# Invitation Research – Dutch

Beste meneer/mevrouw,

Graag nodigen wij u uit voor participatie aan het onderzoek genaamd de *Health Telescope* over het effect van eHealth op gezondheid. Dit onderzoek, uitgevoerd in de Jheronimus Academy of Data Science te ‘s-Hertogenbosch, wordt gesteund door Tilburg University, CZ, het CBS, de GGD, en lokale instanties als De Ondernemend Huisarts, en Cello. Dit onderzoek is goedgekeurd door de Ethische Toetsingscommissie van Tilburg University. Middels deze brief geven we u verdere informatie over het onderzoek zodat u zorgvuldig kunt beslissen of u wilt deelnemen. U kunt deze informatiebrief rustig doorlezen en eventueel met anderen bespreken. Mocht u nog vragen hebben, dan kunt u deze stellen door een e-mail te sturen naar info@health-telescope.com. De inhoud van deze brief is ook te vinden op www.health-telescope.com.

*Het doel van dit onderzoek*

Er wordt veel onderzoek gedaan naar de verbetering van gezondheid door technologische ontwikkelingen (eHealth). Dit onderzoek heeft nog geen eenduidig antwoord op de vraag of eHealth een positief, langdurig effect heeft op de gezondheid opgeleverd. Er is veel winst te halen door deze vraag te beantwoorden: voor het individu geeft het gebruik van eHealth potentieel de vrijheid om zelf meer verantwoordelijkheid te dragen voor zijn/haar gezondheid. Voor de zorgaanbieder betekent de data die eHealth oplevert dat een beter beeld van de patiënt kan worden gecreëerd, en uiteindelijke beter passende zorg kan worden geleverd. Voor de zorgverzekeraar zorgt de preventieve werking van eHealth mogelijk voor een verlaging van de zorgkosten. Om de lange termijn effecten van eHealth applicaties te meten zetten wij bij JADS dit onderzoek op.

Het onderzoek betreft een meerjarige panel-studie waarin aspecten van uw gezondheid worden gemeten.[[1]](#footnote-1) Deelname aan deze studie duurt ongeveer twee jaar. Gedurende het onderzoek zullen wij u gepersonaliseerd advies geven voor verschillende, bestaande, eHealth applicaties. Daarnaast zullen we het gebruik, en het effect dat dit gebruik heeft op uw gezondheid, meten. De keuze om deze applicaties te gebruiken is aan u: we verplichten u niet, en er zijn geen gevolgen van het niet actief gebruiken van de aangeraden applicaties.

In dit onderzoek proberen we zo transparant mogelijk te zijn. Dit betekent dat alles dat we meten zichtbaar en toegankelijk voor u is, en als u enige vragen hebt, we deze graag beantwoorden. Verder bent u de eigenaar van uw data: als u wil dat deze data verwijderd wordt, of dat (delen van) uw data niet worden gebruikt in het onderzoek, dan kunt u dit zelf instellen zonder verdere verplichtingen of consequenties.

*Wie doen er mee?*

Dit onderzoek wordt geleid door het Jheronimus Academy of Data Science in Den Bosch. Financiering is mede mogelijk gemaakt door CZ Zorgverzekeraar, en Stichting Godshuizen. Beide instanties hebben geholpen in het opzetten van de studie, maar hebben verder geen actieve rol in de studie. Er is dus geen link tussen deelname in het panel, en uw zorgverzekering.

 In de eerste fase nodigen we de Brabantse bevolking uit om tot een groep van circa 1000 deelnemers te includeren in de studie. Deze groep wordt mogelijk uitgebreid naar circa 10000 deelnemers na het eerste jaar.

*Deelname aan dit onderzoek*

Meedoen aan dit onderzoek is geheel vrijwillig, en u kunt op elk moment besluiten te stoppen met participatie, zonder negatieve consequenties of uitleg.

Meedoen aan het onderzoek geeft u direct inzicht in uw eigen activiteit, en stelt u in staat te experimenteren met verschillende eHealth applicaties. We belonen uw deelname aan het onderzoek door gepersonaliseerd inzicht in uw eigen beweegpatronen. Daarnaast spaart u tijdens uw deelname automatisch punten, waardoor u aan het eind van uw deelname de gebruikte “wearable” (het polsbandje dat uw activiteit, hartslag en slaappatronen meet) kun blijven gebruiken.

