

Informatiebrief FRIDAY-studie – Ouderen en naasten

Beste mevrouw, meneer,

Met deze informatiebrief willen we u vragen of u mee wilt doen aan een wetenschappelijk onderzoek: de FRIDAY-studie. Het LUMC organiseert deze studie. Als u wilt meedoen, dan kunt u het toestemmingsformulier invullen.

Wat is de achtergrond van het onderzoek?

De meeste ouderen wonen zo lang mogelijk thuis. Als een oudere door gezondheidsproblemen kwetsbaarder wordt, dan kan er een situatie ontstaan waarbij het thuis niet meer gaat. Er is plotseling meer zorg nodig: 'zo gaat het niet thuis' of 'zo kunnen we het weekend niet in'. Dit is stressvol voor ouderen, naasten en zorgverleners. Daarom is dit voor iedereen een ongewenste situatie.

Wat is het doel van het onderzoek?

Het doel van het onderzoek is beter begrijpen wat er gebeurt als een oudere in een situatie terecht komt waarbij het thuis niet meer gaat en er plotseling meer zorg nodig is. We willen onderzoeken of we deze situaties kunnen zien aankomen en of er mogelijkheden zijn om ze te voorkomen.

Hoe verloopt het onderzoek?

Uw arts heeft aangegeven dat u een situatie zoals hierboven beschreven heeft meegemaakt. Daarom willen we u, uw naaste en uw zorgverlener(s) uitnodigen om mee te doen aan dit onderzoek. U kunt aan het onderzoek meedoen als u toestemming geeft voor:

1. Een eenmalig vraaggesprek (interview) met u en een naaste van u. Dit gesprek duurt ongeveer 1 uur. Het vindt plaats op een moment en plek die u kiest. We maken een geluidsopname van het gesprek. In het gesprek stellen we u vragen over uw gezondheid en wat er aan de hand was waardoor u plotseling meer zorg nodig had. En we stellen vragen over hoe u de zorg heeft ervaren en wat er in uw ogen anders of beter zou kunnen.
2. Een eenmalig vraaggesprek met uw zorgverlener(s). We vragen uw toestemming om een vraaggesprek te houden met een of meerdere de zorgverleners die voor u belangrijk zijn geweest toen het thuis niet meer ging. We vragen aan u wie dat zijn. U hoeft bij het vraaggesprek met uw zorgverleners niet aanwezig te zijn. Tijdens dit vraaggesprek onderzoeken we hoe uw zorgverleners naar de situatie kijken waar we het met u over gehad hebben.

Wat doen we met uw gegevens?

De geluidsopname wordt omgezet in een geschreven tekst (transcript) en wordt daarna vernietigd. De onderzoekers gebruiken de tekst om de onderzoeksvragen te beantwoorden. Uw gegevens worden versleuteld middels een cijfercode. De cijfercode wordt bewaard in de beveiligde onderzoekslocatie in het LUMC en is alleen beschikbaar is voor de onderzoekers. In rapporten en publicaties kan niemand terughalen dat het over u ging. We bewaren uw gegevens minimaal 15 jaar.

Heeft u vragen?

Denk rustig na of u wilt meedoen aan het onderzoek. Vragen kunt u stellen aan het onderzoeksteam (zie de contactgegevens in bijlage 1 op de achterzijde van deze brief). Veel dank voor uw tijd.

Drs. Dolly Haselager, junior onderzoeker
Dr. Rosalinde Poortvliet, senior onderzoeker en huisarts
Dr. Hedwig Vos, senior onderzoeker en huisarts
Prof. dr. Jacobijn Gussekloo, hoogleraar eerstelijnsgeriatrie

Bijlage 1. Contactgegevens & aanvullende informatie

Contact

Dolly Haselager
Leids Universitair Medisch Centrum
Afdeling Public Health en Eerstelijns Geneeskunde postzone V0-P
Postbus 9600
2300 RC Leiden
E-mail: d.r.e.haselager@lumc.nl / friday@lumc.nl
Telefoon secretariaat: 071-5268444

Klachten

Heeft u klachten over het onderzoek? Dan kunt u contact opnemen met de Wetenschapscommissie van het LUMC afdeling Public Health en Eerstelijns geneeskunde, via email: wetenschapscommissie_pheg@lumc.nl. U kunt tijdens kantooruren ook telefonisch contact opnemen via het secretariaat van de afdeling (071-5268444).

Aanvullende informatie over omgang met onderzoeksgegevens

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

Welke gegevens bewaren we?

We bewaren gegevens over uw geslacht, uw leeftijd, uw gezondheid en de (medische) gegevens die we tijdens het onderzoek verzamelen. We bewaren uw gegevens minimaal 15 jaar.

Waarom verzamelen, gebruiken en bewaren we uw gegevens?

We verzamelen, gebruiken en bewaren uw gegevens om de vragen van dit onderzoek te kunnen beantwoorden.

Hoe beschermen we uw privacy?

We geven uw gegevens een cijfercode. Op al uw gegevens zetten we alleen deze code. De sleutel van deze code bewaren we op een beveiligde plek op de onderzoekslocatie in het Leids Universitair Medisch Centrum. Steeds als we uw gegevens verwerken gebruiken we alleen deze code. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek kan niemand terughalen dat het over u ging.

Wie kunnen uw gegevens zien?

Alleen de onderzoekers kunnen uw gegevens zien.

Mogen we uw gegevens gebruiken voor ander onderzoek?

Uw verzamelde gegevens kunnen van belang zijn voor ander wetenschappelijk onderzoek over hetzelfde onderwerp. Daarvoor zullen uw gegevens 15 jaar worden bewaard. In het toestemmingformulier geeft u aan 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. Zeg dat dan tegen de onderzoeker. Maar let op: trekt u uw toestemming in, en hebben onderzoekers dan al gegevens verzameld voor een onderzoek? Dan mogen zij deze gegevens nog wel gebruiken.

Wilt u meer weten over uw privacy?

- Wilt u meer weten over uw rechten bij de verwerking van persoonsgegevens? Kijk dan op: www.autoriteitpersoonsgegevens.nl