

1. Deelnemersinformatie

KOALA vragenlijstronde 2020-2021

KOALA: Kind, Ouder: Aandacht voor Leefwijze en Aanleg



Wij vragen jullie mee te doen aan een nieuwe vragenlijstronde van het KOALA-onderzoek. Meedoen is vrijwillig. Hier leggen we uit wat het onderzoek inhoudt. Neem de tijd om het te lezen en met elkaar te bespreken. Jullie mogen er rustig een week over nadenken voor jullie meedoen.

Wat is het KOALA-onderzoek?

Het KOALA-onderzoek is een langlopend onderzoek over de gezondheid en ontwikkeling van kinderen tot de volwassenheid. Hieraan doen ongeveer 2500 kinderen en hun ouders mee. Zij zijn gevolgd vanaf de zwangerschap (in de jaren 2000-2003). De kinderen die meedoen aan het KOALA-onderzoek zijn nu tussen de 17 en 20 jaar oud. De laatste vragenlijst is van zes jaar geleden, de huidige vragenronde is de 14de. Ook hierna zijn wij van plan de deelnemers te blijven volgen. Daarvoor wordt dan weer apart toestemming gevraagd.

Het onderzoek wordt uitgevoerd door onderzoekers van Universiteit Maastricht. De hoofdonderzoeker is dr. Carel Thijs (arts-epidemioloog), die het onderzoek heeft opgezet en nog steeds leidt. De huidige onderzoeksassistent is mw. Nicole Wijckmans (diëtiste).

De medisch-ethische toetsingscommissie van Maastricht Universitair Medisch Centrum heeft dit onderzoek goedgekeurd.

Wat is het doel van dit onderzoek?

Wij willen meer te weten te komen over oorzaken van ziekten die op jonge leeftijd beginnen, en over de groei en ontwikkeling van kinderen. Veel van deze oorzaken hebben ook nog invloed op volwassen leeftijd, en zijn daardoor van belang voor het hele leven. Kennis hierover is nodig om goede adviezen te kunnen geven aan ouders over opvoeding, maar ook aan de gemeenschap voor de inrichting van een gezonde leefomgeving.

Het KOALA-onderzoek richt zich op twee thema's: 1. allergie en astma, en 2. groei en ontwikkeling. Voor beide thema's kijken we heel breed naar allerlei oorzaken: bijvoorbeeld: hygiëne, infectieziekten en darmflora, voeding en beweging, opvoeding en omgeving.

Waarom meedoen?

Met jullie deelname helpen jullie de wetenschap vooruit. Daarop worden adviezen gebaseerd aan ouders, hulpverleners en organisaties die zich bezighouden met gezondheid en preventie.

Jullie hebben daar zelf als deelnemer niet direct iets aan. Er zijn meer vergelijkbare onderzoeken in de wereld. Juist door de resultaten naast elkaar te leggen ontstaat een compleet beeld van oorzaken en mogelijkheden voor preventie.

Kortom, door mee te doen helpen jullie de wetenschap en de gezondheidszorg. Daarnaast hebben wij ervaren dat veel deelnemers het ook leuk en interessant vinden om mee te doen.

De resultaten worden beschreven in wetenschappelijke tijdschriften. Deze zijn voor iedereen via internet toegankelijk, ook voor jullie zelf (zie onze publicaties op www.koala-study.nl). Op onze website vinden jullie ook een samenvatting van de belangrijkste resultaten.

Wat wordt er van ons gevraagd?

We hebben twee vragenlijsten: één voor het kind, en één voor de ouders, bij voorkeur de moeder (omdat bij eerdere vragenlijstrondes ook meestal de moeders de vragenlijsten hebben beantwoord).

Wij hebben het liefst dat jullie gebruik maken van onze online vragenlijst. Dit is het meest gebruiksvriendelijk, en het minst foutgevoelig (het programma leidt je vanzelf door de vragen heen). Vul je de vragenlijst toch liever op papier in? Neem dan contact met ons op (zie onderaan voor de contactgegevens).

Het invullen van de vragenlijst voor het kind duurt ongeveer een halfuur tot drie kwartier. De lijst voor de ouders duurt ongeveer 20-30 minuten om in te vullen. Doe dit dus op een tijdstip dat het je goed uitkomt. Als je bij het invullen van de vragenlijst wordt gestoord, is het niet erg om te stoppen met het invullen. Je kunt je dan later weer opnieuw aanmelden en verdergaan.