*Welke gegevens gaan we bij u meten?*

Gedurende dit onderzoek proberen we aan de hand van verschillende meetwaardes een accuraat beeld van uw fysieke activiteit te krijgen, waardoor we u een beter persoonlijk advies kunnen geven. Van elke meetwaarde die hier genoemd wordt bent u in staat te kiezen of deze gemeten mag worden. Hoe meer we kunnen meten, hoe beter we een beeld van u kunnen krijgen. Echter stellen we u in controle over wat we wel en niet van u mogen weten. U kunt op elk moment deze selectie wijzigen, en ook eerder gemeten data van deze bronnen definitief en onherroepelijk verwijderen.

Gedurende het onderzoek wordt data van u verzameld. Zoals al eerder vernoemd wordt data alleen opgeslagen met uw expliciete toestemming, en kunt u deze toestemming op elk moment intrekken. Voor elke databron kunt u de keuze maken of u deze wil laten opslaan. Hoe meer van deze bronnen we kunnen meten, hoe beter we u gepersonaliseerd advies kunnen geven. De data die wordt verzameld is als volgt:

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Databron** | **Frequentie** | **Voorbeeld** |
| Stappen gezet | Ieder uur sturen meten wij het aantal stappen in dat uur. | 14:00-15:00 - **739 stappen** |
| Hartslag | We meten uw gemiddelde hartslag ieder uur. | 14:00 – **74bpm** |
| Slaap duur | We meten iedere nacht hoe laat u gaat slapen en hoe laat u wakker wordt. | 23 Februari: **23:16 – 07:12** |
| Telefoongebruik | We meten uw schermtijd & duur gebruik van verschillende applicaties. Hierbij meten we enkel de duur van het gebruik van een applicatie, en hebben we geen zicht op wat er binnen de applicaie gebeurt.  | **Chrome: 14:03 – 14:04****Facebook: 14:04 – 14:17****Messages: 14:23 – 14:25****Mail: 14:25 – 14:37** |
| GPS | Eens per 4 uur wordt uw huidige locatie opgeslagen. | 14:00-18:00: **38.8977N, 77.0365W** |
| Experience Sampling | Maximaal 2x per week kunnen we u middels een push bericht enkele korte vragen stellen. Dit zullen nooit meer dan 10 meerkeuze vragen per keer zijn. | 23 Februari 14:00:Ik heb energie: **Ja**Ik heb honger: **Nee**Ik voel me goed: **Ja** |

Als u ervoor kiest de wearable niet te dragen gedurende delen van de dag, of de nacht, zal dit ervoor zorgen dat een deel van de data niet verzameld kan worden. Dit heeft geen consequenties voor u, en u kunt zelf kiezen wanneer u de wearable wil dragen.

*Experience Sampling*

Gedurende het onderzoek willen we weten hoe uw activiteit en eventuele gebruik van de door ons aangeraden applicaties invloed heeft op hoe u zich voelt. Om dit gericht en met minimale moeite van uw kant te doen, zetten wij een veel gebruikte manier van vragen stellen in*: experience sampling*. In deze methode worden korte, makkelijk te beantwoorden vragen, met een zekere frequentie gesteld. Deze frequentie kan en zal variëren, maar we beperken dit tot maximaal 2x per week. Als u dit als storend ervaart, kunt u kiezen deze vragen niet te beantwoorden zonder verdere consequenties.

*Interventies en adviezen*

Gebaseerd op de data die we van u meten, kunt u na bepaalde tijd een bericht van ons ontvangen, waarin we u aanraden een mobiele applicatie te downloaden, Deze mobiele applicaties worden geselecteerd door het team van onderzoekers, zo dat ze allemaal op een andere manier proberen u aan te sporen een actieve leefstijl te hebben. De applicaties zijn dus van commerciële partijen, en bieden mogelijk een abonnement aan. Het bedoelde gebruik voor het onderzoek vereist dit abonnement nooit. We raden u aan om voor installatie de Gebruiksvoorwaarden van de applicaties door te lezen.

Na het ontvangen van een advies, is het uw eigen keus om de applicatie te downloaden en gebruiken. Wij raden u deze applicatie aan omdat we denken dat het gebruik positieve effecten kan hebben op uw gezondheid, maar als u besluit de applicatie niet te gebruiken heeft dit geen consequenties op uw deelname in het panel.

