

## INFORMATIEBRIEF (Gezin)

voor de deelname aan het wetenschappelijke onderzoek:

“Meervoudige allianties in de praktijk: meer weten door gezamenlijk meten”

### Wat is het thema van dit onderzoek?

Uit eerder onderzoek blijkt dat ‘alliantie’, dat is de samenwerkingsrelatie tussen de hulpverlener en cliënten, heel belangrijk kan zijn voor het succes van de hulpverlening. Er is al veel onderzoek gedaan naar alliantie tussen één hulpverlener en één client, maar over de samenwerkingsrelaties bij een groep (bijvoorbeeld in de gezinshulp) is er nog veel wat we willen leren. Bv. zijn de allianties van



de hulpverlener met alle gezinsleden even sterk? Wat betekent het als dit niet zo is? Hoe werkt dat dan door in de onderlinge samenwerking? Of bv. hoe verschilt ieders deelname aan de gesprekken? Hoe nodigt de hulpverlener iedereen uit om haar of zijn zegje te doen? En waar leidt dat toe?

Met dit onderzoek wil ik meer leren over de ontwikkeling van deze allianties. Ik wil bovendien ook hulpverleners en cliënten door hun deelname de kans geven om meer inzicht in hun alliantieprocessen te krijgen. Dat draagt bij aan sterkere resultaten van de hulp.

### 1. Het onderzoek

#### Wat doe jij tijdens dit onderzoek?

In dit onderzoek doen het gezin en de hulpverlener gezamenlijk mee. Het onderzoek vindt plaats tijdens de hulpverlening bij jou thuis. Het onderzoek is gericht op HOE jullie samen werken. Het gaat dus niet over de thema's die jullie met de hulpverlener willen bespreken. Waarover jullie tijdens de bijeenkomsten spreken bepalen jullie dus zoals altijd gezamenlijk met de hulpverlener.



#### Hoe ga ik de samenwerking onderzoeken?

Voor het onderzoek wil ik de volgende metingen doen:

- Ik maak een video van de gesprekken met de hulpverlener. Aan het begin van de sessie schakel ik een camera aan om het gesprek te filmen. Dit is een kleine camera die op tafel wordt gezet en die gedurende de sessie aan blijft om het beeld en geluid tijdens jullie gesprek op te nemen. De camera maakt zelf geen geluid. Onze ervaring leert dat mensen snel wennen aan de camera.
- Ik wil een aantal lichamelijke metingen (zoals hartslag) doen. Dit doe ik met een speciale armband die iedereen aankrijgt tijdens het gesprek met de hulpverlener. Deze is makkelijk aan en uit te trekken. Ik help jullie voor begin van de hulpverlenings-sessie om de armband aan te schakelen. Tijdens de sessie blijft de armband automatisch aan en kun je gewoon bewegen. Ik verwacht ook hier niet dat de armband afleidt tijdens jullie gesprekken.

- Verder wil ik graag jullie meningen horen. Dit doe ik door op een aantal momenten vragen te stellen:

- o Aan het begin en aan het einde van ieder hulpverlenings-sessie worden 4-6 korte vragen gesteld. De 4 vragen aan het begin van de sessie gaan over de door jullie ervaren vooruitgang tijdens de hulpverlening. De 6 vragen aan het einde van de sessie gaan over jullie samenwerking tijdens de sessie. Het beantwoorden duurt ongeveer 2 minuten.
- o Verder worden jullie gedurende ca. 8 weken één keer per dag via een app op je telefoon gevraagd om vragen te beantwoorden. Het beantwoorden duurt per dag ongeveer 1 minuut. Deze vragen gaan over jullie onderlinge relaties en samenwerking binnen het gezin. De vragen krijg je ook op dagen gesteld waarop geen hulpverlenings-sessie plaatsvindt.
- o Helemaal aan het einde van het onderzoek word je uitgenodigd voor een individueel gesprek met mij. Hier heb je de mogelijkheid om een paar resultaten van het onderzoek in te zien en gezamenlijk met mij te bespreken. Ook hier zou ik je graag een paar vragen over je ervaringen tijdens het onderzoek willen stellen. Dit gesprek duurt in totaal ongeveer een uur.