We vragen jullie om van te voren gewicht, lengte en middelomtrek te meten. Dan hebben jullie de gegevens bij de hand bij het invullen van de vragenlijst. Voor het invullen ga je naar de KOALA-website om je aan te melden. Zie de instructies op bijlage 3 (meten) en 4a/b (hoe je bij de vragenlijst komt).

Waar gaan de vragen over?

In de vragenlijst voor het kind zitten vragen over:

- gewicht, lengte, middelomtrek
- je gezondheid (o.a. infecties, luchtwegen, huid, darmen, allergie)
- gebruik van geneesmiddelen en voedingssupplementen
- hoe je je voelt, wat je denkt en doet (bijv. ook druk gedrag)
- hobby's, natuur, vrije tijd, opleiding, werk
- slapen, lichaamsbeweging, eetgewoonten
- groei en ontwikkeling, puberteitsontwikkeling
- je mening over wat betrouwbare informatie is over gezondheid

In de vragenlijst voor de ouders (moeder) zitten vragen over:

- gewicht, lengte, middelomtrek van beide ouders
- gezondheid van beide ouders (dit zegt iets over de aanleg van het kind)
- leefstijl van het gezin en het gezinsklimaat waarin uw kind is opgegroeid
- gedrag van uw kind op leeftijd 12-16 jaar
- uw meningen over natuurlijke genezing, en over wat u betrouwbare informatie vindt over gezondheid.

Zorgvuldigheid en privacy

Doen jullie mee met het onderzoek? Dan geven jullie ook toestemming om jullie gegevens te verzamelen, gebruiken en bewaren.

Welke gegevens bewaren we?

1. persoonsgegevens: bijv. naam, adres, geboortedatum
2. onderzoeksgegevens die jullie invullen in de vragenlijst

Voor dit onderzoek worden jullie persoonsgegevens bijgehouden om contact met jullie te kunnen opnemen (zoals deze keer). Het gaat om naam, adres, geboortedatum van het deelnemende kind en de ouders. Ook vragen we telefoonnummers en emailadressen om jullie opnieuw te kunnen benaderen voor een nieuwe vragenlijstronde. Je hoeft je telefoonnummer en emailadres niet te geven als je niet wil.

Hoe beschermen we jullie privacy?

Om jullie privacy te beschermen krijgen al jullie onderzoeksgegevens een code (er staan dus géén gegevens bij die tot jullie persoon leiden, zoals naam). De sleutel van de code bewaren we op een beveiligde plek in Universiteit Maastricht. Als we jullie onderzoeksgegevens verwerken, gebruiken we steeds alleen die code. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek kan niemand terughalen dat het over jullie ging.

Alle gegevens staan op beveiligde servers van Universiteit Maastricht. De gecodeerde onderzoeksgegevens worden apart bewaard van de persoonsgegevens. Alleen met de sleutel van de code zijn onderzoeksgegevens te herleiden tot een deelnemer. De sleutel van de code blijft veilig opgeborgen binnen Universiteit Maastricht. Alleen de hoofdonderzoeker (dr. Thijs) heeft toegang tot de sleutel, om zo nodig te controleren of de vragenlijst door de juiste persoon is ingevuld, of om vragen van deelnemers te beantwoorden over hun eigen gegevens.

Wie kunnen jullie gegevens zien?

Sommige personen kunnen wel uw naam en andere persoonlijke gegevens inzien. Dit zijn onderzoeksassistenten die de verzending van deze brief hebben gedaan en contact met jullie onderhouden (bijv. wanneer jezelf contact met ons opneemt). Zij hebben geen toegang tot de onderzoeksgegevens.

Hoelang bewaren we jullie gegevens?

De gegevens worden bewaard op de Universiteit Maastricht tot 15 jaar na het einde van het onderzoek.

Kunnen jullie je toestemming voor het gebruik van uw gegevens weer intrekken?

Jullie kunnen je toestemming voor het gebruik van uw gegevens op ieder moment intrekken. De eerder verzamelde onderzoeksgegevens mogen de onderzoekers dan nog wel gebruiken.

Met wie delen wij onderzoeksgegevens?

