Informed consent

Voordat patiënten deelnemen aan een patiëntervaringsonderzoek is het belangrijk patiënten te informeren over dit onderzoek en wat er met de uitkomsten van het onderzoek gedaan wordt. De ketenzorgorganisatie heeft de plicht de patiënt hierover te informeren, de patiënt kan ten allen tijde weigeren deel te nemen of om meer informatie vragen. De informatieplicht van de organisatie/praktijk en het toestemmingsvereiste van de patiënt vormen een twee-eenheid.

Dit wordt samen ‘informed consent’ genoemd.

Om op een correcte manier de patiënt te informeren om te voldoen aan ‘informed consent’, moet onderstaande informatie aan patiënten medegedeeld worden:

1. Ketenzorgorganisaties moeten hun patiënten informeren over het onderzoek naar kwaliteit van zorg dat gaat plaatsvinden
2. Patiënten moeten de mogelijkheid krijgen zich VOORAFGAAND aan het ervaringsonderzoek hiervoor af te melden
3. Patiënten worden/zijn om toestemming gevraagd voor het gebruik van hun emailadres met als doel het versturen van een uitnodiging voor deelname aan onderzoek naar kwaliteit van zorg.
4. Patiënt kan tijdens onderzoek , zonder consequenties, afzien van deelname

Kortom, in de uitnodigingbrief of -mail moet staan dat patiënten niet verplicht zijn aan het onderzoek deel te nemen, dat geen deelname geen effect heeft op behandeling, het doel van het onderzoek (in dit geval verbetering van kwaliteit van zorg) en waarvoor de gegevens worden gebruikt (verbeter informatie, discriminerend vermogen, benchmark). De volgende zinnen kunnen worden opgenomen in de informatie aan patiënten:

*De geaggregeerde resultaten van het onderzoek kunnen o.a. worden gebruikt worden voor:*

*verbeterinformatie voor ketenzorgorganisaties en het leveren van informatie (op geaggregeerd niveau) aan patiëntenorganisaties en verzekeraars* ;

Over anonimiteit en privacy:

*Uw gegevens worden verwerkt door een onafhankelijk onderzoeksbureau <naam> en alle*

*gegevens die u verstrekt, worden strikt vertrouwelijk behandeld. De zorgverlener kan niet*

*achterhalen wat u persoonlijk heeft geantwoord, de data worden bewerkt door een onafhankelijk onderzoeksbureau*.