*Wat gebeurt er met uw gegevens?*

Gedurende het onderzoek worden de metingen die we verzamelen naar de servers bij JADS gestuurd, waar deze beveiligd opgeslagen wordt. Het contact tussen uw telefoon en de servers gebeurt beveiligd en versleuteld, zodat uw gegevens veilig blijven. U kunt op elk moment de verzamelde gegevens zelf inzien vanaf de Health Telescope app.

In de onderzoekswereld is het vaak moeilijk om goede data te krijgen. Wij hopen met dit onderzoek de mogelijkheid te creëren voor onderzoekers om bij een grote, uitgebreide dataset te kunnen die enorm veel waarde kan hebben. Daarom willen we graag uw gegevens bewaren op een beveiligde server. Dat zorgt ervoor dat onderzoeken kunnen worden gedaan met de data. Onderzoekers kunnen enkel toegang verkrijgen tot de data na goedkeuring van zowel ons *External Review Board*, die aanvragen toetst, en toestemming van u.

Wij stellen u in complete controle van uw data. Dit houdt in dat u op elk moment kan zien, of aanpassen, wie toegang tot uw data heeft. Als u besluit te stoppen met participatie, kunt u uw data verwijderen van onze servers. Als u niet wilt dat additionele onderzoekers toegang hebben tot uw (geanonimiseerde) data, kunt u ervoor kiezen om deze niet te verstrekken. Dit komt overeen met de nieuwe wetgeving rond datagebruik.

Belangrijk om te vermelden is dat de data die we van u meten niet gebruikt wordt voor het detecteren van eventuele gezondheidsproblemen zoals bijvoorbeeld een irreguliere hartslag. Hiervoor is de hardware niet geschikt, en dit valt niet binnen de doelen van het onderzoek. Dit onderzoek is dan ook geenszins een medische keuring of controle, en wij kunnen de verzamelde data niet voor dergelijke doeleinden inzetten.

*Beloning participatie*

Door te participeren in dit onderzoek kunt u over tijd de wearable die uitgeleend wordt zelf verdienen. Daarnaast krijgt u continu feedback over uw eigen activiteit.

*Resultaten onderzoek*

Als u dit wil, kunt u over enige tijd de resultaten van het onderzoek bekijken via www.health-telescope.com/publications. Ook kunt u na uw deelname uw mailadres doorgeven aan de onderzoekers, via het mailadres updates@health-telescope.com. Zij sturen u dan de resultaten toe.

*Meedoen aan het onderzoek*

Om mee te doen aan deze studie, kunt u zich registreren op https://health-telescope.com/signup met de registratiecode <CODE>. Indien u niet mee wil doen, hoeft u verder niets te doen. Dit heeft verder geen gevolgen.

*Duur van het onderzoek*

Uw participatie in dit onderzoek wordt gevraagd voor twee jaar. Het panel is gepland om vier jaar te bestaan, en na uw tweejarige deelname kunt u ervoor kiezen langer mee te doen.

*Stoppen met het onderzoek*

Mocht u gedurende het onderzoek besluiten dat u niet meer mee wil doen, dan kunt u zich uitschrijven via de app, of door een e-mail te sturen naar info@health-telescope.com. In dit geval is het mogelijk dat we u verzoeken de wearable terug te geven. Dit kan ofwel bij dezelfde contactpersoon die u het onderzoek heeft uitgelegd, of per post. Hiervoor zullen we u een gefrankeerde envelop toe sturen.

*Tot slot*

Als u na het lezen van deze informatiebrief nog vragen of opmerkingen heeft, neem dan alstublieft contact op met ons door een mail te sturen naar info@health-telescope.com.

*Klachten*

Voor eventuele opmerkingen of klachten over dit onderzoek kunt u ook contact opnemen met de “Ethics Review Board” van Tilburg School of Social and Behavioral Sciences via ERB@tilburguniversity.edu.

1. Dit betekent dat uw data samengevoegd worden tot één gepersonaliseerd advies. De data worden vervolgens gecodeerd en kunnen gebruikt worden voor vervolgstudies. Mocht u hier bezwaar tegen hebben, dan kunt u dat aangeven. [↑](#footnote-ref-1)