

Proefpersoneninformatie voor deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek

Jongeren en Suïcide

Officiële titel: Suïcide onder 10- tot 20-jarigen in 2017

Amsterdam, datum verzenden

Inleiding

Geachte heer/mevrouw,

Gecondoleerd met het verlies van uw kind. Een kind dat een einde aan zijn leven maakt, laat ouders altijd achter met gevoelens van verdriet, onmacht, schuldgevoel, boosheid en/of schaamte. Het is een verschrikkelijk en onbeschrijfelijk einde aan iemands leven. Vaak willen ouders weten 'waarom' iemand een einde aan zijn leven heeft gemaakt. Zelfdoding is vaak een complex samenspel van allerlei factoren of een opeenstapeling van problemen. Soms zichtbaar, vaak ook niet.

In juli 2018 maakte het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) bekend dat het aantal zelfdodingen onder jongeren tot 20 jaar is toegenomen van 48 in 2016 tot 81 in 2017. Deze stijging is zo zorgwekkend, dat het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft gevraagd om met spoed onderzoek te doen naar de achtergronden van deze stijging. Hierdoor hoopt het ministerie jongeren met problemen en zelfdodingsgedachtengedachten in de toekomst beter te kunnen helpen. Het onderzoek geeft geen antwoord op de vraag wie schuld heeft aan het overlijden van uw kind. Het doel is om meer kennis te krijgen over zelfdoding onder jongeren.

Omdat u in 2017 uw kind heeft verloren door zelfdoding, vragen wij u om mee te doen aan dit, medisch-wetenschappelijk, onderzoek. Meedoen is vrijwillig.

Om mee te doen is wel uw schriftelijke toestemming nodig. Wij hebben geen contactgegevens van u. Deze brief krijgt u van uw huisarts, die de brief op zijn beurt heeft gekregen van de forensisch arts die bij het overlijden van uw kind betrokken is geweest. Dit staat geregistreerd bij de GGD uit uw regio. Het kan ook zo zijn dat u deze brief krijgt nadat u een oproep heeft gezien, via internet of sociale media, waarin 113 Zelfmoordpreventie aan ouders vraagt om mee te doen aan dit onderzoek naar zelfdoding onder jongeren in 2017.

Voordat u beslist of u wilt meedoen aan dit onderzoek, krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees deze informatie rustig door en vraag de onderzoeker uitleg als u vragen heeft. U kunt ook de onafhankelijk deskundige, die aan het eind van deze brief genoemd wordt, om aanvullende informatie vragen. U kunt er ook over praten met uw partner, vrienden of familie.

Verdere informatie over meedoen aan medisch wetenschappelijk onderzoek staat in de bijgevoegde brochure 'Medisch-wetenschappelijk onderzoek' die u kunt downloaden via de link: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brochures/2014/09/01/medisch-wetenschappelijk-onderzoek-algemene-informatie-voor-de-proefpersoon>

1. Algemene informatie

Dit onderzoek wordt gedaan door 113 Zelfmoordpreventie, in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

De medisch-ethische toetsingscommissie VUmc heeft dit onderzoek goedgekeurd.

2. Doel van het onderzoek

Met de uitkomsten van het onderzoek wil het ministerie van VWS zelfdoding onder jongeren in de toekomst voorkomen. Wij willen het ministerie van VWS concrete aanbevelingen en handvatten geven om zelfdoding onder jongeren te verminderen. Daarom willen wij graag met u praten over wat er gebeurd is in het leven van uw kind. Als u dit goed vindt, zullen wij ook met broers, zussen, vrienden, hulpverleners en leerkrachten of werkgever contact opnemen.

De eerste resultaten van het onderzoek hopen wij in september 2019 te hebben. Het ministerie van VWS zal de resultaten in beleidsbrieven presenteren. De onderzoekers van 113 Zelfmoordpreventie zullen een wetenschappelijk artikel publiceren.

3. Achtergrond van het onderzoek

In 2017 overleden 81 jongeren jonger dan 20 jaar door zelfdoding. In de jaren ervoor zijn gemiddeld 51 jongeren door zelfdoding overleden. Deze stijging is zo groot en zorgwekkend, dat het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft gevraagd om met spoed onderzoek te doen naar de achtergronden van deze stijging. Niet eerder is in Nederland een vergelijkbaar diepgaand onderzoek naar zelfdoding onder jongeren gedaan.

