



TNS Nipo

Grote Bickersstraat 74 1013 KS Amsterdam

t 020 5225 444

e info@tns-nipo.com www.tns-nipo.com

Rapport

Ervaringen proefpersonen medisch-wetenschappelijk onderzoek

Onderzoeksrapport

Suzanne Plantinga | Job van den Berg

G7424 | mei 2014

Dit document is uitsluitend voor deze opdrachtgever opgesteld. Alle in het document vermelde gegevens zijn strikt vertrouwelijk. Publicatie en inzage aan derden, geheel of gedeeltelijk, is zonder schriftelijke toestemming van TNS NIPO beslist niet toegestaan. Door ons lidmaatschap zijn wij gehouden de gedragsregels na te leven van Esomar en de MarktOnderzoekAssociatie (MOA).

© TNS NIPO | ISO 9001, ISO 20252, ISO 26362, ISO 14001 en ISO 27001 gecertificeerd | rapport
nederlands.dotm

Inhoud

	Inleiding	2
	Samenvatting en conclusies	4
1	Profiel van de proefpersoon	6
1.1	Vershil in profiel van de proefpersoon	6
1.2	Vershil in motivatie om deel te nemen tussen type proefpersonen: altruïsme versus financiële vergoeding	7
1.3	Vershil in informatievoorziening: 'zelfaanmelders' vooral schriftelijk of via website	8
2	Informatievoorziening	9
2.1	Algemeen oordeel over informatievoorziening voorafgaand aan het onderzoek zeer positief	9
2.1.1	De informatievoorziening voorafgaand aan het onderzoek is uitgebreid en vindt vooral schriftelijk en in persoonlijke gesprekken plaats	11
2.2	Informatievoorziening tijdens het onderzoek	13
3	Kennis	14
3.1	Proefpersonen hebben veel kennis van de <i>ins and outs</i> van medisch-wetenschappelijk onderzoek	14
3.2	Bereik van de brochure niet al te groot, beoordeling wel zeer positief	14
3.3	Geen relatie tussen lezen van brochure en kennis over medisch-wetenschappelijk onderzoek	15
3.4	Wie door de onderzoeker mondeling is geïnformeerd, heeft meer kennis over medisch-wetenschappelijk onderzoek	16
4	Sterkte/zwakte analyse ervaringen proefpersonen	17
4.1	Ervaringen van proefpersonen komen sterk overeen met verwachtingen vooraf	17
4.2	Negen op de tien zouden zeker/waarschijnlijk weer deelnemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek	18
4.3	Slechts een enkeling vond deelname aan het onderzoek een behoorlijke tot zeer zware belasting	20
4.4	Proefpersonen beoordelen medisch-wetenschappelijk onderzoek gemiddeld met een 8	21
4.5	Sterkten en zwakten: wat kan er beter?	22
4.6	Wat bepaalt het totaaloordeel over deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek?	26
4.6.1	Sterkte/zwakte analyse proefpersonen met relatief weinig kennis en begrip	26
4.7	Sterkte/zwakte analyse: proefpersonen die op advertentie hebben gereageerd	28
	Bijlagen	
	Bijlage 1 Onderzoeksverantwoording	
	Bijlage 2 Tabellen	
	Bijlage 3 Antwoorden op open vragen	

Inhoud figuren en tabellen

1	<i>Proefpersonen die reageerden op advertentie moeten relatief veel doen</i>	6
2	<i>Motivaties om deel te nemen (in %): altruïstisme bij proefpersonen die zijn gevraagd; vanwege de financiële vergoeding onder de 'zelfaanmelders'</i>	7
3	<i>Vershil in informatievoorziening (in %): 'zelfaanmelders' significant vaker via website en schriftelijk geïnformeerd</i>	8
4	<i>Bijna drie kwart van de proefpersonen geeft een 8 of hoger voor de informatievoorziening voorafgaand aan het onderzoek</i>	9

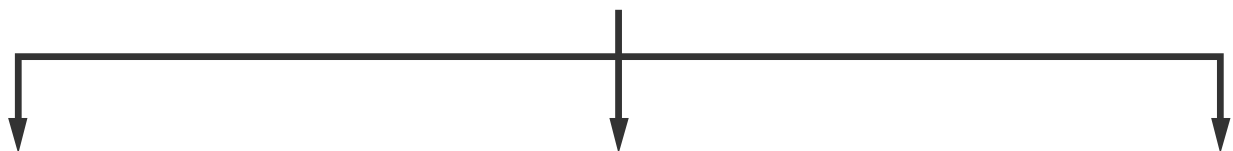
5	<i>Vooraf verstrekte informatie geeft goede input om tot weloverwogen keuze te komen</i>	10
6	<i>Nagenoeg iedereen zegt te zijn geïnformeerd over het doel van het onderzoek</i>	11
7	<i>Informatievoorziening vindt schriftelijk en/of in een gesprek met arts/onderzoeker plaats</i>	12
8	<i>Tweederde stelt vragen, zij kregen bijna allemaal een duidelijk antwoord</i>	12
9	<i>Links: ruim drie kwart ontving tijdens het onderzoek informatie van de onderzoeker of arts. Rechts: informatievoorziening vindt voornamelijk mondeling plaats</i>	13
10	<i>Links: bereik van de brochure (alle respondenten). Rechts: de brochure wordt door het overgrote deel (in %) duidelijk, volledig, overzichtelijk en leesbaar gevonden (basis: proefpersonen die de brochure hebben ontvangen en gelezen, n=169)</i>	15
11	<i>Van de respondenten die mondeling door de onderzoeker zijn geïnformeerd (n=699) had 84% 8 of meer kennisvragen goed beantwoord</i>	16
12	<i>Maar bij 5 procent van de proefpersonen kwamen de ervaringen (helemaal) niet overeen met de verwachtingen</i>	17
13	<i>90 procent zegt zeker/waarschijnlijk weer deel te nemen als de mogelijkheid er zou zijn</i>	18
14	<i>60 procent van de proefpersonen vindt het medisch-wetenschappelijk onderzoek helemaal geen belasting</i>	20
15	<i>Drie kwart van de proefpersonen geeft het onderzoek een 8 of hoger</i>	21
16	<i>Aspecten vertaald naar stellingen</i>	22
17	<i>Prioriteitenmatrix: aspecten medisch-wetenschappelijk onderzoek op totaaloordeel</i>	23
18	<i>Prioriteitenmatrix van proefpersonen met minder kennis en begrip: Rekening houden gezondheid en informatievoorziening zijn zwakten</i>	27
19	<i>Prioriteitenmatrix proefpersonen die op advertentie reageerden: Gezondheid en sfeer niet belangrijk</i>	28

Inleiding

In de Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek (WMO) staat de bescherming van proefpersonen centraal. In deze wet staat onder andere beschreven dat een proefpersoon volledig geïnformeerd moet zijn over medisch-wetenschappelijk onderzoek en voldoende bedenktijd moet krijgen.

TNS NIPO heeft in opdracht van VWS onderzoek uitgevoerd onder ruim duizend proefpersonen die in 2012 en 2013 hebben deelgenomen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek en hiervoor een toestemmingsverklaring hebben ondertekend. Dit onderzoek dient inzicht te geven in de ervaringen van een representatieve groep proefpersonen. Bij het ontwerp van het onderzoek, en in de rapportage die daaruit is voortgevloeid, staat de ervaring van proefpersonen en de informatievoorziening centraal. Het onderzoek is met de volgende hoofd- en deelvragen als uitgangspunt ingedeeld:

Wat zijn de ervaringen van proefpersonen die het afgelopen jaar hebben deelgenomen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek?



Ervaring van verstrekte informatie

- Vond men de informatie duidelijk, volledig?
- Wist men wat men te wachten stond?
- Toetsen van daadwerkelijk begrip informatiebrochure
- Was de informatie achteraf voldoende?

Verloop van het onderzoek

- Hoe werd men geïnformeerd?
- Werd er duidelijke uitleg gegeven?
- Was het onderzoek belastend?
- Voelde men zich veilig en gesteund?

Gevoel na afloop

- Hoe was de overall ervaring?
- Waardoor werd dit gevoeld bepaald?
- Wat was goed, wat kon beter?
- Wat was de reden om deel te nemen?
- Was deelname nuttig?
- Zou men opnieuw deelnemen?

Dit onderzoeksrapport biedt resultaten en inzichten voor het ministerie van VWS, onderzoekers en andere betrokkenen bij medisch-wetenschappelijk onderzoek. Belangrijk bij het lezen van dit rapport is dat de resultaten betrekking hebben op de **beleving** van de proefpersonen. Het geeft dus een **subjectief** beeld weer van de informatievoorziening en de ervaringen bij medisch-wetenschappelijk onderzoek.

Leeswijzer

Op de volgende pagina is allereerst een overzicht van de belangrijkste resultaten en inzichten opgenomen. In de hoofdstukken daarna komen achtereenvolgens de volgende onderwerpen aan bod:

- Profiel van proefpersoon
- Oordeel van de informatie vooraf
- Kennis van proefpersonen over deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek
- Sterkte zwakte analyse: welke zaken zijn bepalend voor het oordeel van de proefpersonen

Alle resultaten worden in percentages gerapporteerd tenzij anders vermeld. Wanneer bij een grafiek geen aantallen staan genoemd, hebben de resultaten betrekking op de totale groep proefpersonen (n=1.054). Er is in het onderzoek expliciet aangegeven wanneer de resultaten over subgroepen worden besproken.

In de bijlage is een onderzoeksverantwoording opgenomen met daarin onder andere informatie over de totstandkoming van de steekproef, representativiteit en methode van onderzoek. Ook zijn de tabellen met daarin alle uitkomsten opgenomen, evenals de antwoorden op de open vragen.

Samenvatting en conclusies

In opdracht van het ministerie van VWS heeft TNS NIPO onderzoek gedaan onder ruim duizend proefpersonen die in 2012 en 2013 hebben deelgenomen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek en hiervoor een toestemmingsverklaring hebben ondertekend. Via een screeningsvragenlijst in de respondentendatabase van TNS NIPO zijn deze proefpersonen gevonden. In een vervolgvragenlijst is uitgebreid gevraagd naar de ervaringen van de proefpersonen.

Een overgrote meerderheid van de proefpersonen is zeer positief over hun ervaringen en de informatievoorziening omtrent hun deelname aan medisch wetenschappelijk onderzoek. Deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek wordt gemiddeld met een 8 beoordeeld en slechts 3 procent van de proefpersonen ervaart het onderzoek als een behoorlijke belasting.

Deelnemers aan medisch-wetenschappelijk onderzoek zijn goed op de hoogte over de belangrijkste zaken omtrent het onderzoek. Ook komen ervaringen en verwachtingen vaak sterk overeen. Het merendeel gaat een volgende mogelijkheid om deel te nemen aan het onderzoek dan ook niet uit de weg.

Kennis blijkt cruciaal te zijn voor de tevredenheid van de proefpersonen: kennis over de *ins and outs* van het medisch-wetenschappelijk onderzoek bepaalt in de sterkste mate het totaaloordeel over het medisch-wetenschappelijk onderzoek. Proefpersonen met meer kennis over medisch-wetenschappelijk onderzoek zijn tevredener. Wat bepaalt dan wel of proefpersonen kennis hebben over medisch-wetenschappelijk onderzoek? Een mondeling gesprek met de onderzoeker zelf blijkt een zeer grote rol te hebben bij de kennisvorming over het onderzoek. Oudere proefpersonen (70 jaar en ouder, waarvan er ruim 200 in de steekproef zaten) hebben minder vaak een persoonlijk gesprek gehad met de onderzoeker tijdens het onderzoek en hebben daardoor minder kennis. En doordat zij minder kennis hebben, zijn zij ook minder tevreden over het medisch wetenschappelijk onderzoek waaraan zij hebben deelgenomen. Enkele kritische geluiden hebben voornamelijk betrekking op incidentele zaken en niet op het medisch-wetenschappelijk onderzoek in het geheel.

Ongeveer één op de zeven proefpersonen heeft de brochure met informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek ontvangen en ook gelezen. Deze brochure wordt zeer positief beoordeeld: men vindt de brochure volledig, leesbaar, overzichtelijk en duidelijk. De folder draagt echter volgens dit onderzoek niet sterk bij aan de kennis die men heeft over deelname aan medisch wetenschappelijk onderzoek.

Proefpersonen die zijn geworven via een arts hebben even positieve ervaringen als proefpersonen die *zichzelf* hebben aangemeld voor medisch-wetenschappelijk onderzoek. Zij verschillen ook niet in kennis over deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek. Het zijn wel verschillende typen mensen; mensen die reageren op advertenties zijn vaker studenten, mensen die geworven worden via de arts zijn lager opgeleid dan degenen die zichzelf hebben aangemeld. Logischerwijs varieert de motivatie van deze twee groepen ook: proefpersonen die reageerden op een advertentie, deden vaker mee vanwege de financiële vergoeding en bekommeren zich minder om zaken als de sfeer tijdens het

onderzoek of de impact van het onderzoek op hun gezondheid. Proefpersonen die zijn geworven via een arts hopen vaker dat toekomstige patiënten er iets aan zullen hebben.

1 Profiel van de proefpersoon

In dit eerste hoofdstuk beschrijven we het profiel en de motivaties van twee typen proefpersonen: die door een arts/specialist zijn gevraagd om deel te nemen versus proefpersonen die zichzelf (via een advertentie) hebben aangemeld voor medisch-wetenschappelijk onderzoek.

1.1 Verschil in profiel van de proefpersoon

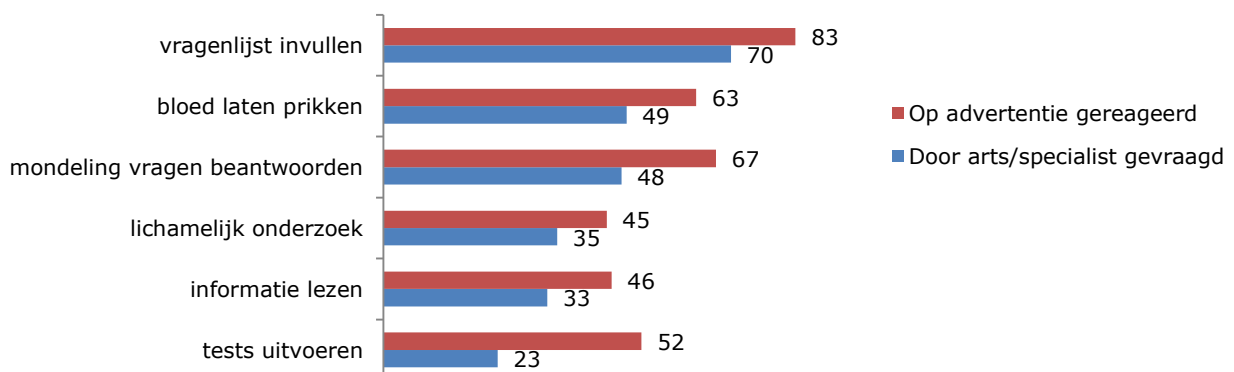
Het eerste type proefpersonen betreft mensen die tijdens een behandeling en/of bezoek aan een ziekenhuis of gezondheidsinstelling zijn gevraagd om deel te nemen (n=758, 72% van de populatie). Het tweede type is de groep die via een advertentie (bijvoorbeeld in de krant, op scholen/universiteiten of in een folder) *zichzelf* hebben aangemeld voor medisch-wetenschappelijk onderzoek (n=225, 21%) van de populatie.

We hebben op basis van de achtergrondkenmerken een profiel opgesteld. Op welke achtergrondkenmerken verschillen de twee typen proefpersonen van elkaar? Uit de resultaten blijkt dat...

- ...proefpersonen die door een arts/specialist zijn gevraagd om deel te nemen, behoren tot een *lagere sociale klasse* dan de degenen die zichzelf hadden aangemeld.
- ...proefpersonen die zichzelf hebben aangemeld, zijn vaker *zelfstandig ondernemer* of *student* in vergelijking tot degenen die zijn gevraagd om deel te nemen.
- ...proefpersonen die zichzelf hebben aangemeld, zijn hoger opgeleid dan de groep die door de arts/specialist is gevraagd om deel te nemen.

Een ander verschil is terug te vinden in de aard van het onderzoek waar men aan deelneemt. Proefpersonen die reageren op een advertentie, moeten meer verschillende dingen doen dan proefpersonen die door de arts of onderzoeker zijn gevraagd. Onderstaande grafiek laat dit zien.

1 | Proefpersonen die reageerden op advertentie moeten relatief veel doen



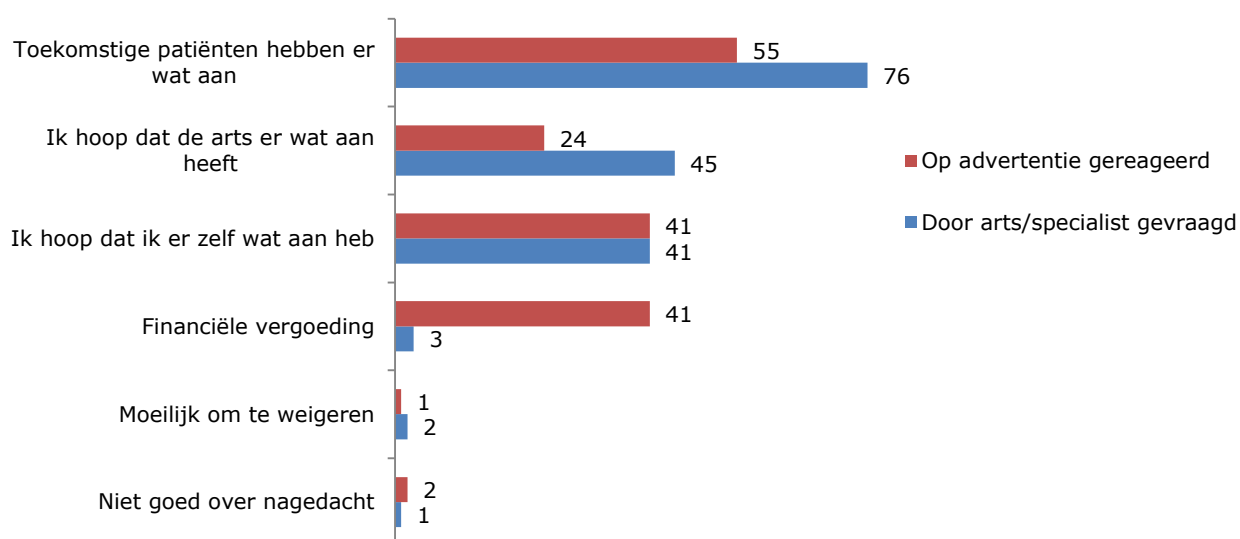
Bron: TNS NIPO, 2014

Voor een volledig overzicht met wat proefpersonen moesten doen tijdens het onderzoek, wordt verwezen naar de tabellen in de bijlage (vraag 190).

1.2 Verschil in motivatie om deel te nemen tussen type proefpersonen: altruïsme versus financiële vergoeding

Figuur 2 laat het verschil in motivatie zien om deel te nemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek tussen proefpersonen die zichzelf hebben aangemeld en degenen die door arts/specialist zijn gevraagd. Proefpersonen die zijn geworven via een arts motiveren hun deelname vanuit altruïstisch oogpunt: ze hopen dat toekomstige patiënten (76%) en de arts (45%) iets aan het onderzoek zullen hebben. Deze redenen zien we ook terug bij proefpersonen die op een advertentie hebben gereageerd. Ze doen ook vaak mee vanwege de financiële vergoeding (41%).

2 | Motivaties om deel te nemen (in %): altruïsme bij proefpersonen die zijn gevraagd; vanwege de financiële vergoeding onder de 'zelfaanmelders'¹



Bron: TNS NIPO, 2014

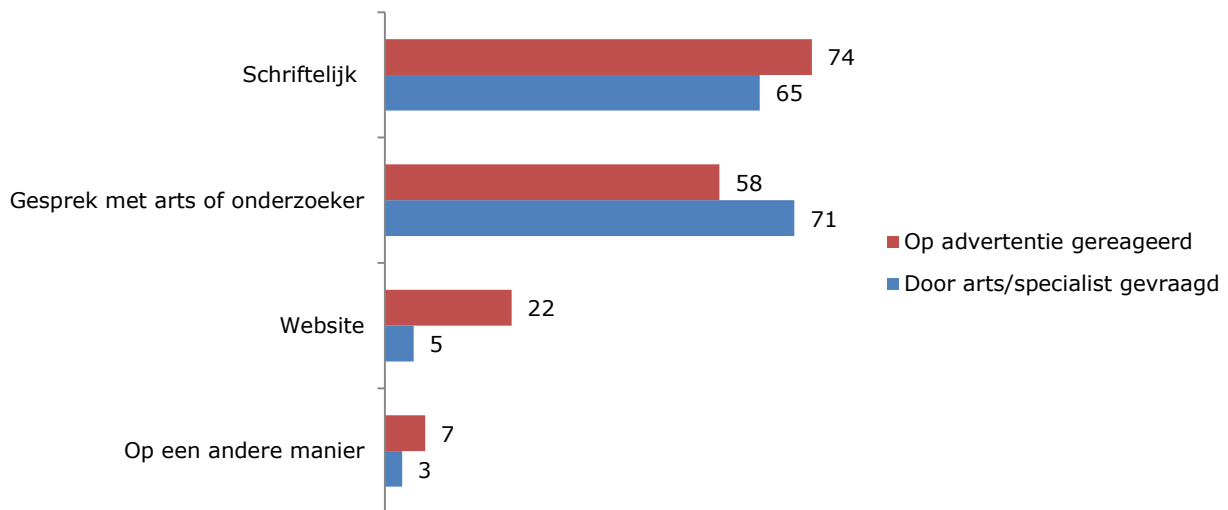
¹ De percentages tellen op tot boven de 100 procent, omdat de respondenten meerdere antwoorden konden geven.

1.3 Verschil in informatievoorziening: 'zelfaanmelders' vooral schriftelijk of via website

Er is niet alleen verschil in motivatie om deel te nemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek tussen proefpersonen die zichzelf aanmelden en degenen die door een arts/specialist zijn gevraagd; ook de manier waarop ze zijn geïnformeerd verschilt significant.

Figuur 3 laat deze verschillen zien: proefpersonen die door een arts/specialist zijn gevraagd, zijn met name in een gesprek met een arts of onderzoeker geïnformeerd over het onderzoek (71%). Deelnemers die zichzelf via bijvoorbeeld een advertentie hebben aangemeld, zijn vooral schriftelijk van informatie voorzien (74%).

3 | Verschil in informatievoorziening (in %): 'zelfaanmelders' significant vaker via website en schriftelijk geïnformeerd ²



Bron: TNS NIPO, 2014

² De percentages tellen op tot boven de 100 procent, omdat de respondenten meerdere antwoorden konden geven. De verschillen in de figuur zijn significant.

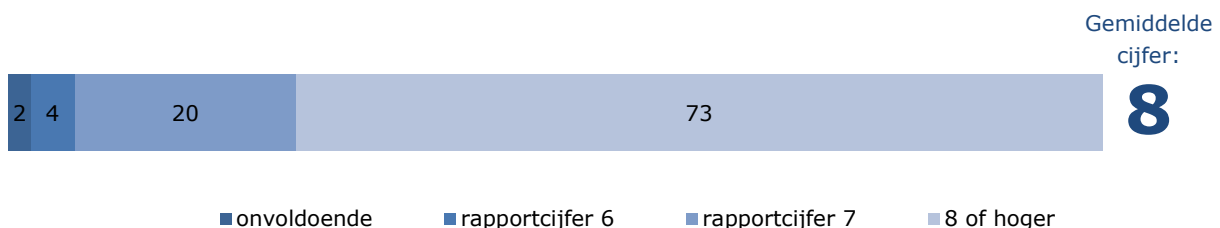
2 Informatievoorziening

Het is belangrijk dat proefpersonen goed geïnformeerd aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek beginnen. Ook dienen zij *tijdens* het onderzoek informatie te ontvangen. We onderscheiden daarom de informatie die men voorafgaand aan het onderzoek heeft ontvangen, van de informatievoorziening tijdens het onderzoek. In dit hoofdstuk gaan we eerst in op de informatie die men voorafgaand aan het onderzoek heeft gekregen: hoe is men geïnformeerd, waarover is men geïnformeerd en in hoeverre zorgt deze informatie ervoor dat men een goede keuze heeft kunnen maken met betrekking tot deelname aan het onderzoek. Vervolgens komt kort de informatievoorziening tijdens het onderzoek aan bod: hoe is men geïnformeerd, heeft men een persoonlijk gesprek met de onderzoeker gehad? In een uitgebreidere analyse in hoofdstuk 4 wordt de informatievoorziening tijdens het onderzoek (als onderdeel van de hele ervaring tijdens het onderzoek) verder geanalyseerd.

2.1 Algemeen oordeel over informatievoorziening voorafgaand aan het onderzoek zeer positief

Proefpersonen zijn in grote mate te spreken over de informatie die zij voorafgaand aan het onderzoek hebben ontvangen. In een rapportcijfer uitgedrukt, geven zij een 8.

4 | *Bijna drie kwart van de proefpersonen geeft een 8 of hoger voor de informatievoorziening voorafgaand aan het onderzoek*



Bron: TNS NIPO, 2014

Nog positiever: zelfaanmelders, ouderen, proefpersonen die de brochure hebben gelezen

In het vorige hoofdstuk maakten we het onderscheid tussen proefpersonen die op een advertentie reageerden en proefpersonen die door een arts zijn gevraagd deel te nemen. De 'zelfaanmelders' beoordelen de informatievoorziening voorafgaand aan het onderzoek met een 8,2 positiever dan de proefpersonen die gevraagd zijn deel te nemen (7,9).

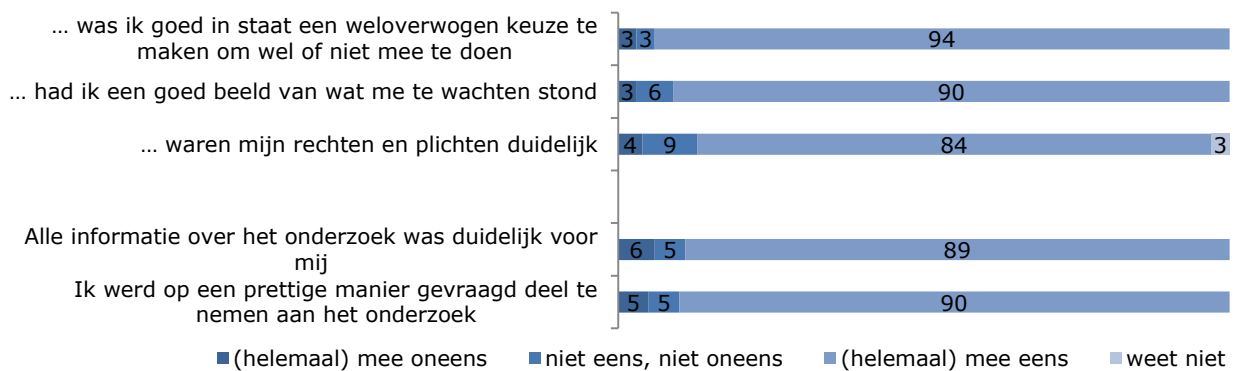
Ook de oudste groep proefpersonen (70 jaar en ouder) is positiever dan gemiddeld en geeft ook een 8,2. Proefpersonen die de brochure hebben gelezen, beoordelen de overall informatievoorziening

voorafgaand aan het onderzoek zelfs met een 8,3. In het volgende hoofdstuk gaan we dieper in op de rol van de brochure 'Algemene informatie proefpersonen'.

De informatie die voorafgaand aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek beschikbaar is, dient (potentiële) proefpersonen een goed beeld te geven van wat ze te wachten staat en ze in staat te stellen een weloverwogen keuze over deelname te maken. Ook moeten zij bedenktijd krijgen³ en moeten rechten en plichten duidelijk zijn, voordat ze gaan deelnemen aan het medisch-wetenschappelijk onderzoek. In de volgende grafiek zien we dat deze zaken goed op orde zijn volgens proefpersonen die het afgelopen jaar hebben deelgenomen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek.

5 | Vooraf verstrekte informatie geeft goede input om tot weloverwogen keuze te komen

Op basis van de informatie die ik vooraf kreeg...



Bron: TNS NIPO, 2014

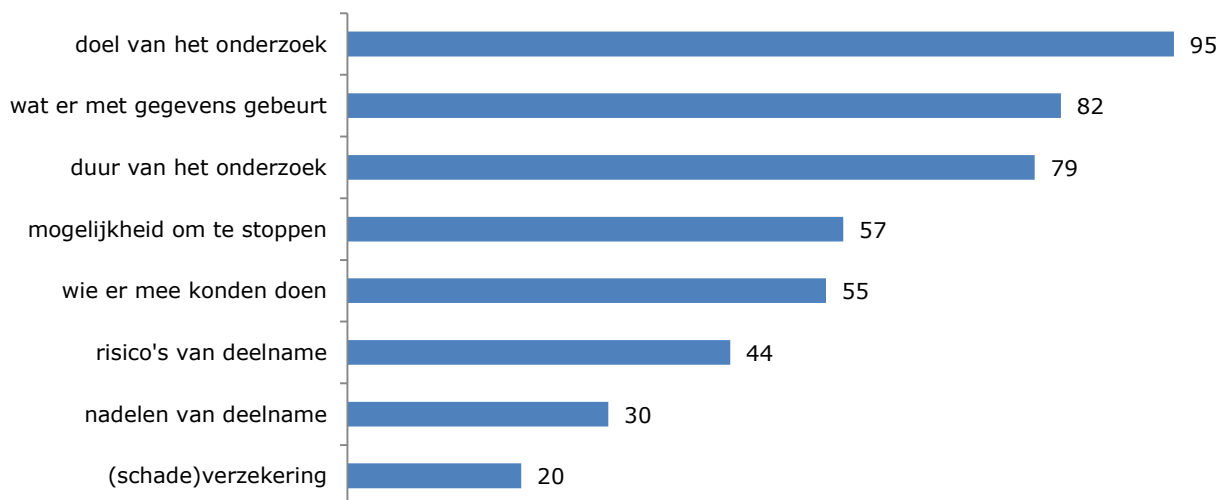
Bovenstaande resultaten zijn zeer positief: er zijn bijna geen proefpersonen die kritische geluiden laten horen over de informatievoorziening vooraf. Wel moeten we hierbij opmerken dat in dit onderzoek alleen mensen zijn betrokken die daadwerkelijk hebben deelgenomen aan het medisch-wetenschappelijk onderzoek. Personen die naar aanleiding van de informatie (of juist het eventuele gebrek aan informatie) hebben afgezien van deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek, zullen er misschien ook zijn, maar zijn niet vertegenwoordigd in het onderzoek.

³ Met betrekking tot bedenktijd vermelden we het volgende: een enkeling geeft aan geen bedenktijd gekregen te hebben of een zeer korte bedenktijd (een dag). De bedenktijd voor overige proefpersonen varieert tussen enkele dagen tot meer dan twee weken.

2.1.1 De informatievoorziening voorafgaand aan het onderzoek is uitgebreid en vindt vooral schriftelijk en in persoonlijke gesprekken plaats

Op basis van de bestaande informatie en in samenspraak met het ministerie is een lijst met onderwerpen opgesteld waarover de proefpersoon geïnformeerd zou moeten zijn voorafgaand aan zijn deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek. De meerderheid van de proefpersonen is over de meeste zaken geïnformeerd. Nagenoeg iedereen zegt informatie te hebben gekregen over het doel van het onderzoek en wat er met gegevens gebeurt tijdens en na het onderzoek.

6 | Nagenoeg iedereen zegt te zijn geïnformeerd over het doel van het onderzoek

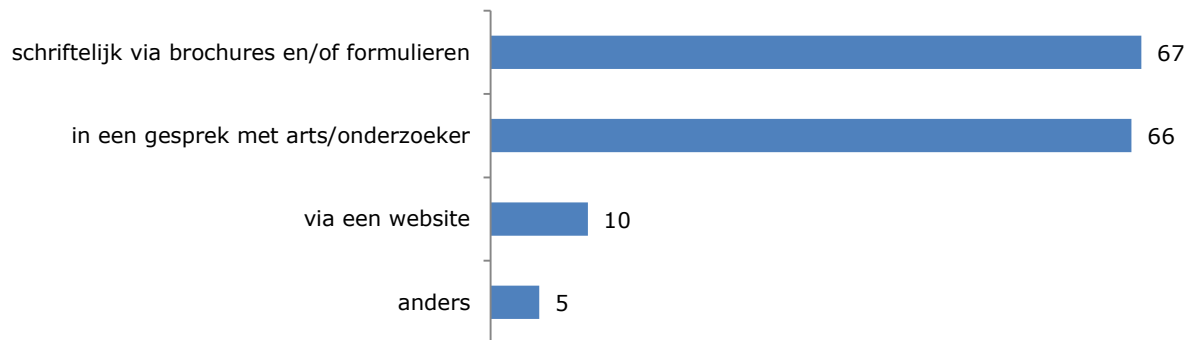


Bron: TNS NIPO, 2014

Nadelen en risico's van deelname en informatie over een verzekering dienen ook bekend te zijn bij een proefpersoon, maar daar wordt in de beleving van relatief weinig proefpersonen over gecommuniceerd. Proefpersonen beoordelen de informatievoorziening behoorlijk positief en laten ook zien dat de informatie ze in staat stelt een goede keuze te maken.

