Informatie voor deelname aan onderzoek

Het effect van meelezen in het online dossier van verpleeghuisbewoners of revalidanten op de tevredenheid, betrokkenheid en het vertrouwen van naasten in de zorg en het personeel.

Inleiding

Geachte lezer,

Met deze informatiebrief willen we u vragen of u wilt meedoen aan wetenschappelijk onderzoek. Meedoen is vrijwillig. U krijgt deze brief omdat u een naasten bent van een verpleeghuisbewoner of revalidant in het verpleeghuis.

Wel of niet meedoen heeft geen gevolgen voor de behandeling die uw naaste krijgt.

U leest hier om wat voor onderzoek het gaat, wat het voor u betekent en wat er van u verwacht wordt wanneer u besluit om deel te nemen.

Heeft u interesse?

- Lees deze brief dan aandachtig door.
- Stel vragen aan de onderzoeker die u deze informatie geeft.

Wilt u meedoen? Vul dan het formulier in de bijlage in.

1. Algemene informatie

Het onderzoek wordt gedaan door de afdeling ouderengeneeskunde van het Amsterdam UMC, locatie VUmc.

2. Wat is het doel van het onderzoek?

Het wordt steeds gebruikelijker dat naasten van verpleeghuisbewoners en revalidanten via het digitale cliëntportaal kunnen meelezen in het online dossier. Indien deze optie geboden wordt door de verpleeghuisorganisatie, mag u zelf de keuze maken of u hier gebruik van wilt maken. Sinds deze optie bestaat, wordt opgemerkt dat hier op heel diverse wijze door iedereen gebruik van wordt gemaakt. Sommige naasten lezen dagelijks mee, anderen een keer per week en weer anderen hebben wel toegang tot het dossier maar gebruiken dit (vrijwel) nooit.

Wij zijn geïnteresseerd in de voor- en nadelen van het meelezen in het dossier van de verpleeghuisbewoner of revalidant.

3. Wat gebeurt er als u meedoet in het onderzoek?

Als u meedoet met dit onderzoek zal u een online vragenlijst invullen, bestaande uit gesloten en open vragen. Dit zal ongeveer 15-20 minuten van uw tijd in beslag nemen, afhankelijk van uw antwoorden op de vragen. In deze vragenlijst zal gevraagd worden naar algemene informatie over u, de afdeling waar uw naaste (de verpleeghuisbewoner of revalidant) verblijft en over uw gevoel van betrokkenheid, tevredenheid en

vertrouwen. Indien u gebruik maakt van de optie om mee te kunnen lezen in het online dossier zullen er enkele aanvullende vragen gesteld worden, waaronder uw mening over de inhoud en vorm van rapportages.

4. Wat betekent deelname voor u?

U heeft zelf geen (direct) voordeel van deelname aan dit onderzoek. Uw deelname kan wel bijdragen aan kennis over het effect van het meelezen in het online dossier. U krijgt geen vergoeding voor deelname. U moet rekening mee houden dat deelname u 15-25 min tijd kost.

5. Als u niet mee wilt doen of wilt stoppen met het onderzoek.

Deelname aan het onderzoek is geheel vrijwillig. U mag tijdens het onderzoek ook zelf beslissen om te stoppen. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt.
De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden wel gebruikt voor het onderzoek.

6. Wat doen we met uw gegevens?

Doet u mee met het onderzoek? Dan geeft u ook toestemming om uw gegevens te verzamelen, gebruiken en bewaren.

Waarom verzamelen, gebruiken en bewaren we uw gegevens?
We verzamelen, gebruiken en bewaren uw gegevens om de vragen van dit onderzoek te kunnen beantwoorden. De resultaten van het onderzoek willen we publiceren.

Hoe beschermen we uw privacy?
Om uw privacy te beschermen geven wij uw gegevens een code. Op al uw gegevens zetten we alleen deze code. De gegevens die direct naar u verwijzen worden dan niet meer gebruikt. De sleutel van de code bewaren we op een beveiligde plek in Amsterdam UMC. Alleen de onderzoeker en leden van het onderzoeksteam weten welke code u heeft. Als we uw gegevens verwerken of delen, gebruiken we steeds alleen die code. In rapporten en publicaties over het onderzoek kan niemand terughalen dat het over u ging.

Hoe lang bewaren we uw gegevens?
We bewaren uw gegevens 10 jaar in het Amsterdam UMC.

Kunt u uw toestemming voor het gebruik van uw gegevens weer intrekken?
U kunt uw toestemming voor het gebruik van uw gegevens op ieder moment intrekken. Dit geldt voor het gebruik in dit onderzoek en voor het gebruik in ander onderzoek. Maar, trekt u uw

toestemming in, en hebben onderzoekers dan al gegevens gebruikt voor een onderzoek? Dan mogen zij deze gegevens nog wel gebruiken.

Wilt u meer weten over uw privacy?
Misschien wilt u graag een elektronische kopie ontvangen van gegevens van u die voor het onderzoek gebruikt zijn. Dat kan. U kunt de onderzoeker hierom vragen.
Wilt u meer weten over uw rechten bij de verwerking van persoonsgegevens? Kijk dan op https://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/over-privacy/persoonsgegevens
Heeft u vragen over uw rechten? Of heeft u een klacht over uw privacy? Neem dan contact op met degene die verantwoordelijk is voor de verwerking van uw persoonsgegevens.

Als u klachten heeft over uw privacy, raden we u aan om deze eerst te bespreken met het onderzoeksteam. U kunt ook naar de Functionaris Gegevensbescherming van Amsterdam UMC privacy@amsterdamumc.nl gaan. Of u dient een klacht in bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

Waar vindt u meer informatie over het onderzoek?
Op de volgende website(s) vindt u meer informatie over het onderzoek:
https://unoamsterdam.nl/onderzoeksdeelnemers-gezocht/

7. Heeft u vragen?

Dit onderzoek is beoordeeld door de niet-WMO-toetsingscommissie van het Amsterdam UMC. Volgens deze commissie valt dit onderzoek niet onder de onder de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO). Bij vragen over dit onderzoek kunt u contact opnemen met met Linde Braakhuis, Samantha Weber-Webbe of dr. Anouk van Loon.

8. Heeft u een klacht?

Mocht u een klacht hebben, bespreek die dan met de onderzoeker.

Dank voor uw aandacht.

Contactgegevens:

Mevrouw L. Braakhuis, AIOS ouderengeneeskunde bij Gerion

Emailadres: l.l.braakhuis@amsterdamumc.nl

Mevrouw S. Weber-Webbe, AIOS ouderengeneeskunde bij Gerion

Emailadres: s.webbe@amsterdamumc.nl

Mevrouw Dr. A. van Loon, universitair docent bij de afdeling ouderengeneeskunde

E-mailadres: a.vanloon@amsterdamumc.nl

Bijlage: Toestemmingsformulier deelnemer

Het effect van meelezen in het online dossier van verpleeghuisbewoners of revalidanten op de tevredenheid, betrokkenheid en het vertrouwen van naasten in de zorg en het personeel.

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen of te stoppen met het onderzoek. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens op de manier en voor de doelen die in de informatiebrief staan.
- Ik geef toestemming om mijn gegevens nog 10 jaar na dit onderzoek te bewaren binnen Amsterdam UMC.
- Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

- Ik ga akkoord met deelname aan dit onderzoek
  O ja

Datum: __ / __ / __