.nl](mailto:M.Allewijn-2@umcutrecht.nl))

Met vriendelijke groet,  
namens het projectteam  
Marijn Sikken en Marlies Allewijn



Wij werken samen met:

Crohn-Colitis Vereniging Nederland, Diabetes Vereniging Nederland, Duchenne ouder- en kind, patiëntenorganisatie, Jeugdreuma Vereniging Nederland, Nederlandse Vereniging Hemofilie Patiënten, Nederlandse Cystic, Fibrosis Stichting, All of Me en Emma@Work



ALL OF ME



**EMMA  
AT WORK**  
MAAKT WERK VAN JE TOEKOMST

