

Deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek: Bespreken van seksualiteit bij patiënten met IBD

U krijgt deze folder omdat u heeft aangegeven dat u wilt meedoen aan het onderzoek 'bespreken van seksualiteit bij patiënten met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa (IBD)'.

Ongeveer de helft van de mensen met IBD ervaart problemen met seksualiteit. Daarom vinden we het belangrijk om te horen wat patiënten vinden van de mogelijkheden om dit onderwerp met hun zorgverleners te bespreken. Graag stellen we u hier een aantal vragen over. Uw antwoorden helpen ons om dit onderwerp beter bespreekbaar te maken.

Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 15 minuten. Met het invullen van de vragenlijst gaat u akkoord met deelname aan het onderzoek. De door u ingevulde gegevens zijn anoniem en worden alleen voor onderzoek gebruikt.

Ga naar de vragenlijst (<https://surveys.analyzer.com/survey/linkindex?pid=n7b4d8k7>)

Wilt u graag u op de hoogte gehouden te worden van de resultaten van het onderzoek? Stuur dan een e-mail naar m.quist@jbz.nl.

Bedankt namens het gehele MDL-Team van het Jeroen Bosch Ziekenhuis

Uitgebreide informatie over het onderzoek

Algemene informatie

Op de polikliniek maag- darm- en leverziekten is dit onderzoek opgezet door een team van maag- darm- en leverartsen, een verpleegkundig specialist, gespecialiseerd verpleegkundigen en een verpleegkundig specialist in opleiding. Hieronder noemen we het Jeroen Bosch Ziekenhuis (JBZ) steeds de 'opdrachtgever'.

Wat is het doel van het onderzoek?

In dit onderzoek bekijken we de behoeften van de IBD patiënt met betrekking tot het bespreekbaar maken van seksualiteit door zorgprofessionals. Aanvullend hierop wordt er onderzocht of er een verschil zit in de behoeften tussen verschillende leeftijdscategorieën.

Wat is de achtergrond van het onderzoek?

Het behandelteam van de polikliniek maag- darm- en leverziekten voeren afwisselende (alternerend) controles uit bij IBD-patiënten. Daarbij worden zaken besproken, zoals het ontlastingspatroon, buikpijn, maar ook andere problemen, zoals vermoeidheid, gewrichtsklachten en oogontstekingen.

Seksualiteit behoort hierbij nog niet tot standaardzorg, ondanks dat vanuit de literatuur blijkt dat ongeveer de helft van de IBD patiënten hier problemen mee heeft. Patiënten ervaren schaamte om seksualiteit te bespreken met hun behandelaar of weten niet dat dit besproken kan worden.

Er is nog niet genoeg bekend vanuit de literatuur wanneer seksualiteit besproken moet worden, wie dat moet doen, op welk moment in het ziekteproces en hoe vaak er naar de seksualiteit gevraagd moet worden. Het is niet bekend of in deze behoeften verschil zit per leeftijdsgroep.

Hoe verloopt het onderzoek?

Doet u mee met het onderzoek? Dan sturen wij u 1 keer een vragenlijst. De vragen gaan over uw wensen en behoeften over het bespreekbaar maken van seksualiteit. De antwoorden zijn volledig anoniem en niet herleidbaar naar u. Het kost u ongeveer 15 tot 20 minuten om deze vragenlijst in te vullen.

De periode waarin we de gegevens verzamelen loopt van februari 2024 tot april 2024. Het streven is om het onderzoek af te sluiten in juni 2024 met mogelijke uitstel tot december 2024.

Welke afspraken maken we met u?

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Als u wel mee doet, dan stopt het onderzoek als:

- De onderzoeksperiode is verlopen, dit wil zeggen dat het onderzoek uiterlijk eind 2024 stopt.
- Als het Jeroen Bosch Ziekenhuis besluit met het onderzoek te stoppen.

Wat gebeurt er na het onderzoek?

Ongeveer 1 maand nadat het onderzoek is afgerond laat de onderzoeker u weten wat de belangrijkste uitkomsten zijn van het onderzoek. Dit kan alleen als u een e-mail hebt verstuurd naar m.quist@jbz.nl. De e-mail adressen komen in een apart bestand waardoor uw gegevens niet te herleiden zijn naar de resultaten. Dit maakt dat de resultaten volledig anoniem zijn.