4. Wat meedoen inhoudt

Als u meedoet, duurt dat in totaal ongeveer vier uur voor u. Het onderzoek bestaat uit een interview en het invullen van een vragenlijst. Het interview duurt twee en een half uur en het invullen van de vragenlijst een half uur. Er is ook een pauze. Tijdens het interview zullen geluidsopnamen worden gemaakt.

Geschiktheidsonderzoek

Een onderzoeker zal het onderzoek eerst telefonisch aan u uitleggen. Hij of zij zal u ook een aantal vragen stellen over hoe het met u gaat. Als u de laatste tijd last heeft van zelfdodingsgedachten is het niet goed voor u om mee te doen. Heeft u psychische hulp nodig, dan kunt u altijd contact opnemen met de onderzoeker. Deze is getraind om u te

helpen. U kunt ook 24 uur per dag terecht bij 113 Zelfmoordpreventie via 0900-0113 of via www.113.nl.

Wat wordt er van u verwacht

Als u besluit mee te doen, vragen wij u of u vrienden en eventueel broers en zussen van uw overleden kind wilt informeren over het onderzoek. De onderzoekers spreken hen namelijk ook graag om een volledig beeld te krijgen van het leven van uw kind. De onderzoekers vragen ook naar de contactgegevens van hulpverleners en docenten of werkgever van uw kind. U mag dit altijd weigeren.

Het is belangrijk dat u zelf contact opneemt met de onderzoeker:

- als u klachten krijgt omdat de mentale belasting te groot is. U moet onmiddellijk contact opnemen met uw huisarts of de hulplijn van 113 Zelfmoordpreventie als u last krijgt van depressieve gedachten of gedachten aan zelfdoding.
- als u niet meer wilt meedoen aan het onderzoek.
- als uw contactgegevens wijzigen.

5. Mogelijke nadelige effecten

Het beantwoorden van vragen over het overlijden van uw kind kan tijdelijk nadelige effecten hebben.

- Praten over de zelfdoding van een kind kan erg ingrijpend zijn. Het interview kan tijdelijk een naar gevoel oproepen. Het interview is niet schadelijk voor uw gezondheid.
- Vaak voelen familie en andere nabestaanden zich schuldig na een zelfdoding. We doen dit onderzoek om te leren van de zelfdoding van uw kind. Niet om uit te zoeken wie schuldig is.

Praten?

Wilt u een keer praten met een psycholoog van 113 Zelfmoordpreventie over wat u overkomen is, en uw gedachten en gevoelens daarover? Dan kan dat. Dit gesprek staat los van het onderzoek en heeft als doel om u te helpen de juiste ondersteuning te vinden, uw hart te luchten en handvatten te bieden hoe u zo goed mogelijk om kunt gaan met dit verlies. Bel 020 - 311 38 88 om een afspraak in te plannen, of kijk op <https://www.113.nl/ik-denk-aan-zelfmoord/overleg-en-advies>.

6. Mogelijke voor- en nadelen

Het is belangrijk dat u de mogelijke voor- en nadelen goed afweegt voordat u besluit mee te doen. U heeft zelf geen voordeel van meedoen aan dit onderzoek. Uw deelname kan wel bijdragen aan meer kennis over de achtergronden van zelfdoding onder jongeren.

- Een mogelijke voordeel is dat het prettig is uw hart te luchten en te ervaren dat gebeurtenissen op een rij worden gezet.
- Een mogelijk nadeel van meedoen aan het onderzoek kan zijn dat u te maken krijgt met confronterende vragen in het interview of in de vragenlijst.

Deelname aan het onderzoek betekent ook dat u vier uur tijd kwijt bent.

7. Als u niet wilt meedoen of wilt stoppen met het onderzoek

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig.

Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het onderzoek.

U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. Wel moet u dit direct melden aan de onderzoeker.

De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden gebruikt voor het onderzoek. Of, als u wilt, kunnen verzamelde gegevens worden vernietigd.

Als er nieuwe informatie over het onderzoek is die belangrijk voor u is, laat de onderzoeker dit aan u weten. U wordt dan gevraagd of u blijft meedoen.

8. Einde van het onderzoek

Uw deelname aan het onderzoek stopt als

- de interviewafspraak voorbij is;
- u zelf kiest om te stoppen;
- de onderzoeker het beter voor u vindt om te stoppen;
- 113 Zelfmoordpreventie, de overheid of de beoordelende medisch-ethische toetsingscommissie, besluit om het onderzoek te stoppen.

