

Geachte ouder(s) / Verzorger(s),

U en uw kind nemen deel aan het ToP programma. Het ToP programma ondersteunt u en uw vroeg geboren kind na ontslag uit het ziekenhuis, met als doel dat u met plezier en zelfvertrouwen de vroege ontwikkeling van uw baby kunt begeleiden. Een kinderfysiotherapeut die speciaal is opgeleid om de ontwikkeling van te vroeg geboren kinderen te ondersteunen zal u tijdens het programma begeleiden. Ter ondersteuning van de begeleiding vragen we u een aantal vragenlijsten in te vullen. Daarnaast houdt uw ToP kinderfysiotherapeut zorggegevens bij in een patiëntendossier. In deze brief willen we u uitleggen waarom deze gegevensverzameling belangrijk is en hoe we met deze gegevens omgaan.

Wat is het doel van de vragenlijsten?

- Zorg voor u en uw kind: u en uw ToP kinderfysiotherapeut gebruiken de informatie om samen te bespreken hoe het met u en uw kind gaat. Hierdoor kan de begeleiding zich aanpassen aan de behoeftes van u en uw kind.
- (Wetenschappelijk) onderzoek: we gebruiken de informatie om continu de kwaliteit van zorg te evalueren en te verbeteren.

Wat betekent dit voor u?

Op drie momenten vragen we u vragenlijsten in te vullen.

- Aan het begin van het ToP programma,
- Halverwege het ToP programma, als uw kind ongeveer 6 maanden gecorrigeerde leeftijd is,
- Aan het eind van het ToP programma.

Wat voor vragenlijsten zijn het?

- Eén vragenlijst vraagt naar hoe het met u, als ouder/verzorger, gaat. Na de vroeggeboorte van de baby, en alles wat dit met zich meebracht, kunnen ouders vaak moe zijn of zich zorgen maken. Als uw ToP kinderfysiotherapeut weet hoe u zich voelt, kan hij / zij de begeleiding hierop afstemmen. We vragen beide ouders/verzorgers deze vragenlijst in te vullen.
- Twee vragenlijsten gaan over de ontwikkeling van uw kind. U bekijkt en bespreekt samen met uw ToP kinderfysiotherapeut wat uw kind zelfstandig doet en waar uw kind ondersteuning bij kan gebruiken.
- Eén vragenlijst gaat over uw ervaringen met het ToP programma. Deze informatie wordt alleen gebruikt door het Expertisecentrum Ontwikkelingsondersteuning Prematuren (EOP-nl) en komt niet bij uw eigen ToP kinderfysiotherapeut terecht.

De vragenlijsten kunt u online invullen in 'KLIK' op de website www.hetklijkt.nu.



Wat is KLIK?

KLIK staat voor **K**waliteit van **L**even in **K**kaart.

KLIK is, net als het ToP programma, ontwikkeld binnen het Academisch Medisch Centrum (AMC) te Amsterdam met als doel om meer aandacht te besteden aan het welbevinden van kinderen en hun ouders.

Hoe meldt u zich aan?

Op de website www.hetklijkt.nu gaat u naar "Aanmelden voor KLIK", vervolgens klikt u op het logo van het ToP programma. Daarna komt u op de aanmeldpagina. Klik bij Afdeling op "ToP Programma".



ToP programma

Voor de aanmelding is het volgende nodig:

- De eerste twee letters van de voor- en achternaam van uw kind (voorbeeld: Sanne Bakker wordt saba).
- Uw e-mailadres en een Inlognaam. U kunt zelf een naam kiezen.
- De geboortedatum, de uitgerekenende geboortedatum en het geslacht van uw kind.
- De datum van het volgende huisbezoek, en welk huisbezoek, namelijk: "begin van het ToP programma".

U krijgt direct na aanmelding een bevestiging per e-mail. Deze e-mail bevat ook een persoonlijk wachtwoord waarmee u kunt inloggen op de website. Selecteer bij "Maak uw keuze" "Ouder(s)/Verzorger(s)". Bij "Mijn gegevens" kunt u eventueel uw wachtwoord wijzigen. Vervolgens kunt u de vragenlijsten invullen. We vragen alle ouders/verzorgers om vragenlijsten in te vullen. Bij het invullen van uw gegevens kunt u aangeven wie er verder zorgt voor uw kind, zodat er voor beiden vragenlijsten beschikbaar zijn. Ouders/verzorgers hoeven zich dus niet apart aan te melden. Als u meer kinderen heeft die het ToP programma krijgen, is het de bedoeling dat u zich wel voor elk kind apart aanmeldt. De volgende keer dat u weer een vragenlijst gaat invullen, heeft u opnieuw uw inlognaam en wachtwoord nodig. Bewaar deze gegevens dus goed.

Als er meerdere vragenlijsten klaar staan, kunt u deze op verschillende momenten invullen. Het is echter niet mogelijk om tussentijds een deel van een vragenlijst op te slaan.

Hoe is KLIK beveiligd?

De KLIK website bevindt zich in een beveiligde, afgeschermd web-omgeving. Uw ToP kindergeneeskundige kan uw gegevens in KLIK bekijken om te zien of u speciale vragen of behoeftes heeft. Daarnaast hebben alleen de senior onderzoeker van het EOP-nl en de projectleider van KLIK toegang tot uw gegevens.

Welke gegevens worden er verzameld?

Naast de vragenlijsten die u invult op de KLIK website, worden er in het kader van het ToP programma, net als bij elke behandeling, allerlei zorggegevens verzameld en opgenomen in een patiëntendossier.

Hoe gaan wij om met uw gegevens?

Alle gegevens worden volgens de regels voor medische vertrouwelijkheid behandeld. De gegevens die in het kader van de zorgverlening verzameld worden, kunnen (in niet direct tot uw persoon herleidbare vorm) gebruikt worden voor kwaliteitszorg of wetenschappelijk onderzoek. Bij de aanmelding in KLIK kunt u aanvinken of u akkoord gaat met het gebruik van deze gegevens voor wetenschappelijk onderzoek. We gaan er van uit dat u geen bezwaar heeft tegen het gebruik van de door uw ToP kindergeneeskundige geregistreerde zorggegevens in het patiëntendossier. Als u hier wel bezwaar tegen heeft, kunt u dit per mail laten weten (expertisecentrumprematuuren@amc.uva.nl).

Voor vragen over KLIK kunt u een e-mail sturen naar info@hetklikt.nu of bellen met 020-5667780. Voor overige vragen kunt u een e-mail sturen naar expertisecentrumprematuuren@amc.uva.nl.

Met vriendelijke groet, namens het EOP-nl, de ToP kindergeneeskundigen en het KLIK team.



Dr. M. Jeukens-Visser,
senior onderzoeker ToP programma



Dr. L. Haverman
Psycholoog / projectleider KLIK