De meerderheid is schriftelijk en/of in een gesprek met de arts/onderzoeker geïnformeerd, zo is te zien in de volgende grafiek. Deze percentages tellen op tot meer dan 100 procent: het kan zijn dat een proefpersoon op meer manieren informatie heeft ontvangen.

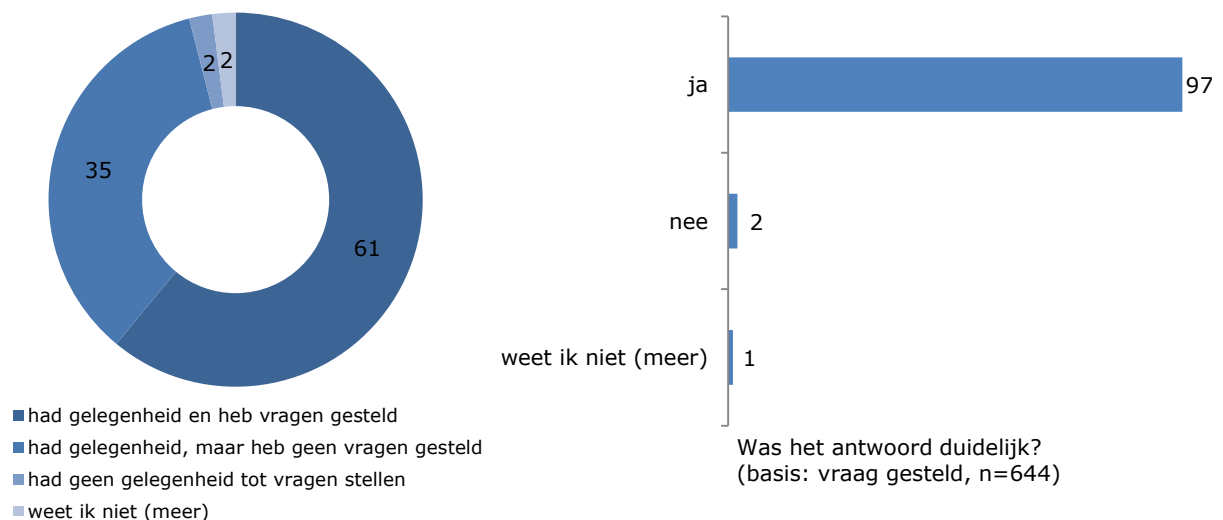
7 | Informatievoorziening vindt schriftelijk en/of in een gesprek met arts/onderzoeker plaats



Bron: TNS NIPO, 2014

Nagenoeg alle proefpersonen zijn voorafgaand aan hun beslissing in de gelegenheid gesteld om vragen te stellen. De meerderheid heeft hiervan gebruik gemaakt, en heeft ervaren dat het antwoord duidelijk was.

8 | Tweederde stelt vragen, zij kregen bijna allemaal een duidelijk antwoord



Bron: TNS NIPO, 2014

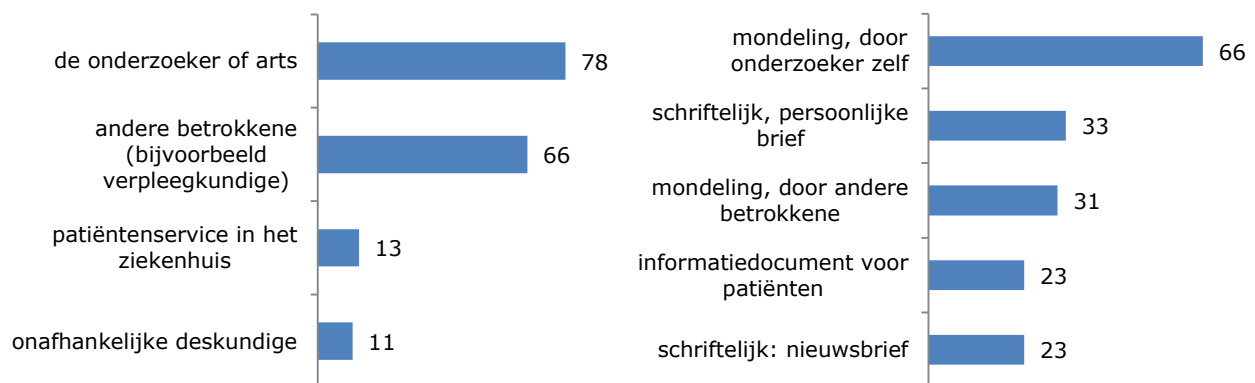
Het kleine aantal proefpersonen dat een vraag heeft gesteld maar – naar hun eigen mening – geen duidelijk antwoord kreeg (2%, n=11), geeft daarvoor uiteenlopende toelichtingen, bijvoorbeeld dat het antwoord achteraf toch niet juist bleek. Voor het complete overzicht aan toelichtingen wordt verwezen naar de antwoorden op de open vragen in de bijlage.

2.2 Informatievoorziening tijdens het onderzoek

Ook tijdens het onderzoek vindt informatievoorziening plaats richting de proefpersoon. De informatievoorziening tijdens het onderzoek wordt in hoofdstuk 4 uitgebreid geanalyseerd als een van de elementen die de overall beoordeling over deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek bepalen. In deze paragraaf laten we enkele resultaten zien die aangeven hoe de informatievoorziening tijdens het onderzoek plaatsvond en van wie men informatie ontvangen heeft.

Onderstaande grafieken laten zien dat bijna acht op de tien proefpersonen aangeven informatie te hebben ontvangen van de onderzoeker of arts tijdens het onderzoek. Ook is de verpleegkundige of een andere betrokkene bij het ziekenhuis relatief vaak in beeld als informatiebron. Proefpersonen kunnen ook bij de patiëntenservice of bij een onafhankelijke persoon terecht voor informatie tijdens een medisch-wetenschappelijk onderzoek, maar deze worden weinig herkend als informatiebron door de proefpersonen. De informatievoorziening vindt vooral mondeling plaats met de onderzoeker of een andere betrokkene bij het onderzoek. Ook heeft één op de drie proefpersonen een persoonlijke brief ontvangen.

9 | *Links: ruim drie kwart ontving tijdens het onderzoek informatie van de onderzoeker of arts.
Rechts: informatievoorziening vindt voornamelijk mondeling plaats*



Bron: TNS NIPO, 2014

Wie een mondeling gesprek met de onderzoeker zelf of een andere betrokkene heeft gehad, had dit bijna altijd in een persoonlijke setting (dus zonder andere proefpersonen). 89 procent van de proefpersonen die een gesprek hebben gehad met de arts, onderzoeker of andere betrokkene, heeft een *persoonlijk* gesprek. In 10 procent van de gesprekken is er geen sprake van een persoonlijk gesprek maar een groepsgesprek.

3 Kennis

In dit hoofdstuk onderzoeken we in welke mate proefpersonen kennis hebben van de *ins en outs* omtrent medisch-wetenschappelijk onderzoek. We kijken daarnaast naar de relatie tussen kennis die men heeft en het oordeel van proefpersonen over hun deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek. Ook de impact van de brochure op kennis en begrip komt aan bod.

3.1 Proefpersonen hebben veel kennis van de *ins and outs* van medisch-wetenschappelijk onderzoek

We hebben in het onderzoek getoetst in welke mate de proefpersonen daadwerkelijk kennis en begrip hebben van medisch-wetenschappelijk onderzoek. De informatie die in de brochure voor proefpersonen wordt genoemd, is in de vorm van stellingen aan de respondenten voorgelegd met telkens de vraag of deze wel of niet waar zijn. De resultaten laten zien dat proefpersonen veel kennis en begrip hebben van de *ins and outs* van medisch-wetenschappelijk onderzoek: gemiddeld hebben respondenten ongeveer 9 van de 11 vragen goed.

Op welke aspecten hebben respondenten minder kennis en begrip van medisch-wetenschappelijk onderzoek? Er is een aantal stellingen dat respondenten relatief vaak fout hebben en waar dus nog mogelijkheid tot verbetering zit als het gaat om kennis en begrip. Ongeveer 60 procent van de respondenten had de volgende stellingen fout beantwoord:

- *'De rechten van proefpersonen zijn in een wet vastgelegd'*
- *'Als proefpersoon moet je zelf zorgen voor een verzekering, in het geval er iets mis gaat'*
- *'Deelname aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek is op eigen risico'*

Een overzicht van de scores op alle kennisvragen is opgenomen in de tabellen in de bijlage (vraag 160).

3.2 Bereik van de brochure niet al te groot, beoordeling wel zeer positief

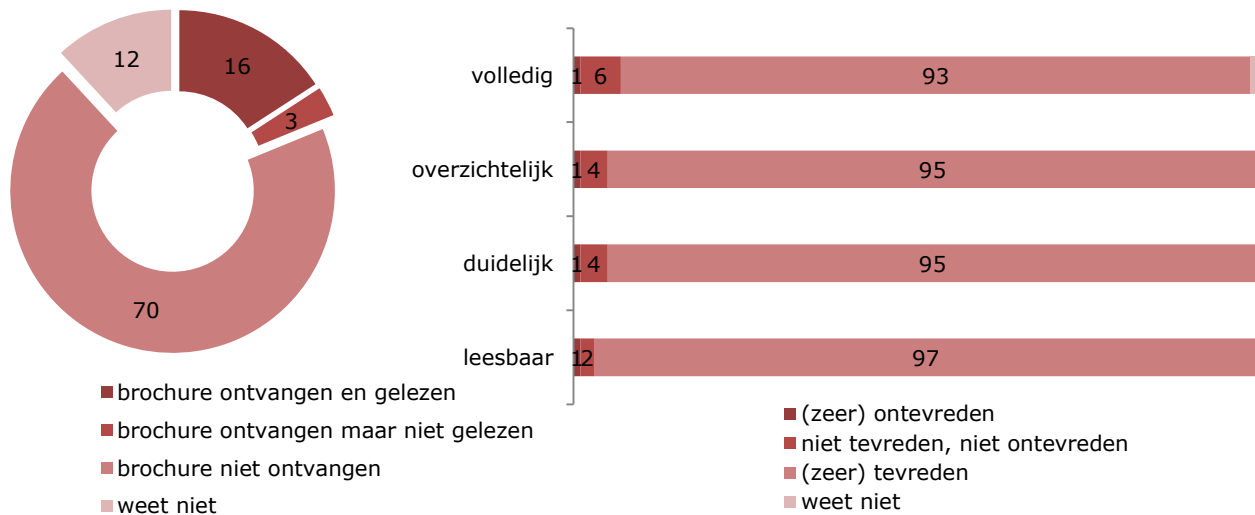
De brochure 'Algemene informatie voor proefpersonen' informeert proefpersonen over het medisch-wetenschappelijk onderzoek. We hebben gevraagd of respondenten deze hebben ontvangen en/of gelezen.⁴

Zeven op de tien proefpersonen geven aan dat ze de brochure *niet* hebben ontvangen. Een op de vijf ontving de brochure wel, en de meesten hiervan lazen hem ook. De volgende grafiek laat zien dat de proefpersonen die de brochure hebben gelezen zeer positief zijn. De brochure wordt door meer dan 90

⁴ In de vragenlijst kregen de respondenten een plaatje van de brochure te zien.

procent van de proefpersonen (die de brochure hebben ontvangen en gelezen); duidelijk, volledig, overzichtelijk en leesbaar gevonden.

10 | Links: bereik van de brochure (alle respondenten). Rechts: de brochure wordt door het overgrote deel (in %) duidelijk, volledig, overzichtelijk en leesbaar gevonden (basis: proefpersonen die de brochure hebben ontvangen en gelezen, n=169)



Bron: TNS NIPO, 2014

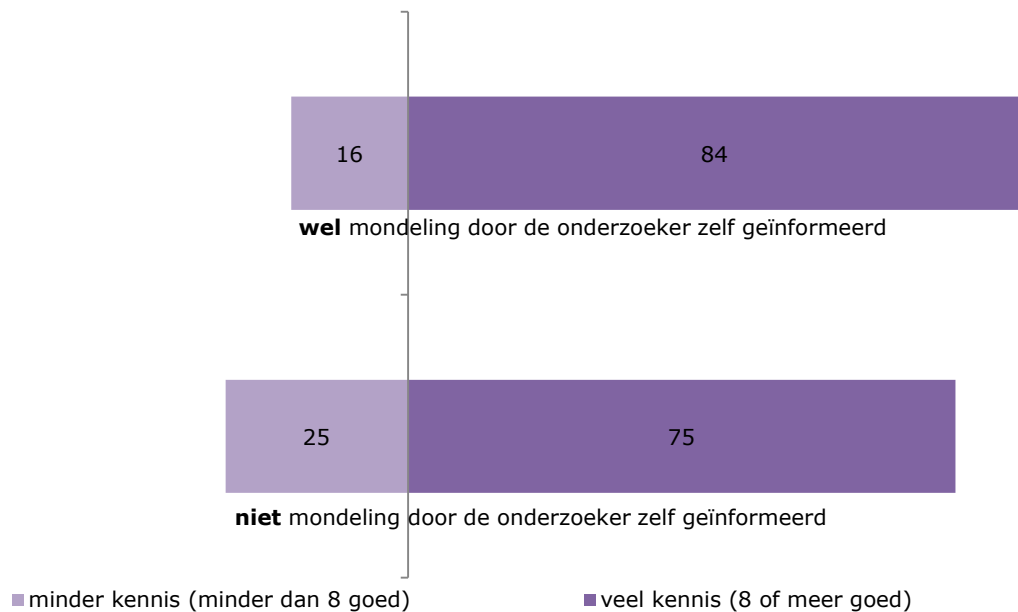
3.3 Geen relatie tussen lezen van brochure en kennis over medisch-wetenschappelijk onderzoek

De brochure 'Algemene informatie voor proefpersonen' wordt weliswaar zeer positief beoordeeld, impact op kennis over de rechten en plichten en begrip heeft het niet. Uit een correlatieanalyse blijkt dat er geen significant verband is tussen het lezen van de brochure lezen en het aantal stellingen goed beantwoorden over medisch-wetenschappelijk onderzoek. Met andere woorden, proefpersonen die de brochure lezen, hebben niet meer kennis en begrip dan proefpersonen die de brochure niet hebben gelezen. Wel hebben we in hoofdstuk 2 laten zien dat de brochure bijdraagt aan de *waardering* van de informatievoorziening voorafgaand aan het onderzoek.

3.4 Wie door de onderzoeker mondeling is geïnformeerd, heeft meer kennis over medisch-wetenschappelijk onderzoek

In 3.3 hebben we beschreven dat de brochure geen impact heeft op de kennis en het begrip van proefpersonen over medisch-wetenschappelijk onderzoek. Maar wat verklaart dan wel waarom sommige proefpersonen beter zijn geïnformeerd dan andere? Uit een analyse komt naar voren dat een mondeling gesprek met de onderzoeker zelf tijdens het onderzoek een sterke positieve relatie heeft met kennis en begrip. Met andere woorden, een mondeling gesprek met de onderzoeker blijkt een zeer grote rol te hebben bij de kennisvorming over medisch-wetenschappelijk onderzoek.

11 | Van de respondenten die mondeling door de onderzoeker zijn geïnformeerd (n=699) had 84% 8 of meer kennisvragen goed beantwoord



Bron: TNS NIPO, 2014

Proefpersonen met leeftijd van 70 jaar of ouder hebben relatief minder kennis en begrip dan jongere proefpersonen.

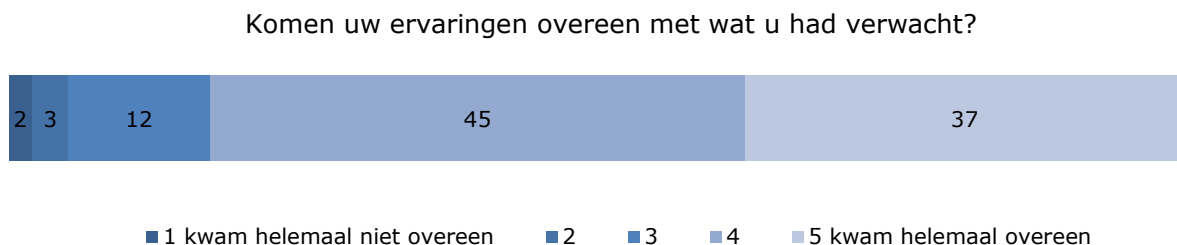
4 Sterkte/zwakte analyse ervaringen proefpersonen

In dit hoofdstuk beschrijven we de ervaringen van de proefpersonen tijdens het onderzoek. Daarnaast gaan we in op de vraag: wat bepaalt het totaaloordeel dat proefpersonen hebben over deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek?

4.1 Ervaringen van proefpersonen komen sterk overeen met verwachtingen vooraf

Op een schaal van 1 tot 5 hebben we de proefpersonen gevraagd om aan te geven in welke mate deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek overeen is gekomen met wat men van tevoren had verwacht. Figuur 12 geeft de resultaten weer. Op een schaal van 1 tot 5 (waarbij 1 staat voor 'komt helemaal niet overeen' en 5 voor 'komt helemaal overeen' met de verwachtingen) geeft 5 procent aan dat de ervaringen (helemaal) niet overeen zijn gekomen met de verwachtingen vooraf. Ongeveer vier op de tien geven aan dat het onderzoek helemaal overeen is gekomen met de verwachtingen. Kortom, de verwachtingen vooraf van proefpersonen komen voor veel proefpersonen sterk overeen met de daadwerkelijke ervaringen tijdens het onderzoek.

12 | Maar bij 5 procent van de proefpersonen kwamen de ervaringen (helemaal) niet overeen met de verwachtingen

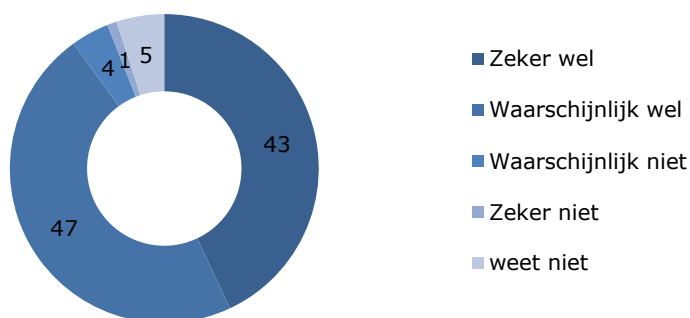


Bron: TNS NIPO, 2014

4.2 Negen op de tien zouden zeker/waarschijnlijk weer deelnemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek

Op de vraag of de proefpersonen nog een keer zouden deelnemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek, antwoordt 90 procent zeker/waarschijnlijk wel. 5 procent geeft aan waarschijnlijk/zeker niet deel te nemen als er weer een mogelijkheid zou voordoen om deel te nemen.

13 | 90 procent zegt zeker/waarschijnlijk weer deel te nemen als de mogelijkheid er zou zijn



Bron: TNS NIPO, 2014

Waarom zouden proefpersonen weer meedoen?

We hebben middels een open vraag de motivatie van proefpersonen om weer deel te nemen proberen te achterhalen. We geven een aantal voorbeelden van redenen die proefpersonen noemen om in de toekomst weer mee te doen aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek.

In de toelichtingen noemen proefpersonen het belang van medisch-wetenschappelijk onderzoek voor de verbetering van de gezondheidszorg. Men wil graag een steentje bijdragen.

- 'Al is het niet voor mij persoonlijk dan wel voor anderen. Ik ben ook met een bepaald doel bloeddonor. Dus daarom ook meegedaan aan de medisch-wetenschappelijke onderzoeken. De artsen en specialisten kunnen er ook hun voordeel mee doen'
- 'Alle verbeteringen in behandeling van patiënten moeten toch uitgetest worden om vast te kunnen stellen of de nieuwe behandeling een verbetering is ten opzichte van de bestaande behandeling. Ook een verminderde belasting van het lichaam met hetzelfde resultaat kun je beschouwen als een verbetering'
- 'Als het in het belang is van de onderzoekers om vooruitgang te boeken bij behandelmogelijkheden, dan wil ik daar een steentje aan bij dragen om mij beschikbaar te stellen, zover het binnen mijn mogelijkheden ligt'

Waarom zouden proefpersonen in de toekomst *niet* opnieuw willen deelnemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek?

Slechts een aantal proefpersonen (5%) geeft aan waarschijnlijk/zeker niet nog eens deel te nemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek als daar in de toekomst de mogelijkheid zou voordoen. Hieronder een selectie van een aantal citaten.

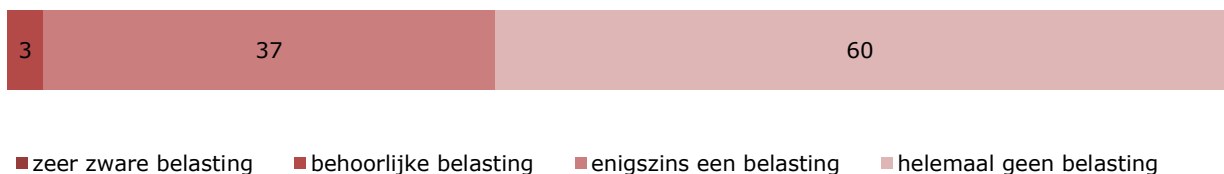
Uit de citaten blijkt dat *context-specifieke* gebeurtenissen en specifieke persoonlijke redenen er toe hebben geleid dat proefpersonen niet bereid zijn om vaker deel te nemen. Er is dus uit de motivaties niet op te maken dat er bijvoorbeeld bepaalde structurele fouten worden gemaakt die er toe leiden dat proefpersonen deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek in de toekomst zullen vermijden.

- 'De medische onderzoeker behandelde ons als onvolwassen kinderen terwijl ik door omstandigheden waarschijnlijk meer wist dan haar over het onderzochte en dit was haar vooraf duidelijk kenbaar gemaakt. Ook telt mee dat ik al vaak genoeg proefkonijn heb gespeeld nu mag een ander het doen'
- 'Dit betrof een wetenschappelijk onderzoek tijdens de opwekking van een bevalling. Ik heb nu 3 kindjes en vind het zo mooi. een ander soort onderzoek zal mij waarschijnlijk niet aanspreken. Ik ga niet zomaar medicatie slikken'
- 'Het was een heel vies onderzoek waarbij je smaakjes moest testen en kijken wat dat met je brein deed. Het geld wat ik er voor kreeg vond ik niet in verhouding met hoe vies het was. Ik moest bijna overgeven'

4.3 Slechts een enkeling vond deelname aan het onderzoek een behoorlijke tot zeer zware belasting

Meer dan de helft (60%) van de proefpersonen vindt medisch-wetenschappelijk onderzoek helemaal geen belasting en 3 procent vindt het onderzoek een zeer zware belasting.

14 | 60 procent van de proefpersonen vindt het medisch-wetenschappelijk onderzoek helemaal geen belasting



Bron: TNS NIPO, 2014

Vijf respondenten hebben het medisch-wetenschappelijk onderzoek als zeer zware belasting ervaren. Hun toelichting hierop is opgenomen als antwoord op een open vraag in de bijlage.

Medisch-wetenschappelijk onderzoek wordt het meest belastend gevonden door proefpersonen die tijdens het onderzoek onder andere bloed moesten laten prikken

Proefpersonen die het onderzoek een behoorlijke belasting vonden, moesten significant vaker bloed prikken en mondeling vragen beantwoorden. Met andere woorden, deze onderdelen van medisch-wetenschappelijk zijn in vergelijking tot andere zaken die deelnemers tijdens het onderzoek kunnen doen het meest belastend voor proefpersonen. Een compleet overzicht aan wat de proefpersonen in dit onderzoek moesten doen, is opgenomen in de tabellen in de bijlage.

Belastend onderzoek leidt tot lager totaaloordeel over het onderzoek

Middels een correlatieanalyse is het verband onderzocht tussen de mate waarin proefpersonen het onderzoek belastend vinden en het oordeel dat men heeft over het totale onderzoek.⁵ Hoe meer een onderzoek als belastend wordt ervaren, des te lager het totaaloordeel over het onderzoek. Kortom, wanneer het onderzoek fysiek en lichamelijke veel van proefpersonen vraagt, zijn proefpersonen minder tevreden.⁶

⁵ De correlatie is significant en het verband is met een correlatiewaarde van 0,2 redelijk sterk te noemen.

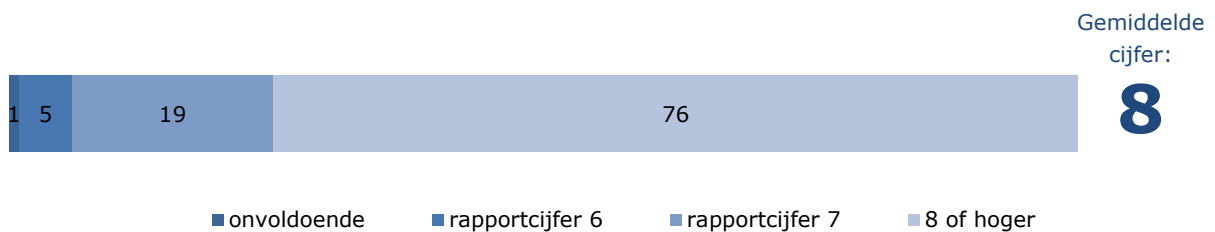
⁶ Ter illustratie: proefpersonen die het onderzoek helemaal niet belastend vonden, geven een 8,1 en degenen die het onderzoek een behoorlijke belasting vonden, geven een 7,4.

4.4 Proefpersonen beoordelen medisch-wetenschappelijk onderzoek gemiddeld met een 8

Aan de proefpersonen is gevraagd welk rapportcijfer zij het medisch-wetenschappelijk onderzoek geven als zij al hun ervaringen bij elkaar zouden nemen. Het cijfer dat hier uitkomt, geeft het totaaloordeel weer over deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek.

Uit onderstaande figuur blijkt dat 1 procent een onvoldoende geeft, 5 procent geeft een 6, ongeveer 20 procent beoordeelt het onderzoek met een 7 en drie kwart van de proefpersonen geeft een 8 of hoger. Gemiddeld komt het rapportcijfer uit op een 8. Kortom, veel proefpersonen hebben zeer positieve ervaringen met medisch-wetenschappelijk onderzoek.

15 | Drie kwart van de proefpersonen geeft het onderzoek een 8 of hoger



Bron: TNS NIPO, 2014

4.5 Sterkten en zwakten: wat kan er beter?

Aan de proefpersonen zijn 11 aspecten voorgelegd om deze in relatie tot het medisch-wetenschappelijk onderzoek te beoordelen. In tabel 16 staan de stellingteksten uit de vragenlijst en de labels die we in de rapportage gebruiken om het aspect kort te duiden. Ook is de absolute score op de schaal weergegeven.

16 | Aspecten vertaald naar stellingen

	Stelling bij aspect	Label aspect	% (helemaal) eens	% (helemaal) oneens
1	ik vond de informatievoorziening tijdens het medisch-wetenschappelijk onderzoek goed	Informatievoorziening	87	4
2	er werd tijdens het medisch-wetenschappelijk onderzoek voldoende rekening gehouden met mijn gezondheid	Rekening houden gezondheid	88	3
3	er werd veilig met mijn persoonlijke gegevens omgegaan	Persoonlijke gegevens	82	2
4	ik kreeg voldoende hulp tijdens mijn deelname aan het medisch-wetenschappelijk onderzoek	Hulp	84	3
5	het medisch-wetenschappelijk onderzoek kostte weinig inspanning	Inspanning	80	9
6	het was voor mij duidelijk wat ik moest doen	Duidelijkheid	93	3
7	de locatie waar het medisch-wetenschappelijk onderzoek plaatsvond was goed bereikbaar	Bereikbaarheid	85	3
8	er was een goede sfeer	Sfeer	87	2
9	ik vond de houding van de onderzoeker(s) en de medewerker(s) prettig	Houding	89	3
10	het medisch-wetenschappelijk onderzoek vond ik nuttig	Nuttig	87	3
11	het medisch-wetenschappelijk onderzoek nam niet veel tijd in beslag	Tijdsinvestering	66	16

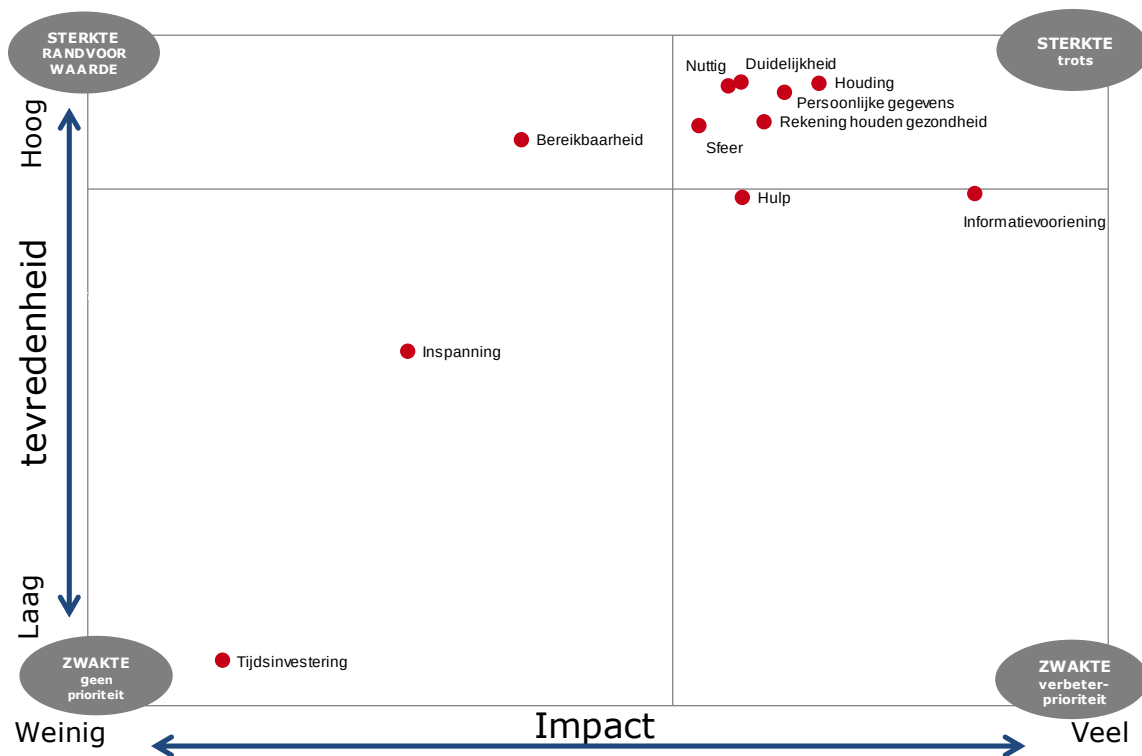
Bron: TNS NIPO, 2014

In figuur 17 is een prioriteitenmatrix te zien met daarin de aspecten uit bovenstaande tabel.⁷ De prioriteitenmatrix toont welke aspecten een hoge dan wel lage impact hebben op het totaaloordeel over medisch-wetenschappelijk onderzoek. In de matrix is het belang van de aspecten op de horizontale as afgezet tegen de waardering van de aspecten op de verticale-as. De aspecten hoog op de verticale as (bijvoorbeeld: Bereikbaarheid) worden dus goed gewaardeerd en de aspecten rechts op de horizontale as (bijvoorbeeld: Informatievoorziening en Houding) worden door de proefpersonen als zeer belangrijk beoordeeld. Aspecten die rechtsonder in de matrix belanden, behoeven hoge prioriteit (lage waardering, hoog belang). Aspecten die zich rechtsboven in de matrix bevinden,

⁷ Een prioriteitenmatrix is een grafische weergave van een correlatieanalyse. In een correlatieanalyse wordt achterhaald wat de samenhang is tussen de opgenomen aspecten en het totaaloordeel (ervaringen medisch-wetenschappelijk onderzoek).

kunnen worden begrepen als 'sterkten': proefpersonen vinden deze aspecten belangrijk en waarderen deze goed. Deze aspecten moeten worden gehandhaafd of versterkt. Het zijn de aspecten van medisch-wetenschappelijk onderzoek waar men 'trots' op kan zijn. Indien de kwaliteit hiervan echter drastisch afneemt, zal het aspect rechtsonder in de figuur belanden. Dit zijn zwakten en deze hebben hoge prioriteit voor actie. Figuur 17 toont de prioriteitenmatrix.

