

MONITOR-IC project

Informatiebrief

In deze brief leest u meer over het MONITOR-IC project dat de afdeling Intensive Care (IC) uitvoert.

Waarom het MONITOR-IC project?

Het leven en gezondheidstoestand kan ingrijpend veranderen na een ernstige ziekte en verblijf op de IC. Met het MONITOR-IC project brengen we deze veranderingen zo goed mogelijk in kaart. Daarnaast gebruiken we deze gegevens om de zorg voor IC-patiënten, tijdens en na de opname, te evalueren en te verbeteren. Het MONITOR-IC project wordt uitgevoerd door het Radboudumc in samenwerking met meerdere IC-afdelingen in Nederland, ook de IC waar u bent opgenomen geweest of wordt opgenomen.

Wat is het MONITOR-IC project?

Met dit project verzamelen we informatie over de gezondheid van mensen, die toestemming hebben gegeven voor deze studie, tijdens en in de jaren na hun verblijf op de IC-afdeling, maar ook van andere patiënten die ernstig ziek zijn geweest en niet op de IC hebben gelegen. De gegevens van niet-IC-patiënten verzamelen we om te onderzoeken of de ervaren gezondheidsklachten uniek zijn voor IC-patiënten. Ook brengen we in kaart welke zorg mensen krijgen in de jaren na de IC-opname.

De verzamelde gegevens worden ook gebruikt in de dagelijkse zorg waarbij behandelaars en patiënten inzage krijgen in individuele patiëntgegevens. Hiermee kunnen we de zorg beter afstemmen op de wensen en behoeften van patiënten en voormalig IC-patiënten en hen beter informeren.

Wie kan deelnemen?

We nodigen alle patiënten uit die zijn of worden opgenomen op de IC, om deel te nemen aan het MONITOR-IC project. Wanneer u toestemming geeft neemt u deel aan de MONITOR-IC en krijgt u 4 keer een vragenlijst toegestuurd. Het kan zijn dat u niet of nauwelijks klachten heeft. Het kan ook zijn dat u juist wel gezondheidsklachten heeft. In beide gevallen is deelname erg belangrijk. Op deze manier krijgen we een goed beeld van de gezondheidstoestand van **alle** patiënten die deelnemen aan het MONITOR-IC project, ongeacht of zij veel of weinig klachten van hun ziekte of behandeling ondervinden.

Wat houdt deelname aan het MONITOR-IC project voor u in?

Als u deelneemt aan de MONITOR-IC, krijgt u bij opname in het ziekenhuis en 3, 12 en 24 maanden na (IC-)opname een vragenlijst. De vragenlijsten hebben betrekking op uw gezondheid, werk(hervatting) en persoonlijke kenmerken zoals u thuissituatie en opleiding. Het invullen van de vragenlijst kost ongeveer 20 minuten per vragenlijst.

Hoe ontvangt u de vragenlijst

Na uw toestemming voor deelname sturen wij u de eerste vragenlijst toe. Deze vragenlijst kunt u digitaal invullen of eventueel op papier, afhankelijk van uw voorkeur en mogelijkheden. Digitale vragenlijsten worden via de mail (met code en link naar speciale website) verstuurd. Als u de vragenlijst op papier wilt invullen, dan ontvangt u van ons een antwoordenvelop, zodat u de vragenlijst zonder postzegel aan ons kunt terugsturen.

Het is belangrijk dat, als u daartoe in staat bent, de vragenlijst zelf invult. Mocht u niet zelf in staat zijn de vragenlijsten in te vullen, dan kunt u natuurlijk hulp vragen bij het invullen (zoals partner, kind of goede kennis). Voor de betrouwbaarheid van het onderzoek is het van belang dat u de vragenlijsten invult binnen de gevraagde termijn zoals vermeld op de vragenlijst.

Aan- of afmelding deelname

U ontvangt een toestemmingsformulier waarop u kunt aangeven of u wel of niet deel wil nemen aan het MONITOR-IC project. Deze ondertekende toestemmingsverklaring kunt u terugsturen in de bijgevoegde antwoordenvelop. U kunt op elk moment uw deelname aan dit project beëindigen, door een mail te sturen naar: MONITOR-IC@radboudumc.nl

Toestemming van de wettelijke vertegenwoordiger

Als u niet in staat bent om te beslissen over deelname aan dit onderzoeksproject, vragen wij een wettelijk vertegenwoordiger (partner, ouder, meerderjarig kind, broer/zus) om over uw deelname te beslissen. U kunt te allen tijde de toestemming voor deelname aan dit project intrekken. Reeds verzamelde herleidbare gegevens worden dan uit de databank verwijderd en er worden geen verdere gegevens meer verzameld.

Als u niet in staat bent om de vragen zelf te beantwoorden dan wordt dit gevraagd aan de wettelijk vertegenwoordiger of naaste. De vragenlijsten worden naar deze persoon gestuurd. Als u de vragenlijst weer zelf kunt invullen dan kunt u dit doorgeven door een mail te sturen naar: MONITOR-IC@radboudumc.nl

Medische gegevens en gegevens van zorgverzekeraars

Om een volledig beeld te krijgen van uw ziekte en behandeling, willen wij vragen – naast de informatie die u zelf verstrekt in de vragenlijsten – om ook toestemming te geven om relevante medische gegevens uit het ziekenhuisdossier te verzamelen welke door het ziekenhuis worden aangeleverd. Daarnaast vragen wij uw toestemming om de relevante medische declaratiegegevens bij uw zorgverzekeraar op te vragen.

Gegevens uit de MONITOR-IC databank, ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek voor derden, worden alleen anoniem verstrekt (zie ook privacyreglement).

Privacy en klachtenprocedure

Al de ontvangen en verkregen gegevens worden strikt vertrouwelijk behandeld, overeenkomstig de beschrijving in het privacyreglement welke u kunt vinden op de website www.monitor-ic.nl. De informatie die herleidbaarheid mogelijk maakt is uitsluitend in te zien door de leden van het projectteam die daartoe bevoegd zijn. In het privacyreglement leest u wat uw rechten zijn, welke

gegevens worden verzameld binnen het MONITOR-IC project, met welk doel en hoe de privacy van uw gegevens beschermd wordt. Wij willen benadrukken dat uw keuze voor wel of geen deelname aan het project geen enkele invloed heeft op de behandeling of de zorg die u ontvangt of nodig heeft. Het project wordt uitgevoerd volgens de wettelijk vastgestelde medisch-ethische normen. Er zullen nooit tot de persoon herleidbare gegevens worden gepubliceerd. Informatie over de klachtenprocedure vindt u eveneens op bovengenoemde website.

Meer informatie

Voor meer informatie of vragen kunt u contact opnemen met één van de projectmedewerkers:
Telefoon: 024-3617540 (maandag tot en met vrijdag 9.00-17.00uur)
Email: MONITOR-IC@Radboudumc.nl

Of kijk op www.monitor-ic.nl. Via deze website kunt u zich ook opgeven voor de nieuwsbrief MONITOR-IC, als u gedurende het onderzoek op de hoogte wilt blijven van de vorderingen en tussentijdse resultaten.

Wij stellen uw medewerking bijzonder op prijs.