

Beter meten en voorspellen van herstel na botbreuken met slimme vragenlijsten

Inleiding

Geachte lezer,

Met deze informatiebrief willen we u vragen of u wilt meedoen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek. Meedoen is vrijwillig. U krijgt deze brief omdat u behandeld wordt voor een botbreuk.

Wel of niet meedoen heeft geen gevolgen voor de behandeling die u eventueel nog 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.
- Praat met uw partner, familie of vrienden over dit onderzoek.

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

1. Algemene informatie

Het onderzoek wordt gedaan door de afdeling Heelkunde van het Dijklander Ziekenhuis

2. Wat is het doel van het onderzoek?

Het doel van dit onderzoek is om beter te kunnen meten en voorspellen hoe goed iemand herstelt na een botbreuk.

We doen dit met vernieuwde vragenlijsten. Met deze vragenlijsten kunnen we zien hoe het herstel na de behandeling gaat en wanneer iemand zelf vindt dat het weer “goed genoeg” gaat.

Ook kunnen we hiermee beter begrijpen welke dingen het herstel beïnvloeden. Dat kan bijvoorbeeld de pijn zijn die iemand heeft, maar ook of iemand somber is of bang is om te bewegen.

Op dit moment moeten patiënten vaak veel vragen invullen, en dat kost veel tijd. Er zijn nu slimme manieren om korte vragenlijsten via de computer af te nemen. Hiermee kunnen we beter en sneller zien of het herstel goed of minder goed verloopt.

In de toekomst kunnen we hiermee nauwkeuriger meten en beter voorspellen wanneer iemand bijvoorbeeld weer goed kan lopen of zijn arm kan gebruiken.

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

Als u toestemming geeft voor het inzien van uw medisch dossier, halen we hier informatie uit, zoals uw leeftijd, geslacht, de soort botbreuk en welke behandeling u heeft gekregen. Daarnaast vragen we u om thuis of op de polikliniek op een computer of iPad vragenlijsten in te vullen. Deze vragen gaan over hoe u in het dagelijks leven functioneert, bijvoorbeeld hoe goed u kunt lopen, tillen of uw arm gebruiken. Ook vragen we hoeveel pijn u heeft en hoe u zich voelt, zoals of u zich somber of angstig voelt. Met deze informatie kunnen we beter volgen hoe uw herstel verloopt en bekijken welke dingen hierop invloed hebben.

Het invullen van de vragenlijsten kost u ongeveer ongeveer 15-25 minuten. U krijgt de normale behandeling (standaard zorg) voor uw botbreuk.

4. Wat betekent deelname voor u?

U heeft zelf geen direct voordeel van meedoen aan dit onderzoek.

Uw deelname kan wel bijdragen aan meer kennis over het beter gebruik van vragenlijsten om te meten en voorspellen hoe goed iemand herstelt na een botbreuk. U moet er ook rekening mee houden dat deelname u (extra) 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. Wel moet u dit direct melden aan de onderzoeker.

De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden niet 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 het ziekenhuis. 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 maximaal 10 jaar in het ziekenhuis.

Mogen we uw gegevens gebruiken voor ander onderzoek?

Uw gegevens kunnen na afloop van dit onderzoek ook nog van belang zijn voor ander wetenschappelijk onderzoek op het gebied van het gebruik van vragenlijsten bij botbreuken. Daarvoor zullen uw gegevens maximaal 10 jaar worden bewaard in het ziekenhuis. Op het toestemmingformulier kunt u aangeven of u dit goed vindt. Geeft u geen toestemming? Dan kunt u nog steeds meedoen met dit onderzoek.

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.

Mogen wij u na dit onderzoek opnieuw benaderen voor een vervolgonderzoek?

Wanneer dit onderzoek is afgelopen, doen we misschien een vervolgonderzoek. We willen u dan benaderen met de vraag of u weer deel wilt nemen. Op het toestemmingsformulier kunt u aangeven of u ons daar toestemming voor geeft.

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.

Als u vragen heeft over de verwerking van uw gegevens voor wetenschappelijk onderzoek en de privacy van deze gegevens, kunt u contact opnemen met de functionaris gegevensbescherming, Mr. Rob Donders, of met de privacy officer.

Contactgegevens:

- Via het algemeen telefoonnummer: 0229 – 257257
- Per mail via privacy@dijklander.nl
- Ook kunt u nadere informatie over uw rechten bij de verwerking van uw gegevens vinden via de website van de Autoriteit Persoonsgegevens: www.autoriteitpersoonsgegevens.nl.

Waar vindt u meer informatie over het onderzoek?

Op de volgende website(s) vindt u meer informatie over het onderzoek:

www.promis-trauma.nl, www.hetklikt.nu, www.dutchflemishpromis.nl

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 Diederik O. Verbeek, Traumachirurg, Dijklander Ziekenhuis.

8. Heeft u een klacht?

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

Als u dit liever niet wilt, dan kunt u contact opnemen met de servicemedewerkers Bureau Zorgervaring.

Het Bureau Zorgervaring Dijklander Ziekenhuis behandelt de klachten die direct opgelost kunnen worden en verwijst in de andere gevallen door naar de klachtenfunctionaris. Zij kunnen u ook wegwijs maken in de

klachtenregeling. Uw klachten worden in alle gevallen serieus en vertrouwelijk behandeld. Wanneer u naar uw mening een klacht heeft dan kunt u deze op de volgende manieren aan ons kenbaar maken:

- Online klachtenformulier op de website van het Dijklander Ziekenhuis (<https://www.dijklander.nl/online-klachtenformulier>)
- Telefonisch tussen 9.00 en 16.30 via: 0229 – 257613 (Hoorn) of 0299 – 457999 (Purmerend)
- Per email via zorgervaring@dijklander.nl
- Per brief: Bureau Zorgervaring Dijklander Ziekenhuis Hoorn. Postbus 600, 1620 AR Hoorn

Voor inhoudelijke vragen kunt u terecht bij de onderzoekers.

Dank voor uw aandacht.

Contactgegevens:

Diederik O. Verbeek, Traumachirurg

Afdeling Heelkunde, Dijklander Ziekenhuis

d.o.f.verbeek@dijklander.nl

0229-257 828