17 | Prioriteitenmatrix: aspecten medisch-wetenschappelijk onderzoek op totaaloordeel



Bron: TNS NIPO, 2014

Sterkten (trots)

Aspecten die rechtsboven in de matrix verschijnen, zijn aspecten die proefpersonen niet alleen hoog waarderen, maar ook waar ze belang aan hechten. Er zijn veel sterkten: proefpersonen waarderen de sfeer (*Sfeer*), de houding van onderzoekers en medewerkers is prettig (*Houding*), het is voldoende duidelijk wat de proefpersonen moeten doen (*Duidelijkheid*), er wordt veilig met persoonlijke gegevens omgegaan (*Persoonlijke gegevens*) en tijdens het onderzoek wordt er voldoende rekening gehouden met de gezondheid van de proefpersonen (*Rekening houden gezondheid*). Deze aspecten hebben tevens een sterke impact op het totaaloordeel.

Zwakten (verbeterprioriteit)

Om het totaaloordeel van deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek te verbeteren, is de meeste winst te behalen bij die aspecten die laag worden gewaardeerd en waar proefpersonen relatief veel belang aan hechten. De aspecten die hiervoor in aanmerking komen, zijn *Hulp* (ik kreeg voldoende hulp tijdens mijn deelname aan het medisch-wetenschappelijk onderzoek) en *Informatievoorziening* (ik vond de informatievoorziening tijdens het medisch-wetenschappelijk onderzoek goed).

Sterkten (randvoorwaarden)

De aspecten linksboven in de matrix zijn aspecten waar proefpersonen minder belang aan hechten, doorgaans omdat ze goed op orde zijn. We beschouwen deze normen als randvoorwaarden. Er hoeft niet extra geïnvesteerd te worden in deze aspecten, maar als de kwaliteit hiervan afneemt, kunnen deze aspecten rechtsonder als verbeterprioriteit in de matrix verschijnen. Het aspect dat onder deze groep valt, is *Bereikbaarheid* (de locatie waar het medisch-wetenschappelijk onderzoek plaatsvond was goed bereikbaar).

Zwakten (geen prioriteit)

De aspecten *Inspanning* (het medisch-wetenschappelijk onderzoek kostte weinig inspanning) en *Tijdsinvestering* (het medisch-wetenschappelijk onderzoek nam niet veel tijd in beslag) worden laag gewaardeerd. Echter, deze aspecten hebben een relatief lage impact op de waardering van de proefpersonen over het medisch-wetenschappelijk onderzoek. Als de kwaliteit van deze twee aspecten zal toe- of afnemen, zal dit dus weinig invloed hebben op het totaaloordeel van proefpersonen over medisch-wetenschappelijk onderzoek. Het advies is om deze aspecten in de gaten te houden, maar hier lagere prioriteit aan te geven.

Samenvattend: proefpersonen hebben zeer positieve ervaringen met medisch-wetenschappelijk onderzoek. Er zijn twee aspecten die verbeterd kunnen worden ('zwakten'): de hulp tijdens deelname aan het medisch-wetenschappelijk onderzoek en de informatievoorziening tijdens het onderzoek. De tijdsinvestering en de inspanning die het onderzoek kost, hebben geen invloed op het totaaloordeel.

Waarom medisch-wetenschappelijk onderzoek (door maar een enkeling) met een onvoldoende wordt beoordeeld

Uit meer kwalitatieve onderzoeksgegevens (open vragen) komt nog een aantal (ad hoc) toelichtingen op de relatieve zwakten die uit het onderzoek komen: *Hulp* en *Informatievoorziening*:

- 'Omdat ik niet voldoende geïnformeerd, werd tijdens het onderzoek was me wel beloofd en ik heb nooit de einduitslag gekregen, daar moest ik zelf achter aan gaan'
- 'Ik heb toen ik klachten kreeg nooit een helder en duidelijk antwoord gekregen op mijn vragen en wat er uit is gekomen. Ook de eindrapportage heeft ruim een half jaar op zich laten wachten en nu heb ik klachten en ben in het ziekenhuis geweest maar ik kan het onvoldoende duiden dat dit met het onderzoek te maken heeft, omdat ik te weinig of geen informatie heb'

4.6 Wat bepaalt het totaaloordeel over deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek?

In deze paragraaf gaan we in op de vraag wat in sterkste mate het totaaloordeel over deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek bepaalt. We kijken niet naar de invloed van de aspecten (zoals we in 4.5 deden) maar naar het effect van meer generieke factoren zoals kennis, belasting en informatievoorziening.

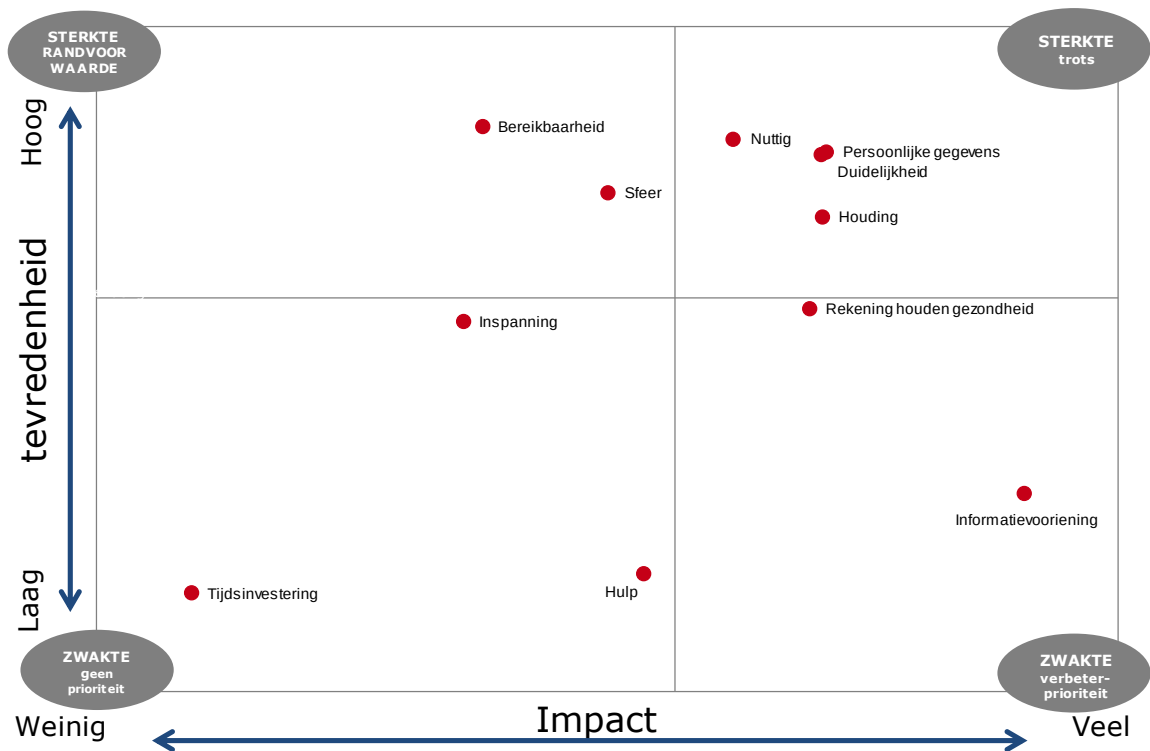
Uit een correlatieanalyse is gebleken dat kennis en begrip van medisch-wetenschappelijk onderzoek de beste voorspeller is voor het totaaloordeel over deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek. Met andere woorden, hoe meer kennis en begrip proefpersonen hebben van het onderzoek, des te tevredener zij zijn.

4.6.1 Sterkte/zwakte analyse proefpersonen met relatief weinig kennis en begrip

Omdat kennis een belangrijke voorspeller is voor tevredenheid hebben we een aparte sterkte- en zwakteanalyse gedaan voor proefpersonen die minder dan 8 kennisvragen (zie hoofdstuk 3) goed hebben beantwoord. Figuur 18 laat de resultaten zien.

We zien dat - specifiek voor de groep proefpersonen met minder kennis en begrip - de informatievoorziening verbeterd moet worden en dat er bij deze groep meer rekening gehouden moet worden met de gezondheid (*Rekening houden gezondheid* en *Informatievoorziening* staan rechtsonder in de figuur). Proefpersonen die tot de groep mensen behoren met minder kennis en begrip van medisch-wetenschappelijk onderzoek zijn significant vaker 70 jaar en ouder en hebben een lagere sociale klasse. Het is dus belangrijk om extra aandacht te geven aan de oudere proefpersoon behorende tot de lagere sociale klasse.

18 | Prioriteitenmatrix van proefpersonen met minder kennis en begrip: Rekening houden gezondheid en informatievoorziening zijn zwakten



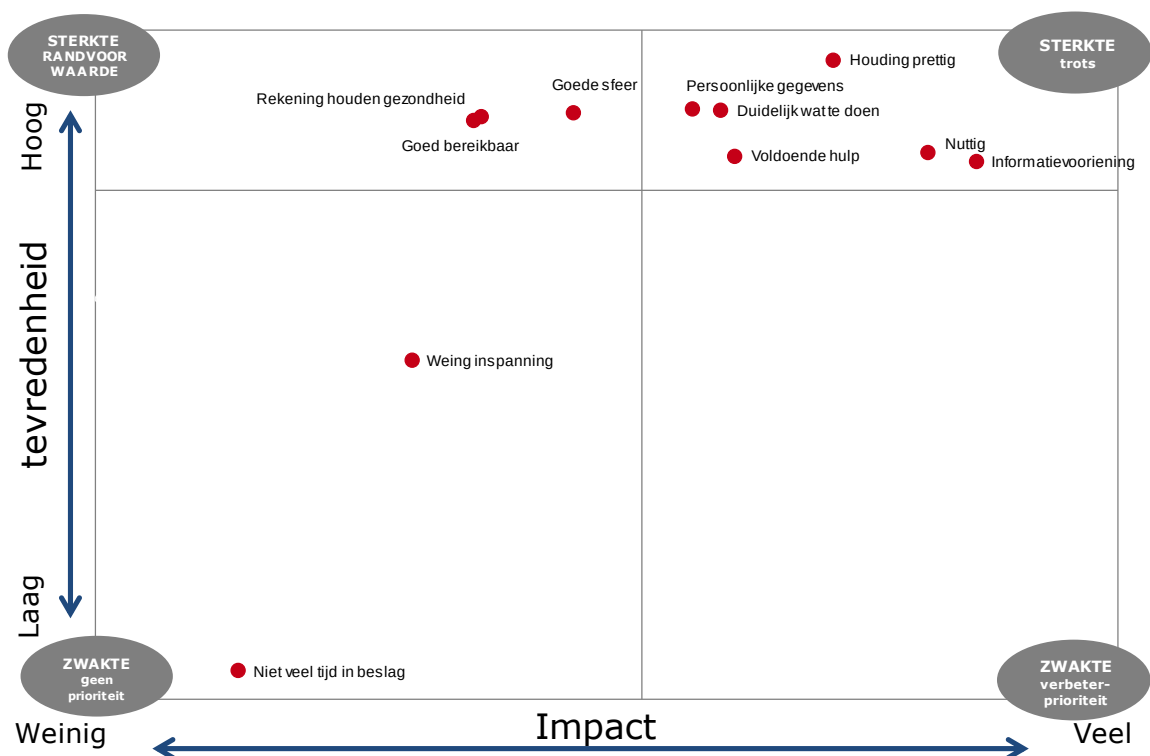
Bron: TNS NIPO, 2014

4.7 Sterkte/zwakte analyse: proefpersonen die op advertentie hebben gereageerd

Zoals in hoofdstuk 1 besproken, maken we een onderscheid tussen proefpersonen die door een arts/specialist zijn gevraagd om deel te nemen proefpersonen die zichzelf hebben aangemeld voor medisch-wetenschappelijk onderzoek. Voor de degenen die zichzelf via een advertentie hebben aangemeld, hebben we een specifieke sterkte- zwakteanalyse gemaakt.

In de matrix hieronder zien we geen aspecten rechtsonder. Er zijn dus geen concrete handvatten voor verbetering volgens deze groep. Wat opvalt , is dat zij – in tegenstelling tot andere typen proefpersonen – geen belang hechten aan de mate waarin er in het onderzoek rekening wordt gehouden met de gezondheid. Ook sfeer heeft weinig impact op het totaaloordeel. Dat deze aspecten randvoorwaarden zijn (linksboven in de figuur), is te verklaren uit het feit dat deze groep onder andere deelneemt vanwege de financiële vergoeding (zie figuur 2 op pagina 7). Tevens zijn zij niet altijd onder behandeling als patiënt. Om die reden is het rekening houden met de gezondheid minder urgent.

19 | Prioriteitenmatrix proefpersonen die op advertentie reageerden: Gezondheid en sfeer niet belangrijk



Bron: TNS NIPO, 2014

Bijlagen

Bijlage 1 Onderzoeksverantwoording

De doelgroep in dit onderzoek wordt gevormd door mensen die in 2012 of 2013 hebben deelgenomen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek en daarvoor een toestemmingsverklaring hebben ondertekend.

Het onderzoek is op basis van 3 stappen uitgevoerd:

Fase 1: selectie van de doelgroep

Om de doelgroep te traceren, hebben we binnen het online panel van TNS NIPO aan 47.119 respondenten gevraagd of zij hebben deelgenomen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek. We maken een onderscheid tussen mensen die tijdens een behandeling en/of bezoek aan een ziekenhuis of gezondheidsinstelling door de arts/specialist zijn gevraagd om deel te nemen en mensen die zichzelf hebben aangemeld voor medisch-wetenschappelijk onderzoek. Om deze groep te vinden, gebruikten we de volgende vragen:

Door arts/specialist gevraagd:

Medisch-wetenschappelijk onderzoek is een onderzoek waarbij bijvoorbeeld een nieuwe behandeling, operatie of medicijn wordt getest. Ook kan het onderzoek bedoeld zijn om meer te weten te komen over een ziekte of om een ziekte eerder op te sporen. Het onderzoek is niet direct bedoeld om iemand beter te maken. Men kan er vrijwillig aan mee doen.

Is er tijdens uw behandeling en/of bezoek aan een ziekenhuis of gezondheidsinstelling gevraagd of u deel wilt nemen aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek?

Zelf aangemeld:

Medisch-wetenschappelijk onderzoek is een onderzoek waarbij bijvoorbeeld een nieuwe behandeling, operatie of medicijn wordt getest. Ook kan het onderzoek bedoeld zijn om meer te weten te komen over een ziekte of om een ziekte eerder op te sporen. Het onderzoek is niet direct bedoeld om iemand beter te maken. Men kan er vrijwillig aan mee doen.

Via advertenties (bijvoorbeeld in de krant, op scholen/universiteiten of in een folder) wordt soms gevraagd of mensen mee willen doen aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek.

Heeft u in de afgelopen twee jaar deelgenomen aan een dergelijk medisch-wetenschappelijk onderzoek?

Vervolgens is gevraagd in welk jaar ze meededen en of zij een toestemmingsverklaring hebben ondertekend. Uiteindelijk gaven 2.417 respondenten in deze screening aan dat ze in 2012 of 2013 hebben deelgenomen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek en daarvoor een toestemmingsverklaring hebben ondertekend.

Fase 2: populatiekenmerken en herweging

We willen graag uitspraken doen over een *representatieve* groep deelnemers die aan medisch-wetenschappelijk onderzoek hebben deelgenomen. We hebben om die reden de groep respondenten (n = 47.119) die de vragenlijst in de screening ingevuld, herwogen naar de Nederlandse populatie op de kenmerken: geslacht, leeftijd, sociale klasse, huishoudgrootte en regio. Op die manier weten we dat de totale groep respondenten een goede afspiegeling is van de Nederlandse bevolking. Vervolgens hebben we binnen deze representatieve groep gekeken wat de kenmerken zijn van de respondenten die daadwerkelijk hebben deelgenomen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek (n=2.417).⁸ Zodoende weten we de achtergrondkenmerken van deelnemers aan medisch-wetenschappelijk onderzoek binnen een representatieve afspiegeling van de Nederlandse populatie.

Fase 3: hoofdonderzoek

Uit de groep proefpersonen is vervolgens weer een bruto steekproef van 1.499 respondenten getrokken voor het hoofdonderzoek. De steekproef is getrokken op geslacht, leeftijd, sociale klasse, huishoudgrootte en regio. De respondenten is een uitnodiging gestuurd voor deelname aan het hoofdonderzoek waarover we in dit rapport de resultaten bespreken. Het onderzoek is uitgevoerd van 4 april t/m 13 april 2014 volgens de zogeheten CAWI-methode (Computer Assisted Web Interviewing). Respondenten ontvingen een mail met daarin een link naar de vragenlijst en vulden deze vervolgens op hun eigen pc in.

In totaal namen 1.054 van de 1.499 uitgenodigde respondenten aan het onderzoek deel, een respons van 70,3%.

Het onderzoek is representatief voor de groep Nederlanders die deelneemt aan medisch-wetenschappelijk onderzoek op de volgende kenmerken: geslacht, leeftijd, sociale klasse, huishoudgrootte en regio.

⁸ Van de groep deelnemers aan medisch-wetenschappelijk met een leeftijd van 13 jaar of jonger is de ouder/verantwoordelijke gevraagd om de vragenlijst in te vullen.

Bijlage 2 Tabellen

	Sekse.					
	Totaal		Man		Vrouw	
	abs	%	abs	%	abs	%
Vraag 10: Controlevraag						
Ik heb zelf deelgenomen aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek -----	944	90	453	89	491	90
Ik ben betrokken geweest bij een medisch-wetenschappelijk onderzoek omdat ik verantwoordelijk was voor mijn/een kind -----	106	10	52	10	54	10
Ik ben betrokken geweest bij een medisch-wetenschappelijk onderzoek omdat ik verantwoordelijk was voor een persoon met een verstandelijke beperking -----	4	0	2	0	1	0
Geen -----	-	-	-	-	-	-
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	

Vraag 50: Welke van de onderstaande gegevens is juist over uw deelname aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek?

ik was door een behandelaar/arts/specialist gevraagd om deel te nemen -----	749	71	361	71	388	71
ik had op een advertentie gereageerd waarin om proefpersonen werd gevraagd -----	231	22	117	23	114	21
geen -----	74	7	29	6	45	8
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	

Vraag 70: Waarom heeft u deelgenomen aan een medisch- wetenschappelijk onderzoek?

Ik hoopte dat toekomstige patiënten er wat aan zouden hebben -----	745	71	363	71	381	70
Ik hoopte dat ik er wat aan zou hebben -----	425	40	202	40	224	41
Ik hoopte dat de dokter/arts er wat aan zou hebben -----	403	38	194	38	210	38
Ik kreeg er een financiële vergoeding voor -----	124	12	61	12	63	12
Ik vond het moeilijk om te weigeren -----	20	2	8	2	12	2
Ik heb er niet echt goed over nagedacht -----	15	1	8	2	7	1
Diversen -----	104	10	54	11	50	9
Totaal antwoorden -----	1836	174	890	175	946	173
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	

Vraag 60: Hoeveel bedenktijd kreeg u om te beslissen over deelname aan het medisch-wetenschappelijk onderzoek?

ik kreeg geen bedenktijd -----	37	3	15	3	22	4
ik heb direct gereageerd -----	393	37	196	39	197	36
een dag of minder -----	28	3	13	3	15	3
enkele dagen -----	127	12	70	14	57	11
een tot twee weken -----	188	18	80	16	108	20
meer dan twee weken -----	180	17	88	17	92	17
dat weet ik niet meer -----	101	10	46	9	55	10
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	

Vraag 80: Hoe bent u vooraf geïnformeerd over het medisch-wetenschappelijk onderzoek?

Schriftelijk via brochure(s) en/of informatieformulier(en) -----	711	67	344	68	367	67
In een gesprek met een arts of onderzoeker ----	695	66	337	66	358	66
Via een website -----	103	10	51	10	53	10
Op een andere manier, namelijk . . . -----	55	5	21	4	34	6
Ik ben niet vooraf geïnformeerd -----	12	1	9	2	4	1
Totaal antwoorden -----	1576	150	762	150	815	149
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	

	Sekse.					
	Totaal		Man		Vrouw	
	abs	%	abs	%	abs	%
Vraag 90: Over welke zaken bent u geïnformeerd?						
het doel van het onderzoek -----	994	95	476	95	518	95
wat er met uw gegevens zou gebeuren -----	855	82	415	83	440	81
de duur van het onderzoek -----	818	79	401	80	417	77
de mogelijkheid te stoppen met het onderzoek	593	57	284	57	309	57
wie er mee konden doen -----	575	55	278	56	297	55
de risico's van deelname -----	463	44	238	48+	224	41-
de nadelen van deelname -----	312	30	154	31	158	29
een (schade)verzekering -----	203	20	101	20	102	19
geen van deze -----	2	0	1	0	1	0
Totaal antwoorden -----	4815	462	2349	470	2466	455
Herwogen aantal -----	1042	100	499	100	542	100
Totaal ondervraagden -----	1040		506		534	

Vraag 100: Ik welke mate bent u het eens of oneens met de volgende stelling: Ik werd op een prettige manier gevraagd om deel te nemen aan het medisch-wetenschappelijk onderzoek

helemaal mee oneens -----	26	2	16	3	9	2
mee oneens -----	23	2	10	2	12	2
niet mee oneens, ook niet mee eens -----	53	5	23	5	30	6
mee eens -----	290	28	140	28	151	28
helemaal mee eens -----	644	62	305	61	339	62
weet niet -----	6	1	5	1	1	0
Top two -----	934	90	445	89	489	90
Bottom two -----	48	5	27	5	22	4
Herwogen aantal -----	1042	100	499	100	542	100
Totaal ondervraagden -----	1040		506		534	

Gemiddelde V100_1 ----- 4,45 1035 4,43 494 4,47 541

Vraag 100: Ik welke mate bent u het eens of oneens met de volgende stelling: Alle informatie over het onderzoek was duidelijk voor mij

helemaal mee oneens -----	28	3	15	3	13	2
mee oneens -----	33	3	16	3	17	3
niet mee oneens, ook niet mee eens -----	51	5	19	4	33	6
mee eens -----	320	31	149	30	171	32
helemaal mee eens -----	608	58	300	60	308	57
weet niet -----	2	0	1	0	1	0
Top two -----	928	89	449	90	479	88
Bottom two -----	61	6	31	6	30	6
Herwogen aantal -----	1042	100	499	100	542	100
Totaal ondervraagden -----	1040		506		534	

Gemiddelde V100_2 ----- 4,39 1040 4,41 498 4,37 542

Vraag 110: Weet u wat het doel was van het medisch-wetenschappelijk onderzoek waaraan u heeft deelgenomen?

ja -----	1021	97	493	97	528	97
nee -----	33	3	15	3	18	3
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	

Vraag 120: Kon u vragen stellen over het onderzoek voordat u een beslissing nam over deelname aan het medisch-wetenschappelijk onderzoek?

ja, en dat heb ik ook gedaan -----	644	61	313	62	330	60
ja, maar dat heb ik niet gedaan -----	370	35	176	35	194	36
nee -----	18	2	8	2	10	2
weet niet (meer) -----	22	2	10	2	12	2
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	

	Sekse.					
	Totaal		Man		Vrouw	
	abs	%	abs	%	abs	%

V120 ja, en dat heb ik ook gedaan

Vraag 130: Was het antwoord dat u kreeg duidelijk?

Ja	625	97	301	96	324	98
Nee, want...	11	2	6	2	4	1
Weet niet (meer)	8	1	6	2	2	1
Herwogen aantal	644	100	313	100	330	100
Totaal ondervraagden	644		324		320	

Vraag 140: Hier staat een afbeelding van de brochure 'Algemene informatie voor de proefpersoon'™. Heeft u deze brochure voorafgaand aan uw deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek ontvangen?

ja, ontvangen en gelezen	163	16	89	17	75	14
ja, ontvangen maar niet gelezen	27	3	14	3	13	2
nee, niet ontvangen	737	70	347	68	389	71
weet niet	127	12	58	11	69	13
Herwogen aantal	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden	1054		516		538	

V140 ja, ontvangen en gelezen

Vraag 150: We willen graag weten in welke mate u tevreden was over de informatievoorziening via de brochure 'Algemene informatie voor de proefpersoon'. Hoe beoordeelt u de brochure op de volgende aspecten? Duidelijk

zeer ontevreden	1	1	1	1	1	1
ontevreden	-	-	-	-	-	-
niet tevreden maar ook niet ontevreden	6	4	2	2	4	5
tevreden	86	53	48	54	38	51
zeer tevreden	70	43	38	42	32	43
weet niet	-	-	-	-	-	-
Top two	156	95	86	97	70	94
Bottom two	1	1	1	1	1	1
Herwogen aantal	163	100	89	100	75	100
Totaal ondervraagden	169		94		75	

Gemiddelde V150_1 4,36 163 4,37 89 4,35 75

V140 ja, ontvangen en gelezen

Vraag 150: We willen graag weten in welke mate u tevreden was over de informatievoorziening via de brochure 'Algemene informatie voor de proefpersoon'. Hoe beoordeelt u de brochure op de volgende aspecten? Volledig

zeer ontevreden	1	1	1	1	-	-
ontevreden	-	-	-	-	-	-
niet tevreden maar ook niet ontevreden	9	6	4	5	5	7
tevreden	96	59	50	57	46	62
zeer tevreden	55	34	33	37	22	30
weet niet	2	1	-	-	2	2
Top two	152	93	84	94	68	91
Bottom two	1	1	1	1	-	-
Herwogen aantal	163	100	89	100	75	100
Totaal ondervraagden	169		94		75	

Gemiddelde V150_2 4,27 162 4,30 89 4,23 73

	Seksie.					
	Totaal		Man		Vrouw	
	abs	%	abs	%	abs	%
V140 ja, ontvangen en gelezen						
Vraag 150: We willen graag weten in welke mate u tevreden was over de informatievoorziening via de brochure 'Algemene informatie voor de proefpersoon'. Hoe beoordeelt u de brochure op de volgende aspecten? Overzichtelijk						
zeer ontevreden -----	1	1	1	1	1	1
ontevreden -----	-	-	-	-	-	-
niet tevreden maar ook niet ontevreden -----	6	4	2	2	4	5
tevreden -----	90	55	50	56	41	54
zeer tevreden -----	66	40	36	41	29	39
weet niet -----	-	-	-	-	-	-
Top two -----	156	95	86	97	70	94
Bottom two -----	1	1	1	1	1	1
Herwogen aantal -----	163	100	89	100	75	100
Totaal ondervraagden -----	169		94		75	

Gemiddelde V150_3 -----	4,34	163	4,36	89	4,32	75
--------------------------------	------	-----	------	----	------	----

V140 ja, ontvangen en gelezen

Vraag 150: We willen graag weten in welke mate u tevreden was over de informatievoorziening via de brochure 'Algemene informatie voor de proefpersoon'. Hoe beoordeelt u de brochure op de volgende aspecten? Leesbaar

zeer ontevreden -----	1	1	1	1	1	1
ontevreden -----	-	-	-	-	-	-
niet tevreden maar ook niet ontevreden -----	4	2	2	2	2	2
tevreden -----	93	57	52	59	41	55
zeer tevreden -----	65	40	34	38	31	42
weet niet -----	-	-	-	-	-	-
Top two -----	159	97	86	97	72	97
Bottom two -----	1	1	1	1	1	1
Herwogen aantal -----	163	100	89	100	75	100
Totaal ondervraagden -----	169		94		75	

Gemiddelde V150_4 -----	4,35	163	4,33	89	4,37	75
--------------------------------	------	-----	------	----	------	----

Vraag 160: Kunt u voor de volgende uitspraken aangeven of deze volgens u waar of niet waar zijn? Niemand kan worden verplicht om deel te nemen aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek.

Waar -----	977	93	463	91	513	94
Niet waar -----	63	6	38	8+	25	4-
Weet ik niet -----	15	1	6	1	8	2
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	

Vraag 160: Kunt u voor de volgende uitspraken aangeven of deze volgens u waar of niet waar zijn? Om deelname aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek te bevestigen, is een handtekening nodig van de proefpersoon of diens verantwoordelijke.

Waar -----	949	90	450	89	499	91
Niet waar -----	52	5	36	7+	17	3-
Weet ik niet -----	53	5	22	4	31	6
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	

+/- = Verschilt significant positief of negatief op 95% niveau

	Sekse.					
	Totaal		Man		Vrouw	
	abs	%	abs	%	abs	%
Vraag 160: Kunt u voor de volgende uitspraken aangeven of deze volgens u waar of niet waar zijn? Wie eenmaal getekend heeft voor deelname aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek, moet mee blijven doen.						
Waar -----	55	5	33	6	22	4
Niet waar -----	914	87	433	85	481	88
Weet ik niet -----	85	8	42	8	42	8
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	

Vraag 160: Kunt u voor de volgende uitspraken aangeven of deze volgens u waar of niet waar zijn? Een arts kan een patiënt verplichten mee te doen aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek.

Waar -----	22	2	9	2	13	2
Niet waar -----	1012	96	487	96	524	96
Weet ik niet -----	21	2	12	2	9	2
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	

Vraag 160: Kunt u voor de volgende uitspraken aangeven of deze volgens u waar of niet waar zijn? De onderzoeker moet voorafgaand aan het medisch-wetenschappelijk onderzoek een gesprek voeren met de proefpersoon of diens verantwoordelijke.

Waar -----	841	80	414	81	427	78
Niet waar -----	91	9	44	9	47	9
Weet ik niet -----	122	12	50	10	72	13
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	

Vraag 160: Kunt u voor de volgende uitspraken aangeven of deze volgens u waar of niet waar zijn? De rechten van proefpersonen zijn in een wet vastgelegd.

Waar -----	634	60	290	57	344	63
Niet waar -----	31	3	14	3	17	3
Weet ik niet -----	389	37	203	40+	185	34-
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	

Vraag 160: Kunt u voor de volgende uitspraken aangeven of deze volgens u waar of niet waar zijn? Een onderzoeker kan tijdens het onderzoek beslissen dat een proefpersoon niet langer deelneemt aan het medisch-wetenschappelijk onderzoek.

Waar -----	844	80	408	80	436	80
Niet waar -----	50	5	35	7+	16	3-
Weet ik niet -----	160	15	65	13-	95	17+
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	

+/- = Verschilt significant positief of negatief op 95% niveau

	Sekse.					
	Totaal		Man		Vrouw	
	abs	%	abs	%	abs	%
Vraag 160: Kunt u voor de volgende uitspraken aangeven of deze volgens u waar of niet waar zijn? Als proefpersoon moet je zelf zorgen voor een verzekering, in het geval er iets mis gaat.						
Waar -----	75	7	41	8	35	6
Niet waar -----	652	62	323	64	329	60
Weet ik niet -----	327	31	145	29	182	33
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	

Vraag 160: Kunt u voor de volgende uitspraken aangeven of deze volgens u waar of niet waar zijn? Als het onderzoek eenmaal is begonnen, mag een proefpersoon geen vragen meer stellen.

Waar -----	25	2	16	3	8	2
Niet waar -----	986	94	471	93	515	94
Weet ik niet -----	44	4	21	4	23	4
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	

Vraag 160: Kunt u voor de volgende uitspraken aangeven of deze volgens u waar of niet waar zijn? Als je besluit om toch niet mee te doen, moet je daarvoor een goede reden geven.

Waar -----	94	9	46	9	47	9
Niet waar -----	879	83	424	84	455	83
Weet ik niet -----	81	8	37	7	44	8
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	

Vraag 160: Kunt u voor de volgende uitspraken aangeven of deze volgens u waar of niet waar zijn? Deelname aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek is op eigen risico.

