

Geïnformeerde toestemming van de patiënt

Bevordering van de professionele re-integratie van personen met een RIZIV-uitkering die lijden aan chronische reumatische aandoeningen via disability management.

Mijnheer, Mevrouw,

U zal kunnen deelnemen aan een onderzoek van ReumaNet dat wordt uitgevoerd met als doel professionele re-integratie te bevorderen van personen met een RIZIV-uitkering. Het onderzoek wordt uitgevoerd door ReumaNet en gefinancierd door het RIZIV (Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering).

Dit project maakt gebruik van verschillende gegevens die worden samengebracht onder de gezamenlijke noemer "ReumaWerkt" (zie verder). Deze gegevens moeten de onderzoekers mogelijk maken om de noden van werkzoekenden met een reumatische aandoening in kaart te brengen en om begeleiders/coaches in staat te stellen een optimale hulpverlening aan te bieden bij de professionele re-integratie van personen met een uitkering. Het gaat over een observationele studie, gebaseerd op reeds bestaande coaching. Dit betekent dat het onderzoek zich baseert op de gegevens die door u worden ingevuld en zodoende worden 'waargenomen' door de onderzoekers. Er worden geen extra inspanningen van u verwacht.

In de tekst hieronder wordt u uitgelegd wat de bedoeling is van dit onderzoek en wat een eventuele deelname voor u betekent.

Vooraleer te beslissen al dan niet deel te nemen aan dit onderzoek, vragen we u dan ook deze informatie aandachtig te lezen. Bij vragen of indien u meer inlichtingen wenst kan u steeds contact opnemen met **Anja Marchal, via anja@reumanet.be**. Indien u bereid bent om aan deze studie deel te nemen, vragen we u in de gepaste velden in de vragenlijsten uw naam en de datum in te geven en uw akkoord voor deelname aan te vinken.

Context van dit onderzoek

De diagnose krijgen van een reumatische aandoening zet uw leven op zijn kop. Niet alleen wacht een soms lange zoektocht naar de juiste informatie en de juiste behandeling, ook toekomstplannen moeten mogelijks worden herbekeken. Hoe zal de ziekte evolueren? Kan u nog blijven werken en op welke manier? Moet er gekeken worden naar aanpassingen op de werkvloer en welke mogelijkheden zijn er dan? Wat als u uw huidig werk niet meer kan behouden?

Dit zijn vragen die niet alleen u als patiënt, maar ook uw omgeving en uw werkgever aanbelangen. Elke patiënt heeft daarbij verschillende verwachtingen en legt persoonlijke accenten.

Gepaste begeleiding en degelijke, correcte informatie zijn op zulke momenten cruciaal: een goed geïnformeerde patiënt die vragen stelt en in overleg gaat met de zorgverleners vertoont immers een gunstiger ziekteverloop. Hij/zij kan actief deel uitmaken van het professioneel, multidisciplinaire team dat hem/haar omringt.

Heel wat patiënten, maar vaak ook zorgprofessionals zijn niet of onvoldoende op de hoogte van de mogelijkheden in kader van professionele re-integratie naar de

huidige of naar een andere werkvloer. Het thema 'tewerkstelling' neemt echter steeds meer een prominente plaats in in het zorgtraject van de patiënten.

Tewerkstelling betekent voor u als patiënt niet alleen een grotere financiële onafhankelijkheid, maar evenzeer het vervullen van een bepaalde sociale rol en het vergroot het gevoel van eigenwaarde.

Werken is niet enkel voor het individu belangrijk, maar ook vanuit maatschappelijk oogpunt is het thema 'werk' belangrijk om mee te nemen in het zorgtraject.

Ziekten van het bewegingsstelsel en het bindweefsel zijn, naast de psychische stoornissen, immers de voornaamste reden van arbeidsongeschiktheid.

