



## **“Dialogoog”, een onderzoek naar het gesprek tussen patiënt en dokter**

Geachte heer/mevrouw,

Wij vragen u om mee te doen aan een onderzoek. In deze brief staat belangrijke informatie over dit onderzoek.

Het onderzoek gaat over het gesprek dat u binnenkort heeft met uw dokter.

### **1. Waarom dit onderzoek?**

In dit onderzoek kijken we naar gesprekken tussen de patiënt en de dokter. We onderzoeken hoe zij samen een keuze voor een behandeling maken. Door mee te werken aan dit onderzoek helpt u dokters om beter met patiënten te praten. Zo kunnen zij nierpatiënten beter helpen. Uw ervaringen zijn dus belangrijk voor de gezondheidszorg.

Het onderzoek wordt uitgevoerd door Ruud Roodbeen en Lotte Schulze. Zij worden begeleid door Sandra van Dulmen. Alle drie werken zij bij het Nivel (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg).

### **2. Wat vragen we u?**

Als u meedoet, vragen wij u om drie dingen te doen:

**A.** In het ziekenhuis vult u samen met Ruud of Lotte een vragenlijst in. Deze gaat over uw ervaringen en wensen voor het gesprek met uw dokter. Wij helpen u wanneer dit nodig is. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 15 minuten. Uw dokter weet hiervan, zodat de planning niet uitloopt.

**B.** De afspraak met uw dokter waarin u een behandeling kiest wordt op video opgenomen. U komt niet herkenbaar in beeld. Wij gebruiken de video **alléén** voor onderzoek. Meteen na de afspraak vult u weer een vragenlijst in. Dit duurt ongeveer 10 minuten.

C. Binnen een maand na de afspraak kijkt u samen met ons stukken van de video terug. We zullen dan samen over uw ervaringen van het gesprek praten. Dit kan bij u thuis of in het ziekenhuis, wat u wilt. De dokter krijgt niets van dit gesprek te weten. We zullen de stukken van de video ook met de dokter bekijken en bespreken. We vragen de dokter ook wat hij/zij goed en minder goed vond in het gesprek.

De totale looptijd van het onderzoek voor u persoonlijk is dus ongeveer een maand.

### **3. Niet meedoen of stoppen met het onderzoek?**

U kiest zelf of u meedoet. Als u niet mee doet, verandert er niks aan de zorg die u krijgt. Ook als u mee doet, kunt u daarna **altijd** nog stoppen met dit onderzoek. Geef dit dan aan bij Ruud, Lotte of uw ziekenhuis. Alle informatie die is verzameld, wordt verwijderd.

### **4. Toestemmingsformulier**

Als u meedoet met het onderzoek, tekent u bij uw komende afspraak met de dokter een toestemmingsformulier. Hiermee geeft u aan dat u alles begrepen heeft en mee doet aan het onderzoek. Na het tekenen kunt u altijd nog stoppen met het onderzoek.

### **5. Vertrouwelijk**

U bent vrij om persoonsgegevens aan ons te verstrekken, u bent dit niet verplicht. We vragen u om persoonsgegevens zodat we een afspraak met u kunnen maken voor het terugkijken en bespreken van stukken van de video en we u, wanneer nodig, nog vragen kunnen stellen. Deze gegevens worden bewaard gedurende de dataverzamelingsperiode. Als u dat wilt, kunt u inzage krijgen in deze gegevens en u kunt deze altijd aanpassen of laten verwijderen. U kunt hiervoor contact opnemen met Ruud of Lotte.

Alles wat u ons vertelt gebruiken wij alleen voor het onderzoek. Niets van wat u met ons deelt, wordt aan uw dokter verteld. De video-opname van uw gesprek met de dokter en alle ingevulde vragenlijsten krijgen een nummer. We gebruiken hierbij uw naam niet. Sommige personen kunnen wel uw naam en andere persoonlijke gegevens inzien. Dit zijn mensen die op de onderzoekslocatie controleren of de onderzoekers het onderzoek goed en betrouwbaar uitvoeren.