Waar -----	608	58	282	55	327	60
Niet waar -----	257	24	144	28+	113	21-
Weet ik niet -----	189	18	83	16	106	19
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	

Vraag 160:Aantal goed antwoorden

Minder dan 7 goed -----	108	10	55	11	53	10
7 of meer goed -----	943	90	451	89	492	90
Herwogen aantal -----	1051	100	506	100	545	100
Totaal ondervraagden -----	1051		514		537	

Vraag 160:Aantal goed antwoorden

Minder dan 8 goed -----	199	19	103	20	96	18
8 of meer goed -----	852	81	403	80	449	82
Herwogen aantal -----	1051	100	506	100	545	100
Totaal ondervraagden -----	1051		514		537	

	Sekse.					
	Totaal		Man		Vrouw	
	abs	%	abs	%	abs	%
Vraag 170: We willen u een aantal stellingen voorleggen over de informatie die u voorafgaand aan het medisch-wetenschappelijk onderzoek kreeg. Op basis van de informatie die ik vooraf kreeg... was ik goed in staat een keuze te maken om wel/niet mee te doen.						
helemaal mee oneens -----	14	1	6	1	8	1
mee oneens -----	13	1	5	1	8	2
niet mee oneens, ook niet mee eens -----	31	3	14	3	17	3
mee eens -----	460	44	211	42	249	46
helemaal mee eens -----	532	51	269	53	263	48
weet niet -----	4	0	3	1	1	0
Top two -----	993	94	480	95	512	94
Bottom two -----	27	3	11	2	16	3
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	
Gemiddelde V170_1 -----	4,41	1050	4,45	505	4,38	545

Vraag 170: We willen u een aantal stellingen voorleggen over de informatie die u voorafgaand aan het medisch-wetenschappelijk onderzoek kreeg. Op basis van de informatie die ik vooraf kreeg... had ik een goed beeld van wat me te wachten stond.

helemaal mee oneens -----	10	1	5	1	4	1
mee oneens -----	22	2	6	1	16	3
niet mee oneens, ook niet mee eens -----	65	6	35	7	31	6
mee eens -----	488	46	224	44	264	48
helemaal mee eens -----	465	44	235	46	230	42
weet niet -----	4	0	3	1	1	0
Top two -----	953	90	459	90	494	90
Bottom two -----	31	3	11	2	20	4
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	
Gemiddelde V170_2 -----	4,31	1050	4,34	505	4,29	545

Vraag 170: We willen u een aantal stellingen voorleggen over de informatie die u voorafgaand aan het medisch-wetenschappelijk onderzoek kreeg. Op basis van de informatie die ik vooraf kreeg... waren mijn rechten en plichten duidelijk.

helemaal mee oneens -----	10	1	5	1	4	1
mee oneens -----	30	3	14	3	16	3
niet mee oneens, ook niet mee eens -----	99	9	47	9	51	9
mee eens -----	489	46	223	44	265	49
helemaal mee eens -----	399	38	206	41	193	35
weet niet -----	28	3	12	2	16	3
Top two -----	887	84	429	85	458	84
Bottom two -----	40	4	19	4	21	4
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	
Gemiddelde V170_3 -----	4,21	1026	4,23	496	4,18	530

	Sekse.					
	Totaal		Man		Vrouw	
	abs	%	abs	%	abs	%
Vraag 180: Als u terugdenkt aan alle informatie die u voorafgaand aan het medisch-wetenschappelijk onderzoek kreeg, welk rapportcijfer geeft u dan?						
1 -----	2	0	1	0	1	0
2 -----	2	0	2	0	-	-
3 -----	1	0	1	0	-	-
4 -----	5	1	-	-	5	1
5 -----	10	1	4	1	7	1
6 -----	42	4	20	4	22	4
7 -----	212	20	99	19	113	21
8 -----	479	45	216	43	263	48
9 -----	223	21	131	26+	92	17-
10 -----	78	7	35	7	43	8
Weet niet -----	1	0	-	-	1	0
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	
Gemiddelde V180_1 -----	8,00	1053	8,06	508	7,95	545

Vraag 190: De volgende vragen gaan over uw deelname aan het medisch-wetenschappelijk onderzoek en de informatie tijdens het onderzoek.

vragenlijst invullen -----	772	73	362	71	411	75
bloed laten prikken -----	567	54	300	59+	267	49-
mondeling vragen beantwoorden -----	560	53	291	57+	270	49-
lichamelijk onderzoek -----	397	38	226	45+	171	31-
informatie lezen -----	387	37	187	37	200	37
activiteiten/tests uitvoeren (bijv. reactietest, geheugentest, inspanningstest, et cetera) -----	331	31	160	31	171	31
röntgenfoto's of scan(s) laten maken (bijv. MRI, ECG of EEG) -----	253	24	134	26	119	22
medicijnen innemen -----	244	23	131	26	114	21
dagboek bijhouden -----	222	21	104	20	118	22
operatie ondergaan -----	57	5	30	6	27	5
Diversen -----	176	17	81	16	95	17
Totaal antwoorden -----	3967	376	2004	395	1962	359
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	

Vraag 200: In hoeverre was deelname aan het medisch-wetenschappelijk onderzoek een belasting voor u

helemaal geen belasting -----	629	60	307	60	323	59
enigzins een belasting -----	390	37	182	36	207	38
behoorlijke belasting -----	31	3	14	3	16	3
zeer zware belasting -----	5	0	5	1	-	-
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	

V200 behoorlijke belasting zeer zware belasting

Vraag 210: Kunt u toelichten waarom het medisch-wetenschappelijk onderzoek voor u belastend was?

Weet niet -----	2	100	2	100	-	-
Totaal antwoorden -----	2	100	2	100	-	-
Herwogen aantal -----	2	100	2	100	-	-
Totaal ondervraagden -----	2		2		-	

Vraag 220: Heeft u tijdens het medisch-wetenschappelijk onderzoek informatie gekregen van ... de onderzoeker of arts

Ja -----	825	78	408	80	417	76
Nee -----	202	19	94	19	108	20
Weet niet -----	27	3	6	1-	21	4+
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	

	Sekse.					
	Totaal		Man		Vrouw	
	abs	%	abs	%	abs	%
Vraag 220: Heeft u tijdens het medisch-wetenschappelijk onderzoek informatie gekregen van ... een andere medewerker betrokken bij het onderzoek (zoals een verpleegkundige)						
Ja -----	692	66	350	69+	342	63-
Nee -----	323	31	143	28	180	33
Weet niet -----	39	4	15	3	24	4
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	

Vraag 220: Heeft u tijdens het medisch-wetenschappelijk onderzoek informatie gekregen van ... patiëntenservice in het ziekenhuis

Ja -----	133	13	63	12	70	13
Nee -----	859	81	416	82	443	81
Weet niet -----	63	6	29	6	34	6
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	

Vraag 220: Heeft u tijdens het medisch-wetenschappelijk onderzoek informatie gekregen van ... onafhankelijk deskundige

Ja -----	112	11	53	10	59	11
Nee -----	848	80	404	80	443	81
Weet niet -----	95	9	51	10	43	8
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	

Vraag 230: Hoe bent u tijdens het medisch-wetenschappelijk onderzoek geïnformeerd?

mondeling, door de onderzoeker zelf -----	699	66	349	69	350	64
schriftelijk, via een persoonlijke brief -----	343	33	177	35	167	31
mondeling, door andere personen dan de onderzoeker of arts -----	325	31	171	34	154	28
via een informatiedocument voor patiënten ----	245	23	123	24	122	22
schriftelijk, via een (algemene) nieuwsbrief ----	244	23	123	24	120	22
Diversen -----	32	3	15	3	18	3
geen van deze -----	53	5	19	4	34	6
Totaal antwoorden -----	1941	184	976	192	965	177
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	

V230 mondeling, door de onderzoeker zelf mondeling, door andere personen dan de onderzoeker of arts

Vraag 240: U heeft aangegeven dat u een gesprek heeft gehad. Waren er ook andere proefpersonen bij dit gesprek aanwezig?

Ja -----	79	10	42	10	38	9
Nee -----	734	89	359	89	375	90
weet niet -----	8	1	3	1	5	1
Herwogen aantal -----	821	100	404	100	418	100
Totaal ondervraagden -----	821		412		409	

	Sekse.					
	Totaal		Man		Vrouw	
	abs	%	abs	%	abs	%
Vraag 250: De volgende vraag gaat over uw ervaringen tijdens het onderzoek, ik vond de informatievoorziening tijdens het medisch-wetenschappelijk onderzoek goed						
Helemaal mee oneens -----	12	1	7	1	5	1
Mee oneens -----	31	3	16	3	15	3
Niet mee oneens, ook niet mee eens -----	67	6	23	4-	45	8+
Mee eens -----	535	51	255	50	279	51
Helemaal mee eens -----	387	37	198	39	189	35
Weet niet -----	22	2	9	2	13	2
Top two -----	922	87	453	89	469	86
Bottom two -----	43	4	23	5	20	4
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	
Gemiddelde V250_1 -----	4,22	1032	4,24	499	4,19	533

Vraag 250: De volgende vraag gaat over uw ervaringen tijdens het onderzoek, er werd tijdens het medisch- wetenschappelijk onderzoek voldoende rekening gehouden met mijn gezondheid

Helemaal mee oneens -----	9	1	5	1	5	1
Mee oneens -----	20	2	15	3+	5	1-
Niet mee oneens, ook niet mee eens -----	59	6	23	5	36	7
Mee eens -----	499	47	229	45	271	50
Helemaal mee eens -----	424	40	215	42	208	38
Weet niet -----	43	4	21	4	22	4
Top two -----	923	88	444	87	479	88
Bottom two -----	29	3	19	4+	9	2-
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	
Gemiddelde V250_2 -----	4,29	1011	4,31	487	4,28	524

Vraag 250: De volgende vraag gaat over uw ervaringen tijdens het onderzoek, er werd op een goede manier met mijn persoonlijke gegevens omgegaan

Helemaal mee oneens -----	6	1	4	1	3	0
Mee oneens -----	15	1	11	2+	3	1-
Niet mee oneens, ook niet mee eens -----	36	3	17	3	19	3
Mee eens -----	480	46	218	43	262	48
Helemaal mee eens -----	385	37	193	38	192	35
Weet niet -----	132	13	65	13	67	12
Top two -----	865	82	411	81	454	83
Bottom two -----	21	2	15	3+	6	1-
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	
Gemiddelde V250_3 -----	4,33	922	4,32	443	4,33	479

Vraag 250: De volgende vraag gaat over uw ervaringen tijdens het onderzoek, ik kreeg voldoende hulp tijdens mijn deelname aan het medisch- wetenschappelijk onderzoek

Helemaal mee oneens -----	7	1	4	1	4	1
Mee oneens -----	21	2	9	2	12	2
Niet mee oneens, ook niet mee eens -----	92	9	38	8	53	10
Mee eens -----	521	49	241	47	281	51
Helemaal mee eens -----	369	35	196	39+	174	32-
Weet niet -----	44	4	21	4	23	4
Top two -----	890	84	436	86	454	83
Bottom two -----	28	3	13	3	16	3
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	

	Seks.					
	Totaal		Man		Vrouw	
	gem	abs	gem	abs	gem	abs
Gemiddelde V250_4 -----	4,21	1010	4,26+	487	4,16-	523

Vraag 250: De volgende vraag gaat over uw ervaringen tijdens het onderzoek. het medisch-wetenschappelijk onderzoek kostte weinig inspanning

Helemaal mee oneens -----	11	1	3	1	8	1
Mee oneens -----	79	8	37	7	42	8
Niet mee oneens, ook niet mee eens -----	109	10	47	9	62	11
Mee eens -----	495	47	231	46	264	48
Helemaal mee eens -----	347	33	184	36+	163	30-
Weet niet -----	12	1	5	1	7	1
Top two -----	842	80	415	82	427	78
Bottom two -----	90	9	41	8	50	9
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	

Gemiddelde V250_5 -----	4,04	1042	4,10+	503	3,99-	539
--------------------------------	------	------	--------------	-----	--------------	-----

Vraag 250: De volgende vraag gaat over uw ervaringen tijdens het onderzoek. het was voor mij duidelijkheid wat ik moest doen

Helemaal mee oneens -----	7	1	4	1	3	1
Mee oneens -----	23	2	13	3	9	2
Niet mee oneens, ook niet mee eens -----	32	3	13	3	19	3
Mee eens -----	529	50	245	48	284	52
Helemaal mee eens -----	449	43	226	44	224	41
Weet niet -----	14	1	6	1	8	1
Top two -----	978	93	471	93	507	93
Bottom two -----	30	3	17	3	12	2
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	

Gemiddelde V250_6 -----	4,34	1040	4,35	502	4,33	538
--------------------------------	------	------	------	-----	------	-----

Vraag 250: De volgende vraag gaat over uw ervaringen tijdens het onderzoek. de locatie waar het medisch-wetenschappelijk onderzoek plaatsvond was goed bereikbaar

Helemaal mee oneens -----	8	1	4	1	4	1
Mee oneens -----	25	2	11	2	14	3
Niet mee oneens, ook niet mee eens -----	74	7	36	7	38	7
Mee eens -----	477	45	209	41-	267	49+
Helemaal mee eens -----	421	40	227	45+	194	36-
Weet niet -----	50	5	22	4	28	5
Top two -----	898	85	436	86	462	85
Bottom two -----	32	3	14	3	18	3
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	

Gemiddelde V250_7 -----	4,27	1004	4,33+	486	4,22-	518
--------------------------------	------	------	--------------	-----	--------------	-----

Vraag 250: De volgende vraag gaat over uw ervaringen tijdens het onderzoek. er was een goede sfeer

Helemaal mee oneens -----	8	1	5	1	3	0
Mee oneens -----	12	1	8	2	4	1
Niet mee oneens, ook niet mee eens -----	66	6	29	6	36	7
Mee eens -----	512	49	238	47	274	50
Helemaal mee eens -----	402	38	205	40	197	36
Weet niet -----	54	5	22	4	32	6
Top two -----	915	87	443	87	471	86
Bottom two -----	19	2	13	3	6	1
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	

	Seksie.					
	Totaal		Man		Vrouw	
	gem	abs	gem	abs	gem	abs
Gemiddelde V250_8 -----	4,29	1000	4,30	486	4,28	514

Vraag 250: De volgende vraag gaat over uw ervaringen tijdens het onderzoek, ik vond de houding van de onderzoeker(s) en de medewerker(s) prettig

Helemaal mee oneens -----	9	1	4	1	5	1
Mee oneens -----	18	2	10	2	8	1
Niet mee oneens, ook niet mee eens -----	43	4	14	3-	29	5+
Mee eens -----	490	47	231	46	259	47
Helemaal mee eens -----	445	42	226	45	219	40
Weet niet -----	48	5	22	4	26	5
Top two -----	935	89	458	90	478	87
Bottom two -----	28	3	14	3	13	2
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	

Gemiddelde V250_9 -----	4,34	1006	4,37	486	4,31	520
--------------------------------	------	------	------	-----	------	-----

Vraag 250: De volgende vraag gaat over uw ervaringen tijdens het onderzoek, het medisch-wetenschappelijk onderzoek vond ik nuttig

Helemaal mee oneens -----	6	1	4	1	2	0
Mee oneens -----	23	2	15	3	9	2
Niet mee oneens, ook niet mee eens -----	66	6	28	6	38	7
Mee eens -----	446	42	203	40	243	45
Helemaal mee eens -----	465	44	231	45	235	43
Weet niet -----	47	4	28	5	20	4
Top two -----	912	87	434	85	478	88
Bottom two -----	29	3	19	4	10	2
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	

Gemiddelde V250_10 -----	4,33	1007	4,34	480	4,33	526
---------------------------------	------	------	------	-----	------	-----

Vraag 250: De volgende vraag gaat over uw ervaringen tijdens het onderzoek, het medisch-wetenschappelijk onderzoek nam niet veel tijd in beslag

Helemaal mee oneens -----	30	3	17	3	13	2
Mee oneens -----	143	14	68	13	75	14
Niet mee oneens, ook niet mee eens -----	169	16	83	16	86	16
Mee eens -----	448	43	215	42	233	43
Helemaal mee eens -----	244	23	118	23	126	23
Weet niet -----	20	2	7	1	13	2
Top two -----	692	66	334	66	358	66
Bottom two -----	173	16	85	17	88	16
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	

Gemiddelde V250_11 -----	3,71	1034	3,70	501	3,72	533
---------------------------------	------	------	------	-----	------	-----

Vraag 260: Als u terugkijkt op uw deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek: komen uw ervaringen dan overeen met wat u van tevoren had verwacht?

1 het onderzoek kwam helemaal niet overeen met mijn verwachtingen -----	22	2	8	2	14	3
2 -----	32	3	12	2	19	4
3 -----	133	13	57	11	76	14
4 -----	479	45	226	45	253	46
5 het onderzoek kwam volledig overeen met mijn verwachtingen -----	389	37	204	40+	185	34-
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	

	Sekse.					
	Totaal		Man		Vrouw	
	abs	%	abs	%	abs	%
Vraag 270: Als u nog een keer de mogelijkheid zou hebben om deel te nemen aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek, zou u dat dan weer overwegen?						
zeker wel (4) -----	448	43	230	45	218	40
waarschijnlijk wel (3) -----	494	47	230	45	264	48
waarschijnlijk niet (2) -----	45	4	19	4	26	5
zeker niet (1) -----	11	1	5	1	6	1
weet niet -----	56	5	23	5	32	6
Top two -----	942	89	460	91	482	88
Bottom two -----	56	5	24	5	31	6
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	

Gemiddelde V270 -----	3,38	998	3,41	485	3,35	514
------------------------------	------	-----	------	-----	------	-----

V270 zeker wel waarschijnlijk wel

Vraag 280: Kunt u uitleggen waarom u zou overwegen om nog een keer deel te nemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek?

weet niet -----	24	100	15	100	9	100
Totaal antwoorden -----	24	100	15	100	9	100
Herwogen aantal -----	24	100	15	100	9	100
Totaal ondervraagden -----	25		16		9	

V270 waarschijnlijk niet zeker niet

Vraag 290: Kunt u uitleggen waarom u niet zou overwegen om nog een keer deel te nemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek?

weet niet -----	7	100	4	100	4	100
Totaal antwoorden -----	7	100	4	100	4	100
Herwogen aantal -----	7	100	4	100	4	100
Totaal ondervraagden -----	6		3		3	

Vraag 300: Als u al uw ervaringen omtrent het medisch-wetenschappelijk onderzoek bij elkaar neemt, wat is dan uw totaaloordeel over uw deelname aan het medisch wetenschappelijk onderzoek?

1 -----	2	0	1	0	1	0
2 -----	-	-	-	-	-	-
3 -----	-	-	-	-	-	-
4 -----	1	0	1	0	-	-
5 -----	9	1	2	0	7	1
6 -----	51	5	17	3-	34	6+
7 -----	199	19	92	18	107	20
8 -----	491	47	227	45	264	48
9 -----	231	22	135	27+	96	18-
10 -----	70	7	33	7	37	7
Weet niet -----	-	-	-	-	-	-
Herwogen aantal -----	1054	100	508	100	546	100
Totaal ondervraagden -----	1054		516		538	

Gemiddelde V300_1 -----	8,03	1054	8,12+	508	7,94-	546
--------------------------------	------	------	-------	-----	-------	-----

Vraag 310: U heeft uw ervaringen omtrent het medisch- wetenschappelijk onderzoek met een onvoldoende beoordeeld. Kunt u uitleggen waarom?

Totaal antwoorden -----	-	-	-	-	-	-
Herwogen aantal -----	-	-	-	-	-	-
Totaal ondervraagden -----	-		-		-	

Bijlage 3 Antwoorden op open vragen

Inhoudsopgave

1.1	Vraag 70: Waarom heeft u deelgenomen aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek? Meer antwoorden mogelijk	2
1.2	Vraag 80: De volgende vragen gaan over de informatievoorziening voorafgaand aan het onderzoek. Hoe bent u vooraf geïnformeerd over het medisch-wetenschappelijk onderzoek? Meer antwoorden mogelijk	5
1.3	Vraag 130: Was het antwoord dat u kreeg duidelijk?	6
1.4	Vraag 190: De volgende vragen gaan over uw deelname aan het medisch-wetenschappelijk onderzoek en de informatie tijdens het onderzoek. Wat moest u doen tijdens het onderzoek? Meer antwoorden mogelijk.	7
1.5	Vraag 210: Kunt u toelichten waarom het medisch-wetenschappelijk onderzoek voor u belastend was?	11
1.6	Vraag 230: Hoe bent u tijdens het medisch-wetenschappelijk onderzoek geïnformeerd? Meer antwoorden mogelijk.	12
1.7	Vraag 280: Kunt u uitleggen waarom u zou overwegen om nog een keer deel te nemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek?	13
1.8	Vraag 290: Kunt u uitleggen waarom u niet zou overwegen om nog een keer deel te nemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek?	36
1.9	Vraag 310: U heeft uw ervaringen omtrent het medisch-wetenschappelijk onderzoek met een onvoldoende beoordeeld. Kunt u uitleggen waarom?	38
1.10	Vraag 320: U kijkt (zeer) positief terug op het medisch-wetenschappelijk onderzoek waaraan u heeft deelgenomen. Kunt u uitleggen waarom?	38

1.1 Vraag 70: Waarom heeft u deelgenomen aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek? Meer antwoorden mogelijk

- Aan het begin en einde van de test werd mijn lichaam getest
- Algemeen onderzoek omcg voor langer tijd, en mijn geschiedenis
- Alles voor de gezondheid van mijn zoon en lotgenoten.
- Als diabetes patient ben ik uitgenodigd door andromed voor een geneesmiddelen onderzoek.
- Ben zelf werkzaam in de pharmaceutische industrie en betrokken bij klinisch onderzoek.
- Dat er bevindingen uitkomen waar de nederlandse bevolking wat aan kan hebben
- Dat er een medicijn werd uitgevonden voor mijn ziekte
- Dat het de wetenschap zou helpen om meer duidelijkheid te krijgen in de grote puzzel
- Dat ze meer inzicht zouden krijgen in het leer/weet vermogen van jonge kinderen
- Dit was een win win situatie het ging om mij en mijn partner ivm met kinderwens
- Doe al jaren mee aan dit soort onderzoeken in de vu te amsterdam. i.v.m. mijn diabethe. doe dit o.a. om de medische keuringen die er aan gekoppeld zijn.
- Doe regelmatig mee aan onderzoeken, sta op lijst
- Doe zelf wetenschappelijk onderzoek, dus kon het gevoelsmatig niet weigeren
- Door mee te doen met dit onderzoek werd ik eerder behandeld en zou mocht dit niet baten toch spoedig verder worden behandeld.
- Echter, ik bleek na iets verder testen net te gezond te zijn om verder te mogen meedoen met het onderzoek inzake het testen van een nieuw medicijn.
- Een collega (werk zelf ook in medisch-wetenschappelijk onderzoek) vroeg me als proefpersoon (gezonde controle)
- Een gratis medisch onderzoek
- Een gratis totaal onderzoek, ééns per 5 jaar, is goed voor mij.
- Een vriendin van mij was er bij betrokken ivm haar opleiding. vriendendienst.
- Eindelijk uitsluitel te krijgen omtrent een bepaalde aandoening
- Er was geen keuze, zonder deelname was behandeling erg moeilijk zo niet onmogelijk.
- Er was nagenoeg geen risico verbonden aan deelname
- Er zijn grote verwachtingen en ook goede resultaten
- Extra aandacht en ruimte om mijn vragen te kunnen stellen
- Familie heeft mij gevraagd of ik aan dit belangrijke onderzoek wilde meedoen
- Fibromyalgie is een nog onbegrepen aandoening en ik hoop dat er door medisch-wetenschappelijk onderzoek duidelijkheid komt over deze aandoening en misschien een behandelingsvorm.
- Filmpje over plaatsen stent bij hart, t.b.v. studenten
- Gevraagd door medestudenten en zelf eenmaal een medisch wetenschappelijk onderzoek opgezet.
- Gewoon
- Ging over long onderzoek,
- Goed voor ontwikkeling van medicijnen
- Groot onderzoek onder senioren algemeen maatschappelijk belang
- Heb me hiervoor opgegeven maar verder niets meer van gehoord
- Het betreft hierlife lines. families onderzoek ivm evt.erfelijke afwijkingen.
- Het betrof een hersenscan voor pubers ,leek ons wel leuk om mee re doen
- Het betrof een onderzoek betreffende griep, 2 jaar achtereen gedurende 6 maanden
- Het gaf me voordeel i.v.m. behandeling en verdere na controle en nagenoeg geen enkel nadeel.
- Het is een meer jaren onderzoek over leefstyle en familie lijnen, met betrekking tot het ontstaan of voorkomen van bepaalde ziekten.
- Het is een noordelijk onderzoek ihkv erfelijkheid
- Het is een onderzoek die uit gaat van de uva in samenwerking met school
- Het komt de medische wetenschap te goede.
- Het leek me erg spannend om aan zo'n onderzoek deel te nemen. iets dat ik eens een keer in mijn leven moet hebben mee gemaakt.
- Het leek me leuk om eens mee te maken (eeg, mri)

- Het leek me zelf ook interessant om uiteindelijk een eindresultaat te zien en daar zelf aan hebben mee gedaan.
- Hoop dat de wetenschape rweer verder mee kan
- Ik ben benadert z.g. na opgave van mijn huisarts het bleek echter voor de medicijnen industrie.
- Ik doe mee aan het lifelines onderzoek. dit onderzoek is om de 5 jaar.
- Ik doe mee aan life-lines, om de zoveel tijd krijg je vragenlijsten of moet je komen voor onderzoeken
- Ik doe zelf medisch wetenschappelijk onderzoek en soms doe ik mee in de controle groep van collega's als ik in aanmerking kom
- Ik ga er van uit dat de wetenschap er in ieder geval iets aan heeft (geen positief resultaat is ook een uitkomst)
- Ik heb meegedaan aan een onderzoek over een erfelijk borstkanker-gen. hoop dat ik doelgroep ben????
- Ik heb meegedaan aan een onderzoek rondom bipolaire stoornissen omdat mijn broer dat heeft hij meedoet aan een wereld wijd groot onderzoek en men mij (als familie van ..) heeft gevraagd ook hier aan mee te doen.
- Ik heb meegedaan met lifelines uit gaande van het universitair medisch centrum groningen dit gaat nog jaren door
- Ik hoop dat mijn kinderen er wat aan hebben
- Ik hoop dat ziektes eerder opgespoord kunnen worden.
- Ik hoop mijn partner te helpen.
- Ik hoopte dat het punt van de erfelijkheid op die manier uit de verf zou komen
- Ik hoopte dat ik, de arts en toekomstige patiënten er wat aan zouden hebben
- Ik hoopte dat mijn familieleden kinderen er in de toekomst wat aan zouden hebben
- Ik hoopte het medicijngebruik te kunnen verminderen.
- Ik hoopte hiermee een vervelend probleem van mijn zoon te helpen oplossen
- Ik kende de onderzoeker
- Ik vind het belangrijk dat de medische wetenschap zich kan blijven ontwikkelen. zowel voor mezelf als voor anderen. een nieuwe behandelmethode dient te worden getest in praktijk voordat men deze standaard toe kan passen.
- Ik vind het leuk en interessant en hoop zowel wetenschap als de mensen die daar nut van hebben te helpen. verder mag je alleen meedoen wanneer je verwittigd wilt worden als er per ongeluk iets vreemds wordt ontdekt dus is het gelijk een gratis check-up.
- Ik vond het leuk, ik hoefde niet naar school.
- Ik vond het wel interessant
- Ik was betrokken omdat ik zelf studierend arts ben
- Ik weet hoe belangrijk het is personen te vinden die meedoen aan medisch wetenschappelijk onderzoek
- Ik werd schriftelijk benaderd door een onderzoeksburo dat ik binnen hun doelgroep viel
- Ik wilde graag een bijdrage leveren aan nieuwe wetenschappelijke inzichten
- Ik, maar ook mijn echtgenoot, doen mee aan lifelines. je word dan op verschillende punten nagekeken en krijgt daar uitslag van. voor het umcg is zo'n onderzoek zeer waardevol. het werkt dus naar 2 kanten.
- In het belang van de toekomst van andere kinderen
- Interessant
- Ivm beroep meegewerkt
- Leuk om te doen
- Meer kennis over het onderwerp kan mij in de toekomst wellicht ook helpen.
- Mij werd dit gevraagd door lifeline zelf om mee te doen. ik doe mee omdat ik het goed vind voor de toekomst en het is een mooie check voor jezelf.
- Mijn dochter deed onderzoek voor haar opleiding
- Mijn zus en zwager hadden ook mee gedaan.
- Moet nl niet ik zijn maar dat mijn dochter er iets aan zou hebben!!
- Nichtje had het gevraagd
- Nieuwsgierig.
- Nuttig voor de wetenschap
- Om een dochter van een kennis te helpen bij het afstuderen

- Om uit de gegevens meer inzicht te krijgen, hoe dit zich ontwikkelt en de gevolgen op langere termijn. hierdoor heeft men straks meer inzicht.
- Ons hele gezin doet mee
- Rugklachten
- Sanquin bloedvoorziening
- Ten behoeve van de wetenschap en de opleiding van wetenschappers
- Tijdens hartoperatie bloed afgenomen tbv wetenschappelijk onderzoek
- Verliep raar, had de uitslag van specialist nog niet vernomen maar werd er mee geconfronteerd (schriftelijk) door anderen! of ik mee wilde doen aan med-wetenschappelijk onderzoek voor mensen met etalagebenen.....shocking! azm-maastricht terwijl ik in heerlen atrium ziekenhuis in behandeling was.....in onderzoeks-stadium.
- Vind het belangrijk dat er onderzoek gedaan wordt en werk daar, binnen bepaalde grenzen, graag aan mee
- Vind het heel belangrijk dat afstudeerders voldoende medewerking krijgen om hun onderzoeken te kunnen doen
- Vond en vind het onderzoek zeer nuttig
- Vond het interessant
- Vond het leuk om deel te nemen
- Voor de behandeling van me/cvs bij onderzoekscentrum radboud universiteit terecht gekomen
- Was door een onderzoeksinstituut benaderd op basis van medische voorgeschiedenis van mij en ouders/grootouders
- Weten of er meer aan de hand was
- Zaten in risicogebied met epidemie

1.2 Vraag 80: De volgende vragen gaan over de informatievoorziening voorafgaand aan het onderzoek. Hoe bent u vooraf geïnformeerd over het medisch-wetenschappelijk onderzoek? Meer antwoorden mogelijk

- Bij een intakegesprek
- De mail
- Door een gesprek met collega's die ook meededen
- Door een meeting van meerdere personen die mee wilden doen
- Door familie
- Door m,n vrouw, zij deed ook mee met het onderzoek.
- Een brief van de huisarts
- Een gesprek met de apotheker, waarna de huisarts mij ook nog heeft gebeld met aanvullende informatie. de huisarts moest toestemming geven.
- Een schrijven lezen
- Een voorlichtingsbijeenkomst bij de universiteit
- Eerst telefonisch en daarna nog in een persoonlijk gesprek/bijeenkomst.
- Er stond een oproep in het pcob blad
- Extra info heb ik gekregen via de mail.
- Gesprek met arts (zoon) en internet.
- Gesprek met hoofd apotheek
- Het was na een gesprek met mijn arts die mij behandelde na een kanker operatie.
- Iemand van het bureau kwam thuis met een uitgebreide vragenlijst
- Ik ben gevraagd door mijn dochter, die al mee deed aan het onderzoek.
- Info op papier
- Info via email ontvangen
- Informatie via de huisarts
- Informatiebijeenkomst
- Mijn behandeling was een deel van een onderzoek
- Mondeling van mijn vriendin, die als student betrokken was bij het onderzoek.
- Mondeling.
- Nogmaals gecheckt net voor de operatie
- Overleg familieleden
- Patiënten tijdschrift/krantje
- Persoonlijk gesprek met iemand van het onderzoeksteam
- Posters op het prikbord
- Telefonisch
- Telefonisch
- Telefonisch
- Telefonisch
- Telefonisch door een onderzoeker.
- Telefonisch gesprek met de arts
- Telefonische screening
- Tijdens een hartinfarct door ambulance-personeel werd ik gevraagd om een nieuw soort bloedverdunner te gebruiken.
- Tijdens een informatiebijeenkomst
- Verpleegkundige
- Via brief van huisarts
- Via e-mail
- Via een brief
- Via een e-mail.
- Via een meeting georganiseerd door de wur
- Via een speciaal blad voor mensen met een bepaalde aandoening
- Via email
- Via familielid die ook meedeed

- Via mijn broer.
- Via mijn school
- Via vriendinnen en collega's die al mededen
- Voorlichting door een betrokken arts/coördinator van het onderzoek
- Voorlichtingsbijeenkomst

1.3 Vraag 130: Was het antwoord dat u kreeg duidelijk?

- Achteraf bleek het antwoord gedeeltelijk niet juist.
- Achteraf waren er toch complicaties
- De onderzoekster zei dat ze niet alle antwoorden wist.
- De werking
- Er is nog zo weinig bekend van pct (zonne allergie elk onderzoek helpt)
- Er is op het moment van de vraag zelfs nog extra in de informatie map gekeken om de juiste informatie boven tafel te krijgen.
- Maar ik moest snel beslissen
- Mij is niet duidelijk geworden waarom onderzoeksgegevens niet in mij medisch dossier zijn opgenomen.
- Nvt
- Redelijk
- Ze konden geen exacte antwoorden geven

1.4 Vraag 190: De volgende vragen gaan over uw deelname aan het medisch-wetenschappelijk onderzoek en de informatie tijdens het onderzoek. Wat moest u doen tijdens het onderzoek? Meer antwoorden mogelijk.