Doel van dit onderzoek

ReumaNet biedt elke persoon met een reumatische aandoening (verder coachee genoemd in dit document) een individuele begeleiding aan in kader van professionele re-integratie. ReumaNet heeft via de opleiding disability management, georganiseerd door het RIZIV, return-to-work expertise in huis. De meerwaarde van deze patiënt expertise is niet alleen de kennis en werkervaring, maar ook de eigen ervaring binnen de thematiek 'terug aan het werk met een reumatische aandoening'.

De return to work-coördinator (verder RTW-coördinator) is opgeleid in gespreksvoering, houdt zijn/haar kennis in kader van professionele re-integratie up to date, is op de hoogte van (ondersteunings- en begeleidings)mogelijkheden op vlak van werkhervatting en heeft ervaring in het begeleiden en coachen van personen met een (arbeids)beperking.

De RTW-coördinator is oplossingsgericht en staat de coachee bij tot het nemen van haalbare stappen in het re-integratieproces. Hij/zij neemt steeds de context mee waarbinnen de begeleiding plaats vindt en koppelt deze steeds terug naar de coachee. De RTW-coördinator ondersteunt de coachee doorheen het traject naar werk en zorgt voor nazorg waar nodig.

Via de principes van disability management, wenst ReumaNet personen met een reumatische aandoening te ondersteunen en te begeleiden richting arbeidsmarkt.

Rekening houdend met het bio-psychosociale denkkader wil ReumaNet focussen op jobretentie (secundaire preventie) en/of jobre-integratie (tertiaire preventie).

Doel is om enerzijds ervoor te zorgen dat personen met een reumatische aandoening hun job, mits eventuele aanpassingen, deels of geheel kunnen behouden. Anderzijds wil ReumaNet de periode van arbeidsongeschiktheid zo kort mogelijk houden door patiënten te begeleiden richting de eigen werkvloer of uit te kijken naar alternatieven op de eigen of andere werkvloer.

ReumaNet wil mensen voorbereiden om opnieuw stappen te zetten richting arbeidsmarkt. Bij voorkeur naar de eigen werkgever met eventuele aanpassingen op de werkvloer en als dit niet lukt, naar een andere werkgever.

ReumaNet wil aanvullend en doorverwijzend werken, naast de bestaande begeleidingsmogelijkheden. Het is vooral de bedoeling om zo snel mogelijk begeleiding op te starten in kader van professionele re-integratie, want hoe sneller de interventie, hoe groter de slaagkans. De focus zal vooral liggen op het geven van correcte en juiste informatie en het aanbieden van een individuele begeleiding indien een meer gespecialiseerde begeleiding nog niet aan de orde is (of ter overbrugging van eventuele wachttijden).

Vanuit haar onafhankelijke positie (niet gebonden aan een uitbetalings- of overheidsinstelling) kan ReumaNet een individuele begeleiding op maat aanbieden. De begeleiding gebeurt in vertrouwen, in een sfeer van wederzijds respect. De begeleiding kan telefonisch doorgaan, via mail, via individuele persoonlijke gesprekken of via Skype. Doel is om te komen tot een werkhervattingsplan, waarin

de verschillende te ondernemen stappen worden opgenomen, rekening houdend met de bio-psychosociale situatie waarbinnen de persoon zich bevindt.

Heel concreet gaat dit over:

- het aanbieden van de juiste informatie op de juiste moment, waarbij bestaande ondersteunende maatregelen en begeleidingen besproken worden.
- het doorverwijzen van de patiënt naar bestaande, gespecialiseerde diensten en het voorbereiden en ondersteunen van de patiënt in kader van deze doorverwijzing
- het uitzoeken wie de belangrijke partners zijn in het werkhervattingsproces en het stimuleren van de patiënt tot het opnemen van positieve contacten met deze verschillende partners. Dit kunnen partners zijn uit de curatieve sector (behandelende arts, zorgverleners) en betalende instanties (RIZIV, adviserende arts,...) en ondersteuningspersonen op de werkvloer zelf (vakbonden, HR managers,...)
- interventies gericht op de werknemer (in een individuele begeleiding) en de werkvloer door het in kaart brengen van zijn vaardigheden en competenties, noden op de arbeidsvloer (takenpakket, arbeidsvereisten, arbeidspost-aanpassingsnoden), het identificeren van mogelijke hinderpalen en het aanreiken van praktische en concrete voorstellen omtrent een terugkeer naar werk.