### Hoe lang loopt het onderzoek?

Gedurende het onderzoek wil ik per gezin 8 hulpverlenings-sessies volgen. Hoeveel weken dat zijn hangt dus af van hoe vaak per week jullie hulpverlenings-sessies plaatsvinden. Ik zou inschatten dat het hele onderzoek een periode van maximaal 3 maanden duurt.

### Hoe veel werk kost je deelname aan het onderzoek?

Ik verwacht dat ieder familielid in totaal 5 uren met het onderzoek bezig is. De rest van de tijd neem je zoals normaal deel aan je hulpverlening. Voor je deelname aan het onderzoek krijg je daarom een vergoeding (meer informatie hierover vind je verder beneden onder ‘6. Vergoeding of opbrengst’).

### Zijn er risico’s bij het deelnemen aan dit onderzoek?

Omdat ik niet inhoudelijk ingrijp in jullie hulpverlening is er weinig risico om mee te doen bij dit onderzoek. Het onderzoek vraagt geen fysieke of lichamelijke belasting.

Als je tijdens het onderzoek het gevoel krijgt dat de deelname je negatief beïnvloedt, kun je de deelname altijd meteen stoppen, zonder dat dit negatieve gevolgen heeft voor jou of voor je begeleiding.

De onderzoeksplannen die ik in de informatiebrief beschrijf zijn eerst met de Ethische Toetsingscommissie Sociale Wetenschappen (ECSW) van de Radboud Universiteit besproken voordat we met de werving van deelnemers voor het onderzoek zijn begonnen. De ECSW had geen officieel bezwaar tegen het uitvoeren van dit onderzoek.

## 2. Privacy

### 2a. Jouw persoonsgegevens – gebruik, vertrouwelijkheid en bewaartermijn

Ik verzamel jouw gegevens voor dit onderzoek. Het gaat hierbij over:

- Naam
- e-mailadres
- telefoonnummer
- leeftijd
- gender
- nationaliteit

Jouw gegevens worden gebruikt om de onderzoeksvraag te beantwoorden. Tijdens het onderzoek moet ik me houden aan de afspraken die zijn gemaakt in de privacywet AVG (Algemene Verordening Persoonsgegevens).

Jouw gegevens mogen niet bekend worden gemaakt aan iemand die niet helpt bij het onderzoek. Dat mag alleen als je hier heel duidelijk toestemming voor geeft. Alle onderzoeksgegevens worden daarom bewaard op de beveiligde computers van de Radboud Universiteit. Dit is een regel van de universiteit.

Verder heb ik voor het onderzoek bijzondere persoonsgegevens van jou nodig. Deze bijzondere persoonsgegevens gaan over jouw gezin en de hulpverlening. Als je ons toestemming geeft, wil ik deze informatie bij de instelling waar je de hulpverlening krijgt aanvragen:

- aantal personen die gezamenlijk aan de hulpverlening deelnemen
- reden voor hulpverlening
- fase hulpverlening (begin/midden/einde)
- geschiedenis eerdere hulpverlening(en)
- resultaat/uitkomst huidige hulpverlening
- psychiatrische diagnoses
- resultaten van de Routine Outcome Monitoring (ROM).

(De ROM wordt onafhankelijk van dit onderzoek gedaan door de therapeut om de vooruitgang van de hulpverlening in kaart te brengen.)

Ook wil ik voor het onderzoek beeld- en geluidopnamen van jullie hulpverlenings-sessies maken. De opnamen worden in een beveiligde omgeving bewaard en achteraf in tekst omgezet. Het omzetten in tekst gebeurt binnen 12 maanden na het maken van de opnamen. In de aantekeningen wordt niet jouw echte naam gebruikt. Het is daarom door deze informatie alleen niet mogelijk om erachter te komen dat het over jou gaat. Alle informatie die naar jou als persoon leidt, verwijder ik uit de onderzoeksgegevens (zoals je naam, contactgegevens of de namen van andere personen) en vervang ik door een verzonden naam.

