****

**Informatiebrief over het gebruik van online informatie en ondersteuning, internet en gezondheidsapps bij uw MPN**

**1. Achtergrond van het onderzoek**

Internet is bijna niet meer weg te denken uit ons leven en ook in de gezondheidszorg wordt het op steeds grotere schaal gebruikt. We spreken dan over e-health.

Dit betekent letterlijk: Het gebruik van informatie- en communicatietechnologieën, en vooral internet-technologie, om gezondheid en gezondheidszorg te ondersteunen of te verbeteren. Denk daarbij bijvoorbeeld aan e-consults, beeldbellen (video-consult), informatie op het internet (websites) en apps op uw mobiele telefoon. Uw online patiëntendossier, waar u bijvoorbeeld uw labuitslagen (resultaten van bloedprikken) kunt inzien, valt ook hieronder. Een ander woord voor e-health is digitale zorg.

Ook bij Myeloproliferatieve Neopasmata (MPN), met essentiële trombocytemie (ET), polycythaemia vera (PV) en myelofibrose (MF) als de drie hoofdtypen, wordt steeds vaker gebruik gemaakt van e-health.

**2. Doel onderzoek**

Het doel van dit onderzoek is om meer inzicht te krijgen in de ervaringen met e-health onder patiënten met ET, PV en MF. In hoeverre voorziet dit in uw behoefte als MPN-patiënt? Door hier inzicht in te krijgen, kunnen mogelijk ook adviezen worden gedaan ter verbetering van e-health toepassingen, om zo u en andere MPN-patiënten beter te begrijpen en ondersteunen bij deze ziekte.

**3. Wat houdt meedoen in?**

*Vooraf*

Meedoen aan dit onderzoek is belangrijk, maar vrijwillig. Om u mee te laten doen, hebben wij wel uw schriftelijke toestemming nodig. Dit kan door na het lezen van deze informatie akkoord te geven. Na akkoord, zal de onderzoeker contact met u opnemen en een gesprek inplannen. Het kan zijn dat we u uiteindelijk niet nodig hebben, als er genoeg aanmeldingen zijn of we een andere samenstelling van de groep zoeken.

*Het onderzoek zèlf*

Als u besluit mee te doen aan het onderzoek, wordt u uitgenodigd voor een één-op-één interview dat ongeveer 40 minuten zal duren. Het interview vindt plaats bij u thuis, of desgewenst bij een locatie bij u in de buurt. Indien niet anders mogelijk, kunnen de gesprekken online (via Teams) worden gevoerd. Tijdens dit interview stel ik u vragen stellen over uw ervaringen met e-health, zoals websites, apps en online patiëntenplatforms. Het interview wordt opgenomen, om zo de antwoorden zo nauwkeurig mogelijk te kunnen verwerken. Hier wordt op vertrouwelijke wijze mee om gegaan. Weet dat u het interview op elk moment kan stoppen. Het immers vrijwillig.

*Einde deelname*

Uw deelname aan het onderzoek stopt na afronding van het interview. De dataverzameling wordt afgerond als alle interviews met de deelnemers klaar zijn, waarna de antwoorden worden verwerkt. Als u interesse heeft in een samenvatting van de belangrijkste uitkomsten van het onderzoek, krijgt u deze na het onderzoek toegestuurd. Op de website van de MPN Stichting ([www.mpn-stichting.nl](http://www.mpn-stichting.nl)) zijn uiteindelijk ook de onderzoeksresultaten terug te vinden.

**4. Mogelijke voor- en nadelen**

*Mogelijke voordelen:*

We krijgen met de interviews meer inzicht in de behoeften van MPN patiënten en hun ervaringen op het gebied van e-health, wat kan bijdragen aan het verbeteren van op MPN afgestemde eHealth-toepassingen in de gezondheidszorg.

*Mogelijke nadelen:*

Meedoen aan dit interview neemt wat tijd in beslag. Mogelijk gaat dit ten koste van uw energie.

**5. Gebruik en bewaren van uw gegevens**

Voor dit onderzoek worden gegevens (persoonsgegevens, geluidsopnamen van interviews en bijbehorende notities) verzameld, gebruikt en bewaard. Het gaat om de volgende persoonsgegevens: leeftijd, geslacht, opleiding, medische informatie over uw MPN en de impact van MPN op werk. Uw gegevens worden bij rapportage en publicaties gecodeerd. Dit betekent dat niemand kan zien/weten welke patiënt wat heeft gezegd. De persoonsgegevens zijn alleen voor het onderzoeksteam toegankelijk.

Over de uitkomsten van dit onderzoek wordt gepubliceerd in vaktijdschriften en wetenschappelijke tijdschriften om de bevindingen te delen met andere experts met uiteindelijke doel om de zorg voor MPN patiënten te verbeteren.

De interviewgegevens worden geanonimiseerd voor een duur van 10 jaar op een beveiligde server bij de Open Universiteit bewaard. Dit is volgens de richtlijnen van de VSNU (de Vereniging van Samenwerkende Nederlandse Universiteiten), de koepel- en belangenorganisatie van Nederlandse universiteiten.

Voor algemene informatie over uw rechten bij verwerking van uw persoonsgegevens kunt u de website van de Autoriteit Persoonsgegevens raadplegen. De privacy disclaimer van de Open Universiteit vindt u via www.ou.nl/privacy.

**6. Heeft u vragen?**

Bij vragen over dit onderzoek contact opnemen met mij door te mailen naar: annemiek.eppingbroek@ou.nl.

Mocht u door het meedoen aan dit onderzoek vragen hebben over uw eigen gezondheid, neem dan contact op met uw eigen (huis)arts.

**7. Ondertekening toestemmingsformulier**

Denk goed na of u mee wilt doen aan dit onderzoek en neem de tijd hiervoor. Als u besluit om mee te doen, vul dan het toestemmingsformulier in en uw contactgegevens achterlaten. Hiermee geeft u aan dat u de informatie heeft begrepen en instemt met deelname aan het onderzoek (Informed Consent). Wanneer u deze pagina weg klikt, komt u automatisch bij het toestemmingsformulier uit.

Bij volledige instemming zal de onderzoeker contact met u opnemen.

Annemiek Eppingbroek (onderzoeker),

Mede namens het onderzoeksteam Catherine Bolman, Lilian Lechner en Moniek de Witte