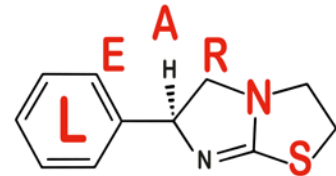


Aanmelden in KLIK

Emma Kinderziekenhuis AMC
Afdeling Kindernefrologie
F. Veltkamp, arts-onderzoeker LEARNS
T: 020-566 8844
E: f.veltkamp@amc.uva.nl
W: www.learns.nl



Aan de ouder(s)/verzorger(s) van



Betreft: aanmelden KLIK: Kwaliteit van Leven In Kaart

Amsterdam, xx-xx-2018

Geachte ouder(s)/verzorger(s),

Uw kind is gevraagd voor deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek naar het idiopathisch nefrotisch syndroom. Onderdeel van dit onderzoek is de 'kwaliteit van leven' bij kinderen met deze ziekte. Dit willen wij meten met behulp van vragenlijsten. Via deze brief informeren wij u over de KLIK-website en geven wij u een korte handleiding om u aan te melden. Op deze site kunt u de vragenlijsten voor het onderzoek op een gemakkelijke manier invullen.

KLIK project

De naam KLIK staat voor Kwaliteit van Leven In Kaart. KLIK heeft als doel om binnen de zorg meer aandacht te besteden aan het psychosociaal functioneren van kinderen met een bepaalde ziekte. Centraal staat de vraag hoe het kind in het dagelijks leven functioneert en hoe het zich voelt ('kwaliteit van leven'). Daarnaast kijken we ook wat de ziekte voor invloed heeft op het functioneren van het gezin en de stress die ouders ervaren. Op deze manier willen we een compleet inzicht krijgen in de psychosociale gevolgen van het idiopathisch nefrotisch syndroom.

Wat betekent dit voor u en uw kind?

Dit onderdeel van het onderzoek houdt in dat we u en/of uw kind (indien 8 jaar of ouder) op 4-5 momenten in het onderzoek vragen om vragenlijsten in te vullen. Op de volgende tijdstippen wordt u gevraagd de vragenlijsten in te vullen: na de eerste keer in het ziekenhuis (week 0), eerste controlebezoek (week 4), na het stoppen van de studiemedicatie (6^e bezoek, week 28), na 1 en na 2 jaar (einde onderzoek) na de eerste presentatie. Om het invullen van de vragenlijsten voor u zo gemakkelijk mogelijk te maken, kunt u en/of uw kind thuis de vragenlijsten over 'kwaliteit van

Aanmelden in KLIK

leven' via internet invullen op onze website: www.hetkligt.nu. De antwoorden op de vragen worden alleen gebruikt voor medisch-wetenschappelijk onderzoek.

De arts heeft geen toegang tot de antwoorden en kan daarom deze niet met u en uw kind bespreken.

Als uw kind jonger dan 8 jaar is, vult u als ouder/verzorger voorafgaand aan het gesprek met de arts vragenlijsten in over uzelf en uw kind. Sommige vragenlijsten moeten door beide ouders worden ingevuld, indien van toepassing. Op de website staat aangegeven welke vragenlijsten dat zijn.

Als uw kind 8 jaar of ouder is, vult uw kind zelf in hoe het met hem/haar gaat. Ouder(s) worden ook nog gevraagd de voor hen bestemde vragenlijsten in te vullen.

Beveiliging

De KLIK website bevindt zich in een beveiligde afgeschermdede webomgeving. Alle gegevens worden volgens de regels voor medische vertrouwelijkheid behandeld. Alleen de leden van het onderzoeks- en KLIK-team hebben toegang tot uw gegevens. Bezoekers die niet ingelogd zijn kunnen alleen de homepage en andere informatieve delen bekijken.

Hoe meldt u zich aan?

U kunt zich vanaf nu aanmelden op de website www.hetkligt.nu.

Klik op 'Aanmelden voor KLIK', onder het inlog vak. Klik op het logo van de LEARNS-studie (zie bovenaan deze brief).

U komt dan op de aanmeldpagina. Voor de aanmelding is nodig:

- De eerste twee letters van de voor- en achternaam van uw kind.
- Uw e-mailadres. Als uw kind een eigen e-mailadres heeft, kunt u dit ook invullen op de website.
- Inlognaam. U kunt zelf een naam kiezen. Deze inlognaam is voor ouder en kind hetzelfde.
- De geboortedatum van uw kind.



U krijgt direct na aanmelding een bevestiging per e-mail. Deze e-mail bevat ook een wachtwoord waarmee u kunt inloggen op de website. Ga hiervoor weer naar www.hetkligt.nu en geef aan dat u de vragenlijsten invult als *ouder/verzorger* in het 'maak uw keuze' vak. Vervolgens kunt u en/of uw kind de vragenlijsten invullen. Voor elke volgende vragenlijst krijgt u vanaf een week voordat het polikliniekbezoek plaatsvindt bericht dat er een nieuwe vragenlijst klaarstaat. Wij willen u vragen deze dan vóór het polikliniekbezoek in te vullen. Het invullen van de vragenlijsten duurt ongeveer 15 minuten. De volgende keer dat u gevraagd wordt een vragenlijst in te vullen, kunt u direct op de website komen door uw wachtwoord in te voeren. Bewaar dit wachtwoord dus goed.

Indien u gevraagd bent de vragenlijsten in te vullen direct na de eerste presentatie van het nefrotisch syndroom, dient u deze binnen 7 dagen in te vullen. Voor de overige vragenlijsten krijgt u een week voorafgaand aan het polikliniekbezoek een herinnering en heeft u tot 14 dagen de tijd om te antwoorden, maar bij voorkeur voor het polikliniekbezoek.

LET OP: We vragen aan alle ouders/verzorgers om vragenlijsten in te vullen. U kunt deze vinden door met uw inlognaam en wachtwoord in te loggen als *ouders*. De vragenlijsten voor kinderen van 8 jaar en ouder verschijnen vanzelf na het invullen van dezelfde gegevens in het vakje voor *kinderen*.

Patiëntendagboek

Het patiëntendagboek dat u en uw kind bijhouden voor het onderzoek, kan ook online via de KLIK-website worden ingevuld. Voor het volgende bezoek aan de kinderarts wordt u gevraagd het ingevulde dagboek uit te printen.

Vragen?

Voor vragen over KLIK kunt u gerust een e-mail sturen naar info@hetklikt.nu. Bij voorbaat veel dank voor uw medewerking.

Klikt u mee?

Met vriendelijke groet,
namens LEARNS-consortium,



Mw. dr. L. Haverman,
Psycholoog
Projectleider KLIK



Mw. dr. A.H.M. Bouts
Kinderarts-nefroloog
Hoofonderzoeker LEARNS



Mw. F. Veltkamp
Arts-onderzoeker
LEARNS