

Informatiedocument

Vragenlijstonderzoek AAC follow-up

Consensus over het gebruik van een hightech communicatiehulpmiddel door communicatiepartners van kinderen/jongeren met een communicatief meervoudige beperking (CMB)

Hierbij nodigen we je van harte uit om mee te doen aan het laatste deelonderzoek van het Deelkrachtproject 'AAC Follow-Up': het vragenlijstonderzoek. Voordat je besluit of je wilt meedoen aan dit onderzoek, krijg je hieronder uitleg over wat het onderzoek inhoudt.

Door wie wordt het onderzoek gedaan?

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door onderzoekers die verbonden zijn aan de Radboud Universiteit Nijmegen (RU) of Rijksuniversiteit Groningen (RUG), praktijkprofessionals van Kentalis en Stichting Milo, en ervaringsdeskundigen (ED). Het onderzoeksteam bestaat uit:

Gerna Scholte (Stichting Milo, ISAAC-nf)
Ellis van Dijk (Kentalis)
Selsela Hasami (Stichting Milo)
Sandra Koster (OC-specialisten)
Kaylee van Huijgenvoort (Kentalis)
Myrthe Dilling (Kentalis)
Ömer Guney (ED, gebruiker hightech communicatiehulpmiddel)

Leonieke Wiertz (ED, ouder)
Stijn Deckers (Stichting Milo, RU),
Mathijs Vervloed (Stichting Milo, RU),
Hans van Balkom (Stichting Milo, RU)
Saskia Damen (Kentalis, RUG)
Sanne Nieuwenhuis (Kentalis)
Peia Prawiro-Atmodjo – Puts (Kentalis, RU)

Wat onderzoeken we?

Eerder onderzoek laat zien dat mensen vaak problemen ondervinden in het gebruik van communicatiehulpmiddelen bij kinderen/jongeren met een Communicatief Meervoudige Beperking (CMB). Bij een CMB is er sprake van minimaal twee samenhangende beperkingen (bijvoorbeeld motorisch, verstandelijk of sensorisch), die leiden tot ernstige problemen in communicatie en taal, waardoor het gebruik van communicatiehulpmiddelen noodzakelijk is. Ook bij de inzet van een hightech communicatiehulpmiddel, ofwel een spraakcomputer, ondervinden mensen problemen die goed gebruik van het hulpmiddel kunnen belemmeren.

Het doel van dit vragenlijstonderzoek is om consensus bereiken tussen experts over

1. Welke problemen bij de inzet van een hightech communicatiehulpmiddel aangepakt moeten worden met een interventie (dat wil zeggen, met een planmatige en doelgerichte aanpak) voor communicatiepartners;
2. Met welke problemen te starten in een interventie.

Op basis hiervan wordt een advies geschreven voor de ontwikkeling van een interventie voor communicatiepartners van kinderen/jongeren met een communicatief meervoudige

bepijking (CMB) bij het gebruik van een hightech communicatiehulpmiddel. Dit advies kan als basis dienen voor de (door)ontwikkeling van opleidingen en interventies.

Wie kan er aan dit onderzoek meedoen? En wie niet?

Je kunt meedoen als je aan alle onderstaande criteria voldoet:

- Je hebt minimaal 5 jaar ervaring in het gebruik van een hightech communicatiehulpmiddel, en
- Je gebruikt zelf het hightech communicatiehulpmiddel voor je dagelijkse communicatie met anderen, en/of bent een communicatiepartner van een persoon met een hightech communicatiehulpmiddel (zoals een groepsgenoot, ouder, familielid, leerkracht, of begeleider), en/of je hebt ervaringskennis of expertise hebt in het geven van uitleg en/of training/ondersteuning aan anderen in het gebruik van een hightech communicatiehulpmiddel (zoals een ouder, dagelijks begeleider, logopedist, of een andere onderwijs-/zorgprofessional).
- Je bent 16 jaar of ouder,
- Je beheerst de Nederlandse taal en je woont in Nederland, én
- Je kunt voldoende lezen, of voldoende ondersteuning krijgen bij het lezen voor deelname aan deze studie, en
- Je bent in staat om zelf je mening te geven over de stellingen, en deze mening te onderbouwen in de online vragenlijst.

Ben je persoonlijk uitgenodigd voor deelname aan dit onderzoek? Dan betekent dit dat wij denken dat jij voldoet aan de criteria. Herken je jezelf niet in de bovenstaande beschrijving? Laat het ons weten! Personen met een wettelijk vertegenwoordiger, personen die nauw hebben samengewerkt met het onderzoeksteam, en mensen die hebben deelgenomen aan een eerdere studie van het project AAC follow-up kunnen niet deelnemen, om zeker te zijn van de onafhankelijkheid van het panel.

Diversiteit panelleden

We streven naar diversiteit in het panel met een gelijke verdeling tussen 1. gebruikers van een hightech communicatiehulpmiddel en hun ouders, 2. andere communicatiepartners dan ouders, en 3. personen die anderen uitleg en/of training/ondersteuning geven (wel kan tussen deze groepen enige overlap bestaan). Wanneer het maximum aan experts met een vergelijkbare achtergrond is bereikt, kun je helaas niet meer deelnemen aan het onderzoek. We vragen je daarom om je tijdig aan te melden, en om direct bij aanmelding een online startvragenlijst in te vullen, waarin we je om algemene informatie vragen over jou. Zonder ingevulde startvragenlijst kunnen we je aanmelding niet beoordelen. Voordat je aan de startvragenlijst begint, vragen wij je om toestemming om je antwoorden op de startvragenlijst te verwerken.

Wat betekent het om mee te doen aan het onderzoek?

Na het invullen van de startvragenlijst én het aanleveren van een getekende toestemmingsverklaring ontvang je per e-mail een bevestiging van je aanmelding. Uiterlijk 21 oktober ontvang je vervolgens bericht of je kunt deelnemen. Hierna start de eerste ronde. Het vragenlijstonderzoek bestaat uit een nationaal deel en een internationaal deel in drie of vier rondes van bevraging.

In de eerste ronde reageer je via een online vragenlijst op stellingen over problemen in het gebruik van een hightech communicatiehulpmiddel. Er zijn geen goede of foute antwoorden. Wel vragen we je bij elke stelling om uitleg. Vervolgens maken we van alle antwoorden en uitleg een samenvatting, zonder vermelding van namen. Na twee weken ontvang je dezelfde vragenlijst, maar nu met de samenvatting van alle antwoorden en uitleg, én verdiepende of aanvullende vragen. Wij vragen je de lijst dan opnieuw in te vullen. Het kan zijn dat je van mening verandert over stellingen die je eerder beoordeelde, of juist niet. Vervolgens maken we weer een samenvatting, en sturen dit naar je toe.

In de internationale ronde wordt de samenvatting van de antwoorden voorgelegd aan internationale experts, met verdiepende of aanvullende vragen. De uitkomsten van deze ronde worden uitgewerkt in een eindrapport. Afhankelijk van de uitkomsten van de internationale ronde kunnen we tot slot een aantal open vragen en/of nieuwe stellingen aan je voorleggen in een slotronde.

Tijdsinvestering

Het invullen van de startvragenlijst kost ongeveer 10 minuten. Het kost naar schatting tussen de 60-90 minuten om de eerste vragenlijst in te vullen. Het aantal minuten ligt naar verwachting hoger als je zelf een hightech communicatiehulpmiddel gebruikt. Wel gaat het invullen van de tweede vragenlijst naar verwachting sneller, vanwege overlap met de eerste vragenlijst. Je krijgt steeds drie weken de tijd om de vragenlijst in te vullen. Nadat je bent gestart kun je jouw antwoorden tussentijds opslaan. Wel wordt geadviseerd om de vragenlijst in één tot maximaal twee keer te voltooien. Daarbij vragen we je om tussentijds niet te overleggen met anderen over je antwoorden of het onderzoek. Als je de vragenlijst nog niet (volledig) hebt ingevuld, ontvang je na twee weken én in de week van de sluitingsdatum van ons een herinnering. Na de sluitingsdatum is het **niet** meer mogelijk om antwoorden in te sturen. Ter afsluiting plannen we een facultatieve webinar waaraan je anoniem kunt deelnemen, waarin we het resultaat presenteren. Na dit moment kun je het met anderen over het onderzoek hebben. In tabel 1 hieronder vind je een overzicht van het tijdspad. De totale tijdsinvestering is voor de gemiddelde deelnemer naar verwachting ongeveer zes uur. Dit kan hoger zijn wanneer je zelf een hightech communicatiehulpmiddel gebruikt.

Tabel 1. Tijdsplanning voor de nationale deelnemers:

1	Aanmelden voor de studie door het invullen van een online startvragenlijst en het toestemmingsformulier	SEPT-OKT/'26
2	Invullen van een online vragenlijst met stellingen (Ronde 1)	OKT-NOV/'26
3	Invullen van een online vragenlijst met verdiepende of aanvullende vragen over de stellingen mét inzicht in de uitleg van anderen (Ronde 2)	NOV-DEC/'26
4	Reageren op de resultaten van de internationale ronde (Ronde 3) aan de hand van open vragen en/of stellingen (Ronde 4).	MRT/'27
5	Een vrijblijvende webinar met anonieme deelname over de resultaten.	APR/'27

Vergoeding en opbrengst

Deelname is vrijwillig en er is geen vergoeding voor je deelname. Jouw mening als expert doet ertoe. Je kennis is onmisbaar voor de ontwikkeling van een advies, en van toekomstig beleid. Daarmee draagt jouw deelname bij aan het oplossen van de problemen die worden ervaren bij het gebruik van een hightech communicatiehulpmiddel. Deelname levert je daarnaast algemene kennis over het onderzoek en de uitkomsten daarvan, draagt bij aan inzicht in je eigen handelen/leven, en gaat samen met erkenning van jouw status als expert. In het toestemmingsformulier vragen we je daarom of we je naam naderhand bekend mogen maken in het eindverslag en in communicatieberichten over het onderzoek. De keuze die je maakt heeft geen invloed op de toelating tot het panel.

Welke gegevens verzamelen we en hoe gaan we hiermee om?

Tijdens het onderzoek verzamelen we gegevens die nodig zijn om de onderzoeksvraag te beantwoorden. We houden ons hierbij aan de privacywet AVG (Algemene verordening gegevensbescherming). De gegevens die voor het onderzoek verzameld worden en hoe er met deze data wordt omgegaan is te vinden in tabel 2. Wij ontvangen de antwoorden op de startvragenlijst onder jouw naam en e-mailadres, en verwerken jouw gegevens daarna gepseudonimiseerd.

Meer informatie over de bescherming van je gegevens vind je in de *Bijlage gegevensbescherming*. Alleen Peia Prawiro-Atmodjo – Puts (p.prawiro@kentalis.nl), Sanne Nieuwenhuis (sa.nieuwenhuis@kentalis.nl) en Kaylee van Huijgevoort (k.vanhuijgevoort@kentalis.nl) hebben toegang tot jouw persoonsgegevens. Andere personen uit het onderzoeksteam die toegang krijgen tot de onderzoeksgegevens kunnen niet zien bij welke persoon de gegevens horen. De onderzoeksgegevens worden 10 jaar bewaard en veilig opgeslagen. Dit is de aanbevolen bewaartermijn voor wetenschappelijk onderzoek.

Tabel 2. Verwerking van gegevens

Soort gegevens	Doel	Hoe slaan we gegevens op?	Hoe lang bewaard?	Gedeeld na het onderzoek?
Onderzoeksgegevens				
Antwoorden op de startvragenlijst	Beoordelen deelname, demografische gegevens panel	Herleidbaar	Minimaal 10 jaar	Ja
Antwoorden op de vragenlijsten	Beantwoorden onderzoeksvraag	Anoniem	Minimaal 10 jaar	Ja
Administratieve gegevens				
Naam E-mailadres Gebruiker hulpmiddel, communicatiepartner, of professional met functie en affiliatie	Contact opnemen	Opslag apart van onderzoeksgegevens	Maximaal 1 maand na einddatum onderzoek, gepland op: 30 april 2027	Alleen als u hier toestemming voor geeft
Naam Handtekening	Geven van toestemming	Opslag apart van onderzoeksgegevens	Minimaal 10 jaar	Nee
Als er toestemming is gegeven Naam E-mailadres	Contact opnemen voor toekomstig onderzoek van Deelkracht, afspraak maken	Opslag apart van onderzoeksgegevens	Maximaal 2 jaar	Nee

Toestemming gebruik gegevens

Jouw gegevens mogen alleen voor ons onderzoek gebruikt worden als je hier toestemming voor geeft. Je mag op elk moment tijdens het onderzoek stoppen en jouw toestemming intrekken. Ook mag je de toestemming later intrekken, als je al hebt meegedaan. Je hoeft niet te vertellen waarom. Hiervoor stuur je een e-mail naar p.prawiro@kentalis.nl. Let op: niet in alle gevallen kunnen jouw gegevens verwijderd worden. Wil je hier meer over weten? Zie dan [hier](#) voor meer informatie. Voor vragen over de verwerking van jouw gegevens in het onderzoek kun je contact opnemen met privacy.fsw@ru.nl. Op [deze website](#) kun je meer lezen over hoe we jouw gegevens beschermen en wie er toegang heeft tot jouw gegevens.

Delen van onderzoeksgegevens

Het kan zijn dat we jouw anonieme gegevens delen met anderen, zodat zij deze gegevens kunnen bekijken of begrijpen. [Hier](#) leggen we uit hoe en waarom we de onderzoeksgegevens graag willen delen.

Gevolgen

De kans op fysieke en/of mentale schade of gevolgen voor de persoonlijke of sociale levenssfeer wordt laag ingeschat. Mocht je deelname onverhoopt toch negatieve gevolgen hebben (zoals negatieve emoties), is er een onafhankelijk contactpersoon die niet betrokken is bij de uitvoering van dit onderzoek, en met wie je dit vertrouwelijk kunt bespreken (Janneke Custers, j.custers@kentalis.nl). Het doen van een melding of het stellen van vragen heeft geen negatieve gevolgen voor je deelname aan het onderzoek.

Toekomstig onderzoek

Mogelijk willen we jou in de toekomst uitnodigen om deel te nemen aan een ander onderzoek. Als je hier toestemming voor geeft, dan zal de deelprogrammameider van Deelkracht (sa.nieuwenhuis@kentalis.nl) jouw contactgegevens (naam, emailadres) maximaal 2 jaar bewaren.

Ethische toetsing en feedback

Dit onderzoek is positief beoordeeld door de Ethiek Commissie Sociale Wetenschappen. Heb je feedback over het onderzoek, dan kun je contact opnemen met de onderzoeker. Heb je vragen, opmerkingen of zorgen die je liever niet met de onderzoeker bespreekt? Dan kun je contact opnemen met de BSI Research Data Officer via dataofficer@bsi.nl. Deze persoon is een onafhankelijk vertrouwenspersoon voor onderzoek. Hij of zij is niet betrokken bij dit onderzoek.

Aanmelden

Ben je in de gevraagde periode beschikbaar voor dit onderzoek en bereid om jouw expertkennis met ons te delen? Vul dan [hier](#) de startvragenlijst in, en stuur het toestemmingsformulier getekend retour aan aacfollowup@kentalis.nl. Na het invullen van de startvragenlijst én het aanleveren van een getekende toestemmingsverklaring ontvang je per e-mail een bevestiging van je aanmelding. Wanneer deze zijn verwerkt ontvang je een bevestiging of je kunt deelnemen (uiterlijk 22 oktober 2026).

Heb je vragen?

Heb je na het lezen van dit informatiedocument toch nog vragen? Neem gerust contact op met Peia Prawiro-Atmodjo - Puts (p.prawiro@kentalis.nl, whatsapp: +31630996389).