Individuele coachingstrajecten worden opgestart indien wordt aangevoeld en aangegeven dat personen een intensievere begeleiding en ondersteuning nodig hebben. De opbouw van een dergelijke coaching bestaat uit het

- in kaart brengen en vertalen van de medische diagnose in de persoonlijke leef- en werkomgeving
- het vertalen van de medische diagnose naar een capaciteitenprofiel waarbij competenties/vaardigheden, maar ook beperkingen naar de werkvloer in arbeidsmatige termen worden omschreven. De patiënt wordt gemotiveerd om dit ook op te nemen met zijn behandelende en opvolgende artsen.
- uitzoeken of bijkomende evaluatie of extra ondersteuning nodig is en doorverwijzen indien een specifieke begeleiding is aangewezen, bv onder vorm van stages op de werkvloer of herscholing/opleiding
- coachen van de patiënt in de stappen die hij onderneemt naar zijn/de werkvloer. Deze stappen worden opgenomen in een handelingsplan. Dit plan kan allerlei verschillende acties bevatten en wordt SMART omschreven (Specifiek, Meetbaar, Acceptabel, Realistisch, Tijdsgebonden). Mogelijke acties kunnen zijn: inoefenen van gesprekken via rollenspelen, sollicitatiebegeleiding, loopbaanbegeleiding, aanvragen van verschillende ondersteuningsmaatregelen,...
- monitoring van het handelingsplan: tussentijdse evaluatie van de ondernomen acties, bijsturing waar nodig en terugkoppeling van de gemaakte afspraken. Follow-up en eindevaluatie.

Doel van dit project is om niet enkel individuele patiënten te begeleiden, maar evenzeer te komen tot het detecteren van leemtes binnen de reeds bestaande structuren. Via ReumaWerkt wil ReumaNet mogelijke beleidsadviezen formuleren inzake professionele re-integratie van mensen met een reumatische aandoening.

Welke gegevens worden gebruikt in dit project?

ReumaNet wil met het project 'ReumaWerkt' personen met een reumatische aandoening aan het werk houden (secundaire preventie) of zo snel mogelijk terug begeleiden naar het werk (tertiaire preventie).

ReumaNet zal de volgende gegevens verwerken:

- In kader van betere doorverwijzing via ziekenhuizen, reumatologen en andere zorgverleners zal ReumaNet systematisch registreren via welk kanaal deze doorverwijzingen verlopen en wordt er bijgestuurd waar nodig.
- ReumaNet zal bij aanmelding via een eerste enquête (de zogenaamde 'intake vragenlijst') verschillende gegevens bijhouden, waaronder de uw persoonlijke gegevens (geboortedatum, woonplaats, welke reumatische aandoening en diagnosedatum, statuut, opleidingsniveau, (laatste) plaats van tewerkstelling/functie,...), evenals de periode van arbeidsongeschiktheid/invaliditeit, stand van zaken in kader van medische opvolging en behandeling, gegevens van betrokken hulpverleners en reeds ondernomen stappen in kader re-integratie. Voor verdere contactopname door ReumaNet VZW zal uw email, telefoonnummer of skype-adres gebruikt worden, dit enkel in kader van dit onderzoek of om een antwoord te bieden op uw vraag.
- Verder wordt in kaart gebracht welke stappen zijn genomen doorheen de begeleiding en welke de impact geweest is van de stappen tijdens de begeleiding (de zogenaamde 'outcome'). Dit gebeurt via een tweede enquête (de zogenaamde 'impactbevraging'): bent u terug aan het werk? Op welke manier? Gebeurden er aanpassingen op de werkvloer? En welke waren deze aanpassingen dan? (taken, organisatie, uren, extra begeleiding, scholing,...) Is extra ondersteuning en begeleiding nodig via gespecialiseerde diensten en bent u bijgevolg doorverwezen?
- ReumaNet zal gaandeweg, doorheen het project, uw tevredenheid bevragen via vooraf opgemaakte vragen. Deze vragen zijn tevens verwerkt in de zogenaamde 'impactbevraging'-enquête. Doel is om de meerwaarde van het project voor u als patiënt te bevragen; op welke manier u de begeleiding ervaart en waar eventuele bijstellingen nodig zijn.

