

Informatie voor deelname aan onderzoek

Behoeften van mensen van 65 jaar en ouder die kampen met suïcidaliteit

Inleiding

Geachte lezer,

Met deze informatiebrief willen we u vragen of u wilt meedoen aan wetenschappelijk onderzoek.

Meedoen is vrijwillig. U krijgt deze brief omdat u aangegeven hebt interesse te hebben om mee te doen. Daarnaast behoort u tot de groep die wij willen bereiken en kunt u ons helpen beter inzicht te krijgen in de ervaringen en behoeften rondom uw mentale gezondheid en suïcidaliteit.

Wel of niet meedoen heeft geen gevolgen voor een mogelijke behandeling die u krijgt.

U leest hier om wat voor onderzoek het gaat, wat het voor u betekent en wat er van u verwacht wordt wanneer u besluit om deel te nemen.

Heeft u interesse?

- Lees deze brief dan aandachtig door.
- Stel vragen aan de onderzoeker die u deze informatie geeft.
- Praat eventueel met uw partner, familie of vrienden over dit onderzoek.

Wilt u meedoen? Vul dan het formulier in de bijlage in.

1. Algemene informatie

Het onderzoek wordt gedaan door 113 Zelfmoordpreventie.

2. Wat is het doel van het onderzoek?

Het doel van dit onderzoek is om beter te begrijpen wat mensen van 65 jaar en ouder nodig hebben als ze last hebben van gedachten aan zelfdoding. We willen met u in gesprek gaan om te begrijpen wat rondom uw gedachten aan zelfdoding heeft geholpen of juist niet, welke hulp u heeft gekregen of gemist, en wat uw wensen hierin zijn. Zo willen we leren hoe we mensen van 65 jaar en ouder in vergelijkbare situaties beter kunnen ondersteunen.

Dit onderzoek gaat over suïcidaliteit en wat mensen daarbij nodig hebben aan hulp. Het gaat niet over hulp bij levensbeëindiging. Wel vragen we oriënterend of u ooit heeft nagedacht over hulp bij zelfdoding. Dat doen we alleen om te begrijpen hoe mensen hierover denken en wat dat betekent voor hun behoefte aan hulp.

3. Wat gebeurt er als u meedoet in het onderzoek?

Een onderzoeker van 113 Zelfmoordpreventie interviewt u. Dit gesprek kan plaatsvinden op een plek die u prettig vindt. Het liefst spreken we u fysiek, maar indien uw voorkeur ernaar uitgaat kan het ook via videobellen. Tijdens het interview stelt de onderzoeker u verschillende vragen over uw gedachten aan zelfdoding en uw hulpbehoeften hierbij. We nemen het gesprek op met een geluidsopname. Zo kunnen we het na afloop uittypen en analyseren.

Voorafgaand aan het interview bespreekt u met de onderzoeker of alles uit de informatiebrief duidelijk is. U kunt dan ook vragen stellen. Daarna ondertekent u samen met de onderzoeker het toestemmingsformulier.

4. Wat betekent deelname voor u?

Meedoen aan dit onderzoek levert u zelf geen direct voordeel op. Uw deelname helpt wel om beter te begrijpen welke hulp mensen van 65 jaar en ouder met suïcidale gedachten nodig hebben. Het interview duurt ongeveer 1 uur. U ontvangt voor uw deelname aan het onderzoek een cadeaubon ter waarde van 40 euro.

Na afloop van het gesprek bespreekt de interviewer met u hoe u het interview heeft ervaren. Als u het belastend vond, kijken we samen wat u nodig heeft. Dat kan een vervolgesprek zijn, contact met uw behandelaar (als u die heeft en hiermee instemt), of een gesprek met een hulpverlener van 113 Zelfmoordpreventie. Iedere deelnemer krijgt deze mogelijkheid aangeboden, maar u kiest zelf of u hier gebruik van maakt.

Een week na het interview bellen we u nog een keer op. We vragen dan hoe het met u gaat en hoe u het interview heeft ervaren. Als u dan alsnog behoefte heeft aan een gesprek, regelen we dat voor u.

5. Als u niet mee wilt doen of wilt stoppen met het onderzoek.

Deelname aan het onderzoek is geheel vrijwillig. U mag tijdens het onderzoek ook zelf beslissen om te stoppen. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt, maar u dient dit wel direct te laten weten aan de onderzoeker. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden wel gebruikt voor het onderzoek.

6. Wat doen we met uw gegevens?

Doet u mee met het onderzoek? Dan geeft u ook toestemming om uw gegevens te verzamelen, gebruiken en bewaren.

Waarom verzamelen, gebruiken en bewaren we uw gegevens?

We verzamelen, gebruiken en bewaren uw gegevens om de vragen van dit onderzoek te kunnen beantwoorden. De resultaten van het onderzoek willen we publiceren in wetenschappelijke rapporten.

Wat doen we met geluidsopnames?

Tijdens het onderzoek zullen wij geluidsopnames van u maken. U bent op deze opnames herkenbaar. De geluidsopnames typen we uit. De geluidsopnames worden gedurende de looptijd van het onderzoek opgeslagen op een beveiligde omgeving, waarna ze zullen worden vernietigd.