De lijst met deelnemers en verzonden namen wordt met een wachtwoord beschermd. Deze lijst wordt opgeslagen op een veilige plek waar alleen de onderzoekers van het directe onderzoeksteam bij kunnen. De onderzoekers gebruiken daarna alleen nog de verzonden namen. Deze verzonden namen worden ook gebruikt voor wetenschappelijke artikelen en presentaties.

De beeld- en geluidopnamen zelf worden na het omzetten in tekst vernietigd. De aantekeningen van de opnamen worden tien jaar lang opgeslagen op het Radboud netwerk. Dat moet volgens de wetenschappelijke regels. De lijst met deelnemers en verzonden namen wordt maximaal 1 maand na het eind van het onderzoek weggegooid. Vóór dat moment kun je altijd verzoeken om jouw onderzoeksgegevens te laten verwijderen (door een mail te sturen naar [andrea.bunge@ru.nl](mailto:andrea.bunge@ru.nl)).

In het toestemmingsformulier wordt je gevraagd om uitdrukkelijke toestemming te geven voor het verzamelen, gebruiken en bewaren van deze (bijzondere) persoonsgegevens en de beeld- en geluidopnamen. Als je hier niet mee instemt, kun je niet deelnemen aan het onderzoek.

De eerder genoemde lichamelijke metingen die ik door de armbanden wil verzamelen, worden op de servers van Empatica ([www.empatica.com](http://www.empatica.com)) bewaard. Empatica heeft echter geen toegang tot je persoonsgegevens. Er is ook een Data Processing Agreement (DPA) met de Radboud Universiteit ondertekend om de rechten van alle deelnemers te beschermen.

## **2b. Delen van jouw gegevens**

In toenemende mate worden de onderzoeksgegevens gedeeld met of openbaar gemaakt voor andere onderzoekers. Dit gebeurt natuurlijk alleen geanonimiseerd. Dat betekent dat je niet te identificeren bent op basis van de gegevens. Als je niet wilt dat je geanonimiseerde gegevens gedeeld worden dan kun je dat tot maximaal 1 maand na eind van het onderzoek aangeven door een mail te sturen naar Andrea Bunge ([andrea.bunge@ru.nl](mailto:andrea.bunge@ru.nl)).

Zoals eerder beschreven, worden de video's van jullie hulpverleningssessies in geanonimiseerde aantekeningen omgezet. De originele beeld- en geluidopnamen zijn niet geanonimiseerd, maar worden vertrouwelijk behandeld. Je kiest zelf of je deze originele beeld- en geluidopnamen wel of niet wilt delen met andere onderzoekers buiten dit onderzoek. Het gaat dus om onderzoekers die ook op de Radboud Universiteit of bij de HAN (Hogeschool van Arnhem en Nijmegen) werken, maar niet met mij aan dit specifieke onderzoek werken. Bijvoorbeeld, voor ander onderzoek naar de samenwerking tijdens de hulpverlening kunnen jouw opnamen heel waardevol zijn. Hiervoor kun je in het toestemmingsformulier uitdrukkelijke toestemming voor geven als je dat wilt. Ook door onderzoekers buiten dit onderzoek moeten je opnamen in dit geval altijd vertrouwelijk worden behandeld.

## **2c. Inzagerecht van toezichthoudende autoriteiten ter controle van het onderzoek**

Sommige personen en instanties moeten inzage kunnen hebben in jouw persoons- en onderzoeksgegevens. Dit is nodig om te kunnen controleren of het onderzoek goed en betrouwbaar is uitgevoerd door mij. De personen en instanties die ter controle toegang tot jouw gegevens kunnen verkrijgen, zijn onder andere:

- daartoe bevoegde personen binnen *het Behavioural Science Institute* of de Radboud Universiteit (bijvoorbeeld een decaan, directeur of datamanager)
- (inter)nationale toezichthoudende autoriteiten (bijvoorbeeld de Autoriteit Persoonsgegevens en het Landelijke Orgaan Wetenschappelijke Integriteit)

Ook zij zullen jouw gegevens vertrouwelijk behandelen. Je wordt gevraagd voor deze inzage toestemming te geven. Als je dat niet wilt, kun je niet deelnemen aan het onderzoek.

