

Informatie over het MONITOR-IC onderzoek

Meten van gevolgen van Intensieve Zorg voor Intensive Care patiënten

1. Wat is het doel van het onderzoek?

Een Intensive Care (IC) opname kan uw leven ingrijpend veranderen. Om meer inzicht te krijgen in de gevolgen van een IC-opname wordt onderzoek gedaan, waarbij alle IC-patiënten tot twee jaar na hun IC-opname worden gevolgd. Het MONITOR-IC onderzoek wordt in verschillende ziekenhuizen in Nederland uitgevoerd en is opgezet door het Radboudumc (Nijmegen).

Het doel van dit onderzoek is om informatie te verzamelen over:

- Welke klachten mensen na een IC-opname hebben
- Hoe deze klachten hun dagelijks leven beïnvloeden
- De hulp en zorg die mensen na een IC-opname nodig hebben

Deze informatie gebruiken we om de zorg voor IC-patiënten, tijdens en na de IC-opname, te verbeteren.

2. Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

Met vragenlijsten verzamelen we informatie over hoe het met voormalig IC-patiënten gaat. Ook verzamelen we informatie over hoe het voor de IC-opname ging. Zo krijgen we inzicht in de gevolgen van een IC-opname. Omdat deze gevolgen per ziekte en/of behandeling kunnen verschillen, vragen wij toestemming om relevante medische gegevens uit het ziekenhuisdossier te verzamelen. Om inzicht te krijgen in de hulp/zorg die u na uw IC-opname nodig heeft, vragen wij ook toestemming om gegevens bij uw zorgverzekeraar op te vragen.

3. Wat houdt deelname aan het onderzoek voor u in?

U ontvangt een vragenlijst over hoe het vóór de IC-opname met u ging. Daarna ontvangt u 3, 12 en 24 maanden na uw IC-opname een vragenlijst. Het invullen kost ongeveer 20 minuten per vragenlijst. Als u de vragenlijst niet zelf kunt invullen, kan een naaste, bijvoorbeeld een familielid, u helpen,.

Deze vragenlijsten zijn digitaal. Als u de vragenlijsten liever op papier ontvangt, dan kunt u dat bij ons aangeven.

Uw zorgverlener kan deze vragenlijsten inzien, zodat uw zorg beter afgestemd kan worden op uw behoeften.

4. Wat gebeurt er als u niet wenst deel te nemen aan dit onderzoek?

Deelname aan dit onderzoek is vrijwillig. Wel of niet deelnemen heeft geen enkele invloed op de zorg die u ontvangt.

5. Toestemming van de wettelijke vertegenwoordiger

Als u niet in staat bent te beslissen over deelname aan dit onderzoek, vragen wij een wettelijk vertegenwoordiger (partner, ouder, meerderjarig kind, broer/zus) om over uw deelname te beslissen.

6. Deelname beëindigen

U kunt op elk moment uw deelname aan dit onderzoek beëindigen, door een mail te sturen naar: MONITOR-IC@radboudumc.nl

7. Privacy en klachtenprocedure

Al uw gegevens worden strikt vertrouwelijk behandeld, zoals beschreven in het privacyreglement dat u kunt vinden op de website www.monitor-ic.nl. Er zullen nooit tot de persoon herleidbare gegevens worden gepubliceerd. De informatie die herleidbaar is, is uitsluitend in te zien door de leden van het onderzoeksteam. In het privacyreglement leest u wat uw rechten zijn, welke gegevens worden verzameld binnen het MONITOR-IC onderzoek, met welk doel en hoe de privacy van uw gegevens beschermd wordt.

Informatie over de klachtenprocedure vindt u ook op de website www.monitor-ic.nl.

8. Meer informatie

Voor meer informatie of vragen kunt u contact opnemen met één van de projectmedewerkers van het onderzoek. Bij voorkeur via de mail:

Email: MONITOR-IC@radboudumc.nl

Telefoon: 024-3617540 (maandag t/m vrijdag 9.00-17.00uur) – laat uw telefoonnummer achter op de voicemail als er niet wordt opgenomen.

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.