Het hele onderzoek is afgelopen als we voldoende ouders en betrokkenen hebben gesproken om een goed beeld te krijgen van factoren die een rol hebben gespeeld bij de zelfdoding van jongeren van 10 tot 20 jaar. Na het verwerken van alle gegevens informeert de onderzoeker u over de belangrijkste algemene uitkomsten van het onderzoek. Dit gebeurt ongeveer zes maanden na uw deelname.

9. Gebruik en bewaren van uw gegevens

Voor dit onderzoek worden uw persoonsgegevens en die van uw overleden zoon of dochter verzameld, gebruikt en bewaard. Het gaat om gegevens zoals uw leeftijd en geslacht en om gegevens over de gezondheid van uw kind. Wij vragen voor het gebruik van uw gegevens uw toestemming.

Vertrouwelijkheid van uw gegevens

Om uw privacy te beschermen krijgen uw gegevens een code. Uw naam en andere gegevens die u direct kunnen identificeren worden daarbij weggelaten. Alleen met de sleutel van de code zijn gegevens tot u te herleiden. De sleutel van de code blijft veilig opgeborgen in de lokale onderzoeksinstelling. De gegevens die naar de opdrachtgever worden gestuurd bevatten alleen de code, maar niet uw naam of andere gegevens waarmee u kunt worden geïdentificeerd. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek zijn de gegevens niet tot u te herleiden.

Toegang tot uw gegevens voor controle

Sommige personen kunnen op de onderzoekslocatie toegang krijgen tot al uw gegevens. Ook tot de gegevens zonder code. Dit is nodig om te kunnen controleren of het onderzoek goed en betrouwbaar is uitgevoerd. Personen die ter controle inzage krijgen in uw gegevens zijn de commissie die de veiligheid van het onderzoek in de gaten houdt, de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd en een monitor die voor de onderzoeker werkt. Wij vragen u voor deze inzage toestemming te geven.

Bewaartermijn gegevens

Uw gegevens moeten 15 jaar worden bewaard op de onderzoekslocatie. De geluidsopnamen worden niet onmiddellijk na gebruik vernietigd. Deze worden bewaard om daarop in de loop van dit onderzoek nog nieuwe bepalingen te kunnen doen die te maken hebben met dit onderzoek.

Informatie over onverwachte bevindingen

Tijdens dit onderzoek kan er bij toeval iets gevonden worden dat niet van belang is voor het onderzoek maar wel voor u. Het gaat hierbij om uw psychische gezondheid. Als dit belangrijk is voor uw gezondheid, dan zult u op de hoogte worden gesteld door de onderzoeker. U kunt dan met de onderzoeker bespreken wat er gedaan moet worden. Als u niet op de hoogte gesteld wilt worden van onverwachte bevindingen kunt u niet meedoen aan het onderzoek.

Intrekken toestemming

U kunt uw toestemming voor gebruik van uw persoonsgegevens altijd weer intrekken. De onderzoeksgegevens die zijn verzameld tot het moment dat u uw toestemming intrekt worden nog wel gebruikt in het onderzoek. Het gemaakte geluidsmateriaal wordt na intrekking van uw toestemming vernietigd. Als er al metingen met dat geluidsmateriaal zijn gedaan, dan worden die gegevens nog wel gebruikt.

Meer informatie over uw rechten bij verwerking van gegevens

Voor algemene informatie over uw rechten bij verwerking van uw persoonsgegevens kunt u de website van de Autoriteit Persoonsgegevens raadplegen.

Bij vragen over uw rechten kunt u contact opnemen met de verantwoordelijke voor de verwerking van uw persoonsgegevens. Voor dit onderzoek is dat:

113 Zelfmoordpreventie. Zie bijlage A voor contactgegevens.

Indien u ontevreden bent over hoe wordt omgegaan met uw privacy dan kunt u een klacht indienen bij de Functionaris gegevensbescherming Mr. M. Baretta (m.baretta@113.nl). Ook kunt u terecht bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

10. Informeren huisarts

Wij sturen uw huisarts altijd een brief om te laten weten dat u meedoet aan het onderzoek. Dit is voor uw eigen veiligheid. Als u dit niet goed vindt, kunt u niet meedoen aan dit onderzoek.

11. Geen vergoeding voor meedoen

U wordt niet betaald voor het meedoen aan dit onderzoek.