Wat doen we met uw gegevens?

Doet u mee met het onderzoek? Dan geeft u ook toestemming om de anonieme gegevens te verzamelen, gebruiken en bewaren, die u zelf invult bij het beantwoorden van de vragenlijst.

We bewaren deze gegevens:

- uw geslacht;
- uw leeftijd;
- uw geaardheid;
- gegevens over uw gezondheid, zoals diagnose, jaar van de diagnose, operaties, ziektelast;
- gegevens die we tijdens het onderzoek verzamelen: de uitkomsten van de vragenlijst.

Waarom verzamelen, gebruiken en bewaren we gegevens?

We verzamelen, gebruiken en bewaren uw gegevens om de vragen van dit onderzoek te kunnen beantwoorden.

Hoe lang bewaren we uw gegevens?

We bewaren uw gegevens 15 jaar om later eventueel nog gegevens te controleren die te maken hebben met dit onderzoek.

Hoe beschermen we uw privacy?

Om uw privacy te beschermen blijven de ingevulde gegevens volledig anoniem.

Wie kunnen uw gegevens zien?

De ingevulde vragenlijsten komen zonder uw naam terug, waardoor deze anoniem zijn. Naast de onderzoeker kunnen de gegevens worden ingezien door de personen die controleren of de onderzoeker het onderzoek goed en betrouwbaar uitvoert.

Wilt u meer weten over uw privacy?

- Wilt u meer weten over uw rechten bij de verwerking van persoonsgegevens? Kijk dan op www.autoriteitpersoonsgegevens.nl (<https://zenya.domein1.lan/management/hyperlinkloader.aspx?hyperlinkid=1b81c782-df0a-4c7c-bd01-3ca2e80faa7a>).
- Heeft u vragen over uw rechten? Of heeft u een klacht over de verwerking van uw persoonsgegevens? Neem dan contact op met degene die verantwoordelijk is voor de verwerking van uw persoonsgegevens. Voor uw onderzoek is dat hoofdonderzoeker M.J.D. Quist.
- Heeft u klachten over de verwerking van uw persoonsgegevens? Dan raden we u aan om deze eerst te bespreken met het onderzoeksteam. U kunt ook naar de Functionaris Gegevensbescherming van het Jeroen Bosch Ziekenhuis gaan, e-mail: privacy@jbz.nl.

Hoe geeft u toestemming voor het onderzoek?

U bent benaderd door het behandelteam om deel te nemen aan dit onderzoek. Bij het versturen van deze folder heeft u aangegeven deel te willen nemen aan het onderzoek. Wilt u na het lezen van alle informatie nog steeds deelnemen? Dan kunt u digitaal akkoord geven voor deelname en de vragenlijst invullen. Op het moment van verzenden komen de gegevens binnen bij de onderzoeker en gaat u automatisch akkoord met het gebruiken van uw gegevens.

Heeft u vragen?

Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen of heeft u vragen over het onderzoek, dan kunt u deze stellen aan uw behandelaar of de hoofdonderzoeker. U mag ook altijd contact opnemen met het onderzoeksteam.

Heeft u een klacht? Bespreek dit dan met de onderzoeker of de arts die u behandelt. Wilt u dit liever niet? Neem dan contact op met de afdeling klachtenbemiddeling of de functionaris voor gegevensbescherming.

Contactgegevens Jeroen Bosch Ziekenhuis

Hoofdonderzoeker

M.J.D.Quist

Verpleegkundig specialist in opleiding.

Afdeling Maag- Darm- en Leverziekten

Telefoonnummer: (073) 553 30 51

E-mail: M.Quist@jbz.nl

Begeleidend arts

Drs D.L.Schipper

MDL arts

Afdeling Maag- Darm- en Leverziekten

Telefoonnummer: (073) 553 30 51

E-mail: L.Schipper@jbz.nl

Klachtenbemiddeling

Afdeling klachtenbemiddeling

Telefoonnummer: (073) 553 26 39

E-mail: klachtenfunctionarissen@jbz.nl

Meer informatie over het indienen van een klacht (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/publicaties/109713/patienten-klachten>)

Functionaris voor gegevensbescherming

De functionaris voor gegevensbescherming is bereikbaar via e-mail: privacy@jbz.nl

