

Medisch wetenschappelijk onderzoek en data-onderzoek (1)

U ligt opgenomen of hebt opgenomen gelegen op de afdeling Intensive Care Volwassenen van Amsterdam UMC. Op de afdeling Intensive Care Volwassenen werken we constant aan verbetering van de zorg. Dit doen we onder andere door het verrichten van medisch wetenschappelijk onderzoek. Onderwerpen die we onderzoeken zijn zeer divers. Hierbij kunt u denken aan ‘hoe kunnen we de instellingen van de beademing optimaliseren?’, ‘welke middelen kunnen we het beste gebruiken als iemand aan de hart-long machine ligt?’ of ‘hoe kunnen we een bepaalde ziekte beter vaststellen?’. In deze folder geven wij u informatie over het medisch wetenschappelijk onderzoek op de Intensive Care Volwassenen.

Medisch wetenschappelijk onderzoek

In de regel geldt dat er voor medisch wetenschappelijk onderzoek toestemming moet worden gevraagd. Vaak bent u als patiënt gedurende de opname niet in staat om toestemming te geven, dan kan toestemming aan uw naaste worden gevraagd.

De behandelend arts kijkt of u als patiënt op dat moment geschikt was voor deelname aan medisch wetenschappelijk onderzoek en licht de onderzoeker in. De onderzoeker zal uw naaste vervolgens benaderen voor een gesprek wanneer hij het een geschikt moment vindt, wij proberen hem/haar hiermee zo min mogelijk te belasten.

Er zijn onderzoeken die door de acute setting al gestart zijn op het moment dat de onderzoeker uw naaste komt informeren, wij begrijpen dat dit lastig kan zijn, maar dit is niet anders mogelijk. Hiervoor heeft de medisch ethische toetsingscommissie altijd toestemming gegeven.

Als het mogelijk is zullen we altijd toestemming vragen aan u zelf. Mocht uw naaste toestemming hebben gegeven, maar u op een later moment zelf ook weer in staat zijn om toestemming te geven, dan is het mogelijk dat de onderzoeker u benadert om ook aan u toestemming te vragen.

Data-onderzoek

Een andere manier om de zorg op deze afdeling steeds te verbeteren, is door middel van data-onderzoek. We houden ons daarbij aan strenge regels, want de privacy van onze patiënten is enorm belangrijk. Mocht u als patiënt, familielid of naaste toch bezwaar hebben, dan kunt u dat aangeven.

We doen onder andere onderzoek samen met ICUdata, een samenwerking van verschillende Nederlandse intensive care afdelingen. Zo leren artsen en verpleegkundigen welke zorg en

behandeling het beste is voor iedere patiënt. Dit helpt ons om patiënten in de toekomst nog beter te helpen. Ook doen we mee aan AmsterdamUMCdb. Dat is een intensive care-database waar onderzoekers binnen en buiten Amsterdam UMC toegang hebben tot de anonieme data.

Restmateriaal

Als laatste vindt er ook onderzoek plaats met restmateriaal. Wanneer er na afname van lichaamsmateriaal (zoals bloed, urine of speeksel) restmateriaal overblijft, kan dit worden gebruikt voor onderzoek.

Hoe beschermen we de privacy van onze patiënten?

In het geval van medisch wetenschappelijk onderzoek krijgen de gegevens een code. Alleen met een sleutel zijn de gecodeerde gegevens naar u herleidbaar. Deze code wordt zorgvuldig opgeslagen en is alleen toegankelijk voor het onderzoeksteam.

De gegevens die we gebruiken voor data-onderzoek over zorg en behandeling slaan we gecodeerd of anoniem op. We bewaren geen namen, geboortedata of patiëntnummers. De onderzoeksdata zijn alleen toegankelijk voor onderzoekers. De onderzoekers kunnen deze data niet herleiden naar een patiënt. En de onderzoekers gebruiken de data alleen voor onderzoek om de zorg en behandeling te verbeteren.

Wat moet ik doen als ik bezwaar heb?

Heeft u er bezwaar tegen dat we data over uw behandeling of restmateriaal, verzameld gedurende de opname, gebruiken voor onderzoek? Geef dat dan aan bij de arts of verpleegkundige. U hoeft niet aan te geven waarom u bezwaar maakt. Bezwaar maken kan op elk moment en heeft geen gevolgen voor de zorg en behandeling.

Meer informatie en contact

Wilt u meer weten over de onderzoeken die op dit moment vanuit Amsterdam UMC worden geleid? Dan kunt u terecht op www.icuresearch.nl.

Heeft u vragen over onderzoek op de afdeling Intensive Care Volwassenen, dan kunt u deze mailen naar ic.onderzoek@amsterdamumc.nl.