- 24 uur lang urine verzamelen
- 24 uur urine verzamelen en 24 uur bloeddrukmeten
- 24u urine verzamelen
- 48 uur urine verzamelen
- Aan bloeddrukmeter liggen
- Aan het begin van het onderzoek kreeg ik een injectie tegen longontsteking.
- Allergietest ondergaan om te kijken op welke stoffen ik reageerde
- Apparatuur dragen, thuis zaken verzamelen
- Bepaalde zuurstof in ademen
- Beswtraligen ondergaan
- Bij bepaalde complicaties na de operatie contact opnemen met het team van onderzoekers.
- Bij griep contact opnemen
- Bij ooglidcorrectie een oog insmeren met een homeopatische zalf of een placebo
- Bloed prikken weet ik echt niet meer
- Bloeddruk meten
- Bronchoscopie en longfunctie
- Calorierijk drankje opdrinken
- Capita, een vaccinatie-onderzoek bij senioren.
- Cashewnoten eten
- Creme gebruiken
- Cursus volgen en huiswerk doen was gewenst
- Deed mee aan een onderzoek maar bleek tot de groep te horen die de gebruikelijke behandeling kreeg
- Deelname aan injectie met placebo of echt
- Dieet
- Dit was een proef met een medicijn dat een verbetering moest bewerken met de behandeling van kanker
- Dna afstaan
- Drankjess drinken 3x per dag en bepaalde dingen niet eten/drinken
- Echo laten maken
- Echo laten maken
- Echo onderzoek
- Echo van het hart
- Een camera-pil innemen die de hele dikke darm op beeld neemt. voor opsporing van dikke-darm kanker. ivm mijn lynch syndroom moet ik elke 2 jaar een coloscopie.
- Een echo laten maken
- Een injectie gehad
- Een injectie krijgen
- Een injectie krijgen
- Een paar dagen voor en na heupoperatie op de ic verblijven met alle toeters en bellen
- Een stof (gelijk aan blowen) inhaleren
- Een yoghurt drank drinken of misschien was het een placebo.
- Een zoete drank innemen, voor diabetes onderzoek
- Eenmalige injectie.
- Eerste deel onderzoek was vragenlijst, tweede deel heb ik geweigerd want bloed afnemen wilde ik niet.
- Elke maand een vragenlijst op internet beantwoorden.
- Emg ondergaan, huidbiopsie laten nemen
- Endoscopie
- Er was een loting stoppen of doorgaan met de prikken (enbrel) medicijn. ik moest stoppen.
- Er werd extra beenmerg afgenomen voor onderzoek
- Er zijn twee stents geplaatst en later kwamen ze vragen of ik mee wilde doen aan een onderzoek waarbij ze mij een paar maal telefonisch vragen zouden stellen.

- Extra vocht innemen voorafgaande aan een operatie
- Foto's van mijn handen laten nemen, gewone foto's
- Fysiotherapie
- Gebruik laten maken van mijn onderzoeken en behandeling(en).
- Gernadimiseerd voor behandeling
- Haar afgeven/knippen
- Hartfilmpje
- Het ging om de manier van opereren, met name een beschermhuls inbrengen bij een nieuwe darmverbinding en de wijze van inhechten van een tijdelijk stoma, met name het zowel in- als uitwendig inhechten.
- Het kind kreeg een "kous" op het hoofd waarna er van verschillende kanten een special 3d foto werd gemaakt t.b.v. een beademingsmasker voor kinderen
- Het materiaal verkregen na een medische ingreep die ik zowiezo moest ondergaan werd voor het onderzoek gebruikt
- Het was een aansluiting na de operatie.
- Het was een griep onderzoek men moest contact opnemen als men griep kreeg en 38 gr. of meer koorts had.
- Het was een onderzoek naar slokdarmkrampen. ik kreeg via een slangetje door mijn neus verschillende stoffen(zuren) om te zien hoe de slokdarmwand daar op reageerde. ook heb ik daarna een endoscopie van de maag ondergaan
- Huid biopsie
- Huidbiopsie
- Huidbiopsie afstaan
- Huidtest
- Huiswerk doen
- Ik ben al vroeg afgefallen voor het onderzoek.
- Ik doe mee met de tekenradar en ik ben geselecteerd om gevolgd te worden na een tekenbeet. binnen 48 uur na de beet moest ik 1 antibioticum tablet innemen. ik word nog steeds gevolgd.
- Ik hoefde niets te doen, mijn dossier werd gebruikt als informatiebron voor het onderzoek.
- Ik hoefde niets te doen. ik heb mijn navelstreng afgestaan voor stamcellen
- Ik kreeg een injectie ter voorkoming van longontsteking of een placebo. ik kreeg een kaartje dat ik bij eventuele ziekenhuisopname aan de arts moest overhandigen.
- Ik kreeg een vaccin ingespoten. pas als onderzoek is afgelopen hoor ik of het een placebo is geweest
- Ik kreeg een vaccin of een placebo ingespoten
- Ik kreeg injecties
- Ik moest zowiezo een operatie hebben dus die was niet extra
- Ik was al ziek en in behandeling in het ziekenhuis, dus heb een aantal scans en bloedprikken gedaan
- Ik was uiteraard liever door mijn vaatchirurg op de hoogte gebracht wat ik onder de leden had voordat ik door derden gevraagd werd om aan dergelijk onderzoek mee te doen!
- Ik was uitvoerende en hielp mee met uitvoeren van onderzoeken, gegevens verzameling
- Ik werd direct ingelood in een van de 2 groepen en kwam terecht in de groep zonder medicatie. ik heb 2 keer een schriftelijke vragenlijst ingevuld en 1x een telefonische enquête
- Ik werd medisch gevolgd
- In een scanapparaat tijdens cognitieve testjes en eeg: 's nachts registreren hoe ik slaap
- In geval van griepachtige symptomen registratie voeren en zonodig onderzoeker informeren
- In machine blazen
- Info van catheterisatie wordt tijdelijk bewaard
- Ingeent (mogelijk een placebo)
- Injectie
- Injectie
- Injectie
- Injectie
- Injectie gekregen
- Injectie griep prik of placebo
- Injectie krijgen
- Injectie met een geneesmiddel of een placebo

- Injectie tegen streptococcus of placebo
- Injectie toestaan
- Injecties geven
- Intraveneuze medicatie
- Intraveneuze medicatie dmv elke 4 weken infuus
- Inwendige echo (bij zwangerschap)
- Kastje hart gedurende 10 uur dragen
- Kauwgom eten na darm operatie
- Kreeg andere stands bij het dotteren dan de normale
- Laten inenten
- Me (op eigen kosten!) laten behandelen door een fysiotherapeut
- Medicijnen via injecties
- Medisch dossier delen
- Meedoen aan een training en stoppen met medicijnen
- Met staafje wangslim opvangen en opsturen
- Mijn urine werd ook nagekeken i.v.m mijn hoge psa waarde.
- Monsters ontlasting verzamelen en insturen
- Monsters verzamelen.
- Mri scan
- Nagels inleveren
- Navelstreng en placenta direct na geboorte inleveren voor onderzoek
- Neus- en wangslim afgeven
- Neusspoeling ivm griepfacinatie
- Niets
- Niets door de ader werd nogmaals dezelfde handeling verricht maar dan met een camera
- Onderzoeksvaccin
- Ontlasting afgeven
- Ontlasting afstaan
- Ontlasting en urine opsturen
- Ontlasting in een potje opvangen
- Ontlasting op sturen
- Ontlasting opsturen
- Ontlasting opvangen
- Ontlasting verzamelen
- Ontlasting verzamelen
- Ook eigen huisarts en specialist werden op de hoogte gehouden van de voortgang,
- Papje gedronken
- Pluk haar afstaan, 24 uurs-urine sparen
- Prikken met medicatie krijgen
- Ruggeprik
- Ruggeprik koud en kamertemperatuur
- Ruggeprik voor beenmerg
- Slijmvlies afnemen
- Speeksel afgeven
- Speeksel afnemen
- Speeksel en neusslijm afstaan
- Speekseltest
- Smit in bovenarm
- Studie naar het nut van het toedienen van extra bestraling op de tumor binnen de prostaat boven op de gebruikelijke bestraling bij mannen met prostaatkanker.
- Suikertest, nuchter arriveren.
- Temperatuur opname - gewichtskontrolle - urineonderzoek - hartfilm - reflexkontrolle
- Test uitvoeren
- Therapie volgen

- Tijdens een reeds geplande operatie werd een stuk uit mijn buik extra verwijderd
- Tijdens een reguliere operatie is informatie verzameld, ik heb niet speciaal voor het onderzoek een operatie ondergaan.
- Tijdens hartoperatie werd bloed afgetapt via infuus
- Toepassing van een bepaald (nieuw) type stent bij een aneurysma operatie accepteren
- Totaal niets
- Training volgen
- Uitstrijkje maken
- Uitwerpselen inleveren (bij het ene onderzoek), en aangeven waar de prikken pijn deden (bij het andere onderzoek) met een scanner op mn hoofd
- Urine inleveren
- Urine inleveren
- Urine inleveren
- Urine inleveren van 24 uur
- Urine onderzoek
- Urine onderzoek
- Urine van 24 uur inleveren
- Urine van één hele dag inleveren en een longblaastest
- Urine verzamelen
- Urine verzamelen, paracetamol via infuus, ademtest, wel bloed afgenomen maar niet door prikken maar door arteriële lijn afgenomen.
- Vaccinatie
- Vaten laten nakijken
- Via de pc bepaalde testen (bv geheugen testen doen)
- Via een loting een bepaalde behandeling ondergaan, welke uit sluite of deze behandeling doeltreffender zou zijn dan een operatie
- Vloeistof ingespoten
- Vruchtwaterpunctie laten onderzoeken
- Wattenstaafjes test
- We werden ingeloot voor een terugplaatsing van een cryo in eigen cyclus, dus ik moest regelmatig naar het ziekenhuis voor follikelmetingen en uiteindelijk een terugplaatsing. naderhand moest ik ook de uitslag doorgeven: zwanger of niet zwanger.
- Weefsel afstaan
- Wegnemen byopten
- Wel of niet met 41 weken bevalling inleiden
- Wil niet zeggen
- Zalf smeren op aangedaan plekken, foto's vooraf door de ziekenhuis fotograaf laten maken

1.5 Vraag 210: Kunt u toelichten waarom het medisch-wetenschappelijk onderzoek voor u belastend was?

- Bijwerkingen w.o. krampen
- De confrontatie met mijn ziekte en het vaak heen en weer rijden naar het ziekenhuis
- De onderzoeken die ik moet ondergaan hebben te maken met mijn chronische ziekte en zijn best ingrijpend
- De reistijd naar het ziekenhuis. longfunctie blazen. toch uur of 2 actief bezig met het onderzoek
- De uitslag zou uitmaken of ik drager van een borstkanker-gen ben. dat zou betekenen dat als ik drager zou zijn, mijn dochters ook groot risico lopen drager te zijn.
- Elke 4 weken controle afspraak + lab en 2 dagen later infuus. reistijd enkele reis is 40 min. oppas regelen of kind mee. vaak medicatie infuus niet op tijd in orde, onnodig lange wachttijden tijdens de infuus dagen.
- Er werd heel veel aan mij gevraagd... ook over verleden, was best confronterend
- Er werden een aantal testen op mijn ogen uitgevoerd, zoals elektrische stroom meten, oogdruppels nemen, waardoor je pupillen zich verwijden en je vrijwel niets meer ziet.
- Het betrof een operatie
- Het ging om testen van een nieuwe medicijn uit amerika, als de onderzoek resultaten goed zouden zijn dan kwam het in nederland op de markt. ik werd er erg ziek van, kreeg uitslag en misselijkheid en alles deed pijn.
- Het kwam bovenop een operatie
- Het was een onderzoek voor spier en zenuw doorstroming, en mijn spieren en zenuwen zijn al zwak
- Ik had napijn, ook hoofdpijn en wat duizelig
- Ik heb extra zware medicijnen gekregen om te kijken of meer medicijnen een grotere kans op genezing zou betekenen. dit betekende dus ook meer en zwaardere bijverschijnselen.
- Ik moest een longoperatie ondergaan met spoed wegens kwaad aardige tumor in long dus in complete stress en slechtevoorlichting longarts slotervaart ziekenhuis heb ik toestemming gegeven om extra onderzoek te doen wat andere mensen zou kunnen helpen heb toch veel problemen onder vonden en niemandhelpt ,denk dat extra onderzoek tot op vandaag de dag heeft bijgedragen aan mij slechte voor uitgang, hoe en wat weetik niet maar ik zou nooit meer zo meedoen men laat je aan je lot over en zeker als je alleen in complete stress toestand bent
- Ik moest stoppen met de medicatie wat heel moeilijk was en ik moest een training volgen die veel tijd koste.
- Ik was er iedere dag mee bezig. overdag, s'avonds en s'nachts.
- Ik werd bij de inname van de eerste pillen erg ziek! ben op hun advies moeten stoppen!
- Koste mij veel hersen inspanning om onderzoek te volbrengen
- Kostte veel tijd en reistijd; bloedprikken is niet mijn hobbie en ik moest urine bewaren
- Kreeg na twee dagen een plasbuis afsluiting, heb daar tot na de straling meegelopen.
- Moest een uur in scannerstil liggen. ik ben claustrofobisch.
- Moest met grote regelmaat naar het instituut voor onderzoek en heb klachten gekregen die mijn welzijn behoorlijk hebben beïnvloed.
- Moest verplicht aantal keer per week een spel doen wat op tijds planning was berust en was daardoor heel moeilijk.
- Omdat er een conditie test bij zat, terwijl met mijn chronische aan doening dat al zwaar was. het was wel van te voren bekend. en noodzakelijk voor het onderzoek bij cf
- Omdat het onderzoek erg intensief was en er allerlei regels waren over wat wel en niet mocht en de tijden en hoeveelheden eten waren niet echt fijn.
- Reistijd, de tijd in het amc, opzien tegen ruggeprik.
- Test voor hormoon vrije zalf.
- Tijdens het onderzoek (plaatsen van stent in hartslagader) is iets in de ader losgeraakt en naar de hersenen gestroomd, hierdoor kreeg ik heftige tintelingen in de rechterhand. nu een half jaar na het onderzoek heb ik nog steeds een tintelend gevoel in de rechter duim en wijsvinger en in mijn rechter mondhoek, heb zelf nog een onderzoek moeten doen bij een neuroloog
- Tweemaal een bronchoscopie is invasief
- Vanwege de afstand naar het ziekenhuis,soms dagelijks.
- Vermoeiend, de reis, de onderzoeken, verblijf op 'kort, verblijf, de vrije tijd,de reiskosten
- Werd erdoor overvallen!

- Zwaar copd en dit onderzoek met mogelijke ingreep is op moment enige kans op (hopelijk) enige verbetering. het onderzoek was in groningen, wat voor ons een grote reis betekende en een lange dag. elke drie maanden was er een update nodig.
- Zware operatie en een week ziekenhuis opnamen

1.6 Vraag 230: Hoe bent u tijdens het medisch-wetenschappelijk onderzoek geïnformeerd? Meer antwoorden mogelijk.

- Af en toe kwam de hoogleraar ook even kijken... kreeg ik later een gepeperde rekening van
- Dietiste
- Door de arts
- Door de arts zelf
- Email
- Er kwam elke 3 maanden een verpleegkundige om testjes af te nemen, geen info over onderzoek
- Geen info inzake onderzoek (loopt nog) - alleen info als er onregelmatigheden worden geconstateerd
- Het onderzoek zelf ging niet door omdat we op moment van start niet meer tot doelgroep behoorden
- Ik krijg een mail dat er een nieuw test klaar staan. soms moet dit op school gebeuren
- Ik zou het niet meer weten
- Indien er een probleem is met de gezondheid wordt mijn huisarts geïnformeerd
- Krijg binnenkort bericht
- Lifeliness is een heel groot, algemeen onderzoek. de resultaten worden door verschillende onderzoekers uit verschillende onderzoeken gebruikt. de behandelende verpleegkundige beantwoordde altijd accuraat de vragen, maar was dus niet zelf de onderzoekster. veel informatie op schrift (prettig!!) voor, tijdens en na onderzoeken, o.a. met instructies voor een volgende (vervolg)afspraken.
- Meerdere onderzoeken meegedaan: bij de ene door onderzoeker zelf, andere helemaal niet
- Moet nog beginnen
- Niet tijdens paar pas erna door de arts
- Telefonisch
- Telefonisch
- Telefonisch
- Telefonisch
- Telefonisch contact met arts/verpleegkundige
- Uitslagen per mail na mondelinge toelichting
- Uitslagenlijst
- Via e-mail
- Via e-mail van de onderzoeker.
- Via een persoonlijke e-mail, toestemming had ik schriftelijk gegeven tijdens een bezoek aan de poli
- Via email
- Via email
- Via leaflet bij consultatiebureau waar, naast de gewone jgz onderzoeken, ook dit onderzoek werd uitgevoerd
- Via mail
- Weinig of niet
- Zo ver is het niet gekomen. ik moest na 3 weken stoppen.

1.7 Vraag 280: Kunt u uitleggen waarom u zou overwegen om nog een keer deel deel te nemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek?

- -
- -
- .
- 1. inzicht in eigen situatie 2. mogelijke bijdrage aan bijwerking c.q.verbetering van medicijnen 3. " " aan verbetering van behandelingen de zorg betreffende
- ?
- ?
- Aangezien ik zelf in de medische sector werk, weet ik hoezeer medisch-wetenschappelijk onderzoek van belang is. daarnaast is de financiële vergoeding zeer aantrekkelijk.
- Afhankelijk van doel, risico, inspanning
- Afhankelijk van het doel
- Afhankelijk van het soort onderzoek. door wetenschap komt men verder in het behandelen van ziekten
- Afhankelijk van het type onderzoek en het nut voor jezelf en/of anderen. als het helpt om zelf of voor anderen een betere behandeling te krijgen, is het nuttig.
- Afhankelijk van wat er verwacht wordt vond ik het een kleine inspanning om mee te werken en ik vind het belangrijk dat ik er andere mensen mee mee kan helpen.
- Afhankelijk van wat handig is
- Afhankelijk van wat het is vind ik het van belang dat zaken onderzocht kunnen worden om in de toekomst beter te kunnen reageren, beter te kunnen behandelen, betere medicatie voor te kunnen schrijven.
- Al is het niet voor mij persoonlijk dan wel voor anderen. ik ben ook met een bepaald doel bloeddonor. dus daarom ook meegedaan een de medisch-wetenschappelijke onderzoeken. de artsen en specialisten kunnen er ook hun voordeel mee doen.
- Algemeen belang
- Algemeen belang mee gediend
- Algemeen nut
- Alle verbeteringen in behandeling van patiënten moeten toch uitgetest worden om vast te kunnen stellen of de nieuwe behandeling een verbetering is ten opzichte van de bestaande behandeling. ook een verminderde belasting van het lichaam met hetzelfde resultaat kun je beschouwen als een verbetering.
- Alleen als ik er zelf ook beter van word.
- Allemaal goed gegaan, zeer tevreden
- Allereerst om te kijken of er iets aan het probleem gedaan kan worden
- Alles aanpakken
- Alles voor de wetenschap
- Alles was professioneel geregeld en het nut was duidelijk
- Als dat nut heeft voor andere patiënten of mij zelf is dat het overwegen waard.
- Als de gezondheidsrisico's laag zijn.
- Als de wetenschap ondersteund kan worden om nieuwe behandelingen te ontwikkelen ben ik altijd bereid om daar aan mee te werken,
- Als dit is om betere medicijnen te ontwikkelen zou ik zo weer mee doen onder voorwaarden dat er in arts bij betrokken is
- Als door deze onderzoeken weer betere medicijnen kunnen worden gemaakt, dan heeft de volgende generatie profijt van.
- Als er geen risico's aan zijn verbonden en je kunt er anderen mee helpen waarom zou je dat dan niet doen.
- Als er onderzoek nodig is ga ik ervan uit dat mensen er beter van worden. voor info verzameling, voor betere kennis te vergaren of ik krijg zelf extra info en dat is ook altijd prettig meegenomen.
- Als er voor een onderzoek mensen nodig zijn die het medisch-wetenschappelijk onderzoek kunnen helpen om de wetenschap een stap(je) vooruit te helpen, en daarmee mogelijk eventuele patiënten te helpen, is op zijn minst de moeite van het overwegen waard.
- Als er weinig risico's aan zijn, is dit een goede manier om de gezondheidszorg te helpen. hopelijk hebben latere patienten er iets aan en wellicht heb ik er ook iets aan als anderen met medisch-wetenschappelijk onderzoek meedoen.

- Als het een onderzoek is op het gebied van de retina, dan zal ik vermoedelijk weer meedoen. mocht het op een ander gebied zijn, dan zal ik er meer moeite mee hebben
- Als het bij kan dragen tot het uiteindelijk vinden van de oorzaken van de ziekte kan de medische wetenschap daar zijn voordeel mee doen en vanzelfsprekend ook andere patiënten.
- Als het geen direct gevaar voor mij eigen gezondheid oplevert en er met name ook voordelen aan zitten voor andere patiënten dat zou ik zeker overwegen om weer mee te doen met een ander onderzoek.
- Als het geen echt nadeel voor mijzelf oplevert en potentieel voordeel voor anderen in de toekomst dan zie ik geen reden om te weigeren
- Als het geen invasief onderzoek is (ik zou nooit medicijnen innemen), als ik het een nuttig onderzoek vind, als het niet teveel tijd kost en/of als het van belang is voor mijn eigen gezondheid
- Als het helpt, heb ik er geen problemen mee
- Als het in belang van de gezondheid gaat van de patiënten
- Als het in het belang is van de onderzoekers om vooruitgang te boeken bij behandelmogelijkheden, dan wil ik daar een steentje aan bij dragen om mij beschikbaar te stellen, zover het binnen mijn mogelijkheden ligt!
- Als het in mijn agenda past en ik kan de wetenschap helpen sta ik daar altijd voor open.
- Als het leuk is, praktisch haalbaar en er staat een goede financiële vergoeding tegenover, vind ik het de moeite waard om mee te doen.
- Als het maar ten goede komt voor komende gevallen.
- Als het medisch kan bijdragen aan een gezonder mens dan wil ik dat wel doen.
- Als het mensen in de toekomst kan helpen en geen groot risico is voor mij dan levert onderzoek mij mogelijk ook informatie over mijn gezondheid op
- Als het mij en anderen kan helpen doe ik weer mee
- Als het mij kan helpen dan sta ik er voor open
- Als het mij of anderen helpt om een betere kwaliteit van leven te bereiken is het de moeite waard
- Als het mij of anderen na mij verder kan helpen doe ik daarvoor graag mee.
- Als het net zo min moeite kost en als ik het zelf zinvol vind
- Als het niet teveel belasting is, dan vind ik het geen probleem mits er bijna geen risico's zijn voor mijn gezondheid
- Als het nuttig is en niet te belastend.
- Als het nuttig is voor nu en volgende generaties is dat voor mij interessant
- Als het nuttig is. en belangrijk ook voor andere mensen
- Als het onderzoek betekent dat de behandeling of ziektebeeld positief beïnvloed kan worden
- Als het onderzoek in het belang is van toekomstige patiënten met dezelfde problemen dan zal ik altijd meewerken.
- Als het onderzoek zou bijdragen aan de gezondheid van mijn kind.
- Als het ook voor mijn eigen welzijn voordeel zou kunnen leveren
- Als het op een prettige manier gedaan wordt dan vind ik het een heel goede manier om resultaten goed te kunnen bekijken
- Als het resultaat er naar is, als daadwerkelijk een verbetering in medicijnen en behandeling tot stand komt, dan vind ik het altijd waar om mee te doen
- Als het tevens iets positiefs brengt voormijzelf
- Als het voor de toekomst relevant is en dat ze er beter onderzoek mee kunnen doen, altijd
- Als het voor mij geen extra problemen zal opleveren, mijn gezondheid niet in gevaar brengt en ik een ander hiermee zal kunnen helpen, zal ik het zeker overwegen.
- Als het weinig risico inhoud voor mij maar als het duidelijkheid oplevert voor betere behandelingen dan doe ik graag mee
- Als het zou helpen om voor mijn ziekte een medicijn te vinden
- Als ik andere patiënten kan helpen dan graag
- Als ik daar andere mensen mee kan helpen doe ik dat heel graag
- Als ik daar voor mezelf en andere de gezondheids- zorg en de kundigheid kan bevorderen wil ik dat graag doen. zelfs me beschikbaar stellen voor artsen in opleiding om die onderzoek te laten verrichten tijdens hun opleiding.
- Als ik de medische wetenschap daarmee behulpzaam kan zijn, doe ik mee/ .
- Als ik de medische wetenschap daarmee kan helpen, ben ik daartoe bereid

- Als ik er de wetenschap en andere er mee kan helpen doe ik het graag
- Als ik er iets aan heb
- Als ik geen risico loop en ik daarmee andere kan helpen denk ik waarom niet
- Als ik het belang ervan inzie overweeg ik het wel
- Als ik het een zinvol onderzoek vind draag ik graag er aan bij
- Als ik iemand ermee kan helpen
- Als ik kan bijdragen aan een verbetering/meer inzicht in ziekte en behandeling in de toekomst is het voor mij zinvol aan dergelijk onderzoek mee te werken.
- Als ik mee kan werken aan het eerder opsporen van aandoeningen.
- Als ik op deze manier kan bijdragen aan de gezondheid van anderen dan doe ik dat graag.
- Als ik tijd zou hebben en het zou een onderzoek zijn die aansluit bij mij, dan zou ik het zeker overwegen. je eigen gezondheid wordt ook meteen gecontroleerd.
- Als ik zelf of iemand anders geholpen door de kennis die uit dit onderzoek vergaard wordt, dan is het dik de moeite waard
- Als je begrijpt waarom er onderzoek nodig is, dan kan je bijna niet weigeren.
- Als je daar andere mensen mee kunt helpen
- Als je de medische wetenschap vooruit kunt helpen, waarom dan niet?
- Als je er andere mensen mee kan helpen, waarom niet
- Als je zonder al teveel inspanning -misschien door het aantal - bij kunt dragen aan onderzoek naar gezondheid dan kunnen we daar allemaal profijt van hebben.
- Als men bij me thuis komt wel, ik ben zelf niet erg mobiel.
- Als men een nieuw medicijn uitvindt wil ik daar best aan mee werken
- Als mensen van mijn ervaringen kunnen leren zou ik dat fijn vinden. net zoals ik kan leren van ervaringen van anderen.
- Als niemand deel neemt, komt de medische wetenschap niet vooruit.
- Als niemand het zou willen dan kan er geen onderzoek plaats vinden behalve op de dieren het is belangrijk dat middelen en andere onderzoeken ook op mensen plaats kan vinden.
- Als niemand mee doet aan onderzoeken, zal dat de vooruitgang in de medische wereld belemmeren.
- Als niemand met onderzoeken mee doet, zou ik waarschijnlijk met meer belasting de onderzoeken ondergaan. nu heeft de deelnemers voor mij een beter onderzoek mogelijk gemaakt. waardoor ik 100% zeker weet dat de uitslag goed was.
- Als onderzoeker weet ik hoe belangrijk proefpersonen zijn en wil ik hier graag aan bijdragen
- Als patient is het prettig om deel te nemen. voor mijzelf, voor de medici en voor andere patienten
- Als verpleegkundig docent weet hoe belangrijk onderzoek is en ben ik bereid daar een aandeel in te hebben.
- Altijd nuttig
- Altijd nuttig om mee te helpen aan een goede gezondheidszorg
- Altijd nuttig om mee te helpen naar verbetering
- Andere mensen helpen is goed als er niks met mijn leven gebeurt.
- Andere personen kunnen er misschien nut aan hebben
- Andere potentiële patiënten helpen.
- Anderen kunnen er iets aan hebben en ook wel handig om alles een keer te testen als een soort check up
- Anders komen we nooit verder in de medische ontwikkelingen
- Baat het mij niet, dan wellicht anderen
- Baat het niet het schaad ook niet.
- Behalve dat het mij kan helpen kan het de wetenschap ook tot dienst staan
- Belangrijk
- Belangrijk dat er onderzoek gedaan wordt en in de toekomst gebruik gemaakt van de resultaten.
- Belangrijk dat er op bep. medische vlakken meer kennis komt om te kunnen genezen/behandelen
- Belangrijk in de voortgang van medische zorg.
- Belangrijk is dat anderen er iets aan kunnen hebben.
- Belangrijk om meer te weten te komen over bepaalde ziektes.
- Belangrijk om wetenschap te stimuleren
- Belangrijk voor alle onderzoeken
- Belangrijk voor andere patiënten

- Belangrijk voor andere patiënten
- Belangrijk voor de gezondheidstoestand van mijzelf financiële vergoeding voor toekomstige patiënten
- Belangrijk voor de toekomst
- Belangrijk voor de wetenschap
- Belangrijk voor de wetenschap
- Belangrijk voor de wetenschap
- Belangrijk voor diagnose en genezen
- Belangrijk voor ontwikkelen van medicijnen
- Belangrijk voor toekomst
- Belangrijk voor toekomst van patiënten
- Belangrijk voor toekomstige patiënten
- Belangrijk voor toekomstige patiënten zodat er wellicht een oplossing wordt gevonden voor de aandoening
- Belangrijk voor toekomstige patiënten dat er goed onderzoek wordt gedaan, zodat duidelijk wordt welke behandeling wel/niet effectief is en welke effecten een behandeling heeft.
- Belangrijke gegevens voor mogelijk betere zorg.maar het moet niet te gevaarlijk zijn/teveel risico's met zich meebrengen, want dan doe ik niet mee.
- Ben 76 jaar en ben graag bereid om medewerking te verlenen om in de toekomst meer preventief te gaan werken
- Ben je toch op de hoogte van je eigen gezondheid, geeft rust
- Betaalde goed
- Bij dit onderzoek werd tijdens 3 dagdelen heel veel onderzoeken gedaan, waar je ook de inslag van kreeg. eigenlijk een uitgebreide check-up. had meerwaarde voor mezelf
- Bij een dergelijk onderzoek snijdt het mes aan twee kanten: de onderzoeker(s) komt het nodige aan de weet en zelf ben blijf ik extra op de hoogte van mijn lichamelijke en mentale gezondheid.
- Bijdrage aan de wetenschap
- Bijdrage aan wetenschap
- Bijdrage leveren aan de verbetering van de gezondheidszorg
- Bijdrage leveren aan de wetenschap
- Bijdrage leveren aan medische ontwikkelingen.
- Blijft nodig voor promovendi en om de goede zaak te dienen
- Bloeddonors wordt je niet voor eenmalig
- Daarmee een positieve bijdrage leveren aan de wetenschap.
- Daarmee kan ik een bijdrage leveren aan de gezondheid van vele mensen
- Dat ik in de toekomst er anderen mee kan helpen
- Dat is prima voor de toekomstige artsen enz.
- Dat ligt aan de aard van het onderzoek en de belasting. in dit geval ging het om de ontwikkeling van een medicijn tegen longontsteking bij oudere mensen, dat kon volgens mij niet veel kwaad. anders zou het zijn wanneer het wel belastend zou zijn want ik heb een gehandicapte vrouw die in de thuissituatie van mij afhankelijk is en ik kan me dus geen te voorkomen problemen verantwoorden. het onderzoek is inmiddels afgerond maar de uitslag is nog niet bekend. als ik een placebo heb gehad wordt ik in de gelegenheid gesteld om alsnog een beschermende injectie te halen. dat zal ik dan denk ik wel doen. ik ben 83 en mijn vrouw 86.
- De belasting voor mij als persoon is minimaal, met een zo laag mogelijk risico, de vergoedingen zijn riant en ik durf niet eens te schatten hoeveel patiënten er mogelijk baat bij hebben.
- De kans om er zelf iets aan te hebben en dat anderen er iets aan hebben.
- De medische wereld heeft levende proefpersonen nodig.
- De uitslag kan ook interessant zijn voor de betrokken proefpersoon.
- De vorige keer is dit heel prettig verlopen.
- Deel uitmaken van een project om mensen (nu of later) beter te kunnen helpen, blijft altijd een goed doel. helemaal wanneer je hier zelf vrij weinig voor hoeft te doen.
- Deelname aan een goed onderbouwd onderzoek kan nuttig zijn, omdat het inzicht kan geven in het effect van een nieuwe therapie en mogelijk ook de te behandelen aandoening.
- Deelname alleen om mogelijkheid te krijgen om de huidige ernstige copd minder ernstig te maken. kans op verlenging leven.