Hoe beschermen we uw privacy?

Om uw privacy te beschermen geven wij uw persoonlijke gegevens een code. Op al uw gegevens zetten we alleen deze code. De gegevens die direct naar u verwijzen worden dan niet meer gebruikt. De sleutel van de code bewaren we op een beveiligde plek in het onderzoekscentrum van 113 Zelfmoordpreventie. Alleen de onderzoeker en leden van het onderzoeksteam weten welke code u heeft. Als we uw gegevens verwerken of delen, gebruiken we steeds alleen die code. In rapporten en publicaties over het onderzoek kan niemand terughalen dat het over u ging.

Hoe lang bewaren we uw gegevens?

We bewaren uw gegevens 10 jaar in het onderzoekscentrum van 113 Zelfmoordpreventie.

Kunt u uw toestemming voor het gebruik van uw gegevens weer intrekken?

U kunt uw toestemming voor het gebruik van uw gegevens op ieder moment intrekken. Dit geldt voor het gebruik in dit onderzoek en voor het gebruik in ander onderzoek. Maar, trekt u uw toestemming in, en hebben onderzoekers dan al gegevens gebruikt voor een onderzoek? Dan mogen zij deze gegevens nog wel gebruiken.

Mogen wij u na dit onderzoek opnieuw benaderen voor een vervolgonderzoek?

Wanneer dit onderzoek is afgelopen, doen we misschien een vervolgonderzoek. We willen u dan benaderen met de vraag of u weer deel wilt nemen. Op het toestemmingsformulier kunt u aangeven of u ons daar toestemming voor geeft. Of u hier toestemming voor geeft heeft geen invloed op deelname aan dit huidige onderzoek.

Wilt u meer weten over uw privacy?

Misschien wilt u graag een elektronische kopie ontvangen van gegevens van u die voor het onderzoek gebruikt zijn. Dat kan. U kunt de onderzoeker hierom vragen.

Wilt u meer weten over uw rechten bij de verwerking van persoonsgegevens? Kijk dan op

<https://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/over-privacy/persoonsgegevens>

Heeft u vragen over uw rechten? Of heeft u een klacht over uw privacy? Neem dan contact op met degene die verantwoordelijk is voor de verwerking van uw persoonsgegevens.

Als u klachten heeft over uw privacy, raden we u aan om deze eerst te bespreken met het onderzoeksteam. U kunt ook naar de Functionaris Gegevensbescherming van 113 Zelfmoordpreventie gaan, via functionarisavg@113.nl. Of u dient een klacht in bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

Waar vindt u meer informatie over het onderzoek?

Op de volgende website(s) vindt u meer informatie over het onderzoek:

7. Krijgt u een vergoeding voor meedoen?

Wanneer u meedoet aan het onderzoek, vergoeden wij de extra reis- en parkeerkosten die u maakt. Daarnaast krijgt u een cadeaubon ter waarde van 40 euro.

8. Heeft u vragen?

Dit onderzoek is beoordeeld door de niet-WMO-toetsingscommissie van het Amsterdam UMC. Volgens deze commissie valt dit onderzoek niet onder de onder de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO). Bij vragen over dit onderzoek kunt u contact opnemen met het onderzoeksteam.

9. Heeft u een klacht?

Mocht u een klacht hebben, bespreek die dan met de onderzoeker of de arts die u behandelt. Als u dit liever niet wilt, dan kunt u contact opnemen via het klachtenformulier van 113 Zelfmoordpreventie. Deze vindt op www.113.nl/klachtenregeling of vraag het op via 020-3113883.

Dank voor uw aandacht.

Contactgegevens:

Leah Middelkoop, junior onderzoeker

Telefoonnummer: 020 3 113 993

E-mailadres: l.middelkoop@113.nl

113 Zelfmoordpreventie

Paasheuvelweg 25, 1105 BP Amsterdam

Lizanne Schweren, senior onderzoeker

Telefoonnummer: 020 3 113 993

E-mailadres: l.schweren@113.nl

113 Zelfmoordpreventie

Paasheuvelweg 25, 1105 BP Amsterdam

Bijlage: Toestemmingsformulier deelnemer

Behoeften van mensen van 65 jaar en ouder die kampen met suïcidaliteit

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd 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.
- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens op de manier en voor de doelen die in de informatiebrief staan.
- Ik geef toestemming om mijn gegevens nog 10 jaar na dit onderzoek te bewaren binnen 113 Zelfmoordpreventie.
- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van geluidsopnames. Deze opnames zullen na te zijn uitgeschreven vernietigd worden.
- Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Wilt u hieronder ja of nee aankruisen:

Ik geef toestemming om mij na dit onderzoek opnieuw te benaderen voor een vervolgonderzoek

☐ ja

☐ nee

Naam proefpersoon:

Handtekening:

Datum : __ / __ / __

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

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

Naam onderzoeker:

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

De deelnemer krijgt een volledige informatiebrief mee, samen met een kopie van het getekende toestemmingsformulier.