Dienst patiëntenzorg

Informatie over Rechten en Plichten: Bijzondere onderwerpen

In deze folder vindt u informatie over de onderwerpen:

Inhoud

Gebruik van uw gegevens en lichaamsmaterialen voor medisch-wetenschappelijk onderzoek en onderwijsdoeleinden 1
Gebruik van uw gegevens voor de kwaliteit van zorg 2
Gebruik voor (landelijke) registraties 2
Gebruik van beeldmateriaal (foto-/video-opnamen) 3
Euthanasie 3
Orgaan- en weefseldonatie 3
Ter beschikking stellen van lichaam aan de wetenschap 4

Gebruik van uw gegevens en lichaamsmaterialen voor medisch-wetenschappelijk onderzoek en onderwijsdoeleinden

Bijna alle kennis over gezondheid en ziekte verkrijgen we door het doen van wetenschappelijk onderzoek. Daarom is het belangrijk dat het ziekenhuis hiervoor lichaamsmateriaal (zoals bloed, urine of speeksel) en medische gegevens kan gebruiken. Wij kunnen u vragen om deel te nemen aan een wetenschappelijk onderzoek. Uw arts spreekt uitvoerig met u over het onderzoek. U krijgt informatie over het doel van het onderzoek. Ook bespreekt de arts de eventuele risico's en het ongemak dat u bij deelname aan het onderzoek kan voorkomen.
Elk voorstel voor onderzoek met mensen moeten wij altijd voorleggen aan een erkende medisch ethische toetsingscommissie. Vaak zal dat de toetsingscommissie van Amsterdam UMC zelf zijn. Het kan ook een andere erkende toetsingscommissie zijn. Bijvoorbeeld als Amsterdam UMC in dat onderzoek samenwerkt met een of meer andere ziekenhuizen.
Zo'n toetsingscommissie gaat precies na of het onderzoek voldoet aan de regels van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen. Dit is de wet die de bescherming van proefpersonen regelt. Als dat volgens de toetsingscommissie het geval is, dan moet de Raad van Bestuur van Amsterdam UMC nog toestemming voor het onderzoek geven. Pas als de toetsingscommissie en de Raad van Bestuur allebei 'ja' hebben gezegd, mogen wij het onderzoek doen.

Als u besluit om mee te werken aan wetenschappelijk onderzoek, worden uw gegevens en/of lichaamsmateriaal indien mogelijk geanonimiseerd of onder een willekeurig nummer (code) opgeslagen. Als uw gegevens worden gecodeerd, betekent dit dat uw naam, adresgegevens, geboortedatum of andere persoonsidentificerende kenmerken geen deel uitmaken van het onderzoeksdossier. Wanneer wij voor het onderzoek gebruik maken van gecodeerde gegevens, doen wij dat alleen als u daarvoor uitdrukkelijk toestemming heeft gegeven (en in die gevallen waarin het voor Amsterdam UMC onmogelijk is of onevenredig veel moeite kost om uw uitdrukkelijke toestemming te vragen wanneer u daartegen geen bezwaar maakt).
U mag op elk moment stoppen met het onderzoek. U hoeft niet te vertellen waarom u stopt. Als u stopt, worden er geen nieuwe gegevens verzameld voor het onderzoek. Voor uw behandeling heeft dat geen enkel gevolg.
Het kan ook voorkomen dat wij u vragen of wij uw gegevens of lichaamsmaterialen mogen gebruiken voor onderwijs aan studenten of bijscholing aan artsen. Ook kunnen wij u vragen of u wilt meewerken aan medisch onderwijs aan het bed. Ook dan mag u zeggen dat niet te willen en heeft ook dit geen enkel gevolg voor uw behandeling.

Gebruik van uw gegevens voor de kwaliteit van zorg

Amsterdam UMC moet, zoals ieder ziekenhuis, zich houden aan de Wet Kwaliteit, Klachten en Geschillen Zorg (WKKGZ). Deze wet verplicht de kwaliteit van zorg continu te bewaken en te verhogen. Dat kan alleen wanneer we daar onderzoek naar doen. Amsterdam UMC gebruikt daarvoor patiëntgegevens, bijvoorbeeld over het voorkomen van complicaties en opnameduur. Het verzamelen van gegevens voor dit doel, vindt altijd geanonimiseerd of gecodeerd plaats.
Ook de ervaring van de patiënt is een belangrijk hulpmiddel bij de verbetering van zorg. Amsterdam UMC vraagt patiënten daarom op verschillende momenten naar hun mening of vraagt hen deel te nemen aan een kwaliteitsonderzoek. Deelname is uiteraard vrijwillig
en wij verwerken de antwoorden altijd anoniem. De website van Amsterdam UMC geeft meer informatie over kwaliteitsonderzoeken.
Heeft u vragen of ontvangt u liever geen uitnodiging voor een kwaliteitsonderzoek, bel dan met Patiëntenservice Dienst patiëntenzorg:
Locatie VUmc: 020 444 07 00 of e-mail PAZO@amsterdamumc.nl

Gebruik voor (landelijke) registraties

Informatie over patiënten is ook nodig om landelijk de kwaliteit van zorg te verbeteren. Er bestaan veel (landelijke) registraties waarin onderzoekers (onderzoeks)gegevens en patiëntervaringen vastleggen. Ziekenhuizen houden zich aan afspraken om deze gegevens aan te leveren. Zij verwerken de gegevens meestal anoniem, maar in een paar gevallen gebeurt dit op naam of gecodeerd.
Een voorbeeld van zo'n registratie is de Nederlandse Kankerregistratie. Deze verzamelt informatie over de ziekte, de behandeling(en) en het verloop. Naam en geboortedatum van patiënten schermen wij af en houden wij gescheiden van de overige gegevens. Alleen bevoegde medewerkers met geheimhoudingsplicht hebben toegang tot deze persoonsgegevens.
Als u niet wilt dat wij uw gegevens registreren, kunt u dit vertellen aan uw behandelend arts. Uw arts schrijft dit in uw dossier en zorgt ervoor dat niemand uw gegevens gebruikt voor (landelijke) registraties.

