

Informatie voor deelname aan onderzoek

Suïcidaliteit en hulpbehoeften bij mensen die een euthanasieverzoek doen op grond van psychisch lijden (de SUNSET2-studie)

Inleiding

Geachte lezer,

Met deze informatiebrief willen we u vragen of u wilt meedoen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek. Meedoen is vrijwillig. U krijgt deze brief omdat u een euthanasieverzoek heeft vanwege psychisch lijden.

Wel of niet meedoen heeft geen gevolgen of invloed op de behandeling of beoordeling van uw euthanasieverzoek.

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 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 is opgezet en wordt uitgevoerd door onderzoekers van Expertisecentrum Euthanasie en 113 Zelfmoordpreventie samen.

2. Wat is het doel van het onderzoek?

Het doel van dit onderzoek is om kennis te verzamelen over de aard van doodswensen, doodsgedachten en suicidaliteit, en ook over de hulpbehoeften van mensen die een euthanasieverzoek doen op grond van psychisch lijden.

In de afgelopen tien jaar is het aantal mensen dat verzoekt om euthanasie op grond van psychisch lijden toegenomen. Veel mensen in deze groep kampen jarenlang met een doodswens en moeten lang wachten op passende hulp. Er is nog weinig onderzoek gedaan naar de hulpbehoeften van deze

groep mensen. Kennis over doodswensen en hulpbehoeften is nodig om het hulpaanbod te kunnen verbeteren.

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

Over het onderzoek

Het onderzoek is volledig online. U heeft geen persoonlijk contact met de onderzoekers.

We vragen u meerdere keren een vragenlijst in te vullen. De eerste keer is direct na uw aanmelding, de tweede keer ongeveer zes maanden later. Daarna kunt u nog een aantal keer een vragenlijst invullen, steeds met een jaar ertussen (maximaal 3 keer). Elke keer dat we u vragen mee te doen, kunt u zelf beslissen of u wilt deelnemen. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 30-45 minuten. U kunt dit doen op een moment en plaats die u zelf kiest. We raden aan om dit in een rustige omgeving te doen.

Waar gaan de vragen over?

De vragen gaan over:

- Gedachten aan de dood of zelfdoding.
- Gevoelens die kunnen voorkomen bij mensen met een doodswens, zoals angst, hopeloosheid of het gevoel klem te zitten.
- Kwaliteit van leven en zelfstandigheid.
- Hulpbehoeften rondom uw euthanasieverzoek.
- Achtergrondinformatie, zoals leeftijd, geslacht en eerdere behandelingen.

Een deel van de vragen vult u maar één keer in (bij de eerste keer).

Aanvullende gegevens

Als u meedoet, geeft u toestemming aan de onderzoekers om een aantal aanvullende gegevens op te vragen bij uw (huis)arts, psychiater of hoofdbehandelaar.

Dit zijn alleen gegevens die nodig zijn voor het onderzoek, namelijk:

- De status van uw euthanasieverzoek.
- In geval van overlijden: de datum en oorzaak van overlijden.

Deze gegevens worden schriftelijk bij de behandelaar opgevraagd. U hoeft hier zelf niets voor te doen.

Indien relevant: Dossierinformatie

Naast de gegevens die bij uw behandelaar worden opgevraagd, worden ook enkele relevante gegevens verzameld uit het dossier van Expertisecentrum Euthanasie. Deze informatie wordt

verzameld door een medewerker van Expertisecentrum Euthanasie die gemachtigd is uw dossier in te zien (niet uw eigen hulpverlener). Het gaat alleen om informatie die nodig is voor het onderzoek, namelijk de status van uw euthanasieverzoek bij ieder meetmoment en, in geval van overlijden, de datum en oorzaak van overlijden.

Als deelnemer merkt u er niets van dat deze gegevens worden opgevraagd. U hoeft hier zelf niets voor te doen.

Welke gegevens bewaren we?

We slaan de volgende gegevens van u op:

- Naam
- Geslacht
- Geboortedatum
- Adres
- Contactgegevens (e-mailadres en telefoonnummer)
- Uw antwoorden op de vragenlijsten
- Relevante medische gegevens die we van uw behandelaar ontvangen
- De datum en status van de laatste verandering in uw dossier bij Expertisecentrum Euthanasie. Ook kijken we in het dossier of er iets is veranderd aan uw situatie waardoor u niet meer aan het onderzoek kunt deelnemen.

Duur van het onderzoek

Het onderzoek loopt nog enkele jaren door. Hoe vaak u in totaal wordt gevraagd om een vragenlijst in te vullen, hangt af van het moment waarop u instroomt. Als het onderzoek eerder stopt dan verwacht, laten we u dit weten.

Vervolgonderzoek

Aan het einde van het onderzoek vragen we of we u in de toekomst nog eens mogen benaderen voor soortgelijk onderzoek. U beslist dan zelf of u daaraan wilt meedoen.

4. Wat betekent deelname voor u?

U heeft zelf geen direct voordeel van meedoen aan dit onderzoek. Uw deelname kan wel helpen om meer kennis te krijgen over de doodswensen, suïcidaliteit en hulpbehoeften van mensen die psychisch lijden.

U moet er rekening mee houden dat deelname u tijd kost om de vragenlijsten in te vullen.

Er zijn verder geen gesprekken, lichamelijke onderzoeken of andere handelingen nodig. Het invullen van de vragenlijsten kan soms confronterend zijn. Mocht u merken dat deelname zwaar voor u is, dan kunt u dit aangeven. We kijken dan samen naar passende ondersteuning.