## **2d. Meer informatie over jouw rechten bij de verwerking van jouw persoonsgegevens**

Je kunt altijd jouw toestemming voor het verwerken van jouw persoonsgegevens intrekken. Jouw persoonsgegevens worden dan verwijderd. De Privacyverklaring van de Radboud Universiteit kun je nalezen op: <https://www.ru.nl/vaste-onderdelen/privacyverklaring-radboud-universiteit/>.

Bij vragen over jouw privacy kun je ook contact opnemen met de Lokale Privacy Officer van de faculteit Sociale Wetenschappen ([enna.lujinovic@ru.nl](mailto:enna.lujinovic@ru.nl)). Voor algemene vragen kun je contact

opgenomen met het bureau van de Functionaris Gegevensbescherming van de Radboud Universiteit via [privacy@ru.nl](mailto:privacy@ru.nl). Meer informatie over jouw rechten bij de verwerking van jouw persoonsgegevens kun je vinden op <http://www.ru.nl/privacy/bescherming-persoonsgegevens/rechten-betrokkenen/> en op de website van de Autoriteit Persoonsgegevens (<https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/onderwerpen/avg-europese-privacywetgeving>).

### **3. Bevindingen die van persoonlijk klinisch belang kunnen zijn**

Jouw deelname aan het onderzoek wordt niet gezien als een medische/klinische test. Maar in enkele gevallen kan het wel gebeuren dat ik onverwacht medisch relevante informatie ontdek tijdens je deelname. Stel bijvoorbeeld dat ik toevallig bij je lichamelijke metingen vaststel dat je hartslag er niet gezond uitziet. In zulke gevallen wordt je zo snel mogelijk (maar maximaal 1 maand na einde van het onderzoek) door Andrea Bunge op de hoogte gebracht. Als je hierover niet geïnformeerd wilt worden, kun je niet aan het onderzoek deelnemen.

### **4. Toekomstig onderzoek**

Als je wilt kun je in het toestemmingsformulier aangeven dat ik je voor toekomstig onderzoek nog een keer mag benaderen. In dat geval worden jouw e-mailadres en telefoonnummer in een beveiligde omgeving bewaard voor maximaal 2 jaar. Als je in de toekomst weer aan een ander onderzoek meedoet, krijg je daarvoor opnieuw een informatiebrief en toestemmingsformulier. Als je binnen de 2 jaren bewaartijd toch niet meer wilt worden benaderd, kun je jouw contactgegevens altijd laten verwijderen door een mail te sturen naar Andrea Bunge ([andrea.bunge@ru.nl](mailto:andrea.bunge@ru.nl)).

### **5. Vrijwillige deelname**

Jij bepaalt zelf of je meedoet aan dit onderzoek. Dat is vrijwillig. Je mag altijd nee zeggen. Je hoeft geen vragen te beantwoorden waar je liever geen antwoord op geeft. Je mag op elk moment tijdens het onderzoek stoppen en jouw toestemming intrekken. Dat doet je door een e-mailbericht te sturen naar Andrea Bunge ([andrea.bunge@ru.nl](mailto:andrea.bunge@ru.nl)). Je hoeft niet te vertellen waarom je stopt.

Als één persoon van de familie gaat stoppen, moeten we gezamenlijk kijken of het mogelijk is om met het onderzoek door te gaan met de overige personen. Als je alleen sommige onderdelen van het onderzoek niet meer wilt doen dan kunnen we ook dit gezamenlijk bespreken. Als een je bijvoorbeeld de dagelijkse vragen niet meer wilt invullen, maar je wel instemt om verder te worden gefilmd tijdens de hulpverlening, dan zou dat misschien kunnen zonder dat de hele familie moet stoppen met hun deelname. Als je erover nadenkt om (helemaal of gedeeltelijk) te gaan stoppen met het onderzoek, bespreek dit het beste met je hulpverlener en met mij ([andrea.bunge@ru.nl](mailto:andrea.bunge@ru.nl) of 0631133070).