- Deelname is geheel afhankelijk van hoe invasief het onderzoek is; natuurlijk maakt het uit of het een fase 1,2 of 3 medicijn onderzoek is; het risico op bijwerkingen; maar ook de eigen gezondheidstoestand; in dit geval was het een laag risico; je kunt ook in een studie terecht komen waarbij je in een vergevorderd stadium van maligne tumoren hebt; dat maakt de afweging compleet anders.
- Deelname zal zeker afhankelijk zijn van het onderwerp van het wetenschappelijk onderzoek, daarbij zal ik de opbrengst en het geen het me zal kosten(energie, tijd e.d.) afwegen. ik zie mezelf of mijn kinderen niet als proefkonijnen maar deelname kan ook veel inzicht geven en hulp, zoals in ons geval
- Deelnemen aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek helpt de onderzoeker in het vinden van nieuwe of andere manieren om patienten te helpen/beter te maken.
- Dergelijke onderzoeken maken vooruitgang mogelijk in de bestrijding van ziekten bij mensen.
- Dergelijke onderzoeken zijn onmisbaar voor behandelingen en preventie (in de toekomst).
- Deze onderzoeken zijn voor velen van groot belang
- Dit betrof een onderzoek of de toe diening en een onderdeel daarvan ook op een andere manier zou kunnen, al gebruikelijk bij andere vormen van kanker.
- Dit experiment ging alleen over mij. een volkomen ander gebruik van een bestaand medicijn. dit was helemaal speciaal voor mij opgezet. de fabrikant heeft het betaald. en het heeft mijn leven geweldig verbeterd. een al jaren openliggende wond aan mijn neus (lupus pernio) is ermee genezen. het onderzoek is gepubliceerd en nu moeten de verzekeringsmaatschappijen dit medicijn ook vergoeden aan anderen met deze ziekte. het was zwaar door de bijwerkingen, maar uiteraard zou ik het zo weer doen.
- Dit is een voortgaand onderzoek, met om de 5 jaar een onderzoek.
- Dit keer werd het medisch-wetenschappelijk onderzoek toegepast terwijl ik een operatie onderging en de resultaten in het verleden waren erg goed. het ligt er aan in welke vorm een volgend medisch-wetenschappelijk onderzoek zou zijn.
- Dit onderzoek had als doel pijn te bestrijden. dit is ten dele gelukt. dus niet mee doen aan het onderzoek was voor mij ook geen vooruitgang in pijnbestrijding. vooraf wist ik niet in hoevere het bij mij zou gaan verbeteren.
- Dit onderzoek heeft mij van mijn pijn afgeholpen. ik zou het zo weer doen
- Dit onderzoek was een aanvulling op de behandeling zelf
- Dit ook voor mijn gezondheid en anderen patiënten
- Dit soort onderzoek is ook in mijn eigen belang. zolang het onderzoek niet te belastend is in verhouding tot de voordelen zal ik er zo weer aan deelnemen.
- Dit soort onderzoeken zijn nodig.
- Dit was een onderzoek op erfelijkheid dus ga ik met een paar jaar weer. ieder jaar ontvang je een boekwerkje om in te vullen 1
- Dit zijn vaak onderzoeken die niet gedaan worden door een arts
- Doel is goed
- Door de correcte en professionele houding van de onderzoekers en door uitleg over het nut van het onderzoek ben ik graag bereid om opnieuw deel te nemen aan een dergelijk onderzoek. daarnaast is het feit dat ik d.m.v. het onderzoek op de hoogte ben van mijn huidige (on)gezondheidstoestand ook niet onbelangrijk.
- Door mee te doen kan ik meewerken aan ontwikkeling van nieuwe geneeswijzen en nieuwe onderzoeksmethodes. ik kan dan positief bijdragen aan de medische wetenschap
- Door mee te doen kunnen er weer andere mensen geholpen worden
- Doordat er zo professioneel wordt omgegaan met mij en de medische risico's niet te groot zijn overweeg ik om nog een keertje mee te doen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek.
- Een fijne ervaring geweest en als het een nuttig onderzoek is die naar mijn mening weinig invloed op mij of mijn gezondheid heeft zou ik nogmaals aan een onderzoek willen/kunnen deelnemen
- Een jarenlang onderzoek wijst een goed of slecht resultaat op.een goed resultaat is waar het omgaat voor de toekomst.
- Een nuttige tijdsbesteding voor beide partijen
- Eigenbelang maar ook anderen hiermee verder helpen.
- Enerzijds om een bijdrage te leveren aan wetenschappelijk onderzoek en daarnaast ook informatie te krijgen over de fysieke gesteldheid van mijzelf
- Enerzijds wordt mijn huidige gezondheid getest, anderzijds kan het van nut zijn voor andere mensen

- Enigszins maatschappelijk nut. ik vind het interessant. er wordt bv bloed geprikt, als dan blijkt dat er iets niet in orde is krijg je dat te horen. een gratis screening zeg maar. ik vind het fijn een bijdrage te kunnen leveren.
- Er is nu geen medicijn voor mijn secundair progressief ms dus als ze daar een medicijn voor vinden zal ik daar graag bij helpen.
- Er kan van geleerd worden
- Er kan worden geleerd door artsen en onderzoekers wat dan weer belangrijk is voor andere patiënten.
- Er voor te zorgen dat patienten beter behandeld kunnen worden.
- Er wordt iets onderzocht waar de zorgverleners iets van kunnen leren en de patienten uiteindelijk beter van worden
- Er zijn altijd ontwikkelingen, wil ik mijn steentje aan bijdragen. daarnaast ben je even een "vip" patient. wordt goed in de gaten gehouden en de lijnen zijn kort.
- Er zijn zoveel mensen met kanker en als daar weer nieuwe ontwikkelingen in zijn wil ik daar graag aan meewerken.
- Erg belangrijk voor de wetenschap, om nieuwe medicijnen, behandelmethodes etc te ontdekken, dus ter vooruitgang van de medische wetenschap en dus van de mensheid.
- Ergo onderzoek in rotterdam is een goede zaak voor je zelf en anderen
- Ervaringen en onderzoek uitwisselen van info etc. vind ik belangrijk
- Fijn dat iemand daarmee geholpen kan worden
- Financieel kan het interessant zijn en ook wat het oplevert voor de wetenschap
- Financiële vergoeding. beter onderzoek t.b.v. patienten
- Financiering wereldreis
- Flinke vergoeding
- Gedurende het onderzoek op een "gesloten"afdeling proberen ze je het zo prettig mogelijk te maken. onderling de grootste pret. zeker als het een gemengd groep is en voldoende afleiding en animatie ter beschikking. ik zag het als een betaalde vakantie en diende er toch een doel mee. zou morgen zo weer gaan, want hiet word ik 24 uur per dag in de gaten gehouden wat mijn gezondheid betreft, waar gebeurt dat nog?? nee géén verkeerd woord over medische onderzoeken.
- Geeft informatie over je eigen lichaam en helpt andere mensen.
- Geen echte belating. wel heel belangrijk voor de wetenschap
- Geen specifieke redenen ,
- Geld
- Gezellig, verdient goed, heb een aantal keren meegedaan en nooit vervelende ervaringen gehad.
- Gezien het belang van het onderzoek naar oorzaken (genetisch of anderszins) van bipolaire stoornissen wil ik daar waarschijnlijk graag aan meedoen. er is mij nu gevraagd om mijn hersenen te laten onderzoeken (na mijn dood) . dat ga ik ook instemming aan verlenen.
- Gezien het nut voor mij en mensen in de toekomst.
- Gezien ik langdurig werkzoekend ben geweest, wil ik hiermee mijn bescheiden bijdrage leveren aan de maatschappij. bovendien voel ik mij betrokken bij het lot van alle mensen en dieren die door ernstige ziekten zijn getroffen.
- Gezondheid
- Goed bevallen is belangrijk
- Goed doel
- Goed doel
- Goed doel
- Goed is om een positieve bijdrage te kunnen leveren
- Goed om bij te dragen aan volksgezondheid.
- Goed om dingen te onderzoeken waar iedereen (later) profijt van kan hebben
- Goed om extra jouw lichaam te checken.
- Goed voor behandeling in de toekomst
- Goed voor de medisch-wetenschap
- Goed voor de ontwikkeling en verzamelen van medische gegevens voor de toekomst.
- Goed voor de ontwikkeling van behandelmethoden
- Goed voor de wetenschap.
- Goed voor het onderzoek en ook ik heb er baat bij.

- Goed voor iedereen
- Goed voor mezelf en de wetenschap
- Goed voor ontwikkeling van medicijnen etc en voor de wetenschap
- Goede ervaringen
- Goede voorlichting en erg nuttig
- Goede zaak
- Gunstig voor mijzelf maar ook voor anderen.
- Hangt af van de situatie en mijn gezondheid op dat moment
- Hangt natuurlijk van het onderzoek af maar als ik de medische wereld zo kan helpen waarom niet
- Hangt van het soort onderzoek af en wat de doelstelling is. voor welzijn/voortgang of betere resultaten voor bij patiënten ben ik daar zeker toe bereid. voor commerciële doeleinden zeker niet.
- Heb al aan meerdere onderzoeken meegedaan.
- Heb er verder geen last van gehad, en het is geen moeite
- Heb ik inmiddels ook gedaan in het umc-utrecht. hersenonderzoek bijkomen uit een narcose
- Heb inmiddels nog meer tijd en zonder onderzoek geen nieuwe inzichten
- Heb vertrouwen in de wetenschap en kan andere hiermee helpen
- Heeft me goed voldaan. en je houdt er ook nog geld aan over. win-win
- Help het mij niet, met de resultaten in ieder geval anderen
- Helpen medische voortgang
- Helpt de medische wetenschap
- Helpt het anderen dan kan het mij of mijn gezin in de toekomst misschien ook uitkomst bieden
- Het onderzoek wat betreft erfelijkheid heeft alleen baat bij een doorgaande lijn
- Het algemeen en persoonlijk belang is er mee gediend.
- Het beviel me, was geen belasting en ik kreeg er een leuk zakcentje voor terug.
- Het bevordert de geneeskunde.
- Het dient de gezondheid van de mensen in het algemeen
- Het doel van het onderzoek waar ik aan deelnam wordt nu al gebruikt in diverse ziekenhuizen. ik hoop dat anderen of misschien ik daar in de toekomst wat aan hebben. en wat maakt het uit als je toch al bloed moet laten prikken om 1 buisje extra af te geven voor onderzoek. je hoeft er niet extra naar toe, er is geen extra handeling en het doel is uitstekend.
- Het doel van zo'n onderzoek kan nuttig zijn voor arts en patiënt
- Het geeft een goede indicatie van mijn conditie op dat moment
- Het ging alleen om het invullen van een lange vragenlijst
- Het hangt ervan af in hoeverre het doel van het onderzoek voor mij relevant is.
- Het hangt volledig af wat de inhoud is van het onderzoek. ik moet overtuigd zijn van het nut en de mate van belasting.
- Het heeft me veel gekost, maar ook ontzettend veel opgeleverd. ik had het niet willen missen.
- Het heeft mij meer dan voldoende gebracht waar ik op hoopte en wie weet hoeveel mensen ik door mijn meedoen in de toekomst kan helpen.
- Het helpt de wetenschap en daardoor ook eventuele andere patiënten
- Het helpt de wetenschap en vormt meestal geen belasting voor mij
- Het helpt hopelijk soortgelijke patiënten en wie weet ook mijzelf.
- Het helpt mij misschien om mijn medisch probleem op te lossen
- Het huidige onderzoek is nog niet afgerond. er komt nog een "praktijk" gedeelte.
- Het idee dat het goed is voor de medische wetenschap.
- Het idee dat je enigszins mee kan helpen met de bestrijding van ziekte
- Het is belangrijk
- Het is belangrijk dat bepaalde zaken op mensen getest worden, zo hoop ik dan een klein schakeltje te kunnen zijn naar eventuele oplossingen in de medische wereld
- Het is belangrijk dat er onderzoek gedaan wordt om in de toekomst bepaalde ziekten enz. wellicht te kunnen voorkomen of beter behandelen en om inzicht te krijgen in risico's e.d.
- Het is belangrijk dat er wat uitgetoetst kan worden. ik had er zelf ook baat bij.
- Het is belangrijk om medisch onderzoek te doen op mensen. ik ben tegen onderzoek op dieren, omdat ik a) vind dat dieren niet kunnen weigeren, en het dieronderzoek is op die manier, b) het testen op dieren geen

resultaten levert die iets zeggen over de effecten van het onderzoek op een mens. en medisch onderzoek is van belang voor mensen die ziek zijn en die vervolgens met zo'n onderzoek of naar aanleiding van zo'n onderzoek gered kunnen worden.

- Het is belangrijk voor de medische wereld
- Het is belangrijk voor de toekomst van de gezondheidsdienst
- Het is belangrijk voor iedereen
- Het is bijna altijd nuttig.
- Het is de enige mogelijkheid (na dierproeven red) om {nieuwe} medicijnen " in de praktijk" testen het is van algemeen belang, wanneer dit parallel loopt aan het eigen belang, is deelname - juist voor de pp zelf - uitermate belangrijk.
- Het is een ervaring voor mij zelf en het kan tot nut van anderen zijn. bovendien gebruik ik het onderzoek ook steeds om daarna iets leuks te gaan doen.
- Het is een fijne en nuttige manier om een bijdrage te leveren en niet te vergeten , de prima financiële vergoeding die er tegenoverstaat
- Het is een groot belang bij verdere onderzoeken en voor de gezondheid van andere personen
- Het is een kleine moeite en het levert voor de onderzoeker informatie op waar als het goed is in de toekomst mensen hun voordeel mee kunnen doen.
- Het is een leuke manier om extra geld te verdienen wat ik goed kan gebruiken en wat weinig moeite kost.
- Het is fijn om de wetenschap verder te kunnen helpen voor de toekomst.
- Het is goed dat er medisch-wetenschappelijk onderzoek wordt uitgevoerd. ik ben zelf werkzaam in de zorg en zie de resultaten hiervan.
- Het is goed om onderzoek te doen, zodat de medische wetenschap daar gebruik van kan maken en de patiënten uiteindelijk beter geholpen kunnen worden. bovendien is het interessant om mee te doen en je kunt er zelf beter van worden.
- Het is goed verlopen
- Het is goed voor de medische wetenschap ik heb 2 keer meegedaan tot nu toe de 2de keer viel ik buiten de doelgroep
- Het is goed voor de wetenschap en de gezondheidszorg.
- Het is goed voor het verloop van de ziekte van mijn zoon en lotgenoten. zolang het geen prikken of nare onderzoeken zijn wilt mijn zoon altijd graag mee helpen en wij ook als ouders.
- Het is goed voor mijn gezondheid en die van de medemens
- Het is goed wanneer je een bijdrage kan leveren aan de wetenschap.
- Het is heel erg belangrijk dat dit blijft om jongeren nog beter te behandelen .
- Het is heel nuttig voor de toekomst
- Het is interessant en nuttig
- Het is leerzaam voor de behandelaars en of studerende
- Het is leuk
- Het is me goed bevallen en ik had echt het idee wat toe te voegen
- Het is mij reuze meegevallen en als je daar de medische wetenschap mee kan helpen, waarom niet
- Het is net wat het is
- Het is nodig om de zorg te kunnen verbeteren en zelf houd je er nog een zakcentje aan over.
- Het is nuttig
- Het is nuttig dat er onderzoek wordt gedaan naar bepaalde vormen van ziekte en als het onderzoek uitwijst dat bv. een infuus vóór het maken van een ctscan niet nodig is, dan is dat prettig voor de patient en voor de mindere kosten die het oplevert.
- Het is nuttig en een leuke bijverdiensite
- Het is nuttig voor toekomstige patienten.
- Het is nuttig, de sfeer was goed en ik kreeg er een goede vergoeding voor.
- Het is ook een controle op mijn gezondheid
- Het is van groot belang voor jezelf maar ook voor jouw medepatiënten.
- Het is van groot belang voor nu en in de toekomst deze onderzoeken uit te voeren, daar hierdoor patienten adequater geholpen kunnen worden en er misschien betere behandelingen mogelijk zijn
- Het is voor de wetenschap
- Het is voor een goed doel

- Het is voor een goed doel
- Het is voor een goed doel en ook mijn gezondheid wordt gelijktijdig getest
- Het is voor een goed doel, het is een belangrijke manier om aan bepaalde nuttige informatie te komen
- Het is voor mij een afweging tussen hetgeen van mij verwacht wordt en de tegenprestatie is van de onderzoekers.
- Het is voor n goed doel en je wordt zelf ook weer ff nagekeken
- Het is zeer belangrijk voor de medische wetenschap dat er onderzoek gedaan kan worden
- Het is zinnig om op deze manier informatie te verzamelen over het verloop van een ziekte. zeker via internet is dat niet belastend
- Het kan geen kwaad en er zijn mensen voor nodig
- Het kan helpen om zorg voor patiënten te verbeteren.
- Het kan van belang zijn voor de gezondheid van andere patiënten in de toekomst.
- Het kan zijn dat er mensen mee geholpen kunnen worden in de toekomst. zolang ik er zelf geen aanwijsbare schade kan ondervinden, vind ik het ook erg interessant om mee te doen, wanneer ik tijd heb.
- Het kost weinig tijd, energie en inspanning en ik dien een goed doel.
- Het kostte weinig moeite en er stond een financiële vergoeding tegenover.
- Het levert een behoorlijk bedrag op
- Het licht aan de aard van het onderzoek en de duur, bovenal wat ik als persoon er aan zou kunnen hebben, ik zal niet zo gauw deelnemen als ik de zin er niet van zou inzien
- Het ligt aan het soort onderzoek. kan het ook voor mij nuttig zijn en/of ook voor anderen.
- Het ligt er wel aan hoe. maar het invullen van een vragenlijst kost niet veel moeite
- Het lijkt me nuttig en het onderzoek is me goed bevallen
- Het lijkt mij nuttig om mee te doen en te hopen dat er medicijnen komen die helpen om de mensen waar het voor is ook werkelijk helpt, ik hoop dat ik het nog mee mag maken dat ik de medicijnen kan gebruiken die uit deze onderzoeken ontkent worden.
- Het medisch wetenschappelijk onderzoek was voor mezelf ook nuttig.
- Het nut ervan
- Het nut van het vorige onderzoek heeft zich bewezen.
- Het nut van medisch-wetenschappelijk onderzoek kan heel groot zijn, waardoor ik dat graag wil ondersteunen.
- Het nut van zo'n medisch-wetenschappelijk onderzoek is belangrijk voor de toekomst.
- Het onderzoek loopt nog
- Het onderzoek van lifelines duurt je hele leven en is belangrijk voor toekomst.
- Het onderzoek waar ik aan deelnam ging over een aandoening waar ik zelf heel veel last heb. het onderzoek bestond uit wekelijkse en maandelijkse vragenlijsten via internet. het heeft mijzelf ook veel inzicht gegeven over de bedoelde aandoening. een andere kant is dat ik beseft dat dit soort onderzoeken echt nodig kunnen zijn om inzicht en vooruitgang te boeken bij een bepaalde aandoening. ik let zelf op wat de risico's zijn. dus stap niet zomaar in.
- Het onderzoek waar ik aan deelneem loopt nog steeds door. het is een onderzoek vanaf mijn geboorte en als zij mij willen blijven volgen zal ik dat doen om inzicht te geven aan hun vragen.
- Het onderzoek waar ik nu aan meedoe duurt 30 jaar. het is belangrijk om aan dit soort onderzoeken mee te doen om een goed beeld te geven aan onderzoekers.
- Het onderzoek waaraan ik heb deelgenomen voldeed aan de verwachtingen, er was vooraf goede informatie gegeven en het onderzoek was niet echt een belasting. op deze basis wil ik best nog eens meedoen aan een onderzoek
- Het onderzoek waaraan ik nu deelneem, krijgt een vervolg gedurende de komende 30 jaar. mijn kinderen en schoonkinderen nemen ook deel aan het onderzoek. de uitkomst kan, indien nodig, noodzakelijke informatie verstrekken die van belang is voor de kleinkinderen.
- Het onderzoek was niet belastend en heeft mij nuttige informatie over gezond leven gebracht. de gegevens zijn op termijn nuttig voor anderen.
- Het onderzoek, waar ik aan deel nam, was gericht op een mogelijk betere behandeling van mijn ziekte. helaas lukte dit bij mij niet. als zich weer een soortgelijk onderzoek zou voordoen, dan zou ik hieraan zeker deelnemen.
- Het paste precies in de behandeling die ik al kreeg en was dus niet bezwaarlijk.

- Het resultaat kan bijdragen (betere) medicijnen te ontwikkelen.
- Het te verwachten nut van het onderzoek moet in evenwicht zijn met de inspanningen die ik als proefpersoon moet leveren. bovendien wil ik een positieve indruk hebben van het doel van het onderzoek. bijv. persoonlijke betrokkenheid.
- Het vooruithelpen van de medische wetenschap, op een risico mijdende basis
- Het was best leuk en je kreeg er nog geld voor ook
- Het was een bijna gezellig onderzoek, in goede sfeer.
- Het was een onderzoek tijdens normale behandeling. maar was geen test persoon en dat zou ik zo weer doen. medicijnen testen zou ik niet zo snel aan mee doen.
- Het was een prettige sfeer werd heel gastvrij ontvangen zeer vriendelijke medewerkers
- Het was geen onprettige ervaring, interessante mensen ontmoet, hopelijk een kleine bijdrage geleverd voor toekomstige patiënten.
- Het was heel goed geregeld
- Het was in mijn geval zowel nuttig voor mijzelf en tegelijk heb ik de onderzoekers van het nijmeegs kenniscentrum chronische vermoeidheid van het radboud umc geholpen meer inzicht te krijgen in de aandoening zodat ook anderen een betere behandeling kunnen krijgen
- Het was leuk en interessant om mee te doen, nuttig om een wetenschappelijke bijdrage te kunnen leveren en geld is leuk
- Het was weinig belastend en ik hoop er de wetenschap mee te dienen
- Het zorgt mogelijk voor een beter medicijn tegen mijn aandoening. ik word medisch goed in de gaten gehouden. de relatie met de arts is prima. ik heb het gevoel dat ik ook door mijn deelname speciale aandacht van mijn specialist krijg.
- Hieraan helpen zorgt ervoor dat we verder komen in de medische ontwikkelingen wat uiteindelijk jezelf ook kunt helpen
- Hierdoor kunnen ze zaken onderzoeken en in de toekomst helpen voorkomen en of bestrijden, in het algemeen belang
- Hoe meer kennis men kan krijgen over een bepaalde ziekte in mijn geval borstkanker hoe beter het is, wellicht dat anderen bespaard kunnen worden voor deze ziekte
- Hoe meer kennis vergaard wordt, hoe beter.
- Hoe meer kennis, des te meer kans op genezing en een goede behandeling
- Hoe meer mensen meedoen, hoe meer gegevens er beschikbaar zijn en kunnen er wellicht mensen geholpen worden.
- Hoe meer onderzoek gedaan wordt naar oorzaken en gevolgen van bepaalde leefstijl, om daarmee misschien minder kans te hebben op het krijgen van bepaalde aandoeningen in de toekomst, vind ik een goede reden om er aan mee te doen.
- Hoe meer onderzoek hoe meer info
- Hoop dat er een middel voor mijn aandoening wordt gevonden.
- Hoop de de medische wetenschap er wat mee op schiet maar dat ik er ook wat wijzer van kan worden.
- Hopelijk voorkomt het ziekte voor andere personen of voor betere behandelmethodes
- Hopend op een goed medicijn of behandeling.
- Ieder extra onderzoek helpt later eventueel bij een behandeling
- Ik ben bereid mijn bijdrage te leveren voor de wetenschap/geneeskunde
- Ik ben niet alleen ik heb ook dingen moeten leren, een dok ook en als ik daar bij kan helpen graag!
- Ik ben voorstander van medisch-wetenschappelijk onderzoek dat kosten kan besparen, tot betere diagnoses kan leiden en voor minder belastend onderzoek voor patiënten kan zorgen.
- Ik ben zelf in een gezonde en fitte toestand. dan heeft het geen belemmeringen voor mij om mee te doen. en ik vind het belangrijk dat men kan leren van deze onderzoeken voor in de toekomst
- Ik ben zelf werkzaam in een groot academisch ziekenhuis en weet hoe belangrijk dergelijk onderzoek is/kan zijn voor de patientenzorg. ik draag daar heel graag mijn steentje aan bij
- Ik blijf dit doen, zodat ze veel informatie kunnen krijgen
- Ik blijf dit soort onderzoeken interessant vinden.
- Ik denk dat deze methode een goede manier is om gegevens te verkrijgen
- Ik denk dat dit in belangrijke mate bijdraagt aan de medische kennis en daarmee toekomstige patienten geholpen kunnen worden. wel zal ik me laten informeren wat de risico's zijn.

- Ik denk dat het belangrijk is dat er onderzoek wordt gedaan n.a.v bevindingen van een patient.
- Ik denk dat het belangrijk is om aan de hand van concrete ervaringen gegevens te verzamelen en vooruitgang te boeken.
- Ik doe mee met een medisch onderzoek wat gedurende 30 jaar per 5 jaar wordt vervolgd. daarnaast vind ik het belangrijk om een bijdrage te leveren aan de gezondheid van mensen, ook als ik er zelf niet gelijk iets aan heb. anderen hebben bijgedragen aan onderzoeken die voor mij van belang zijn.
- Ik doe nog steeds mee aan het onderzoek. lifelines is een continue onderzoek.
- Ik doe zelf onderzoek en weet hoe belangrijk (en lastig) het is om voldoende proefpersonen te krijgen, ik hoop de wetenschap er mee vooruit te helpen
- Ik ga er vanuit dat de wetenschap en daarmee de patiënten er voordeel van hebben.
- Ik had verwacht, dat ik ook gewaarschuwd zou worden, als ik naar een dokter moest gaan.
- Ik heb 10 jaar ellende moeten ondergaan, verschillende medicatie, operaties en therapieën die achteraf niet nodig waren. de uitkomst was onduidelijk en het zat tussen de oren, tot een doortastende revalidatie arts toch eindelijk testte op waar ik al jaren om vroeg. kort om ik had gelijk en de artsen niet. ik wil anderen de onmacht, het onbegrip en de pijn besparen die ik heb moeten ondergaan. als dat betekend dat ik op moet komen draven voor medisch wetenschappelijk onderzoek dan zij het maar zo en doe ik dat graag.
- Ik heb de volledige rekening voor het onderzoek gekregen terwijl ik er vanuit ging dat het onderzoek was (en dus "gratis"). ik ben niet weer bereid om daar zoveel voor te betalen.
- Ik heb een stofwisselingsziekte. het onderzoek was voor mij nu bijna tien jaar lang ook een methode om medisch goed gevolgd te worden. ik vind dat prettig en wat mij betreft gaan we er mee door.
- Ik heb er baat bij gehad
- Ik heb er geen nare ervaring aan overgehouden, alleen zijn de afspraken helaas niet maar pas voldaan na bijna een jaar via een telef. gesprek en een schriftelijk verslag toegezonden van het bloedonderzoek. dit en de km. reisk. vergoeding had veel vlotter afgewerkt kunnen worden.
- Ik heb er niets van gemerkt
- Ik heb er zelf baat bij gehad.
- Ik heb het idee dat ik een bijdrage heb kunnen leveren zonder dat het me veel moeite heeft gekost.
- Ik heb het niet als een belasting ervaren en ik sta open om andere mensen hiermee in de toekomst te kunnen helpen
- Ik heb het onderzoek niet als onprettig ervaren. misschien daarom.
- Ik heb het thuis gedaan met een kastje om de buik met een telefoon die was aan gesloten en ingesteld aan de universiteit
- Ik heb meegedaan met het life-lines onderzoek. en over 4 jaar krijg ik weer een oproep, tussentijds moet ik vragenlijsten invullen. m,n vrouw doet ook mee en haar familie ook, zodoende hoopt men een beeld te krijgen van de lifestyle en erfelijkheid en wat dat te maken heeft met de gezondheid.
- Ik heb reeds aan meerdere onderzoeken meegedaan...ik vond het makkelijk.extra geld verdienen en dat vind ik nog steeds
- Ik heb torticollis spasmodica, tot nu toe krijg ik op regelmatige basis botox injecties maar hoop door meer onderzoek dat er op den duur meer inzicht in deze ziekte zal zijn en het beter zal kunnen worden behandeld. al zal ik er zelf misschien niets meer aan hebben dan voor de generatie die misschien na mij komt. of misschien is het wel te voorkomen, dat zal allemaal onderzocht moeten worden.
- Ik heb zelf reuma en vindt onderzoek heel belangrijk en vind dat ik zelf ook voor andere een bijdrage moet leveren aan onderzoek
- Ik help er andere mensen mee, in mijn geval mijn eigen kinderen. het kost een kleine moeite. er wordt bij jezelf ook een gezondheidscheck gedaan en dit is ook prettig.
- Ik help graag andere mensen
- Ik hoop dat ik er wat aan heb maar ik heb nog niet de uitslag gekregen
- Ik kan er andere mee helpen
- Ik kan er andere mensen mee helpen en ik kon mijn kind een paar keer extra zien op de echo's
- Ik kan er zelf iets aan hebben en zeker de generatie na mij
- Ik kan goed zelf beoordeel de nut of geen nut van een bepaald m-w onderzoek. daar ben ik zelf in opgeleid!
- Ik krijg over vijf jaar sowieso opnieuw een uitnodiging voor dit grootschalige onderzoek. dát is nou juist één of zelfs dé doelstelling hiervan, mensen ca. 30 jaar monitoren. bovendien vind ik de combinatie van een compleet onderzoek naar mijn gezondheid én het 'dienen van de medische wetenschap' erg prettig.

- Ik lever graag een bijdrage aan het vooruithelpen van de medische wetenschap.
- Ik snap het belang van dergelijk onderzoek en werk er dus aan mee.
- Ik vind dat als je de kans hebt om op een goede manier mee te werken aan de gezondheid van anderen en van jezelf dit moet doen.
- Ik vind dat belangrijk
- Ik vind dat belangrijk voor de toekomst.
- Ik vind de reden om mee te doen belangrijk genoeg om klaar te staan voor andere ,mensen
- Ik vind het belangrijk dat anderen er voordeel aan kunnen hebben
- Ik vind het belangrijk dat de behandelende artsen zoveel mogelijk weten over de loop van de problematiek
- Ik vind het belangrijk dat er door deelname ontwikkeling zal zijn in de medische wetenschap
- Ik vind het belangrijk dat er onderzoek gedaan wordt en draag hier zelf ook graag aan bij, waarbij ik wel goed afweeg wat de inspanning is die ik moet leveren en welke risicos er aan vast zitten.
- Ik vind het belangrijk dat er onderzoek gedaan wordt, waar ook anderen profijt van hebben. daar werk ik graag aan mee.
- Ik vind het belangrijk dat er onderzoek wordt gedaan om beter inzicht te krijgen wat de mogelijkheden tot verbetering kunnen zijn
- Ik vind het belangrijk dat het gebeurt.
- Ik vind het belangrijk en als ik kan helpen, waarom niet. het zou uiteraard wel afhangen van het soort onderzoek en de reden
- Ik vind het belangrijk om de wetenschap te helpen om zo in de toekomst meer duidelijkheid te geven over ziektebeelden, werking van medicatie etc, en zo ook andere (en wellicht mezelf) patiënten te helpen in de toekomst. wel zou ik niet aan alle soorten onderzoeken mee doen, ligt eraan wat je allemaal moet ondergaan. maar zolang dat binnen mijn acceptabele grenzen ligt wil ik zeker in de toekomst weer meedoen.
- Ik vind het belangrijk om mee te kunnen helpen aan het opsporen van ziektes
- Ik vind het belangrijk om te doen
- Ik vind het belangrijk voor het verbeteren van medische kennis en behandelingen
- Ik vind het deelnemen aan dit soort onderzoek belangrijk.
- Ik vind het een fijn idee dat ik een bijdrage kan leveren aan onderzoek naar gezondheid en genezing
- Ik vind het een goede zaak als de medische wetenschap van mijn ziekte kunnen leren.
- Ik vind het een goede zaak om te helpen met onderzoek dat voor anderen nuttig kan zijn.
- Ik vind het fijn om een bijdrage te kunnen leveren aan de medische wetenschap. hopelijk kan ik iets betekenen voor de toekomstige patienten
- Ik vind het fijn om mee te kunnen helpen aan onderzoek waar ik of toekomstige generaties beter door kunnen worden geholpen. daar heb ik wel enige inspanning voor over.
- Ik vind het fijn om op deze manier de wetenschap te kunnen helpen en wat voor anderen te kunnen betekenen. er heerste een goed sfeer. de onderzoekers en deelnemers waren allemaal erg aardig. voor mij was het een uitje en het werd ook nog goed betaald.
- Ik vind het goed dat er onderzoeken worden gedaan om de wetenschap vooruit te helpen en als ik daar enigszins bij kan dragen geeft dat een goed gevoel
- Ik vind het heel nuttig om de medische wetenschap op deze manier te steunen om ziekte's in de toekomst te voorkomen.
- Ik vind het interessant en nuttig
- Ik vind het interessant om mee te werken en draag graag een steentje bij aan een verbetering van de wetenschap
- Ik vind het interessant, leerzaam en leuk om deel te nemen en zo een bijdrage te leveren aan de wetenschap en op langere termijn wellicht ook de maatschappij ten nut te zijn. in sommige gevallen is het gelijk een gratis check-up. een financiële vergoeding is met mijn lage inkomen ook altijd welkom.
- Ik vind het leuk om een bijdrage te kunnen leveren aan de wetenschap.
- Ik vind het nuttig en denk dat er door het onderzoek in de toekomst mensen beter geholpen kunnen worden
- Ik vind het nuttig en ik hoop dat andere mensen er wat aan kunnen hebben.
- Ik vind het nuttig en interessant
- Ik vind het nuttig om mee te doen aan wetenschappelijk onderzoek als er mensen mee geholpen worden in de toekomst en het mij geen moeite kost.
- Ik vind het nuttig, het kost weinig moeite

- Ik vind het nuttig.
- Ik vind het van belang dat ik misschien iets kan betekenen voor de volksgezondheid.
- Ik vind het wel belangrijk ook voor andere mensen
- Ik vind het zeer interessant
- Ik vind het zeer nuttig dat er onderzoek wordt gedaan en wil er, als ik binnen de doelgroep val, altijd over nadenken om deel te nemen.
- Ik vind medisch wetenschappelijk onderzoek belangrijk.
- Ik vindt het nodig en je krijgt er een algehele gezondheidscheck bij kan nooit kwaad
- Ik vind het prima om de drankjes te nemen, bloed te laten prikken en bepaalde voedingsmiddelen te laten staan voor de vergoeding en ter bevordering vd wetenschap ,maar ik wil geen spier of vetweefsel afstaan oid.
- Ik vond de vorige keer heel positief. wel wil ik van tevoren precies weten wat ze van plan zijn.
- Ik vond het een nuttig onderzoek en heb er zelf baat van ondervonden.
- Ik vond het erg interessant om mee te maken en als ik er mensen mee kan helpen waarom niet.
- Ik vond het niet erg om te doen, en ik kon er nog mensen mee helpen ook.
- Ik was er niet bij toen bloed afgenomen werd ten bate van wetenschappelijk onderzoek tijdens mijn bypass operatie,een infuus meer of minder maakte me niet uit!!
- Ik weet dat ik dan geen ziektes heb.
- Ik werk zelf aan mijn promotie onderzoek waarvoor ik afhankelijk ben van medisch-wetenschappelijk onderzoek. ik zal dus ook in veel gevallen meedoen als een onderzoeker mij zal vragen deel te nemen.
- Ik werk zelf in de wetenschap en zie het belang van deze onderzoeken. dus ik zal zover mogelijk altijd meedoen en met de kinderen.
- Ik werk zelf in deze branche
- Ik werk zelf ook in het wetenschappelijk onderzoek en vind dit dan ook erg belangrijk
- Ik wil graag dat medische ontwikkelingen door kunnen gaan zodat er mogelijk een betere kans is op genezing en/ of voorkoming voor volgende generaties
- Ik wil graag steentje bijdragen aan de medische wetenschap, zodat er toekomstige patienten beter geholpen kunnen worden
- Ik zou meedoen om te zien of er een oplossing was voor de klachten die ik eventueel zou hebben,maar ook om andere te helpen.
- Ik zou wel eerst goed informeren wat de nadelen zouden kunnen zijn
- In belang van de wetenschap doe ik mee aan deze onderzoeken.
- In belang van mijn eigen ziekte en zeker in belang van de toekomst zou ik zeker mee doen,mits het niet te veel risico mee brengt
- In de hoop dat ze meer te weten komen wat medicatie doet en of het ook op een andere manier op te lossen is, minder medicijnen in mijn geval, beter kijken naar het individu
- In dit onderzoek krijg ik zelf ook inzicht in mijn gezondheidsstatus, maar vaart de wetenschap er ook bij. win-win-situatie.
- In het algemeen belang voor de patient en de zorg in het algemeen.
- In het algemeen is de doelstelling van een dergelijk onderzoek gericht op de toekomst
- In het belang van de medische wetenschap, waar andere patienten in de toekomst voordeel van kunnen hebben.
- In het belang van de toekomst van kinderen
- In het belang van de wetenschap
- In het belang van patienten en toekomstige patienten
- In mijn geval ging het om een eerdere diagnose te stellen. zou volgende keer dus weer belangrijk zijn.
- In mijn geval ging het over diabetisch. ik wil veel doen om deze volksziekte beter te begrijpen en in te dammen door goede levenswijze en medicijnen ik heb nu 2x meegedaan (amc en lucasziekenhuis) je krijgt geen vergoeding wel autokosten
- In mijn geval had ik er zelf ook baat bij maar het moet geen nadelen voor mijn gezondheid hebben
- In mijn geval was het slechts formulieren invullen (en een keer bloedafname) over ervaring met migraine. dit onderzoek duurt jaren en ik zal dus nog wel vaker dingen moeten invullen. geen enkel probleem. ik vind het prima om vaker deel te nemen aan dit soort onderzoeken. het kost weinig moeite.
- In ons geval was het onderzoek ook nuttig voor onszelf. en ik vind het positief om een bijdrage te leveren aan een onderzoek, waarbij andere patienten baat bij kunnen hebben.