Wanneer u te maken krijgt met gedachten aan zelfdoding, kunt u altijd terecht bij 113 Zelfmoordpreventie. U kunt 24 uur per dag gratis bellen met 113 (ook bereikbaar via 0800-0113 en 0900-0113) of chatten via www.113.nl.

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. Wel moet u dit direct melden 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.

Hoe beschermen we uw privacy?

Om uw privacy te beschermen geven wij uw 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. 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.

Mogen we contact opnemen met uw huisarts of specialist?

Als u besluit mee te doen aan dit onderzoek, informeren wij uw huisarts of behandelaar hierover. Dit doen we voor uw eigen veiligheid. Na het invullen van de eerste vragenlijst krijgt uw huisarts of behandelaar een brief met uitleg over het onderzoek. In deze brief staan geen persoonlijke onderzoeksresultaten over u.

In bijzondere situaties kan het zijn dat de onderzoekers contact opnemen met u, uw huisarts en/of uw behandelaar. Dit gebeurt alleen als er zorgen zijn over uw gezondheid of veiligheid, of als u negatieve effecten ervaart door deelname aan het onderzoek. We bespreken dit altijd eerst met u, zodat er samen gekeken kan worden naar passende ondersteuning.

Op het toestemmingsformulier kunt u aangeven welke hulpverlener(s) de onderzoekers in zo'n situatie mogen benaderen.

Mogen we uw gegevens gebruiken voor ander onderzoek?

Uw gegevens kunnen na afloop van dit onderzoek ook nog van belang zijn voor ander wetenschappelijk onderzoek op het gebied van doodswensen, suïcidaliteit en hulpbehoeften van mensen met een euthanasieverzoek vanwege psychisch lijden. Daarvoor zullen uw gegevens 10 jaar worden bewaard in het onderzoekscentrum van 113 Zelfmoordpreventie. Op het toestemmingformulier kunt u aangeven of u dit goed vindt. Geeft u geen toestemming? Dan kunt u nog steeds meedoen met dit onderzoek.

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.

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 (g.oostenbrink@113.nl) gaan. Of u dient een klacht in bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

7. Krijgt u een vergoeding voor meedoen?

Er zijn geen kosten verbonden aan het onderzoek. Voor deelname aan het onderzoek ontvangt u een vergoeding. Na het voltooien van de iedere meting ontvangt u een Bol.com-cadeaubon ter waarde van 10 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.

Als u dit liever niet wilt, dan kunt u ook contact opnemen via het klachtenformulier van 113 Zelfmoordpreventie. U vindt het formulier op www.113.nl/klachtenregeling.

Voor inhoudelijke vragen kunt u terecht bij de onderzoekers.

Dank voor uw aandacht.

Contactgegevens:

Onderzoeker en projectleider	Lizanne Schweren 113 Zelfmoordpreventie Paasheuvelweg 25 1105 BP Amsterdam l.schweren@113.nl sunsetonderzoek@expertisecentrum euthanasie.nl 020-3113883
Promovendus	Leah Middelkoop 113 Zelfmoordpreventie Paasheuvelweg 25 1105 BP Amsterdam l.middelkoop@113.nl sunsetonderzoek@expertisecentrum euthanasie.nl 020-3113883
Klachten	Het klachtenformulier vindt u op www.113.nl/klachtenregeling of vraag het op via 020-3113883
Functionaris gegevensbescherming	Gerben Oostenbrink 113 Zelfmoordpreventie Paasheuvelweg 25 1105 BP Amsterdam g.oostenbrink@113.nl 020-3113883
Voor directe hulp bij gedachten aan zelfdoding	113 Zelfmoordpreventie (24 uur per dag bereikbaar) 0800-0113 www.113.nl

Bijlage: Toestemmingsformulier deelnemer

Suïcidaliteit en hulpbehoeften bij mensen die een euthanasieverzoek doen op grond van psychisch lijden (de SUNSET2-studie)

- 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 aan de leden van het onderzoeksteam om mijn medisch dossier in te zien en de voor dit onderzoek benodigde gegevens uit mijn dossier te kopiëren.
- Ik geef toestemming voor het opvragen van mijn (medische) gegevens uit mijn medisch dossier van mijn zorgverlener.
- Ik geef toestemming om onderstaande zorgverlener te informeren over mijn deelname aan het onderzoek, en om deze zorgverlener te contacteren in het geval er tijdens het onderzoek zorgen zijn over mijn gezondheid.
 - Mijn (huis)-arts
 - Mijn psychiater
 - Mijn regiebehandelaarNaam:
Instelling of organisatie:
Adres:
- Ik geef toestemming om bij onderstaande zorgverlener de volgende informatie op te vragen ten tijde van ieder meetmoment: status van het euthanasieverzoek en in geval van overlijden de overlijdensdatum de oorzaak van overlijden.
 - Mijn (huis)-arts
 - Mijn psychiater
 - Mijn regiebehandelaarNaam:
Instelling of organisatie:
Adres:
- Ik geef toestemming voor het opvragen van de volgende informatie uit mijn dossier bij Expertisecentrum Euthanasie ten tijde van ieder meetmoment: status van het euthanasieverzoek en, in geval van overlijden, de overlijdensdatum en de oorzaak van overlijden.
- Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Wilt u hieronder ja of nee aankruisen:

- Ik geef toestemming om mijn antwoorden op de vragenlijsten te bewaren voor vervolgonderzoek of verdiepend onderzoek naar euthanasie bij psychisch lijden
O ja
O nee
- Ik geef toestemming om mij na dit onderzoek opnieuw te benaderen voor een vervolgonderzoek
O ja
O 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.