Verantwoordelijken voor de verwerking

De verwerking van de bijgehouden gegevens in kader van dit project is de verantwoordelijkheid van ReumaNet VZW. ReumaNet zal ervoor zorgen dat de gegevens geanonimiseerd worden voor analyse en het RIZIV zal op geen enkel moment toegang verkrijgen tot de ruwe data van dit project. De contactpersoon bij ReumaNet VZW is Anja Marchal (anja@reumanet.be).

Dit project wordt gefinancierd en opgevolgd door het kenniscentrum arbeidsongeschiktheid van het RIZIV . De rol van het kenniscentrum is:

- Op regelmatige basis overlegmomenten met ReumaNet in functie van de voortgang van het onderzoek (*an sich*). Tijdens deze overlegmomenten geeft het kenniscentrum waar opportuun advies.
- Bespreken van (tussentijdse) resultaten. De gegevens verzameld in het kader van deze studie worden verwerkt door ReumaNet. Het kenniscentrum ontvangt enkel geanonimiseerde, reeds geanalyseerde data en dus geen individuele gegevens.
- Verspreiding van de resultaten naar het beleid, website RIZIV, ...

Contactpersoon bij het kenniscentrum is dr Saskia Decuman (saskia.decuman@riziv.fgov.be).

Waarom werd u gekozen?

U wordt gevraagd om deel te nemen aan dit project omdat u een vraag rond werk(re)integratie heeft gesteld aan ReumaNet, ReumaWerkt of ReumaCoach.

Bent u verplicht om deel te nemen?

U beslist vrijwillig of u zult deelnemen of niet. Wanneer u beslist deel te nemen, kan u op elk tijdstip uw toestemming intrekken en u hoeft hiervoor geen reden op te geven..

Wat zijn de mogelijke nadelen en risico's van uw deelname?

Er zijn geen nadelen aan verbonden. U hoeft niets speciaals of extra te doen. Er bestaat geen enkel verband tussen de kwaliteit van de dienstverlening en uw deelname aan dit project. Deelname aan dit onderzoek zal geen invloed hebben op uw relatie met ReumaNet of de dienstverlening die ReumaNet biedt en evenmin op het verkrijgen van uw ziekte-uitkering en op het al dan niet behouden van uw job, indien van toepassing.

Wat zijn de mogelijke voordelen van uw deelname?

Dankzij uw deelname aan dit project kan ReumaNet beter in kaart brengen waar de noden en knelpunten liggen voor mensen met een reumatische aandoening, op vlak van professionele re-integratie. Daardoor zal de reumacoach zich steeds meer kunnen specialiseren in het begeleiden en coachen van mensen met een reumatische aandoening en daarnaast mogelijke knelpunten kunnen signaleren aan het beleid.

Persoonlijk voor u betekent dit dat de reumacoach zich steeds blijft bijscholen en u als reumapatiënt een begeleiding op maat kan aanbieden, waarbij steeds gezorgd wordt voor correcte informatie. Bovendien kan u rekenen op een vast aanspreekpunt binnen ReumaNet in kader van tewerkstelling(smogelijkheden).

Voor de deelname aan dit project, is er geen financiële vergoeding voorzien voor u.

Wat is de verwachte tijdsbesteding van deelname aan dit onderzoek?