Ook als je voortijdig met het onderzoek stopt kun je zelf kiezen of ik je verzamelde data tot dat moment mag gebruiken voor mijn onderzoek. Als je niet wilt dat je gegevens gebruikt, bewaard of gedeeld worden dan kun je dat tot maximaal 1 maand na eind van het onderzoek aangeven door een mail te sturen naar Andrea Bunge ([andrea.bunge@ru.nl](mailto:andrea.bunge@ru.nl)).

### **6. Vergoeding of opbrengst**

Ik wil dat alle deelnemers door hun deelname aan het onderzoek profiteren. Dit wil ik op twee manieren bereiken:

- 1) Zoals eerder beschreven krijgen alle deelnemers de mogelijkheid om resultaten van het onderzoek te kunnen inzien tijdens individuele gesprekken. Hier kun je ook vragen stellen en gezamenlijk je ervaring bespreken. Ik hoop dat dit interessant en ook leerzaam is voor je.
- 2) Bovendien krijgt elk gezin €50 aan VVV-bonnen voor hun deelname, plus een klein cadeau (bijvoorbeeld een boek) voor de kinderen/teners. Als er meerdere volwassene familieleden bij gezamenlijk aan het onderzoek meedoen dan worden de €50 eerlijk tussen hen opgesplitst.  
Deze beloning krijgen families als ze tenminste 90% van de boven genoemde uren/taken hebben afgerond. Als je niet alle taken/uren kunt of wilt voltooien dan ontvang je een financiële compensatie naar rato van het aantal uren/taken die je hebt gedaan. Als je het onderzoek bijvoorbeeld voortijdig beëindigt en je 50% van de uren/taken voor het onderzoek mee hebt gedaan, dan ontvangt het gezin €25 plus een cadeautje voor kinderen/teners.

Het geld krijg je middels VVV-bonnen uitgereikt (<https://www.vvvcadeaukaarten.nl/>). Het cadeau voor kinderen/teners kan ofwel op de universitaire campus worden opgehaald of kan naar jouw adres worden gestuurd. In dit geval moet ik je vragen om jouw adres met ons te delen. Jouw adresgegevens wordt dan alleen voor het versturen van de vergoeding gebruikt en onmiddellijk daarna weer vernietigd.

## 7. Contactinformatie

Als je vragen hebt, kun je altijd contact opnemen met Andrea Bunge. Zij is de verantwoordelijke onderzoeker voor dit onderzoek:



Andrea Bunge  
0631133070  
[andrea.bunge@ru.nl](mailto:andrea.bunge@ru.nl)

Als je liever niet met de verantwoordelijke onderzoeker wilt spreken, kun je contact opnemen met een onafhankelijke vertrouwenspersoon van de Radboud Universiteit via [dataofficer@bsi.ru.nl](mailto:dataofficer@bsi.ru.nl).

## 8. Afsluiting

Met hartelijke groet en ik kijk er heel erg naar uit om van je te horen,

Andrea Bunge

0631133070

[Andrea.bunge@ru.nl](mailto:Andrea.bunge@ru.nl)

Behavioural Science Institute, Radboud Universiteit Nijmegen



**TOESTEMMINGSVERKLARING (Gezinsleden)**

voor deelname aan het wetenschappelijke onderzoek:

“Meervoudige allianties in de praktijk: meer weten door gezamenlijk meten”

Ik bevestig dat:

- ik de schriftelijke informatiebrief goed heb gelezen;
- ik mijn vragen over het onderzoek kon stellen;
- mijn vragen naar tevredenheid zijn beantwoord;
- ik naar tevredenheid over het onderzoek geïnformeerd ben;
- ik goed over deelname aan het onderzoek heb kunnen nadenken;
- ik vrijwillig deelneem aan het onderzoek.