Wij delen onderzoeksgegevens met andere onderzoekers die even zorgvuldig met de gegevens omgaan. Door samenwerking met andere onderzoekers worden de gegevens beter benut. Voorbeelden zijn andere geboortecohorten waar hetzelfde soort gegevens zijn verzameld, vaak uit verschillende landen. Daarbij gaat het om de gecodeerde onderzoeksgegevens die niet tot individuele personen zijn te herleiden. Binnen de EU gelden strenge privacy-regels. Als we gegevens of materiaal naar onderzoekers buiten de EU sturen leggen we hen dezelfde strenge regels op, zodat de privacy op gelijkwaardig niveau is beschermd.

Wilt jullie meer weten over je privacy?

- Willen jullie meer weten over jullie rechten bij de verwerking van persoonsgegevens? Kijk dan op www.autoriteitpersoonsgegevens.nl.
- Hebben jullie vragen over jullie rechten? Of een klacht over de verwerking van jullie persoonsgegevens? Neem dan contact op met degene die verantwoordelijk is voor de verwerking van jullie persoonsgegevens. Voor dit onderzoek is dat Universiteit Maastricht (zie contactgegevens).
- Als jullie klachten hebben over de verwerking van jullie persoonsgegevens, raden we aan dit eerst te bespreken met het onderzoeksteam. Je kunt ook naar de Functionaris Gegevensbescherming van Universiteit Maastricht gaan (zie contactgegevens). Of je dient een klacht in bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

Als ik niet wil meedoen of wil stoppen?

Jullie beslissen zelf of je meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig.

Als je meedoet, kun je je nog altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het invullen van de vragenlijst. Je hoeft niet te zeggen waarom je stopt.

Ondertekening toestemmingsformulier

Bij de schriftelijke toestemming geven jullie aan de informatie te hebben begrepen, en stemmen jullie in met het gebruik van de gegevens. Het toestemmingsformulier kan worden opgestuurd in de antwoordenvolp (een postzegel is niet nodig).

Vragen?

Veel informatie over het KOALA-onderzoek is te vinden op onze website www.koala-study.nl. Bijvoorbeeld: over welke onderwerpen hebben de deelnemers vragenlijsten ingevuld? Bij welke internationale onderzoeken doet KOALA mee? Waarom is het belangrijk dat mensen meedoen die verschillende (alternatieve en gangbare) leefwijzen hebben? Wat waren de resultaten?

Veelgestelde vragen over deelname en antwoorden kun je vinden bij *Deelnemers > veel gestelde vragen*. Voor alle overige vragen kunnen jullie contact opnemen met het onderzoeksteam (zie contactinformatie hieronder).

Voor onafhankelijk advies over meedoen aan dit onderzoek kunnen jullie terecht bij de onafhankelijke arts, prof dr Jean Muris van de afdeling Huisartsgeneeskunde (zie contactinformatie onderaan). Hij weet veel over het onderzoek, maar is zelf niet betrokken bij dit onderzoek.

Contactgegevens

KOALA-onderzoeksteam:

mw Nicole Wijckmans, onderzoeksassistente

dr Carel Thijs, arts-epidemioloog

email: koala@maastrichtuniversity.nl

telefoon: 043-388 2388 (lokaal tarief)

spreek s.v.p. duidelijk in:

- je/uw naam
- telefoonnummer
- jullie respondentnummer

dan bellen we je zo spoedig mogelijk terug.

Je/u kunt ook een briefje schrijven en in de antwoordenvolp meesturen.

Onafhankelijk arts:

prof dr Jean Muris, jean.muris@maastrichtuniversity.nl

afdeling Huisartsgeneeskunde, tel. 043-388 2302

Functionaris gegevensbescherming:

fg@maastrichtuniversity.nl

tel. 043 38830

2. Instructie voor het meten

- doe deze metingen vóóordat je de vragenlijst invult
- noteer de metingen op bijlage 4a (kind) of 4b (ouders)
(je hebt ze nodig bij het invullen van de vragenlijst; je hoeft ze *niet* mee te sturen in de envelop).