De video wordt nooit in het openbaar vertoond. De video wordt alleen teruggekeken door de onderzoekers. Daarna wordt de video met u besproken en, los daarvan, ook met uw dokter. Dit doen we om nog beter te begrijpen hoe het gesprek tussen u en uw dokter is verlopen. Daarna wordt de video veilig opgeslagen in de Databank Communicatie van het Nivel. Hier worden meer dan 18.000 video's veilig bewaard. De video wordt alleen voor eventueel vervolgonderzoek gebruikt. Hierbij zal het 'Privacyreglement Communicatiedatabank' worden aangehouden. Deze kunt u opvragen bij de onderzoekers. Meer informatie over uw rechten van de persoonsgegevens kunt u opzoeken op de website

van de Autoriteit Persoonsgegevens of opvragen bij de onderzoekers. Ook kunt u op de website van het Nivel kijken voor meer informatie hierover:

<https://www.nivel.nl/nl/privacyverklaring>.

## **6. Wat zijn de voordelen en nadelen voor u?**

Meedoen aan het onderzoek heeft voordelen en nadelen. Hieronder zetten we ze op een rij. Denk hier goed over na, en praat erover met anderen.

Voordelen:

- U helpt ons om meer inzicht te krijgen in het gesprek tussen patiënt en dokter.
- U helpt mee om beslissingsgesprekken tussen patiënt en dokter te verbeteren.

Nadelen:

- Het kost u extra tijd. In totaal duurt deze extra tijd ongeveer één uur.
- Het gesprek tussen u en uw dokter wordt opgenomen op video. U komt zelf niet herkenbaar in beeld.

## **7. Vergoeding**

U krijgt geen vergoeding als u meedoet aan het onderzoek.

## **8. Wat nu?**

Wij zullen u, in overleg met uw dokter, binnenkort opbellen om te vragen of u mee wilt doen. U kunt zelf beslissen of u mee wilt doen. De volgende keer dat u in het ziekenhuis komt, zal Ruud of Lotte u dan benaderen over het onderzoek. U kunt Ruud en Lotte dan alles vragen over het onderzoek. Als u nu al vragen of klachten heeft, kunt u ook bellen of mailen. De contactgegevens staan onderaan. Als u meedoet, maken we een afspraak.

**Wij hopen dat u wilt meedoen aan het onderzoek.**

Wilt u op de hoogte blijven van ons onderzoek? Wij kunnen u dan de nieuwsbrief over het onderzoek via email sturen. Ook krijgt u achteraf de resultaten van het onderzoek als u dat wilt. U kunt dit altijd aangeven bij Ruud of Lotte.

Hartelijke bedankt,

**drs. Ruud Roodbeen (werkt bij Nivel)**

emailadres: [r.roodbeen@nivel.nl](mailto:r.roodbeen@nivel.nl)

telefoon: 030 - 27 29 690

mobiel: 06 - 46 09 55 27



**drs. Lotte Schulze (werkt bij Nivel)**

emailadres: [l.schulze@nivel.nl](mailto:l.schulze@nivel.nl)

mobiel: 06-14 47 00 98



**prof. dr. Sandra van Dulmen (werkt bij Nivel)**

emailadres: [s.vandulmen@nivel.nl](mailto:s.vandulmen@nivel.nl)

telefoon: 030 - 27 29 703



Wanneer u vragen heeft die u liever niet aan de onderzoekers stelt, kunt u ook contact opnemen met een *onafhankelijke* dokter. Deze dokter is dus niet betrokken bij het onderzoek maar kan hier wel vragen over beantwoorden:



Dr. Gé Donker

emailadres: [g.donker@nivel.nl](mailto:g.donker@nivel.nl)

telefoonnummer: 030 - 27 29 634