Ik stem in dat:

- mijn persoons- en/of onderzoeksgegevens binnen dit onderzoek voor wetenschappelijke doelen worden verkregen en gedurende 10 jaar beschikbaar zullen zijn;
- het ondertekende toestemmingsformulier met mijn persoonsgegevens gedurende 10 jaar wordt bewaard;
- mijn persoonsgegevens tot maximaal 1 maand na afronding van het onderzoek worden bewaard;
- toezichthoudende autoriteiten mijn persoons- en onderzoeksgegevens kunnen inzien voor de controle van het onderzoek.

Daarnaast geef ik uitdrukkelijke toestemming (omcirkel jouw antwoord):

- voor het verwerken van de volgende (bijzondere) persoonsgegevens over mij\*: 

JA	NEE
----	-----

  
Aantal personen die gezamenlijk aan de hulpverlening deelnemen;  
reden voor hulpverlening; fase hulpverlening (begin/midden/einde);  
geschiedenis eerdere hulpverlening(en); resultaat/uitkomst huidige hulpverlening;  
psychiatrische diagnoses
- voor het maken van beeld- en geluidopnamen.\* 

JA	NEE
----	-----
- dat ook niet-geanonimiseerde beeld- en geluidopnamen van de hulpverlenings-  
sessies worden gedeeld met andere onderzoekers buiten deze studie. 

JA	NEE
----	-----
- dat mijn contactgegevens worden bewaard tot maximaal 2 jaar om zo  
benaderd te kunnen worden voor deelname aan toekomstig (vervolg)onderzoek. 

JA	NEE
----	-----
- dat de onderzoekers contact met mij opnemen bij scores die mogelijk van  
persoonlijk medisch/klinisch belang kunnen zijn.\* 

JA	NEE
----	-----

**Ik begrijp dat ik op alle bovengenoemde punten met een \*sterretje\* ‘ja’ moet antwoorden om aan het onderzoek deel te kunnen nemen.**

**Ik stem in met deelname aan het onderzoek.**

Versie 2.0

Naam : .....

Handtekening: .....

Datum : .....

---

**In te vullen door de onderzoeker:**

Ondergetekende verklaart dat de hierboven genoemde persoon zowel schriftelijk als mondeling over het bovenvermelde onderzoek geïnformeerd is.

Naam : Andrea Bunge

Functie / onderzoeksinstituut : Onderzoeker in opleiding / Behavioral Sciences Institute van de Radboud Universiteit Nijmegen

Handtekening : .....

Datum : .....



**TOESTEMMINGSVERKLARING (Minderjarigen)**

voor deelname aan het wetenschappelijke onderzoek:  
“Meervoudige allianties in de praktijk: meer weten door gezamenlijk meten”

**Verklaring minderjarige:**

- Ik heb uitleg gekregen over het doel van het onderzoek.
- Ik heb vragen mogen stellen over het onderzoek.
- Ik heb nagedacht of ik aan het onderzoek wil deelnemen.
- Ik mag op elk moment stoppen met het onderzoek als ik dat wil.
- Ik doe mee met het onderzoek dat beschreven is in het informatiedocument.

Naam: .....

Geboortedatum : .....

Handtekening: .....

Datum: .....

**Verklaring ouder/voogd:**

- Ik heb uitleg gekregen over het doel van het onderzoek.
- Ik heb vragen mogen stellen over het onderzoek.
- Ik begrijp dat ik op elk moment tijdens het onderzoek de deelname van mijn kind mag stopzetten.
- Ik begrijp hoe de gegevens van het onderzoek bewaard zullen worden en waarvoor ze gebruikt zullen worden.
- Ik stem in met deelname van mijn kind aan het onderzoek, zoals beschreven in het informatiedocument.

Naam: .....

Relatie tot de deelnemer: .....

Handtekening: .....

Versie 2.0

Datum: .....

**Verklaring uitvoerend onderzoeker:**

Ondergetekende verklaart dat de hierboven genoemde persoon zowel schriftelijk als mondeling over het bovenvermelde onderzoek geïnformeerd is.

Naam : Andrea Bunge

Functie / onderzoeksinstituut : Promovenda / Behavioral Sciences Institute van de Radboud Universiteit Nijmegen

Handtekening : .....

Datum : .....