- In principe bereid om iets te doen waar anderen later profijt van kunnen hebben, maar het hangt wel van de aard van het onderzoek af, of ik mee zou doen
- Indien de belasting minimaal is, wil ik meewerken aan onderzoek om medische vooruitgang te boeken
- Indien het kan leiden tot een oplossing van een, voor mij, medisch probleem
- Indien het mede in het belang is van mijzelf
- Indien het niet te belastend is en geen risico met zich meebrengt
- Indien ik denk dat het mijn gezondheid ten goede kan komen.
- Indien ik kan bijdragen aan de ontwikkeling op het gebied van de gezondheidszorg zal ik evt. mee doen.
- Indien ik van nut kan zijn om de wetenschap verder te helpen, dan graag
- Indien weinig risico's en nuttig doel
- Informatie over eigen gezondheid, deelname is prettige ervaring
- Informatie voor de artsen. ze kunnen er van leren
- Interessant en goed voor de toekomst voor mij en anderen
- Interessant en hopen dat er voor mij ook een oplossing word gevonden
- Interessant en ik verdien er iets mee
- Interesse, huidige stand van zaken omtrent mijn gezondheid.
- Interessant
- Interessant
- Is belangrijk voor de toekomst van mijzelf en anderen
- Is goed bevallen
- Is goed voor de wetenschap
- Is mijn beroep
- Is nuttig
- Is nuttig voor ontwikkeling van kennis en gezondheid van medemensen.
- Is voor een goed doel
- Is voor een goede zaak
- Je kunt er voor zorgen dat er medicijnen of oplossingen worden gevonden voor ziektes of aandoeningen
- Je kunt nooit in de toekomst kijken en misschien is het nuttig voor anderen
- Je kunt zo helpen om de gezondheidszorg te verbeteren
- Kan altijd helpen is het niet voor jezelf dan voor je kinderen
- Kan geen kwaad je kan er ook andere mee helpen
- Kan geen kwaad, weet je ook dat je gezond bent. misschien komt er iets uit waarop je actie moet ondernemen.
- Kan nuttig zijn voor anderen in de toekomst
- Kan nuttig zijn voor de toekomst voor zowel mezelf als voor andere mensen.
- Kan van nut zijn om ziektes onder controle te krijgen en dus levens sparen.
- Kan verbetering in mijn eigen gezondheid opleveren. de informatie die verkregen wordt draagt bij tot de ontwikkeling van behandelmethodes en genezing van ziekten.
- Kan verbetering opleveren voor de toekomst
- Kans dat het mij helpt en zeker anderen mensen later
- Kijk eerst wat voor onderzoek het is en als het niet teveel belasting is, doe ik dat wel. en ook goed voor de wetenschap, want als niemand meedoet, komen we ook nooit verder.
- Kleine moeite om te helpen in voortgang van medische inzichten
- Komen nuttige dingen uit voor patiënten
- Leerzaam voor mij en nuttig voor de onderzoekers
- Leuk en nuttig voor mezelf en anderen
- Leuk om mee te maken en te doen !
- Leuk om te doen, anderen helpen, financiële vergoeding / bonnen
- Leuk om wat voor de wetenschap te doen en er geld aan over te houden
- Levert info voor wetenschap en mijzelf op
- Ligt er wel aan wat ...dit stelde niet veel voor en is nl wel nodig!!
- Ligt aan het onderzoek
- Ligt aan welk onderzoek het is.
- Ligt eraan of het direct met mijn eigen gezondheid te maken heeft.

- Lijkt mij goed
- Makkelijke manier om andere (in de toekomst) te helpen.
- Makkelijke manier om geld te verdienen
- Medicijnonderzoek is belangrijk
- Medisch wetenschappelijk onderzoek is erg belangrijk om de mogelijkheden binnen de gezondheidszorg te kunnen ontwikkelen. onze dochter heeft een zeer zeldzame aandoening en hechten daarom extra aandacht aan onderzoek.
- Medisch-wetenschappelijk onderzoek is belangrijk voor patiënten na mij
- Medisch-wetenschappelijk onderzoek is nodig voor de ontwikkeling van nieuwe medicijnen en behandelingen
- Medisch-wetenschappelijk onderzoek is ten alle tijde zeer noodzakelijk en op mijn leeftijd(79) heb ik tijd genoeg.
- Medische wetenschap vooruit helpen
- Meehelpen aan nieuw te ontwikkelen producten en of handelingen. tevens geld
- Met deelname aan het onderzoek kan gezondheidszorg in de toekomst worden verbeterd
- Met weinig moeite meer te weten komen over een zeldzame ziekte, dat lijkt me een makkelijke keuze
- Meten is weten. medische zorg is een ervaringswetenschap. we weten dus nog steeds onvoldoende over hoe het lichaam precies werkt. daarom blijft wetenschappelijk onderzoek nodig om ziektes beter behandelbaar en geneesbaar te maken. daarom wil ik meewerken.
- Mijn deelname kan betekenen dat andere mensen efficiënter worden geholpen
- Mijn deelname vormde geen belasting en er stonden voordelen tegenover. het was leuk te zien hoe blij de onderzoekers waren met de data.
- Mijn gegevens kunnen belangrijk zijn voor anderen
- Mijn zoon kan er zelf nog iets aan hebben, maar ook voor de toekomst is het belangrijk om andere kinderen er mee te kunnen helpen.
- Misschien belangrijk voor andere mensen
- Misschien dat ze erin de toekomst wat aan hebben voor andere patiënten
- Misschien levert het waardevolle informatie op waarmee in de toekomst een van mijn kinderen of andere mensen ooit baat bij kunnen hebben.
- Mits het niet te veel inspanning kost en niet te veel bijwerkingen. de artsen hebben dit soort onderzoeken gewoon nodig om de wetenschap te verbeteren, en patiënten in de toekomst beter te kunnen helpen.
- Mogelijke verbetering van de medische wetenschap.
- Mooi als ik de gezondheidswetenschap er mee kan helpen
- Natuurlijk ligt het er wat voor soort onderzoek er gevraagd wordt. "whats in it fort me" is voor mij belangrijk. niet financieel gezien maar wel voor wat betreft mijn gezondheid.
- Nee
- Nee
- Nee
- Nee
- Neen
- Niet alleen onderzoek naar de ziekte/kwaal van de patiënt, doch ook (in mijn geval) total body screening.
- Niet belastend, leuk
- Nieuwe ontwikkelingen moeten onderzocht kunnen worden
- Nodig voor verbeteringen in de toekomst
- Nog steeds rugklachten de vastzetten van een gedeelte in de rug helpt niet. ruggenprik pijn bestrijding ook niet.
- Nogmaals het ging om lifeline en om dezelfde redenen die ik al eerder aangaf.
- Nou alles doen om obesitas de kop in te drukken en kijken hoe het komt waarom de mensen zo snel aankomen
- Nut
- Nuttig
- Nuttig
- Nuttig
- Nuttig
- Nuttig

- Nuttig
- Nuttig
- Nuttig
- Nuttig
- Nuttig
- Nuttig en je verdient er snel geld of waardebonnen mee
- Nuttig en leverde geld op
- Nuttig om inzicht te krijgen in rode draden in menselijkheid
- Nuttig om meer te weten te komen over ziektes
- Nuttig onderzoek
- Nuttig onderzoek, inzicht verkregen uit grootschalig onderzoek draagt zeker bij tot een beter inzicht en kan daarmee dienen tot een betere behandeling op langere termijn
- Nuttig voor beide partijen
- Nuttig voor de gezondheidszorg.
- Nuttig voor de maatschappij en volgende patienten.
- Nuttig voor de maatschappij en wellicht voor mijzelf
- Nuttig voor de medische wetenschap en in sommige gevallen voor mijzelf
- Nuttig voor de samenleving
- Nuttig voor de toekomst en geneeswijze van toekomstige patienten
- Nuttig voor de wetenschap
- Nuttig voor een ander
- Nuttig voor jezelf of voor een ander
- Nuttig voor mezelf en de maatschappij en een redelijke vergoeding.
- Nuttig voor mezelf en t.z.t. ook nuttig voor een grotere populatie
- Nuttig voor mij en mogelijk andere mensen
- Nuttig voor mijzelf en mogelijk voor anderen
- Nuttig voor patient en deelnemer
- Nuttig voor toekomstige patienten en wetenschap
- Nuttig, goed voor de wetenschap
- Nuttig.
- Nuttige bijdrage aan onderzoek en vergoeding voor je deelname.
- Of mijn gezondheid gelijk is gebleven
- Om andere mensen en mezelf te helpen
- Om andere zieken nog beter te helpen
- Om anderen te helpen
- Om anderen te helpen
- Om anderen te helpen.
- Om beter van te worden
- Om betere zorg in de toekomst voor mij mensen.
- Om dat het niet alleen voor mij maar ook voor andere in de toekomst belangrijk kan zijn
- Om dat ik suiker heb
- Om de gezondheid van mijzelf maar ook voor anderen te bevorderen
- Om de medische wereld vooruit te helpen
- Om de medische wetenschap meer inzicht te verschaffen voor een aandoening of ziekte.
- Om de medische wetenschap te helpen zodat mensen die het nodig hebben er gebruik van kunnen maken of de medici er gebruik van kunnen maken
- Om de medische wetenschap verder te brengen.
- Om de medische-wetenschap te helpen bij hun onderzoek
- Om de onderzoeker en mijn medemens te helpen
- Om de opsporing van kanker makkelijker en beter te maken. daar zal ik altijd mijn medewerking aan geven.
- Om de resultaten te blijven verbeteren
- Om de wetenschap vooruit te helpen en test van mijn gezondheid
- Om de wetenschap de het nodig heeft om vooruitgang te boeken. vooral voor toekomstige patienten.
- Om de wetenschap en zo hopelijk andere patiënten verder te kunnen helpen.

- Om de wetenschap te kunnen helpen
- Om de wetenschap te laten leren voor de toekomst
- Om de zelfde reden als voorheen. ik hoop altijd nog dat er iets uitgevonden wordt om van alle klachten af te zijn. zo niet voor mij dan toch voor toekomstige generaties.
- Om dezelfde redenen als deze keer: mogelijk van waarde voor mijzelf en andere mensen.
- Om een bijdrage te leveren aan het medisch-wetenschappelijk onderzoek.
- Om financiële redenen.
- Om mee te helpen aan het ontwikkelen van nieuwe methods/behandelingen, waardoor operaties minder nodig zijn doordat ziektes in een eerder stadium ontdekt worden.
- Om meer informatie te geven aan artsen en verpleegkundigen
- Om mensen in de toekomst te kunnen helpen
- Om mensen te helpen in de toekomst, misschien wel betere medicijnen enzo!
- Om mensen verder te helpen
- Om ontwikkelingen te maken op dit terrein is onderzoek bij patiënten noodzakelijk, zelfs als ik er zelf geen baat bij heb zal de kennis van belang kunnen zijn voor een toekomstige generatie.
- Om ook andere mensen te helpen
- Om reuma uit de wereld te helpen
- Om te helpen
- Om toch tot meer levensreddende oplossingen te komen
- Om toekomstige patiënten te helpen.
- Om van m'n migraine af te komen
- Om verdere behandeling voor andere mensen te verbeteren
- Om zo de medemens te helpen
- Omdat andere mensen er later iets aan kunnen hebben.
- Omdat dat bijdraagt aan goed inzicht in de medische mogelijkheden
- Omdat dat onderzoekers verder helpt, problemen in de toekomst kan verhelpen, patiënten kan helpen en t is een kleine moeite
- Omdat de arts/onderzoeker er wat aan had en ik na afloop ook meer wist.
- Omdat de onderzoeken gericht zijn op registratie van een medicijn dat ik nodig heb is ook eigen belang
- Omdat de redenen die ik aan het begin van het onderzoek had, gewoon nog gelden.
- Omdat de wetenschap er bij gebaat is
- Omdat deelname aan zo'n onderzoek belangrijk kan zijn voor het ontwikkelen van nieuwe medicatie of behandel methodes
- Omdat deze onderzoeken er voor zijn om andere mensen te helpen
- Omdat dit altijd belangrijk is
- Omdat dit andere patiënten kan helpen en mijzelf misschien ook. er kunnen nieuwe betere behandelingen worden ontwikkeld.
- Omdat dit belangrijk is
- Omdat dit informatie kan opleveren over behandelmethodes van de ziekte/gezondheidsafwijking van mogelijk lijders daarvan na mij.
- Omdat dit mee (kan) helpen de ziekte te genezen
- Omdat dit onderzoek veel kinderen veel leed in de toekomst kan besparen
- Omdat dit ook al de tweede keer was
- Omdat door dergelijke onderzoeken andere mensen geholpen kunnen worden.
- Omdat door dit soort onderzoeken mensen in de toekomst kunt helpen met de uitkomst ervan
- Omdat door onderzoek toch mensenlevens gered kunnen worden of problemen die zich bij mensen voor doen
- Omdat een onderzoek de wetenschap/artsen kan helpen wat te doen in bepaalde omstandigheden, v.w.b. medicatie, therapie etc.
- Omdat een patient kan 'voelen' of het beter gaat, een onderzoeker kan niets anders dan waarnemingen en gegevens interpreteren
- Omdat er altijd dingen/medicijnen moeten worden getest. het kan jezelf maar zeker ook een ander helpen.
- Omdat er daardoor mogelijk een therapie tegen mijn ziekte ontwikkeld kan worden
- Omdat er nog altijd geen oplossing is gevonden voor hetgeen waar ik voor meegegaan heb
- Omdat er nog veel onderzoek gedaan moet worden naar familiäre hypochlosteroly

- Omdat er ook anderen mee geholpen kunnen worden. en er onderzoek nodig is om verdere strategieën en behandelwijzes te kunnen vinden.
- Omdat er weinig mensen zijn die mee kunnen doen met onderzoeken naar cf en ik daar voldoende goed voor ben om mee te kunnen doen.
- Omdat het achter grond informatie geeft van mensen die nog niet ziek zijn maar wel in de risico groep zitten
- Omdat het andere mensen kan helpen
- Omdat het andere mensen kan helpen.
- Omdat het anderen kan helpen en er vaak een financiële beloning aan vast zit.
- Omdat het belangrijk is
- Omdat het belangrijk is dat de onderzoek wordt gedaan naar medicijnen en de reactie erop of soorten ziekten.
- Omdat het belangrijk is in de toekomst voor andere
- Omdat het belangrijk is voor (toekomstige) medepatiënten en mogelijk toekomstige behandelingen
- Omdat het belangrijk is voor het behandelen van ziektes en voor mezelf
- Omdat het belangrijk is voor verder onderzoek en andere patiënten er baat bij kunnen hebben.
- Omdat het de medische wetenschap ten goede komt.
- Omdat het de onderzoekers de mogelijkheid biedt om te kijken of mijn ziekte beter behandeld zou kunnen worden en om te zien wat de toekomst verwachtingen kunnen zijn.
- Omdat het de wetenschap informatie voorziet, als niemand meedoet met onderzoeken worden er ook nooit oplossingen gevonden.
- Omdat het een goede manier is voor onderzoekers om aan informatie te komen waarmee zij later andere mensen kunnen helpen. het is een relatief kleine moeite om de wereld iets beter te maken.
- Omdat het fijn is als je iets voor andere patienten of artsen kunt betekenen
- Omdat het geen enkele moeite kost en je hebt er anderen mee
- Omdat het geen moeite kostte en ik anderen misschien ermee kan helpen
- Omdat het goed is dat onderzoeken gedaan worden tbv wetenschap en andere patienten
- Omdat het heel belangrijke informatie kan opleveren voor toekomstige medicijnen
- Omdat het helpt dingen te ontdekken wat een ander weer kan helpen
- Omdat het helpt inzicht te krijgen en vooruitgang te boeken, dus puur om de wetenschap te helpen
- Omdat het in mijn geval een nuttig onderzoek naar toekomstige medicijnen betrof.
- Omdat het interessant is, ik het leuk vind aan de wetenschap bij te dragen en omdat je ervoor betaald krijgt
- Omdat het me al met al is meegevallen, en ik het fijn vind om bij te kunnen dragen aan de gezondheid van mensen, ook als ik er zelf niks aan zou hebben.
- Omdat het me helemaal geen moeite kost
- Omdat het me na de na-pijn ook wat gebracht heeft nl: minder pijn en iets meer mobiliteit
- Omdat het meteen een goede kijk geeft op je gezondheid
- Omdat het mij heel goed bevallen is.
- Omdat het mijn kind enigszins geholpen heeft en onderzoeksresultaten heeft opgeleverd voor de toekomst.
- Omdat het nodig is voor de ontwikkeling vd geneeskunde
- Omdat het nuttig is voor mij en de toekomst
- Omdat het nuttig is voor toekomstige patiënten, nieuwere en/of betere medicijnen.
- Omdat het nuttig kan zijn voor toekomstige patienten.
- Omdat het nuttig kan zijn voor veel mensen en het mij niet veel moeite kostte.
- Omdat het nuttig zou kunnen zijn voor de ontwikkeling van de geneeskunde
- Omdat het onderzoek waar ik aan heb meegedaan belangrijk was voor senioren, aan een dergelijk onderzoek gericht op senioren zou ik waarschijnlijk weer meedoen
- Omdat het ook voor mij eigen gezondheid nodig is
- Omdat het ten eerste eigenbelang is en ten tweede hoop ik ook voor mijn lotgenoten dat er ooit iets gevonden wordt om deze aandoening te begrijpen en daardoor meer respect te krijgen van sommige artsen....nu word je nog als een soort van aansteller weggezet en als je dan invaliderend bent is dit niet iets wat je wil horen dat doet dubbel pijn.
- Omdat het ten goede komt voor mij en de onderzoekers.
- Omdat het van belang is om de kennis over mijn ziektebeeld te vergroten en daarmee wordt hopelijk in de toekomst behandeling mogelijk, al of niet voor mijzelf beschikbaar

- Omdat het van belang is voor het ontwikkelen van medicijnen of om bepaalde complicaties te voorkomen.
- Omdat het voor de medische wetenschap is en andere patiënten er misschien wat aan kunnen hebben en ik ook
- Omdat het voor deze spierziekte (die ik zelf ook heb) nog veel te weinig onderzoek is geweest.
- Omdat het voor mijn gevoel een nuttig wetenschappelijk onderzoek is om de kans op een baby met een mongoloïde afwijking te onderzoeken
- Omdat het zeer interessant was
- Omdat het zeer nuttig was voor zieke medemensen.
- Omdat ik belangrijk is voor de toekomst voor het stellen van medische diagnose's etc.
- Omdat ik belangrijk vind dat er in de toekomst veel ziekten goed behandeld kunnen worden, mits er voldoende onderzoek naar geweest is.
- Omdat ik bewust mijn donorcodicil met 'nee' heb beantwoord en ik geen organen na mijn dood afsta, wil ik nu wel de medische wetenschap verder helpen, indien dat voor mij mogelijk is. als mijn medewerking wordt gevraagd (gezien mijn atypische chronische aandoeningen) en het niet te belastend is, ben ik bereid hieraan deel te nemen. ik heb hier nog nooit een vergoeding voor gekregen.
- Omdat ik daarmee de kennis kan verbreden van medici. dit kan voor mij, maar ook voor toekomstige patiënten heel veel voordelen hebben.
- Omdat ik de noodzaak van medisch onderzoek heel goed inzie. ik zal me een volgende keer wel vooraf beter laten informeren.
- Omdat ik de ziekte van crohn heb en onderzoek misschien ook andere kinderen kan helpen
- Omdat ik denk, dat wetenschappelijk onderzoek bijdraagt aan de ontwikkeling van preventie en/of genezing van ziekteverschijnselen/ziektes. bovendien komen er vaak testjes/proeven voor, die iets zeggen of je eigen gezondheid, en dat is ook nooit weg! te slotte vind ik het gewoonweg interessant, betrokken te zijn bij deze onderzoeken.
- Omdat ik denkdat het zinvol is dat er onderzoek gedaan wordt, dat onze kennis daardoor groeit en mensen uiteindelijk beter geholpen kunnen worden
- Omdat ik er baat bij heb gehad voor mezelf en voor anderen
- Omdat ik er van uit ga dat dit soort onderzoeken altijd nuttig zijn
- Omdat ik er zelf baat bij zou kunnen hebben.
- Omdat ik er zelf ook baat bij had
- Omdat ik er zelf ook wat aan had.
- Omdat ik er zelf ook wat aan had. en als ik de maatschappij hierbij kan helpen dan graag..
- Omdat ik heel belangrijk vind.
- Omdat ik het als zeer interessant heb ervaren
- Omdat ik het belangrijker vind om iets te betekenen voor andere mensen.
- Omdat ik het belangrijk en nuttig vind.
- Omdat ik het belangrijk vind dat behandelingen kunnen worden verbeterd door onderzoek
- Omdat ik het belangrijk vind dat de medische wereld vooruitgang kan boeken. zolang het mij niet teveel inspanning kost en ik daarmee andere mensen kan helpen doe ik graag mee.
- Omdat ik het belangrijk vind dat de medische wetenschap vooruit gaat en dat ik door dergelijke onderzoeken ook zelf in aanmerking zou kunnen komen voor de nieuwste ontwikkelingen op het medische gebied
- Omdat ik het belangrijk vind dat er onderzoek gedaan wordt om de medische wetenschap te stimuleren
- Omdat ik het belangrijk vind dat er steeds betere medicijnen komen, zodat de kans op genezing maximaal is
- Omdat ik het belangrijk vind dat oorzaak en gevolgen van slaapstoornissen in kaart gebracht worden en daarmee ook een behandeling (zonder medicatie) tegen slaapstoornissen gegeven kan worden
- Omdat ik het belangrijk vind, het gaat om mogelijkheden om eventuele ziektes die erfelijk kunnen zijn eerder op te sporen en om te kijken of door je leefstijl aan te passen ook ziektes voorkomen kunnen worden.
- Omdat ik het belangrijk vindt dat er zoveel mogelijk info verzameld wordt om de geneeskunde meer van dienst te kunnen zijn
- Omdat ik het belangrijk vindt dat medici ook hun data van "echte" patienten kunnen halen
- Omdat ik het interessant vond en het is nuttig voor later
- Omdat ik het nut ervan volledig inzie
- Omdat ik het nuttig vind dat doktoren kunnen leren van de onderzoeken die zijn doen, en zodoende mijn medemens kunnen helpen

- Omdat ik het nuttig vindt voor de toekomst .
- Omdat ik het wel belangrijk vind, maar ik zou me wel een stuk beter laten informeren!
- Omdat ik het wel echt heel nuttig vind.
- Omdat ik het zeer belangrijk vind dat er kennis opgedaan wordt wat nuttig kan zijn in de toekomst voor mij, maar ook voor anderen
- Omdat ik het zeer nuttig vind, daar ze dingen kunnen ontdekken waar ze mee verder kunnen
- Omdat ik het zinvol vind.
- Omdat ik hoop dat de geneeskunde er iets aan heeft. bovendien vind ik het wel interessant.
- Omdat ik in de mogelijkheid ben om dat te doen. het kan voor (mijn) de toekomst belangrijk zijn.
- Omdat ik medisch wetenschappelijk onderzoek heel belangrijk vind
- Omdat ik mijn stem er in kwijt kan en dingen of procedures in de toekomst kunnen beïnvloeden
- Omdat ik nog steeds van mening ben dat onderzoek belangrijk is. als ik daarbij kan helpen dan doe ik graag mee
- Omdat ik op dit moment het geld goed kan gebruiken. wanneer ik een volledige baan zou hebben zou het me teveel tijd kosten denk ik.
- Omdat ik verwacht dat dat nuttig is voor de ontwikkeling van de medische wetenschap en medicijnen
- Omdat ik vind dat de wetenschap zoveel mogelijk door personen moet worden ondersteund, ter meerdere vooruitgang van de medische wetenschap n voor de gehele mensheid
- Omdat ik vind dat ik op deze manier mijn steentje kan bijdragen aan de medische wereld om nieuwe en verbeterde onderzoeken en/of medicatie toe te kunnen passen waardoor niet alleen ik maar ook andere patiënten daar in de toekomst veel aan kunnen hebben. zonder onderzoek komen er geen nieuwe onzerzoeksmethodes of medicatie wat wel heel erg noodzakelijk is.
- Omdat is zelf werkzaam ben in de medische wereld weet ik hoe belangrijk onderzoek is voor ons werkveld.
- Omdat je anderen profijt kan bieden met de resultaten
- Omdat je er iets goed mee kunt doen, wat hetzij jezelf of wellicht een ander kan helpen en mogelijk zelfs pijn en/of verdriet kan besparen.
- Omdat je iemand anders er mee kunt helpen
- Omdat je iets kan bijdragen aan de gezondheid van andere mensen
- Omdat je in de toekomst mensen kan helpen met dezelfde afwijking
- Omdat je je er heel goed bewust van bent dat het anderen of mogelijk jezelf kan helpen in de toekomst.
- Omdat je mensen er mee kan helpen als niemand dit doet komt het onderzoek nooit verder
- Omdat je op die manier een nuttige bijdrage kan leveren aan het onderzoeken naar ziekten
- Omdat medisch wetenschappelijk onderzoek kan bijdragen tot verbetering van behandeling bij ziekten.
- Omdat medisch-wetenschappelijk onderzoek mensen ten goede komt
- Omdat men daar weer uit leert en dat goed is voor mijn en anderen hun toekomst
- Omdat mijn behandeling een deels proefproces was en is
- Omdat onderzoek nuttig is!!
- Omdat op deze manier wetenschappelijk onderzoek kan worden gesteund. zonder proef/test-personen kan veel onderzoek niet worden uitgevoerd. het materiaal dat is gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek, zoals bloed e.d., zou in mijn geval toch al worden afgenomen ze hebben alleen een beetje meer voor wetenschappelijk onderzoek afgenomen. het is dus een kleine moeite om mee te doen en in de toekomst kunnen andere mensen hiervan baat hebben.
- Omdat op deze wijze het meest mogelijk objectief wetenschappelijk materiaal verzameld kan worden .
- Omdat patiënten en en wetenschap er mee gediend zijn
- Omdat ze veel te weten kunnen komen van dna en genen
- Ondanks dat de onderzoeker betrappt is op fraude waardoor het onderzoek is stopgezet, zou ik overwehen toch weer mee te doen, omdat het hopelijk werkt tegen de chronische ziekte die ik zelf heb maar ook voor medepatiënten
- Onderzoek doen is belangrijk voor toekomstige patiënten
- Onderzoek doen is zeer belangrijk om de medische wetenschap naar een hoger niveau te tillen
- Onderzoek is belangrijk
- Onderzoek is belangrijk om vooruit te komen in de wetenschap
- Onderzoek is belangrijk.
- Onderzoek is nodig om nieuwe medicatie te testen. en uiteindelijk heb je er zelf ook wat aan.

- Onderzoek is nodig om tot betere informatie over bijv een aandoening te komen, en zo ook tot meer passende oplossingen/medicatie.
- Onderzoek is noodzakelijk om toekomstige goede medicijnen op de markt te brengen
- Onderzoek is vaak in het algemeen belang en kan op de lange duur ook voor mij voordelen opleveren. zolang er geen nadelen aan het onderzoek hangen zou ik mee doen.
- Onderzoek kan een belangrijke factor zijn om andere patienten te helpen
- Onderzoek kan van belang zijn.
- Onderzoek naar tweelingen kan waardevolle informatie opleveren waar mijn tweeling zelf ook wat aan heeft
- Onderzoeken zijn nodig voor de toekomst
- Onderzoeken zijn nuttig voor de wetenschap, de artsenij en de patienten
- Onderzoeken zijn van belang voor het vergaren van meer informatie over aandoeningen, en om in de toekomst bepaalde aandoeningen beter te kunnen behandelen
- Ontwikkelingen van medicatie voor mijn eigen ziekte.
- Op de eerste plaats omdat dit voor mijn gezondheid ook weer duidelijkheid kan geven bijv. dat alles goed is. verder vind ik het belangrijk als artsen met de verworven wetenschap later weer andere patiënten kan helpen
- Op deze basis wel, geen medicijnen nemen alleen lichamelijk onderzoek
- Op dit moment ben ikzelf in behandeling en zou baat kunnen hebben bij medisch wetenschappelijk onderzoek
- Op medisch gebied ga ik helemaal in op. alle programma 's op tv probeer ik te volgen, meestal vind ik die zeer interessant.. tevens kan ik mij voorstellen dat studenten in de medische wereld ook iets moeten kunnen leren. ,. ik heb al meer dan 100 maal bloedgegeven als donor n spoor iedereen aan om mee te doen.
- Patiëntenbelang
- Pillen slikken zou ik toch al moeten (alleen andere) en een lijst invullen heb ik wel over voor onderzoek
- Positieve mogelijke gevolgen geen nadelige gevolgen en risico's
- Prettig ervaren
- Proefpersonen zijn nodig en ik maak graag deel uit van die groep.
- Rust en zekerheid voor mijzelf
- Ten dienste van de wetenschap en de vooruitgang
- Ten eerste: als het goed is voor mezelf en medepatiënten. ten tweede: overweeg ik mee te doen als het mij niet te veel lichamelijk en geestelijk ongemak bezorgt.
- Tenslotte is het bedoeld om kennis te vergaren en daar wil ik wel een steentje aan bijdragen en mijn eigen voordeel mee doen.
- Ter bevordering van zorg en welzijn van de mens
- Ter ondersteuning van de medische wetenschap en potentiële patiënten.
- Tijdens het onderzoek werd een kleine irritatie ontdekt waar ik nog geen last van had
- Tot mijn leeftijd van 70 jaar gaf ik bloedplasma en werd ik regelmatig gecontroleerd. dit was opgehouden. nu kreeg ik de kans om me te laten controleren of alles nog goed was. gelukkig was dat zo! maar, helaas was ik ook nu weer te oud om verder deel te nemen aan dit onderzoek. dus mocht er nog een en of ander onderzoek komen waar mijn leeftijd niet uitmaakt geef ik me weer op.
- Uit dit onderzoek kunnen conclusies getrokken worden om mensen met deze problemen beter te helpen
- Uit principiële overwegingen; er moet onderzoek gedaan worden om meer te weten te komen over bepaalde onderwerpen. ik vind dat het een soort morele verplichting is; ik wil ook een steentje bijdragen.
- Uiteindelijk hoop ik mee te werken aan nieuwe inzichten en evt. op een nieuwe behandeling
- Uitkomsten van de tests en uitslagen kunnen in de toekomst hopelijk veel andere patienten helpen.
- Van het onderzoek zal in april een rapportage komen, mogelijk kunnen gegevens hieruit van belang zijn voor patienten.
- Vanwege de financiële beloning (die overigens, gerekend naar het aantal uren dat men in het onderzoekscentrum verblijft, niet bijzonder hoog is).
- Vanwege de financiële vergoeding
- Vanwege de mogelijkheid tot ontwikkeling van nieuwe behandelmethoden.
- Veel zaken kom je pas te weten door meten. dit gebeurde in mijn geval vooraf tijdens en na een therapie die ik moest volgen. de verschillende mogelijke therapieën werden ad random toegewezen en de onderzoekers wisten van te voren niet wie welke therapie kreeg. op deze manier kan onderzocht worden of iets wel of niet helpt en daaraan wil ik graag mijn steentje bijdragen.

