

ZorgSpectrum en onderzoek

In uw cliëntdossier worden veel gegevens vastgelegd door zorgmedewerkers en behandelaren. Zij gebruiken deze gegevens voor het bieden van goede zorg en behandeling aan u. De gegevens zijn ook geschikt om van te leren: door de zorg en behandelaren zelf, maar bijvoorbeeld ook op landelijk niveau door er wetenschappelijk onderzoek mee te doen. Dat doen wij vaak in samenwerking met universiteiten en hogescholen, met als doel de kwaliteit van zorg te verbeteren. Daarover gaat deze brief, waarin we u om toestemming vragen gegevens te gebruiken die belangrijk zijn voor onderzoek bij ZorgSpectrum.

Het doel van onderzoek doen

ZorgSpectrum is een lerende organisatie waar veel onderzoek plaatsvindt. Met de kennis die we hiermee krijgen kunnen we de zorg- en behandelplannen nog beter afstemmen op cliënten of onze expertise op specifieke ziektebeelden vergroten. Hiermee dragen wij bij aan het bieden van steeds betere zorg.

Toestemming voor onderzoek

Er zijn twee manieren om mee te doen aan onderzoek:

1. Onderzoek waarvoor wij uw toestemming vragen
2. Onderzoek waarvoor wij geen toestemming vragen

1) Onderzoek waarvoor wij uw toestemming vragen

Wij vragen altijd om toestemming voor deelname aan *medisch-wetenschappelijk onderzoek* en *praktijkgericht* onderzoek. Bijvoorbeeld voor een nieuwe behandeling die wij bij u willen onderzoeken, of wanneer het nodig is om lichaamsmateriaal te gebruiken. Voorbeelden van dit soort onderzoek bij ZorgSpectrum leest u in de toelichting aan het einde van deze brief.

Werkwijze: hierbij volgen we de geldende wet- en regelgeving, waarbij u actief (schriftelijk) toestemming geeft. Mogelijke deelnemers informeren wij dan vooraf via een informatiebrief en uitleg door de onderzoeker. U neemt alléén deel als u schriftelijk toestemming heeft gegeven en u mag altijd stoppen met het onderzoek zonder een reden op te geven.

2) Onderzoek waarvoor wij geen toestemming vragen

Er zijn ook soorten onderzoek waarvoor het niet nodig is om toestemming te vragen. Het gaat hierbij om onderzoeken voor algemeen belang en kwaliteitsonderzoeken voor de organisatie, waarbij de standaardgegevens uit het cliëntendossier worden gebruikt.

Om uw privacy te beschermen zorgen we ervoor dat uw naam en andere herkenbare gegevens niet herleidbaar zijn naar u. Uw gegevens krijgen een code en alleen het onderzoeksteam kent deze code. In rapporten en publicaties is niet te zien dat het over u gaat. Voorbeelden van dit soort onderzoek bij ZorgSpectrum leest u in de toelichting aan het einde van deze brief.

Werkwijze: hiervoor gaan wij ervan uit dat u instemt met deze onderzoeken. U kunt bezwaar maken als u dit niet wilt.

Mogen we ook leren van uw data?

Wij vragen u of u het goed vindt dat wij uw gegevens gebruiken voor onderzoek in het kader van algemeen belang en kwaliteitsverbetering. Het gaat dan om situaties waarvoor wij niet om toestemming vragen.

- ❖ Vindt u het goed? Dan hoeft u niets te doen.
- ❖ Wilt u dit niet? Dan kunt u daarvoor het bezwaarformulier invullen.
In uw dossier komt dan een aantekening te staan dat uw gegevens niet mogen worden gebruikt voor onderzoek van kwaliteitsverbetering zonder expliciete toestemming.

Goed om te weten

Als u van mening verandert, kunt u dat ook op een later moment altijd nog laten weten. Daarnaast heeft u altijd recht om uw gegevens in te zien, aan te passen of te laten verwijderen. Uw keuze om wel of niet mee te doen heeft nooit gevolgen voor de zorg die u van ZorgSpectrum ontvangt.

Voor alle onderzoeken geldt dat ZorgSpectrum een wetenschapscommissie heeft die aanvragen voor onderzoek beoordeelt op methodiek en ethische aspecten en daarover adviseert een onderzoek wel of niet te laten uitvoeren binnen de organisatie. Alle gegevens worden vertrouwelijk behandeld volgens de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) en de Nederlandse wetgeving. Voor onderzoeken waar cliënten en/of naasten betrokken zijn informeren we ook de manager en eerste contactverzorgenden zodat zij vragen kunnen beantwoorden.

Meer informatie?

Als u meer informatie wilt over dit onderwerp, neem dan gerust contact op met het secretariaat behandeling en expertise van ZorgSpectrum:
secretariaat.behandeling@zorgspectrum.nl of telefonisch via 030-5113020.

Bezwaar maken?

Als u niet wilt deelnemen aan onderzoeken voor algemeen belang en kwaliteitsonderzoeken, verzoeken wij u binnen één maand (vanaf de start dat u zorg van ons ontvangt) een mail te sturen aan secretariaat.behandeling@zorgspectrum.nl. Vervolgens ontvangt u een bevestigingsbrief van ons.

Met vriendelijke groet,

Regina Falck

Directeur Revalidatie en Behandeling, Klant en marktontwikkeling

Deze brief is automatisch gegenereerd en daarom niet ondertekend

TOELICHTING VOORBEELDEN ONDERZOEKEN

Voorbeelden waarvoor wij altijd uw toestemming vragen:

- Krachtig revalideren: wij verzamelen gegevens vanuit de standaard meetinstrumenten die tijdens uw behandeling worden gebruikt en met behulp van een speciaal apparaat om (de voortgang van) uw spiermassa te meten.
- Het effect van biodynamisch licht op nachtelijke onrust bij verpleeghuisbewoners: wij verzamelen gegevens aan de hand van sensoren op de kamer die beweging detecteren en op basis van vragenlijsten die worden ingevuld door zorgpersoneel.
- Goed slapen, beter revalideren: wij verzamelen gegevens door slaapobservaties en (groeps)interviews met revalidanten tijdens de revalidatie periode en ook na de revalidatieperiode wanneer de revalidant weer thuis is.

Voorbeelden waarvoor wij geen toestemming vragen:

- Kwaliteitsonderzoeken: bv. onderzoek of een richtlijn op de juiste wijze wordt uitgevoerd als een cliënt verdacht wordt van een urineweginfectie.
- Leren van data: bv. het COVID registratie onderzoek én onderzoek naar de gemiddelde verblijfsduur op een Wlz-afdeling, onderzoek naar de gemiddelde bezetting op een afdeling, etc.