12. Heeft u vragen?

Bij vragen kunt u contact opnemen met Dr. S. Mérelle, per e-mail onderzoek@113.nl of bel 020-2408881. U kunt ook kijken op www.113.nl/jongeren-en-suicide.

Voor onafhankelijk advies over meedoen aan dit onderzoek kunt u terecht bij de onafhankelijke deskundige Dr. H.D. Heering, GGZ inGeest afdeling Research and Innovation, Oldenaller 1, 1081 HJ te Amsterdam, tel.nr. 06-82568450. Zij weet veel over het onderzoek, maar heeft niets te maken met dit onderzoek.

Indien u klachten heeft over het onderzoek, kunt u dit bespreken met de onderzoeker. Wilt u dit liever niet, dan kunt u zich wenden tot 113 Zelfmoordpreventie.

13. Deelname en toestemmingsverklaring

We vragen u minstens 1 week na te denken over deelname aan dit onderzoek.

Deelnemen

Als u mee wilt doen aan dit onderzoek vragen we u contact met ons op te nemen door te mailen naar onderzoek@113.nl of te bellen naar Anne Roos via 020-2408881.

U zal daarna gevraagd worden de toestemmingsverklaring uit bijlage B in te vullen en te ondertekenen. Door uw schriftelijke toestemming geeft u aan dat u de informatie hebt begrepen en instemt met deelname aan het onderzoek. Zowel u als de onderzoeker ontvangen een getekende versie van deze toestemmingsverklaring.

Niet deelnemen

Ook als u niet wilt deelnemen zouden wij het fijn vinden als u dit aan ons laat weten via onderzoek@113.nl of 020-2408881. U bent dit echter niet verplicht.

Dank voor uw aandacht.

14. Bijlagen bij deze informatie

- A. Contactgegevens
- B. Toestemmingsformulier

Bijlage A: contactgegevens van 113 Zelfmoordpreventie

Hoofdonderzoeker	Dr. S. Mérelle 113 Zelfmoordpreventie Paasheuvelweg 25 1105 BP Amsterdam e-mail s.merelle@113.nl tel. 020-3113883
Onafhankelijk deskundige	Dr. H.D. Heering GGZ inGeest afdeling Research and Innovation Oldenaller 1 1081 HJ Amsterdam tel. 06-82568450
Klachten:	Het klachtenformulier staat op www.113.nl/klachtenregeling of is op te vragen via Tel. 020-3113883
Functionaris Gegevensbescherming	Mr. M.Baretta 113 Zelfmoordpreventie Paasheuvelweg 25 1105 BP Amsterdam e-mail m.baretta@113.nl tel. 020-3113883
Voor acute psychische nood	113 Zelfmoordpreventie 0900-0113 www.113.nl 24 uur per dag bereikbaar
Website onderzoek	www.113.nl/jongeren-en-suicide

Bijlage B: toestemmingsformulier ouders

Onderzoek Jongeren en Suicide

Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd, minimaal 1 week, om te beslissen of ik meedoe.

Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen of te stoppen met het onderzoek. Daarvoor hoef ik geen reden te geven. Bij onverwachte bevindingen die belangrijk zijn voor mijn gezondheid geef ik de onderzoeker toestemming mij hiervan op de hoogte te brengen. Ik weet ook dat mijn persoonsgegevens en het verkregen geluidsmateriaal 15 jaar bewaard dienen te worden.

S.v.p. omcirkelen wat van toepassing is

Ik geef toestemming om geluidsopnamen te maken tijdens het interview	Ja Nee
Ik geef toestemming om mijn huisarts te informeren over deelname aan dit onderzoek en onverwachte bevindingen over mijn gezondheid.	Ja Nee (dan kunt u niet deelnemen aan dit onderzoek)
Ik weet dat voor de controle van het onderzoek sommige mensen toegang tot al mijn gegevens kunnen krijgen. Die mensen staan vermeld in deze informatiebrief. Ik geef toestemming voor die inzage door deze personen.	Ja Nee (dan kunt u niet deelnemen aan dit onderzoek)
Ik wil meedoen aan dit onderzoek	Ja Nee

Naam proefpersoon:

Handtekening:

Datum : __ / __ / __

Ik verklaar dat ik deze proefpersoon volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de proefpersoon zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

<indien van toepassing>

Aanvullende informatie is gegeven door:

Naam:

Functie:

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

* Doorhalen wat niet van toepassing is.