Gebruik van beeldmateriaal (foto-/video-opnamen)

Als voor uw behandeling foto- of video-opnamen worden gemaakt, hoeft uw arts u hiervoor niet apart om toestemming te vragen. Deze opnamen zijn dan namelijk onderdeel van uw behandeling.
Als een medewerker voor onderwijs- of kwaliteitsdoeleinden een foto- of video-opname van u wil maken, moet hij u hiervoor apart om toestemming vragen. Hij zal eerst met u bespreken waarvoor hij de gegevens gebruikt en hoe lang deze bewaard blijven. U mag zelf bepalen of u hier wel of niet aan mee wilt werken.
Uw keuze heeft geen invloed op uw verdere behandeling.

In Amsterdam UMC is filmen en fotograferen door derden voor professionele doeleinden (mediaproducties) niet toegestaan. Behalve als zij hiervoor toestemming krijgen van de dienst communicatie van Amsterdam UMC en van u. U kunt deelname aan deze mediaproducties altijd weigeren.

Euthanasie

In Nederland is in bepaalde gevallen euthanasie of hulp bij zelfdoding mogelijk. Dit houdt in dat een arts op verzoek van een patiënt diens leven kan (helpen) beëindigen. Het spreekt vanzelf dat de hulpverleners in Amsterdam UMC uiterst zorgvuldig met uw verzoek om euthanasie zullen omgaan. Zij zullen dit goed met u bespreken.
Uw behandelend arts kan ingaan op het euthanasieverzoek als aan de volgende voorwaarden voldaan is:

- Er sprake is van ondraaglijk lijden.
- Er is geen alternatief meer.
- Er is aan de andere wettelijke voorwaarden voldaan.

Een arts is niet verplicht om op een euthanasieverzoek in te gaan. In dat geval moet de arts u wel doorverwijzen naar een collega die geen bezwaren heeft om aan uw verzoek mee te werken.
Als uw verzoek om euthanasie wordt toegestaan, is de arts die de euthanasie uitvoert verplicht om er achteraf melding van te doen bij een onafhankelijke toetsingscommissie. Deze commissie beoordeelt of de arts zich gehouden heeft aan alle wettelijke eisen. Melding van euthanasie betekent dat de relevante patiëntengegevens ook ter kennis komen van de betrokken toetsingscommissie.
Een patiënt is volkomen vrij om voor euthanasie te kiezen, het is zijn keuze. Het verzoek om euthanasie kan alleen een patiënt zelf doen (mondeling of in een schriftelijke wilsverklaring). Familieleden kunnen niet namens een patiënt een verzoek om euthanasie doen. Zie ook ‘Informatie over Rechten en Plichten: Vertegenwoordiging en behandelingsbeperkingen’.

Orgaan- en weefseldonatie

Volgens de Wet op de Orgaandonatie moet elk ziekenhuis nagaan of patiënten na hun overlijden organen en/of weefsels willen afstaan voor transplantatie. Uw behandelaar bekijkt hiervoor het donorregister (zie: www.donorregister.nl).
In het donorregister vult u in of u na uw overlijden wel of geen organen en weefsels aan een patiënt wilt geven. Vult u zelf geen keuze in? Dan komt u in het register met 'geen bezwaar tegen orgaandonatie'.

Voor u is het belangrijk te weten dat elke in het donorregister opgenomen donorverklaring rechtsgeldig is. Mocht u nog over een oude donorcodicil beschikken, check dan of uw keuze in het donorregister staat en overeenkomt met de keuze in uw donorcodicil. U kunt uw keuze altijd veranderen. Laat in ieder geval altijd aan uw familie, huisarts en de arts en verpleegkundige van Amsterdam UMC weten als u een donorverklaring heeft getekent. Als wij u in het ziekenhuis opnemen, kunt u dat al aangeven tijdens het opnamegesprek.

Ter beschikking stellen van lichaam aan de wetenschap

Ter beschikkingstelling aan de wetenschap betekent dat het lichaam na het overlijden aan een anatomisch instituut geschonken wordt. Het lichaam wordt dan vervolgens gebruikt voor onderwijs, het trainen van medische vaardigheden en/of wetenschappelijk onderzoek. Uitgebreide informatie hierover kunt u vinden op onze webpagina www.amsterdamumc.nl/lichaamdonatie
Als onderdeel van de procedure vragen wij u een wilsbeschikking (codicil) in te vullen. De wilsbeschikking is alleen rechtsgeldig als u de wilsbeschikking persoonlijk schrijft en ondertekent. Daarnaast moet u de wilsbeschikking registreren bij de afdeling Lichaamsdonatie. Bij de bevestiging van de inschrijving sturen wij u instructies. Na uw overlijden verwachten wij van uw nabestaanden of uw gemachtigde dat zij deze instructies opvolgen. Zo komt uw lichaam op tijd op de afdeling Lichaamsdonatie. U kunt deze formulieren aanvragen via deze link: Informatiepakket aanvragen | Amsterdam UMC
Ook als u ingeschreven staat als codicilhouder bij de afdeling Lichaamsdonatie kunnen er omstandigheden zijn die het uitvoeren van de wilsbeschikking onmogelijk maken. Deze omstandigheden staan beschreven op de webpagina www.amsterdamumc.nl/lichaamdonatie
Vragen over lichaamsdonatie kunt u sturen naar lichaamsdonatie@amsterdamumc.nl