

MS-op-afstand: informatie over het onderzoek

Om de begeleiding van MS-patiënten over internet ook in de toekomst mogelijk te maken is er onderzoek aan verbonden naar de effecten ervan op de deelnemers en de eventuele besparingen op medische zorg en de reiskosten. Wij vragen u of u ook aan het onderzoek wilt deelnemen. In de bijgaande informatie leggen wij u uit wat de deelname aan het onderzoek inhoudt.

Wat houdt het onderzoek in?

Aan het project MS-op-afstand is een onderzoek verbonden naar de effecten ervan op de kwaliteit van leven van u en uw mantelzorger. Tevens onderzoeken wij of u meer of minder gebruik gaat maken van medische hulp in uw eigen omgeving en vragen wij wat u van onze begeleiding vindt. Uiteraard kunt u zo vaak als u dat zelf nodig vindt uw arts of eigen MS-verpleegkundige raadplegen. De resultaten van het onderzoek worden gebruikt om te beslissen of deze begeleiding ook in de toekomst mogelijk blijft. U kunt altijd stoppen met uw

deelname aan het onderzoek, wanneer u maar wilt en zonder opgave van redenen. Dat zal geen nadelige gevolgen voor u hebben. U kan gewoon mee blijven doen aan de begeleiding op afstand.

Wat houdt deelname aan het onderzoek precies in?

Deelname aan het onderzoek naar de effecten van MS-op-afstand houdt in dat u met enige regelmaat een paar vragenformulieren moet invullen en ons toestemming geeft uw gegevens anoniem te verwerken. Een medewerker van Nieuw Unicum zal het voorgestelde onderzoek

met u bespreken en aan u vragen of u akkoord gaat. Wij verwachten dat de extra tijd die het meedoen aan het onderzoek kost niet meer zal zijn dan 1 uur per maand.

Het is voor het onderzoek heel belangrijk dat u de gehele looptijd (2 jaar) meedoet en dat u tenminste 1x per maand uw dossier aanvult met de laatste situatie. Desgewenst kunt u hieraan herinnerd worden via e-mail of een SMS.

De antwoorden op alle vragen zullen geanonimiseerd worden, dat wil zeggen dat u niet meer herkenbaar bent in de gegevensbank. Vervolgens zal aan het eind van het onderzoek berekend worden wat de resultaten zijn. Deze zullen worden gerapporteerd aan de Nederlandse Zorg Autoriteit die het project subsidieert. Indien de resultaten daar aanleiding toe geven zullen zij ook in een wetenschappelijk tijdschrift worden gepubliceerd.

Kan ik deelnemen aan het onderzoek als ik geen mantelzorger (meer) heb of als mijn mantelzorger liever niet deelneemt aan het onderzoek?

Er is geen enkel bezwaar om u aan te melden, ook indien u geen mantelzorger heeft. Wanneer uw mantelzorger besluit niet deel te nemen kunt u toch meedoen aan het onderzoek en zal dit ook geen nadelige gevolgen hebben voor uw verdere behandeling en de zorg en aandacht die u krijgt.

Wordt mijn huisarts geïnformeerd als ik mee doe aan het onderzoek?

Wanneer u deelneemt aan MS-op-afstand wordt uw huisarts alleen met uw instemming, door ons geïnformeerd over het onderzoek en over uw deelname daaraan. U kunt uiteraard zelf ook uw huisarts informeren en uw huisarts blijven raadplegen zoals u gewend was voor het onderzoek.

Wie zijn de zorgverleners bij MS-op-afstand?

Bij het team van MS-op-afstand zijn een aantal deskundigen betrokken die veel ervaring hebben in de zorg voor mensen met MS. Zij zijn goed op de hoogte van de gezondheidsproblemen die zich voor kunnen doen en hebben actueel inzicht in het beschikbare zorgaanbod. Op de website MS-op-afstand.nl kunt u hun personalia bekijken. Het team beschikt over een uitgebreid netwerk van hulpverleners en hebben snel toegang tot verschillende instanties. Zodoende kunnen zij u goed adviseren over passende oplossingen voor uw gezondheidsproblemen en vaak sneller dan gebruikelijk zorg, hulpmiddelen en aanpassingen helpen te realiseren.