Naast de begeleiding, zal u gevraagd worden om twee vragenlijsten in te vullen, die samen ongeveer een half uur in beslag zullen nemen. De eerste vragenlijst zal afgenomen worden in een eerste fase van de begeleiding (intakevragenlijst) en zal ongeveer een twintigtal minuten innemen. Een tweede vragenlijst zal de impact bevragen na de interventie(s) en zal ongeveer een tiental minuten in beslag nemen.

Zal uw deelname aan deze studie vertrouwelijk blijven?

Dit onderzoeksproject is ter goedkeuring voorgelegd aan de Commissie voor Medische Ethiek van een universitair ziekenhuis in Vlaanderen. (Belgisch registratienummer B670201837536).

Het is de taak van deze commissie om na te gaan of aan alle voorwaarden betreffende de veiligheid en vrijwaring van de rechten wordt voldaan. De Commissie heeft geen bezwaren kenbaar gemaakt tegen de uitvoering van dit onderzoek. Deze studie is in overeenstemming met de bepaling van art. 29 van de Belgische wet van 7 mei 2004 betreffende experimenten op de menselijke persoon.

De verwerking van persoonsgegevens in dit project is gemachtigd door de afdeling gezondheid van het sectoraal comité van de sociale zekerheid en van de gezondheid, meer bepaald in beraadslaging nr. 09/018 van 19 mei 2009, gewijzigd op 15 december 2010 en 20 april 2010, en beraadslaging nr. (aan te vullen) van 20 april 2010. Alle persoonsgegevens die verzameld worden in het kader van deze studie worden vertrouwelijk behandeld. De personen die bij het project betrokken zijn, zijn allemaal gebonden aan een vertrouwelijkheidverplichting. Zij kunnen met andere woorden gestraft worden indien ze uw gegevens niet correct behandelen.

Verzekering

De waarschijnlijkheid dat u door deelname aan deze studie schade ondervindt is zeer laag. Indien u toch schade zou ondervinden, wat echter zeer zeldzaam is, werd er een verzekering afgesloten conform de Belgische wet van 7 mei 2004, die deze mogelijkheid dekt. De afgesloten verzekering betreft een verzekering “met foutloze aansprakelijkheid”, conform de Belgische wet van 2014 (polisnummer BT/28.979.611-0300, KBC Verzekeringen NV, Van Overstraetenplein 2, 3000 Leuven, tel: 0800 160 70).

Recht tot toegang tot de persoonsgegevens

Bij uw deelname aan het project heeft u recht van toegang tot uw persoonlijke gegevens en een recht tot verbetering. Het eerste betekent dat u ten alle tijden het recht heeft om uw gegevens in te kijken. Het laatste houdt in dat u in voorkomend geval alle nog onjuiste of onvolledige persoonsgegevens die op uzelf betrekking hebben kosteloos kan laten verbeteren. Voor het uitoefenen van deze rechten, of voor enige andere vragen, neemt u best contact op met uw contactpersoon of met de persoon die uw dossier zal beheren: Anja Marchal (anja@reumanet.be).

De contactgegevens van de Data Protection Officer bij ReumaNet is Mitchell SILVA (mitchell@reumanet.be).

Goedkeuring Commissie voor Medische Ethiek

Deze studie werd goedgekeurd door de onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent. Deze studie wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki (versie 2013) opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies. In geen geval dient U de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie.

U heeft het recht om een klacht in te dienen over hoe uw informatie wordt behandeld, bij de Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving inzake gegevensbescherming: Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA), Drukpersstraat 35, 1000 Brussel. Tel: +32 2 274 48 00. E-mail: [contact\(at\)apd-gba.be](mailto:contact(at)apd-gba.be). Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be.

In overeenstemming met de Belgische wet van 22 augustus 2002 en de Verordening (EU) 2016/679 van 27 april 2016 die vanaf 25 mei 2018 in werking treedt betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd.

Indien u nog verdere vragen heeft, kan u contact opnemen met Anja Marchal (anja@reumanet.be).