

07-09-2018

Informatiebrief: Meten van Uitkomsten van Revalidatie in Nederland (MUREVAN)

Geachte heer/mevrouw,

Wij nodigen u uit om mee te doen aan het wetenschappelijk onderzoek "**Meten van Uitkomsten van Revalidatie in Nederland (MUREVAN)**". U beslist zelf of u wilt meedoen. Voordat u de beslissing neemt, is het belangrijk om meer te weten over het onderzoek. Lees deze informatiebrief rustig door. Heeft u na het lezen van de informatie nog vragen? Dan kunt u terecht bij de ondergetekende onderzoeker.

Wat is het doel van het onderzoek?

Dit onderzoek is een deelproject van een groter onderzoek. Het uiteindelijke doel van het onderzoek is om een meetinstrument te ontwikkelen voor het meten van zelfredzaamheid, participatie, eigen regie en kwaliteit van leven voor patiënten na een periode van revalidatie. Hiermee wordt beoogd individuele patiëntenzorg te verbeteren en de meerwaarde van revalidatie in kaart te brengen. Om dit op een adequate manier in kaart te brengen is dit deelonderzoek als inventarisatie voor het vervolg onderzoek. Het doel van dit deelonderzoek is om wensen over de inhoud van de bovengenoemde vier domeinen in kaart te brengen. We vinden het belangrijk uw mening en behoeften te horen en mee te nemen als elementen bij het vervolg van het onderzoek.

Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

In dit onderzoek worden er in samenwerking met verschillende patiëntenverenigingen groeps- interviews gehouden (per groep 6 tot 8 deelnemers). In totaal zullen er 7 groeps-interviews plaats vinden. De verdeling van de groepen heeft plaats gevonden aan de hand van 7 diagnose hoofdgroepen die binnen de revalidatie sector van toepassing zijn (bewegingsapparaat, hersenen, dwarslaesie, neuromusculair, overige neurologie, oncologie en pijn). De eisen om mee te doen aan het onderzoek zijn de volgende;

- U heeft een klinisch of poliklinisch revalidatietraject gevolgd in de periode tussen 2012 en 2016.
- U bent gediagnostiseerd met chronisch pijn.
- Ten tijde van de revalidatie was u op een leeftijd van minimaal 18 jaar oud.
- U heeft een goede beheersing over de Nederlandse taal.

Wat gebeurt er als u wenst deel te nemen aan dit onderzoek?

Uw deelname aan het onderzoek is vrijwillig. Binnen twee weken na uw aanmelding zullen we telefonisch contact met u opnemen en zullen we de procedure doorlopen. Indien, vanuit beide partijen, goedkeuring voor deelname aan het onderzoek ontvangt u zo spoedig mogelijk een uitnodiging voor de groepsdiscussie. Wij zullen na de gesprekken terug koppeling geven van de inhoud van de gesprekken. U mag zich ten allen tijden bedenken en u terug trekken uit het onderzoek. In dat geval zullen we uw uitspraken verwijderen.

Wat wordt er van u verwacht?

De bijeenkomst voor de groepsdiscussie zal eenmalig plaatsvinden, op een centrale plek in de omgeving van Utrecht, met 6 tot 8 ervaringsdeskundigen binnen dezelfde diagnose groep. Bij deelname wordt u verwacht bij de focusgroep discussie, waarin er gepraat zal worden wat voor u belangrijk en wenselijk is op het gebied uw revalidatie periode en wat u hier achteraf aan heeft gehad. De totale duur zal maximaal 2 uur (120 minuten) zijn. Hierna zullen wij het gesprek uitwerken en terugkoppeling vragen of u het nog steeds eens bent met uw uitspraken. Reiskosten, van en naar de locatie, zullen worden vergoed.

Wat gebeurt er met uw gegevens?

Tijdens de gesprekken zullen geluidsopnames gemaakt worden. Dit is enkel voor de uitwerking van de gesprekken. Bij aanvang van de gesprekken zal er nog eens aan u gevraagd worden of u akkoord geeft voor de opnames en wordt u gevraagd een toestemmingsformulier te ondertekenen. Alle uitgewerkte gesprekken die de onderzoeker tijdens het onderzoek verzamelt, blijven geheim. De onderzoeker slaat uw gegevens op onder een code. In rapporten over het onderzoek wordt enkel de code gebruikt. Alleen de onderzoeker weet welke code u heeft. Een paar andere mensen kunnen uw gegevens zien. Deze mensen controleren of het onderzoek goed en betrouwbaar is. In de Wet bescherming persoonsgegevens is vastgelegd hoe dit moet gebeuren. Mensen die uw gegevens kunnen inzien zijn: het onderzoeksteam en de Inspectie voor de Gezondheidszorg.

U geeft alleen toestemming voor gebruik van uw gegevens voor dit onderzoek. Na het onderzoek worden de gegevens nog 15 jaar bewaard. Daarna worden alle niet-anonieme gegevens vernietigd.

Wat gebeurt er met uw contactinformatie?

Ook is het mogelijk dat wij u in de toekomst opnieuw willen benaderen voor onderzoek binnen hetzelfde onderzoeksgebied. Als u niet opnieuw benaderd wilt worden, respecteren wij dat natuurlijk. U kunt uw keuze op het toestemmingsformulier aangeven.

Welke medisch-ethische toetsingscommissie heeft dit onderzoek goedgekeurd?

De Medische Ethische Toetsingscommissie (METC) van het Universitair Medisch Centrum Groningen heeft voor dit onderzoek een verklaring “niet WMO-plichtig onderzoek” afgegeven. Dit betekent dat het onderzoek door de onderzoeker is aangemeld bij het METC en niet valt onder de wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen.

Wilt u verder nog iets weten?

Wanneer u na het lezen van de informatie nog vragen heeft, kunt u terecht bij de ondergetekende onderzoeker. Voor aanmelding kunt u een e-mail sturen naar t.mol@dehoogstraat.nl.

Met vriendelijke groeten,

Onderzoeker: Tanja MolE-mail: t.mol@dehoogstraat.nl

Telefoon: 030 256 1491

Coördinator: Dr. Marcel PostE-mail: m.w.m.post@umcg.nl