

Substitutie van zorg binnen de benigne gynaecologie gedurende de COVID-19 pandemie in Nederland (SuZoGyn)

Versie 1, 30-1-2024

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 tijdens de corona crisis als arts werkzaam was en mogelijk behandelingen heeft gegeven aan patiënten die afwijken van behandelingen die u normaal gesproken zou geven vanwege de COVID-19 pandemie.

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 is opgezet door Amsterdam UMC en wordt gedaan door onderzoekers in verschillende ziekenhuizen.

2. Wat is het doel van het onderzoek?

We weten dat tijdens de corona crisis veel is veranderd in de zorg. Zo zijn bepaalde operaties uitgesteld of vervangen door een andere behandeling. Het doel is onderzoeken welke behandelingen van bepaalde ziektebeelden in de gynaecologie tijdens de corona crisis zijn vervangen door andere opties en hoe tevreden de patiënten en artsen hiermee zijn. Hiervoor willen wij u vragen mee te werken aan een interview over hoe u het verlenen van zorg heeft ervaren tijdens de corona crisis.

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

Als u meedoet aan het onderzoek zullen wij gegevens verzamelen. De gegevens zijn: uw functie, eventuele specialisatie en werkplek. Dit doen wij door u een vragenlijst in te laten vullen voor het afnemen van het interview.

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 of en hoe keuze voor een behandeling tijdens een (nieuwe) crisis van invloed is op tevredenheid van de patiënt en zorgverlener.

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 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.

Wat doen we met geluidsopnames?

Tijdens het onderzoek zullen wij geluidsopnames van u maken. U bent op deze opnames niet herkenbaar. De geluidsopnames typen we uit. Hierna zal de opname zelf vernietigd worden.

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 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 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 de verdere ontwikkeling van behandelmethodes. Daarvoor zullen uw gegevens 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 verzameld 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.

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 contact opnemen met de Functionaris Gegevensbescherming van het Amsterdam UMC via privacy@amsterdamumc.nl. 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://projecten.zonmw.nl/nl/project/substitutie-van-zorg-binnen-de-benigne-gynaecologie-gedurende-de-covid-19-pandemie>

7. Krijgt u een vergoeding voor meedoen?

Wanneer u meedoet aan het onderzoek, vergoeden wij de extra reis- en parkeerkosten die u maakt. Daarnaast krijgt u een cadeaubon ter waarde van 50 euro bij deelname aan een interview.

8. 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 de onderzoeker/het onderzoeksteam.

9. Heeft u een klacht?

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

Als u dit liever niet wilt, dan kunt u contact opnemen met de servicemedewerkers Patiëntenservice Zorgsupport.

Voor locatie VUmc: het Servicecentrum Patiënt & Zorgverlener:

- telefoonnummer: 020-4440700
- e-mailadres: zorgsupport@vumc.nl.

Voor locatie AMC: Patiëntenvoorlichting

- telefoonnummer 020- 5666440
- e-mailadres: patientenvoorlichting@amsterdamumc.nl

Dank voor uw aandacht.

Contactgegevens:

Drs. Eva L.M. Velthuijs, arts-onderzoeker

e.velthuijs@amsterdamumc.nl

Vrouw-Kind Centrum, Amsterdam UMC, Locatie AMC, Meibergdreef 9, 1105 AZ Amsterdam