Hoe lang duurt het onderzoek?

Het onderzoek duurt 2 jaar. Wij willen u aan het begin en na 1 jaar een aantal vragenlijsten laten invullen. Na 1,5 jaar willen we reeds enige analyses gaan doen

om de rapportage voor de Nederlandse Zorgautoriteit op tijd af te hebben.

Wanneer start het onderzoek?

Het onderzoek start nadat u besloten hebt ook hieraan deel te nemen.

Heb ik bedentijd voordat ik een besluit neem?

Natuurlijk zult u tijd krijgen om erover na te denken of u aan het bijbehorend onderzoek wilt meewerken. U kunt ook vragen stellen aan de MS-verpleegkundige voordat u instemt tijdens de internet sessies.

Worden mijn gegevens vertrouwelijk behandeld?

De gegevens worden opgenomen in uw persoonsdossier dat alleen voor u en ons team toegankelijk is. Deze gegevens vallen onder het medisch beroepsgeheim en zullen door de zorgverleners van Nieuw Unicum en alle betrokken onderhoudsmedewerkers als zodanig

worden behandeld. In de rapportage en eventuele publicaties over de resultaten van het onderzoek zal uw naam niet terug te vinden zijn.

Gaat MS-op-afstand door na de onderzoeksperiode?

Er bestaat een kans dat MS-op-afstand ook na de onderzoeksperiode voortgezet kan worden. Dit kunnen we echter niet garanderen. Wanneer MS-op-afstand na het onderzoek niet door kan gaan ontvangt u nog steeds de gebruikelijke zorg van artsen en MS-verpleegkundigen.

Is deelname vrijwillig voor mij en mijn mantelzorg?

U bent er geheel vrij in al of niet aan dit onderzoek mee te doen. Verder heeft u te allen tijde, ook wanneer u heeft verklaard te willen deelnemen, het recht om zonder opgave van redenen af te zien van verdere deelname. Deze beslissing zal geen nadelige gevolgen hebben op uw verdere

behandeling en geen invloed hebben op de zorg en aandacht, waarop u recht hebt.

Wie zijn betrokken bij de uitvoering van het onderzoek?

Het onderzoek wordt uitgevoerd door:

Dr. Eric S.J. Kalter, MBA, arts namens **Nieuw Unicum.**

Met medewerking van **Mw. dr. Klaske Wynia, onderzoeker** en **Dr. L.J. Middel, methodoloog Universiteit van Groningen**

Opdrachtgevers voor het onderzoek zijn:

- Bestuur van Nieuw Unicum
- Bestuur van MS-Anders
- De Nederlandse Zorg Autoriteit als verschaffer van de subsidie voor dit project.

Wie kan ik bellen voor vragen over het onderzoek?

Wanneer u na het lezen van deze informatie nog vragen of opmerkingen heeft kunt u contact opnemen met de dienstdoende ms-verpleegkundige:

Nieuw Unicum

Zandvoortselaan 165

2042 XK Zandvoort

023 5761212

Toestemmingsverklaring

Als u besluit te willen deelnemen aan MS-op-afstand en mee te werken aan het onderzoek vragen wij u als blijkt hiervan dit te willen verklaren als antwoord op deze vraag tijdens het internet contact met uw MS-verpleegkundige. De MS-verpleegkundige zal uw toestemming door een opname van het gesprek vastleggen. U blijft de vrijheid behouden om te allen tijde zonder opgaaf van redenen uw medewerking te stoppen.

Ook zullen wij uw mantelzorger willen vragen of hij/zij wil deelnemen aan het onderzoek door het invullen van een formulier in uw dossier.