lengte

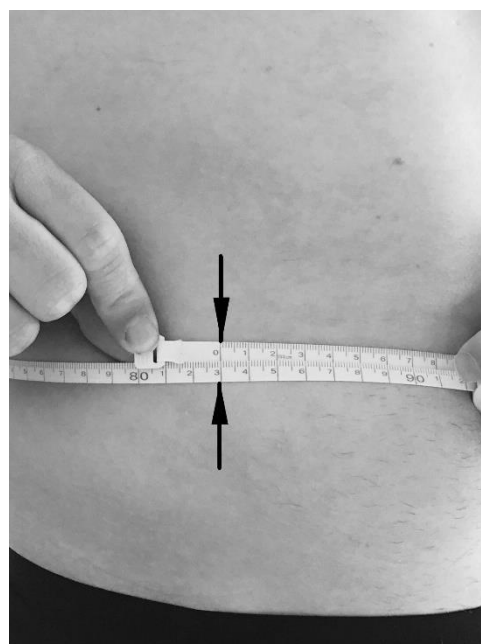
- benodigdheden: rolmetertje; boek of plankje; en iemand die helpt
- teken een streepje op de muur, 100 cm vanaf de vloer
- zorg dat je bij de 0 begint op de vloer
- doe je schoenen uit
- ga rechtop staan met je voeten plat op de vloer en hakken tegen de muur
- houd je hoofd recht, leg het boek of plankje horizontaal op je hoofd
- teken aan de onderkant van het boek of plankje een streepje op de muur
- meet de afstand van het eerste tot het tweede streepje
- tel de 100 cm erbij, dit is je lengte

gewicht

- benodigdheden: een personenweegschaal (als je er zelf geen hebt, leen deze dan van iemand anders, of weeg jezelf op de sportschool)
- weeg jezelf met alleen ondergoed aan (onderbroek; bh of topje)
- rond het gewicht af op hele kilogrammen, bijv 62,4 is 62 kg; 62,5 is 63 kg

middelomtrek

- benodigdheden: rolmetertje
- alleen ondergoed aan (onderbroek; bh of topje)
- leg het meetlint rond je taille (je middel) met de centimeters aan de buitenkant (zie foto)
- blijf normaal ademhalen
- aan het einde van een normale uitademing meet je de omtrek
- waar het meetlint de 0 cm kruist lees je het meetlint af (op de foto is dat dus 83 cm)



3a. Hoe bij de vragenlijst te komen? Voor kind

Voordat je de vragenlijst gaat invullen:

noteer hieronder je lengte, gewicht en middelomtrek

gewicht:	_____ , _ kg
lengte:	_____ cm
middelomtrek:	_____ cm

Om de vragenlijst in te vullen ga je naar: www.koala-study.nl

je ziet het volgende scherm, vink aan 'kind', en vul in zoals hieronder:

KOALA vragenlijstronde 2020-2021

Vragenlijst voor* kind
 ouder (bij voorkeur moeder)

Aanmeldcode*

Email* ik wil mijn email adres niet geven
 ik wil voortaan berichten van het KOALA onderzoek ontvangen in mijn email

Roepnaam*

Geboortedatum*

persoon De geboortedatum gebruiken we om te controleren of de juiste
de vragenlijst invult.
De vragenlijst bevat alleen een code, en blijft gescheiden van je
persoonsgegevens zoals naam, geboortedatum, adres en email.

Door naar de vragenlijst:

Hartelijk dank voor het invullen!

3b. Hoe bij de vragenlijst te komen? Voor de ouders

Voordat u de vragenlijst gaat invullen:

noteer hieronder lengte, gewicht en middelomtrek van uzelf en de andere ouder

moeder		vader	
gewicht:	_____, _ kg	gewicht:	_____, _ kg
lengte:	_____ cm	lengte:	_____ cm
middelomtrek:	_____ cm	middelomtrek:	_____ cm

Om de vragenlijst in te vullen gaat u naar: www.koala-study.nl

u ziet het volgende scherm waar u zich aanmeldt, en zo bij de vragenlijst komt:

KOALA vragenlijstronde 2020-2021

Vragenlijst voor* kind
 ouder (bij voorkeur moeder)

Aanmeldcode*

Email* ik wil mijn email adres niet geven
 ik wil voortaan berichten van het KOALA onderzoek ontvangen in mijn email:

Roepnaam kind*

Geboortedatum kind*

Geboortedatum van uzelf*

De roepnaam en geboortedatums gebruiken we om te controleren of de vragenlijst wordt ingevuld voor het kind dat deelneemt aan het KOALA-onderzoek.
De vragenlijst bevat alleen een code, en blijft gescheiden van persoonsgegevens zoals namen, geboortedatums, adres en email.

Invuller* moeder (biologische moeder)
 vader (biologische vader)
 anders (bijv. stiefouder/ verzorger/ voogd)

Door naar de vragenlijst:

