Universiteit Leiden

Faculteit der Sociale Wetenschappen
Instituut Pedagogische Wetenschappen

Informatiebrief

In deze informatiebrief vind je meer informatie over het onderzoek naar de Empathy Quotient (EQ).

1. **Wat is het doel van dit onderzoek?**
   In dit onderzoek onderzoeken we wat mensen met autisme vinden van de *Empathy Quotient (EQ)*. De EQ is een vragenlijst die probeert te meten hoe goed iemand zich kan inleven in anderen en anderen kan begrijpen (empathie). De lijst bestaat uit stellingen, zoals: *'Ik heb het snel door wanneer iemand iets zegt, maar iets anders bedoelt.'* We willen graag weten hoe duidelijk en passend deze vragen zijn voor het meten van empathie bij mensen met autisme.

2. **Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?**
   Het onderzoek bestaat uit twee online groepsgesprekken (focusgroepen) van ongeveer 1.5 uur per keer. De focusgroep bestaat uit ongeveer zes mensen met autisme, de onderzoeker en één of twee onderzoeksassistenten. In het eerste gesprek geven deelnemers hun mening over de stellingen in de EQ. Denk hierbij aan of de stellingen makkelijk te beantwoorden zijn, aansluiten bij het te meten concept (empathie), duidelijk verwoord zijn etc. Op basis van deze feedback wordt een aangepaste versie van de EQ gemaakt. In het tweede gesprek bespreken we deze nieuwe versie. De gesprekken vinden plaats via Teams en worden opgenomen, zodat we de antwoorden goed kunnen analyseren. Voorafgaand aan het eerste gesprek ontvang je per mail de EQ met een korte vragenlijst. Hierin wordt vast gevraagd wat je ervan vindt, zodat dit (anoniem) als input voor de focusgroep gebruikt kan worden.

3. **Krijg ik een vergoeding als ik meedoe?**
   Ja, elke deelnemer krijgt 40 euro per focusgroep (80 euro per persoon voor deelname aan de 2 focusgroepen). In verband met de vergoeding zijn wij verplicht te vragen naar jouw adres, IBAN rekeningnummer met tenaamstelling, jouw geboortedatum en jouw BSN (burgerservicenummer), zodat de financiële administratie van de Universiteit Leiden de uitbetaling in orde kan maken. Uiteraard slaan wij deze betalingsgegevens apart op van de onderzoeksdata, zodat deze gegevens nooit aan elkaar te koppelen zijn. De Universiteit is wettelijk verplicht om aan de Belastingdienst te melden welke vergoeding je hebt ontvangen voor het deelnemen aan een onderzoek. Of de Belastingdienst belasting zal heffen over deze betaling, hangt af van jouw persoonlijke situatie.

4. **Welke voor-en nadelen kunnen er voor jou zijn bij deelname?**
   Een persoonlijk voordeel kan zijn dat je door je mening en ervaring te delen bijdraagt aan meer kennis over dit onderwerp. Een ander voordeel kan zijn dat je een financiële

Classified as Internal | Intern

vergoeding krijgt. Een nadeel kan zijn dat het je tijd kost om deel te nemen aan het onderzoek. Daarnaast zou het kunnen dat je vervelende gevoelens ervaart als je nadenkt over het onderwerp, bijvoorbeeld omdat je weleens nare situaties hebt meegemaakt waarin je je onbegrepen voelde.

5. Hoe kan ik stoppen met dit onderzoek?

Je deelname aan het onderzoek is vrijwillig en je mag elk moment stoppen zonder dat je hoeft uit te leggen waarom. De gegevens die tot dan toe zijn verzameld, worden wel gebruikt voor het onderzoek.

6. Welke gegevens gebruiken we?

Om contact te hebben voor jouw deelname gebruiken we je e-mailadres. Jouw e-mailadres en naam worden niet gekoppeld aan je overige gegevens of antwoorden. Wat je tijdens de online focusgroepen vertelt, wordt opgenomen op video en geanalyseerd. Verder zullen we gegevens vanuit het Nederlands Autisme Register (NAR) gebruiken om de deelnemers van deze studie te omschrijven, zoals genderidentiteit en leeftijd. Je naam zal niet genoemd worden in publicaties over dit onderzoek: jouw gegevens zullen alleen geanonimiseerd worden gebruikt.

7. Wie kan de gegevens zien?

Alleen de uitvoerend onderzoeker en de assistent-onderzoeker(s) die bij de focusgroepen aanwezig zijn, horen jouw antwoorden persoonlijk. Niemand anders zal hierna toegang hebben tot jouw antwoorden gekoppeld aan jouw naam. De overige onderzoekers uit dit team zullen alleen tot geanonimiseerde gegevens toegang hebben.

8. Hoe lang bewaren we de gegevens?

De gegevens worden tot 10 jaar na het onderzoek bewaard.

9. Ethische toestemming en klachten

Dit onderzoek is goedgekeurd door de Ethiek Commissie van het Instituut Pedagogische Wetenschappen van de Universiteit Leiden.

10. Vragen of opmerkingen?

Bij vragen of opmerkingen kun je contact opnemen met uitvoerend onderzoeker Lisa Krijnen via l.j.g.krijnen@fsw.leidenuniv.nl. Mocht het hiermee niet opgelost zijn, of wil je je vraag of opmerking bij iemand anders dan de onderzoekers kwijt, dan kan je contact opnemen met contactpuntparticipanten@fsw.leidenuniv.nl.

11. Hoe je toestemming om mee te doen?

Mocht je mee willen doen, dan kun je een mail sturen naar l.j.g.krijnen@fsw.leidenuniv.nl

Classified as Internal | Intern

onder vermelding van 'Toestemming meedoen EQ onderzoek'. Je zult vervolgens een e-mail ontvangen met de informatiebrief, de EQ en een link naar een korte vragenlijst over de EQ. Als je op deze link klikt, krijg je een toestemmingsformulier te zien. Je kunt pas meedoen aan deze studie nadat je toestemming hebt gegeven via dit online formulier.

Toestemmingsverklaring

Ik wil meedoen aan het onderzoek naar de Empathy Quotient (EQ)

Hierbij laat ik de Universiteit Leiden weten dat:

- Ik informatie over het onderzoek heb gekregen en dat ik die informatie begrijp.
- Ik weet bij wie ik moet zijn als ik vragen (of klachten) heb.
- Ik goed over deelname aan het onderzoek heb kunnen nadenken.
- Ik weet dat ik mijn toestemming op ieder moment weer mag intrekken. Ik hoef daar geen reden voor te geven en het intrekken heeft geen nadelige gevolgen voor mij.
- Ik weet dat er tijdens het onderzoek audio- en video-opnames worden gemaakt, die alleen voor het onderzoek worden gebruikt.

- Ik weet dat er naast deze opnames ook andere persoonsgegevens worden bewaard op de servers van Universiteit Leiden, zoals contactinformatie en de data uit de vragenlijsten.
- Ik weet dat alle (onderzoeks-)gegevens veilig bewaard worden door de Universiteit Leiden.
- Ik weet dat de (onderzoeks-)gegevens worden opgeslagen op de servers van Universiteit Leiden. Maximaal 10 jaar nadat het onderzoek helemaal is afgerond en de resultaten zijn gepubliceerd, worden alle gegevens die terug te leiden zijn naar mij vernietigd.

- Ik begrijp dat de onderzoekers de algemene onderzoeksgegevens die niet terug te leiden zijn tot mij kunnen delen met andere onderzoekers. Audio- en of video-opnames worden niet gedeeld met anderen.

Ik geef geheel vrijwillig toestemming voor deelname van mij aan het onderzoek naar de Empathy Questionnaire (EQ)
Ik geef hiermee ook toestemming om de onderzoeksgegevens te bewaren en te gebruiken. Alleen gegevens die niet naar mij terug te leiden zijn, kunnen gedeeld worden met andere onderzoekers.

Naam: ……

Classified as Internal | Intern

Faculteit der Sociale Wetenschappen
Instituut Pedagogische Wetenschappen

Universiteit Leiden

Handtekening

(Handtekening en Naam)

Het onderzoek naar de Empathy Questionnaire (EQ) is goedgekeurd door de Ethiek Commissie Pedagogische Wetenschappen; dossier nummer ECPW2025-475

Classified as Internal | Intern