

## Informatiebrief voor patiënten

Beste lezer,

Wij zijn Sanne Daemen en Linda Kämink, vierdejaars HBO Verpleegkunde studenten aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. Momenteel zijn wij bezig met onze afstudeeropdracht, waarin het doen van kwaliteitsonderzoek centraal staat.

Dit onderzoek wordt uitgevoerd in opdracht van het Radboudumc Expertisecentrum Hecovan. Het expertisecentrum richt zich op patiënten met hemangiomen en aangeboren vaatmalformaties. Voor dit onderzoek zijn wij op zoek naar personen met een veneuze vaatmalformatie.

In deze informatiebrief vindt u informatie over het onderzoek en de zorgvuldigheidseisen die wij hanteren.

Een patiëntenregister is een online bestand waarin gegevens over individuen worden bijgehouden. In het geval van een patiëntenregister gaat het om (medische) gegevens van patiënten. Voorbeelden van zulke gegevens zijn: leeftijd, medische indicatie, gevolgde behandeling, stadium van ontwikkeling van de ziekte, etc. Ook door patiënten gegenereerde (ervarings)gegevens kunnen in een register worden opgenomen.

In dit onderzoek wordt onderzocht welke, door de patiënt gegenereerde gegevens (dit zijn gegevens die door de patiënt zelf verzameld en ingevuld worden) belangrijk zijn voor een patiëntenregister. Het doel van ons onderzoek is om te kijken of een patiëntenregister, met input van de patiënt zelf, meerwaarde heeft om meer inzicht te krijgen in het ziektebeloop van zeldzame aandoeningen zoals veneuze malformaties. Mogelijk mist de professional gegevens in de beperkte tijd die in de spreekkamer beschikbaar is en is de patiënt zelf een belangrijke bron.

Privacy is erg belangrijk bij het uitvoeren van praktijkonderzoek met mensen. Voor dit onderzoek worden alleen gegevens verzameld die noodzakelijk zijn om antwoord te krijgen op de onderzoeksvraag. De gegevens die we gebruiken zullen anoniem worden verwerkt. Tijdens dit onderzoek zullen er geen namen of andere identificerende gegevens van deelnemers gebruikt worden. In dit onderzoek hanteren de student onderzoekers de *Gedragcode bij het uitvoeren van praktijkgericht onderzoek met mensen*. Om te kunnen voldoen aan alle regels die deze gedragscode stelt hebben de studenten een "Verklaring geheimhouding en zorgvuldige omgang met persoonsgegevens door onderzoeker" ondertekend.

Uw deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig, u beslist zelf of u mee wilt doen of niet. Als u besluit niet mee te doen, vul dan de vragenlijst niet in. Als u besluit wel mee te doen, dan kunt u altijd tijdens het invullen zonder gevolgen stoppen. Bij het volledig invullen en opsturen van de vragenlijst, mogen de student onderzoekers er vanuit gaan dat u toestemming verleent de ingevulde gegevens te gebruiken voor het onderzoek. Er is dan geen ondertekend toestemmingsformulier van de deelnemer nodig.

**Bent u onder de 16 jaar, zorg dan dat de vragenlijst samen met of door een ouder/verzorger wordt ingevuld. Bent u ouder dan 16 dan mag u zelf bepalen of u de vragenlijst alleen invult of samen met een ouder/verzorger.**

Het invullen van de vragenlijst zal ongeveer 20 minuten in beslag nemen.

Om de voortgang van dit onderzoek te waarborgen vragen wij u de vragenlijst in te vullen **voor 26 mei 2020**. Mocht u na het lezen van deze brief nog vragen of opmerkingen hebben over het onderzoek, dan kunt u een mail sturen naar: [sanne.linda.han2020@gmail.com](mailto:sanne.linda.han2020@gmail.com).

Bij voorbaat dank voor uw medewerking!

Met vriendelijke groet,

Sanne Daemen  
[S.Daemen@student.han.nl](mailto:S.Daemen@student.han.nl)

Linda Kämink  
[LE.Kämink@student.han.nl](mailto:LE.Kämink@student.han.nl)