



Informatie voor patiënten

Altrecht

Deelname aan wetenschappelijk onderzoek

Altrecht geestelijke gezondheidszorg biedt behandeling aan mensen met psychische problemen. Om dit nog beter te kunnen doen, is wetenschappelijk onderzoek nodig. We hebben daarvoor uw medewerking gevraagd. In deze brochure geven wij u alle informatie over het meedoen aan wetenschappelijk onderzoek.

Waarom wij onderzoek doen

Het doel van het wetenschappelijk onderzoek binnen Altrecht is het vinden van betere behandelmethoden en geneesmiddelen en het achterhalen van de factoren die van invloed zijn op het ontstaan en verloop van ziektes.

Deugdelijk onderzoek

Een wetenschappelijk onderzoek mag pas beginnen als het positief is beoordeeld door de Commissie Wetenschappelijk Onderzoek (CWO) van Altrecht, eventueel samen met een medisch-ethische toetsingscommissie (METC). Zij beoordelen onder andere of een onderzoek zinvol is en goed is opgezet, of de schriftelijke informatie die u krijgt juist is, of de risico's van het onderzoek niet te groot zijn, of het onderzoek niet te veel van u vraagt en of op correcte wijze met uw privacy wordt omgegaan. De CWO en/of de METC blijven het verdere verloop van het onderzoek controleren.

Wat betekent deelname aan een onderzoek voor u?

Meedoen aan onderzoek betekent vaak dat u wordt geïnterviewd of dat u gevraagd wordt een vragenlijst in te vullen. In een enkel geval wordt er lichaamsmateriaal, zoals bloed, afgenomen. Op basis van de informatie die u van de onderzoekers krijgt, kunt u nagaan of deelname niet te belastend voor u is. Soms zult u vaker naar een ziekenhuis moeten komen voor bijvoorbeeld bloedonderzoek. Het kan zijn dat er vragen worden gesteld die u als indringend ervaart, bijvoorbeeld over uw seksualiteit of ingrijpende ervaringen in het verleden. Uiteraard bent u niet verplicht dergelijke vragen te beantwoorden. Als er nieuwe behandelmethoden of geneesmiddelen onderzocht worden, heeft dit mogelijk andere risico's en ongemakken dan de behandeling die u gewend bent. Uw onderzoeker zal u hierover informeren, zodat u voor uzelf kunt nagaan hoe zwaar die eventuele risico's en ongemakken voor u wegen. Door mee te doen aan een onderzoek levert u een bijdrage aan de zorg voor toekomstige patiënten. Voor uzelf heeft deelname aan een onderzoek meestal geen directe voordelen, maar we hopen wel dat patiënten in de toekomst (nog) betere zorg kunnen krijgen door de resultaten van het onderzoek.

Verzekering

U bent, als dat nodig is, verzekerd tegen de schade die u onverhoopt zou kunnen oplopen door het onderzoek. Meer hierover vindt u in de schriftelijke informatie over het betreffende onderzoek. Ook de onderzoekers kunnen u verder informeren.

Vergoeding

Meestal staat er geen financiële beloning tegenover deelname aan een onderzoek. Vaak worden wel extra (reis)kosten vergoed.

Privacy

Met uw gegevens wordt vertrouwelijk omgegaan. Alleen de direct betrokken onderzoekers kunnen deze bekijken. Anderen krijgen alleen gecodeerde gegevens te zien, zodat uw identiteit niet kan worden achterhaald.

Toestemming

De informatie over het onderzoek krijgt u op papier en wordt vaak mondeling toegelicht. U kunt rustig de tijd nemen om na te denken over uw eventuele deelname. Niemand zal het u kwalijk nemen als u niet aan een onderzoek mee wilt doen en uiteraard zal uw besluit geen invloed hebben op de verdere behandeling. U hoeft niet uit te leggen waarom u niet wilt meedoen.

Als u wilt meedoen aan onderzoek, ondertekent u een toestemmingsverklaring.[1]

Bij kinderen jonger dan 12 jaar wordt toestemming gevraagd aan beide ouders/verzorgers, als de jongere tussen de 12 en 16 jaar is, óók aan de jongere zelf[2]. Personen van 16 jaar en ouder tekenen zelf de toestemmingsverklaring. Ook als u al toestemming heeft gegeven, kunt u tijdens het onderzoek op ieder moment besluiten te stoppen met de deelname. Ook dan hoeft u geen reden op te geven. Soms is het echter wel zo dat u niet ineens met een onderzoek kunt stoppen. Bijvoorbeeld als het medicijn dat u heeft gekregen langzaam moet worden afgebouwd. U hoort van tevoren of dat het geval is.

[1] Voor dossieronderzoek is geen specifieke toestemmingsverklaring nodig. Wilt u niet dat uw dossiergegevens worden gebruikt voor onderzoek, dan dient u dat bij uw behandelaar te melden.

[2] In geval van wilsonbekwaamheid bij meerderjarigen (bijv. bij dementie) dient de wettelijk vertegenwoordiger van de patiënt toestemming voor het onderzoek te verlenen.

Verdere informatie

We hopen dat deze brochure u helpt bij het nemen van een beslissing om wel of niet mee te doen aan wetenschappelijk onderzoek. Wanneer u nog vragen hebt, schroomt u dan niet contact op te nemen met uw behandelaar. U kunt ook de onderzoekers benaderen met vragen. Telefoonnummers van de onderzoekers vindt u op de schriftelijke informatie over het onderzoek.

Meer informatie met betrekking tot de verwerking van uw persoonsgegevens of het uitoefenen van uw rechten kunt u vinden op onze website <https://www.altrecht.nl/privacy-algemeen> en op de website van de Autoriteit Persoonsgegevens, www.autoriteitpersoonsgegevens.nl. Op de Altrecht website vindt u ook de contactgegevens van de Functionaris Gegevensbescherming binnen Altrecht, hier kunt u terecht voor vragen over uw rechten in verband met privacy.