- Viel niet tegen en ik kan medici helpen .
- Vind het belangrijk dat deze onderzoeken bij mensen worden gedaan.
- Vind het belangrijk dat mensen zich daar voor opgeven om medicijnen te testen.
- Vind het belangrijk en interessant
- Vind het nuttig zodat misschien andere mensen hierbij geholpen zijn
- Vind het zelf interessant en wellicht hebben ze er wat aan voor patiënten nu en/of in de toekomst.
- Vindt di soort onderzoek van belang voor de wetenschap
- Vindt het mooi om mee te helpen aan iets wat zowel voor andere mensen maar ook niet in de laatste plaats voor mezelf betere gezondheid kan opleveren. ook het feit dat je zo heel veel informatie krijgt vind ik zeer veel waard
- Vindt het wel interessant
- Vond dit nodig voor algemeen belang
- Vond het heel interessant!
- Vond het hele traject erg interessant en het specifieke onderzoek waar ik aan heb deelgenomen was ook wel leuk. heb aangegeven dat ik beschikbaar ben voor vervolgonderzoeken. door medicijngebruik kan ik helaas niet aan alle soorten onderzoeken meedoen, maar betreffende onderzoek was wel geschikt.
- Vond het leuk. het was leerzaam voor zowel mijzelf als arts. lever graag een bijdrage.
- Voor de informatie over mijn gezondheid en de vergoeding.
- Voor de medische wereld wil ik best meedoen
- Voor de meeste onderzoeken zijn grote groepen deelnemers gewenst. de kans is groot dat het resultaat van het onderzoek ook in mijn belang is, maar in ieder geval in het belang van medepatiënten.
- Voor de mensheid
- Voor de mensheid.
- Voor de volgende generatie, ik hoop dat iemand er wat aan heeft
- Voor de wetenschap
- Voor de wetenschap
- Voor de wetenschap zeer belangrijk
- Voor de wetenschap, je weet niet wat de toekomst brengt.
- Voor een goed doel
- Voor eigen belang. en mocht er een mogelijkheid zijn voor andere mensen
- Voor eigen en andermans welzijn
- Voor het algemeen belang
- Voor het geld.
- Voor het goede doel en om mij en andere patiënten te helpen
- Voor het nut van de medici, volksgezondheid en ter controle van mijn eigen gezondheid.
- Voor inf. over de ziekte (reuma) en voor je eigen gezondheid en voor anderen
- Voor je eigen gezondheid,
- Voor mezelf en anderen vooruitgang in de medische wetenschap
- Voor mij geen belasting
- Voor mij is het belangrijk dat medisch-wetenschappelijk onderzoek plaats vindt en dat nieuwe medicijnen ontwikkeld worden, opdat het diabetes type 2 beter beheersbaar wordt
- Voor mijn eigen gezondheid
- Voor mijn eigen gezondheid ook nuttig in de toekomst.
- Voor mijn eigen onderzoek ben ik ook afhankelijk van mensen die vrijwillig deel willen nemen en ik weet hoeveel moeite het kost om goede onderzoeksgroep bij elkaar te krijgen
- Voor mijzelf en voor anderen
- Voor mijzelf? en anderen nuttig.
- Voor t geld
- Voor zover de gegevens uit de onderzoeken extra gegevens opleveren tav mijn eigen gezondheid, heb ik daar baat bij. tevens kunnen deze onderzoeken helpen om andere ziekten te helpen.
- Voordeel in de toekomst voor anderen en misschien me zelf
- Voordeel voor mijzelf en mogelijke andere patiënten
- Vooruitgang in de medische wetenschap te verbeteren
- Vooruitgang in medische wereld

- Vooruitgang medische wetenschap
- Vooruitgang met medicatie die een verbetering zijn dan de huidige medicatie is in mijn ogen een goed doel.
- Waarom niet. als de medische wetenschap daarmee wordt geholpen.
- Waarom niet?
- Wanneer de belasting niet te groot is, en het nieuwe gezichtspunten kan opleveren - prima
- Wanneer dit ten goede komt aan mijn gezondheid of die van anderen.
- Wanneer duidelijk wordt aangegeven waarom men mij de vraag stelt of ik mee wil doen en daarbij de eventuele risico's duidelijk aangeeft zal ik zeker weer deel nemen.
- Was fijn om zelf te weten hoe je lichaam functioneert en je kan een bijdrage leveren aan de medisch wetenschap
- Was geen belasting voor mij
- Was maatschappelijk nuttig werk en niet belastend
- Was niet belastend en leek mij nuttig in het algemeen en voor mij zelf.
- Was weinig moeite en ik kan misschien mensen helpen door dat ze dingen kunnen opsporen
- Was [onderdeel van behandeling die ik toch al had. geef belasting dus en wel zo nuttig.
- We staan zeer positief tegenover het nut van wetenschappelijk onderzoek en de deelname daaraan als dat mogelijk is om anderen, later, te helpen.
- Weer eens wat anders, nuttig bezig.
- Weet ik nu nog geen antwoord op hangt natuurlijk ook van wat voor onderzoek er zou komen. nu zou ik ja zeggen
- Weinig belasting en wel nodig voor toekomstige patienten
- Wellicht heb ik er zelf in de toekomst baat bij
- Wellicht help je komende patienten met het eindresultaat.
- Wetenschap mag nooit stil staan en alleen door medewerking van proefpersonen komen we verder.zelf maken we ook gebruik van deze ontwikkelingen.
- Wie weet of ik er zelf ooit nog baat bij heb, en anders een ander wel.
- Wil de medische wetenschap hiermee helpen. heeft ook goed gevoel dat je het gedaan hebt. maar ook wel de financiële vergoeding.
- X
- Ze kunnen er misschien een ander door helpen
- Zeer nuttig voor mezelf, voor anderen en voor het wetenschappelijk onderzoek
- Zeer nuttig zo niet (vaak) noodzakelijk om de gezondheidszorg te verbeteren. dit soort onderzoek juich ik van harte toe. ik vind het heel interessant om zelf mee te doen aan/betrokken te zijn bij medisch-wetenschappelijk onderzoek.
- Zeker nuttig voor de volgende generatie. het zal mij dan niet helpen maar wellicht mijn kleinkinderen wel.
- Zinvol en weinig belastend
- Zinvol, weinig belastend
- Zo een onderzoek kan andere mensen en jezelf in de toekomst helpen.
- Zo kan ik ook wat terug doen voor de gemeenschap en zelf wordt ik er ook niet slechter van
- Zo kan je het medisch- wetenschappelijk medewerkers helpen op verschillende vlakken. we kunnen een steentje bijdragen
- Zo kunnen de artsen ervan leren en ik krijg een vergoeding
- Zo lang het alleen om vragenlijsten gaat zal ik vrijwel altijd meedoen. over andere onderzoeken zou ik moeten nadenken, dat hangt van het type onderzoek af en de risico's voor mij.
- Zo'n onderzoek is nodig om de wetenschap vooruit te helpen; dus moeten er ook voldoende mensen zijn die deelnemen
- Zoals ik zal zeg, prima voorlichting, algemeen maar ook mijn belang. vooruitgang in medische ontwikkelingen
- Zodat andere mensen meer kans krijgen op genezing
- Zodat andere vrouwen die moeite hebben met kinderen krijgen de kans krijgen om hun kinderwens in vervulling te laten gaan.
- Zodat ze meer te weten komen over ziektes en medicijnen ervoor kunnen maken
- Zolang het mij, andere patienten en de wetenschap dient.
- Zolang ik persoonlijk er achter sta.
- Zonder deze onderzoeken is het voor de wetenschap moeilijker om de medische wetenschap te verbeteren

- Zonder onderzoek geen nieuwe medicijnen
- Zonder onderzoek geen vooruitgang
- Zonder onderzoek is er geen wetenschap
- Zonder onderzoek komen er geen nieuwe ontwikkelingen tot stand.
- Zonder onderzoek kunnen bepaalde behandelingen niet onderzocht worden en hiermee help ik toekomstige patiënten.
- Zonder proefpersonen wordt de ontwikkeling van betere of nieuwe geneesmethoden een stuk moeilijker !
- Zowel ik als de medici kunnen er alleen maar van leren.

1.8 **Vraag 290: Kunt u uitleggen waarom u niet zou overwegen om nog een keer deel deel te nemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek?**

- Begeleiding en informatie voorziening waren dusver onvoldoende, dat ik twijfel of ik het nogmaals zou doen
- De bijverschijnselen zijn me zwaar tegengevallen.
- De medisch onderzoeker behandelde ons als onvolwassen kinderen terwijl ik door omstandigheden waarschijnlijk meer wist dan haar over het onderzochte en dit was haar vooraf duidelijk kenbaar gemaakt. ook telt mee dat ik al vaak genoeg proefkonijn hebt gespeeld nu mag een ander het doen.
- De uitwerking van het onderzoek duurt veeeeeeel te lang na jaren nog geen uitslag wat voor medicijn ik heb gehad, echt of nep het onderzoek was en is van de umcu, capita een vaccinatieonderzoek bij senioren
- Dit betrof een wetenschappelijk onderzoek tijdens de opwekking van een bevalling. ik heb nu 3 kindjes en vind het zo mooi. een ander soort onderzoek zal mij waarschijnlijk niet aanspreken. ik ga niet zomaar medicatie slikken.
- Eenmaal is genoeg
- Er zaten addertjes onder het gras
- Hangt er natuurlijk vanaf wat voor onderzoek. maar het was een aardige belasting voor mijn zoon.
- Heb uiteindelijk de ruggeprik niet aangedurfd.
- Heeft mij niks geholpen heb alleen maar meer klachten er aan over gehouden
- Het gaf niet het resultaat wat ik verwachten
- Het is toch best eng.
- Het was een heel vies onderzoek waarbij je smaakjes moest testen en kijken wat dat met je brein deed. het geld wat ik er voor kreeg vond ik niet in verhouding met hoe vies het was. ik moest bijna overgeven.
- Hetzelfde onderzoek zou ik wel weer aan mee doen maar was niet meer nodig
- Ik denk dat mijn leeftijd niet zo meer aan bot komt , dus niet erg interessant
- Ik had de laatste keer bijwerkingen
- Ik heb het gked nu niet op z'n manier nodig als in mijn studententijd en ik ben nu moeder en heb verantwoordelijkheid
- Ik heb het idee en gevoel dat mijn gezondheid behoorlijk heeft geleden onder dit onderzoek
- Ik kreeg te weinig inzicht over het verdere verloop van het onderzoek
- Ik vond de redenen om mee te doen niet eerlijk, nl nu geopereerd worden of 6 weken wachten
- Ik vond de reistijd echt een belemmering, zeker nu ik een dochtertje heb kan je niet zo snel meer weg. en het was een beetje op rottige tijden. en de parkeerkosten die erbij kwamen vond ik ook vervelend omdat het voor eigen rekening was
- Ik vond het niet prettig ik voelde mij net een proefdier
- Ik was er nog zieker door geworden dan ik al was. medicijnen sloegen niet aan waardoor ik nog zieker werd.
- Ik was toentertijd opgenomen in een psychiatrische instelling met een psychose. toen ik op de spoedeisende hulp belandde van het lumc met een zeer zware longontsteking, werd mij gevraagd mee te werken aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek door gedurende drie dagen naast de reguliere medicatie een "oud" medicijn tegen longontstekingen in te nemen. dat heb ik gedaan, maar mij is niet gezegd dat dit medicijn als bijwerking een psychose kon hebben, terwijl men bekend was met mijn psychische gesteldheid. die (schriftelijke) informatie heb ik pas na een dag gekregen, toen ik de medicatie dus al een dag innam. het is goed afgelopen, maar daardoor zal ik nooit meer deelnemen aan zo'n onderzoek.
- Ik was van mening een inzicht te krijgen over mijn conditie, maar daar is weinig van gekomen. er is geen vorm van belasting of iets in die zin sprake geweest, zoals een fietstest waarna ik gevraagd heb.

- Je bent net een proefkonijn
- Je hoort achteraf niet/nooit wat het resultaat van de onderzoek is geweest of je moet alle medische publicaties gaan doorsnuffelen.
- Je wordt aan je lot over gelaten je weet totaal helemaal niets terwijl je wel degelijk heel wat nadeel kan hebben van je menslievelijk beslissing die beslissing kan je behoorlijk op breken, datdenk ik wel zeker te weten zeer slecht op dezemanier mensen te misbruiken ik hoop dat men wijzer is geworden zodat iemand anders niet mij ellende weghoeft te volgen
- Kost toch tijd en gedoe.
- Met dit onderzoek heb ik mijn bijdrage geleverd.
- Omdat het toch tijd kost en je iedere keer tussentijdse onderzoeken moet doen. hier heb ik geen zin meer in,
- Omdat ik allergisch ben voor medicijnen en ik er erg ziek van geworden ben. ik ga twijfelen,
- Omdat ik hoop nooit meer een vragenlijst te hoeven invullen over het gebruik van medicijnen om een missed abortion op te wekken.
- Omdat ik niet lekker werd tijdens onderzoek en geen duidelijkheid daar over heb gekregen
- Omdat ik steeds zelf achter de uitslagen aan moest gaan terwijl de belofte was dat ik elke vrijdag bericht zou krijgen
- Omdat in mijn situatie ik dit onderzoek belangrijk vond. maar verder niet als proefpersoon wil of kan meedoen.
- Operatie niet nog een keer
- Over de risico's krijg je te weinig informatie, in mijn geval op de operatietafel, 5 minuten voor de operatie, geen tijd voor het lezen van de te tekenen papieren, er werd over gepraat dat het niks voorstelde, zonder risico
- Pas als duidelijk is dat ik er persoonlijk (medisch) voordeel van heb, zal ik het in overweging nemen.
- Te ingewikkeld, onpractisch
- Te veel belasting
- Tijdgebrek. heb diverse activiteiten buitenshuis en neem de huishouding voor een groot deel van de tijd voor mijn rekening.
- Toen student en voldoende tijd over, nu fulltime baan
- Veel inspanning
- Voor mij niet meer
- Voor mijn kind te veel belasting. pas als hij ouder is mogelijk
- We moesten steeds opletten dat je je behoefte op de goede wc deed en niet vergeten op te sturen

1.9 **Vraag 310: U heeft uw ervaringen omtrent het medisch-wetenschappelijk onderzoek met een onvoldoende beoordeeld. Kunt u uitleggen waarom?**

- Het gaat alleen maar om onderzoeken en niet meer waar je voor komt
- Het resultaat is ondanks afspraak tot nog niet meegedeelt.
- Het was een heel vies onderzoek. je moest smaken testen en dan keken ze hoe je brein daarop reageert. aangezien de smaken heel vies waren moest ik bijna overgeven.
- Ik heb toen ik klachten kreeg nooit een helder en duidelijk antwoord gekregen op mijn vragen en wat er uit is gekomen. ook de eindrapportage heeft ruim een half jaar op zich laten wachten en nu heb ik klachten en ben in het ziekenhuis geweest maar ik kan het onvoldoende duiden dat dit met het onderzoek te maken heeft omdat ik te weinig of geen informatie heb.
- Ik vond het volstrekt idioot dat ik - achteraf - zelf (en voor een klein deel mijn verzekering) de kosten van hoogleraar-specialist en fysiotherapeut moest betalen. als ik dat van tevoren geweten had had ik beslist niet deelgenomen. zo'n ziekenhuis heeft toch een onderzoeksbudget mag je hopen?
- Nooit meer doen bijwerking wordt niet gemeld of erkend eenmaal ja zegt heb jij de problemen en niemand anders nog maals ik hoop dat ik da afgelopen twee genoeg pijn verdriet ellende heb voor heel veel mensen die dit nooit hoeven mee te maken dat is mij eninge hoop dat vind ik heel slecht
- Omdat het resultaat van het onderzoek niet weer gaf wat te zien moest wezen en toen kreeg ik een verhaal te horen wat nog te slecht was voor een 1 ste klas biologie student waarom zij geen testresultaat had, terwijl zij wist dat ik bijna net zoveel van het onderwerp wist als zij zelf.
- Omdat ik niet voldoende geïnformeerd werd tijdens het onderzoek, was me wel beloofd en ik heb nooit de einduitslag gekregen daar moest ik zelf achter aan gaan
- Omdat ik toch een iets normaal leven wilde leiden zonder al die bijverschijnselen die het leven niet prettig maakten en ze mij niet konden beloven dat de tumoren kleiner of verdwijnen zouden.
- Was niet leuk
- Zie eerder commentaar
- Zie mijn antwoord twee vragen hiervoor.
- Zoals eerder omschreven ik had er niets aan en hun doelstelling was voldoende namen en personen t.b.v.?

1.10 **Vraag 320: U kijkt (zeer) positief terug op het medisch-wetenschappelijk onderzoek waaraan u heeft deelgenomen. Kunt u uitleggen waarom?**

- "alles" was zeer goed geregeld(van info/voorbereiding/uitvoering); gaf vertrouwen; je werd gerespecteerd.
- -
- .
- .t viel mee en altijd fijn als er is wordt gevonden waar door de kwaal komt
- ?
- Aan diverse onderzoeken meegedaan waar we zelf ook echt het belang van inzagen. o.a. de test met medicijnen / nieuwe vorm van zuurstofbehandeling heeft een positieve uitwerking gehad.
- Aardige mensen-niet belastend-iets teruggeven aan de dokter
- Algemeen goed, merk aan medewerkers dat er langs elkaar heen gewerkt word. ik heb kennis, maar kan me voorstellen voor leken dat het vreemd en raar overkomt. wees duidelijk en helder ook al is iets voor ingewijden volstrekt normaal.
- Algemeen nut
- Alle info was duidelijk t/m einde onderzoek
- Alle informatie was duidelijk, doelen waren duidelijk.
- Allemaal goed gegaan
- Allemaal goed verlopen
- Alles als zeer goed ervaren
- Alles duidelijk en er werd rekening gehouden met de patiënt
- Alles ging erg rustig voor een goed doel
- Alles ging prima en ik heb geen klachten.

- Alles ging vlot, soepel en positief; het kon tevens informatie opleveren over de huidige en toekomstige staat (het onderzoek wordt over een aantal jaar herhaald) van mijn gezondheid.
- Alles ging zoals van te voren afgesproken
- Alles goed uitgelegd, verwachtingen en onderzoeken waren duidelijk
- Alles is goed gegaan, afspraken nagekomen en plezierig verlopen, en goed verslag gekregen over de afloop
- Alles is goed uitgelegd en ervaringen waren goed
- Alles is in goed overleg gedaan
- Alles liep goed, was goed geregeld.
- Alles liep goed. prima voorlichting, vervolg en informatie achteraf
- Alles open besproken was en er een goede evaluatie was
- Alles verliep goed en prettig en ik had nergens last van
- Alles verliep goed!
- Alles verliep prima en de informatievoorziening was goed. de belasting voor mij was minimaal.
- Alles verliep vrijwel als werd voorgesteld
- Alles verliep zeer prettig en duidelijk
- Alles was duidelijk en ging zoals gezegd
- Alles was duidelijk en goed geregeld
- Alles was duidelijk en prettig.
- Alles was duidelijk uitgelegd en goed gegaan
- Alles was duidelijk, de uitleg en waarom het belangrijk is om wetenschappelijk onderzoek te doen. als de wetenschap zo inzicht kan krijgen in de oorzaken van de ziekte wil ik graag meewerken.
- Alles was goed georganiseerd, geen nadelen ondervonden
- Alles was prima geregeld
- Alles was professioneel geregeld en het nut was duidelijk
- Alles was tot in de puntjes geregeld.
- Alles wat kan helpen om een meer kennis van mijn aandoening te verwerven is meegenomen!
- Alles wat vooraf was verteld kwam goed uit.
- Alles werd duidelijk uitgelegd in een prettige sfeer
- Alles werd goed uitgelegd voor ik überhaupt begon met het onderzoek. goede begeleiding. duidelijk waar het toe zou kunnen leiden.
- Alles werd goed uitgelegd
- Alles werd goed uitgelegd, eventueel ook vaker dan 1 keer. ik kon zelf vragen stellen , waardoor ik bepaalde onderdelen beter kon begrijpen. vond het erg interessant
- Als je daar andere mensen mee kunt helpen en de wetenschap , is dat maar een kleine moeite om dat te doen.
- Andere patienten kunnen er baat bij hebben
- Begeleiding was super. resultaat van de operatie is redelijk tot goed te noemen.
- Behandeling van reuma
- Behoorlijke tijdinvestering, met meerwaarde voor mezelf: een schriftelijke uitslag op alle onderdelen, huisarts werd geïnformeerd en financieel tegemoetkoming
- Belangrijk voor toekomst
- Ben blij mee gedaan te hebben aan de oplossing van diverse medische zaken
- Ben constant goed op de hoogte gehouden van het verloop en had zelf ook voordeel van de proef.
- Ben goed geïnformeerd, goed bejegend, koste alleen een beetje tijd, geen pijn of ongemak, geen gezondheidsrisico.
- Ben vooraf goed ingelicht en wist wat mij te wachten stond. ben goed begeleid en op de momenten van onderzoek is alles nog eens duidelijk verteld.
- Ben zelf geïnteresseerd en positief ingesteld om mee te werken
- Betaalde goed
- Bij het onderzoek moest iets bewezen worden en dat is gedaan dmv het onderzoek
- Bij mij is aan het begin en het einde van het onderzoek een uitgebreid bloedonderzoek en diverse testen en scans gedaan, hieruit is naar voren gekomen dat mijn bloeddruk aan het eind te hoog was. dit had ik normaal niet geweten, want ik voelde mij gezond en had geen reden om naar de huisarts te gaan.
- Bij mijn vorige antwoord heb ik duidelijk gemaakt, dat de onderzoeken bijdragen tot betere resultaten.

- Blij dat ik aan onderzoeken mag deelnemen
- Blij iets hebben kunnen doen
- Bloed afnemen om te kijken of er een stofje in je lichaam zit wat eventueel hart en vaatziekten zou kunnen opleveren was voor mij de moeite waard om mee te doen
- Cardiologisch onderzoek hartfalen belasting enz na dottering
- Constante controle tijdens het onderzoek, waardoor een probleem snel kon worden opgelost.
- Correct gedaan door olvg in opdracht van een farmaceutisch bedrijf.
- Daar bij onduidelijkheid ik telefonisch contact kon opnemen en de vragen duidelijk en relevant waren.
- Dat het me ook verlichting van pijn gebracht heeft en ik na het onderzoek door mocht/ kon gaan in een regulier traject
- Dat komt misschien wel door mijn persoonlijke instelling
- De (proef) behandeling is zeer positief uitgevallen
- De ambiance, de communicatie met de artsen en begrip voor de persoon.
- De arts was vriendelijk, duidelijk en ik kon in mijn eigen gezondheidscentrum terecht de arts kwam er voor uit groningen
- De artsen die de proef begeleiden (aankomende internisten) waren uiterst zorgvuldig. hun info was goed en de nazorg correct
- De artsen en wetenschappers doen alles eraan om de situatie te verbeteren
- De artsen hebben er heel veel van geleerd en vooral in mijn geval
- De begeleiding in het amc was uitstekend verzorgd door de medisch specialist/onderzoeker. de sfeer was uitstekend. het medisch onderzoek was niet altijd prettig, maar een noodzakelijk kwaad, waar ik begrip voor had.
- De begeleiding was uitstekend; het onderzoek voldeed aan mijn verwachtingen en kwam mijn gezondheid ten goede
- De bevalling kwam hoe dan ook op gang, alleen had ik de vorm van het onderzoek fijner gevonden. helaas werd ik "uitgeloot"
- De communicatie was zeer positief.
- De ervaring was prima, geen negatieve ervaringen
- De informatie , de sfeer, bereikbaarheid , vergoeding, en een totale check up, een positieve ervaring
- De informatie die ik kreeg was duidelijk, helder en goed. ik kon alles vragen en alle testonderdelen werdern uitgelegd. de sfeer was goed, vriendelijke onderzoekster en/of onderzoekhulp.
- De informatie die ik kreeg was duidelijk. ook de beslissing om al dan niet mee te doen werd helemaal aan mij overgelaten zonder enige druk. de belasting voor mij was erg laag en er was een prettige sfeer.
- De informatie en begeleiding was uitstekend. het koste mij niet veel moeite. bovendien werd mijn gezondheid heel goed in de gaten gehouden
- De informatie van het onderzoek klopte met de verwachtingen; de testen zijn positief geweest; er is een beter zicht gekomen op mijn gezondheidstoestand; ik zie dit onderzoek allemaal als winst.
- De informatie vooraf was zeer goed, de behandelend arts heeft mij telefonisch ingelicht en paste zich volledig aan mijn tijd etc. aan. in een eerder onderzoek van de slokdarm heb ik 2 dagen met een slangetje door mijn neus en meet apparatuur gelopen. op dat moment had ik niet zoveel last van slokdarmkrampen. in het medisch wetenschappelijk onderzoek kwamen meer feiten naar voren. tevens liet het maagonderzoek zien dat er niets veranderd was en dat was ook goed om te weten. het betekent datgene dat ik al wist dat ik mijn verdere leven een hoge dosis omeprazol zal moeten blijven slikken
- De informatie voorziening voor, tijdens en na het onderzoek was zeer uitgebreid. en de contacten met de onderzoekers en arts waren goed.
- De informatie voorziening was erg duidelijk en je kon ook aangeven maar aan bepaalde gedeelten mee te doen. persoonlijke gesprekken vond ik te ver reizen, dus ik heb alleen aan de schriftelijke vragenlijsten mee gedaan. dit was geen enkel probleem.
- De informatie was royaal en op tijd en ook tussentijds, de sfeer was heel goed en ik heb geen vervelende onderzoeken hoeven te ondergaan. bovendien kreeg ik zo extra aandacht voor de oplossing van mijn medische situatie en dat is uiteindelijk bijzonder goed gelukt
- De informatievoorziening was goed en er werd alles aan gedaan om het mij zo makkelijk mogelijk te maken.
- De informatievoorziening was goed en het onderzoek zelf was ook prettig.

- De informatievoorziening was goed en ook in het ziekenhuis werden we vlot geholpen, ik kreeg zelfs na afloop een bioscoopbon als dank. het enige nadeel was dat de beloofde reiskostenvergoeding niet geregeld was waardoor we zo'n 5 euro aan parkeerkosten kwijt waren.
- De informatievoorziening was goed, ik wist waar ik aan toe was en waarom deze methode getest werd. ook nadien werd ik goed opgevangen.
- De kliniek had een persoonlijke benadering. waren duidelijk. er waren veel voorzorgsmaatregelen getroffen om de veiligheid te waarborgen.
- De medicatie waar het onderzoek over ging is nu geregistreerd in nederland.
- De mensen waren vriendelijk, er heerste een goede sfeer, goede uitleg, kostte weinig tijd en het was voor een goede zak.
- De omvang van het onderzoek, de hulpmiddelen die er voor opgesteld waren, de intensiviteit waarmee het onderzoek in z'n werk ging alsook de omgang met de onderzoekers kwamen bij mij zeer positief over
- De onderzoeken waaraan ik heb meegedaan waren belangrijk voor een grote groep personen.
- De onderzoeker was mij dankbaar !
- De onderzoekers zijn druk doende geweest om resultaten te verkrijgen, en hebben mij en mijn partner indirect een beeld gegeven van de beperkingen die ik na mijn ziekte zal blijven houden.
- De prettige sfeer en begeleiding en de indruk dat je iets doet voor de komende ontwikkelingen waar patiënten iets aan zouden kunnen hebben.
- De sfeer was prettig, het is leuk om te doen (dit onderzoek toevallig wel :)), en je doet er iets goeds mee voor je medemens.
- De uitleg , maar vooral ook dat ik door deelname aan dit onderzoek heel snel ben geholpen, alle deuren gingen opeens open, binnen 2 weken was ik ook werkelijk van mijn klachten af, als ik op de wachtlijst had gemoeten, dan had dit zeker 3 maanden geduurd.
- De uitleg is duidelijk. het personeel is vriendelijk en voorkomend. er wordt gezorgd - binnen de grenzen van het medische onderzoek - voor bezigheden.
- De uitleg van de deskundige was heel duidelijk en leuk.
- De uitslag gaf mij een perfect beeld over de algemene gesteldheid van mijn skelet. en op mijn leeftijd (62) zijn dat dingen die toch wel langzaam belangrijk beginnen te worden.
- De uitvoering was goed voorbereid en aan de uitslagen werd veel aandacht besteed
- De verwachting die ik had kwam geheel uit
- De vragen waren herkenbaar en dus goed te beantwoorden
- De wetenschappers waren tevreden ik had weinig tot geen klachtenen ik kreeg nog geld ook.
- Deelname was simpel en zonder moeite. met de uitkomsten kunnen andere mensen die dezelfde ziekten hebben als ik beter worden geholpen en mijn persoonlijke gegevens/data zijn anoniem, derden hebben niet zomaar toegang tot die gegevens (zoals ziektenkostenverzekeraars e.d.).
- Deze onderzoeken zijn niet belastend
- Dit is een kleine bijdrage aan een betere en mogelijk efficiëntere gezondheidszorg
- Dit kan mee werken om darmkanker vroegtijdig op te sporen
- Dit vind ik interessant
- Dit was een goed onderzoek voor oudere mensen die kans hadden op allerlei ouderdoms kwalen. het was een onderzoek door of namens capita.
- Doel is goed
- Door een kleine inspanning en het delen van onze gegevens, kunnen andere mensen in de toekomst hopelijk beter worden geholpen. dat geeft een goed gevoel.
- Door het ervan
- Door het goed voorlichten van de patienten
- Door omstandigheden was de test blijven liggen, na telefonisch contact kreeg ik een nieuwe nieuwe test. ik was betrokken bij het onderwerp omdat in mijn directe omgeving mensen lijden aan darmziekten
- Doordat er vooraf goede informatie was verstrekt en ik ruim voldoende de gelegenheid heb gekregen om vragen te stellen en erover na te denken was het een heel open benadering en kwam het onderzoek goed overeen met wat ik ervan verwachtte (door de informatie vooraf).
- Duidelijk geïnformeerd. kon altijd bij iemand terecht met vragen.
- Duidelijk verhaal. en hoop op toekomstige hulp bij mensen
- Duidelijk, niet belastend en nuttig

- Duidelijk, prettig, nuttig, vriendelijk
- Duidelijke info, goede hulp tijdens het onderzoek. nette terugkoppeling.
- Duidelijke informatie vooraf. prettige behandeling tijdens het onderzoek. er werd mij herhaaldelijk gewezen op mijn rechten. en het kostte weinig inspanning
- Duidelijke informatie, alles klopte wat verteld was en ik heb het gevoel iets positiefs bij te hebben kunnen dragen.
- Duidelijke informatievoorziening, goede sfeer.
- Duidelijke uitleg en samen werking
- Duidelijke uitleg waarom er onderzoek gedaan werd, tijdens het onderzoek was er voldoende gelegenheid om vragen te stellen en was het gemoedelijk en achteraf kreeg je de resultaten te horen . helemaal leuk voor een meisje van 9 jaar dat je iets hebt kunnen bijdragen
- Duidelijke uitleg, vriendelijk, open en dankbaar
- Duidelijke uitleg, weinig inspanning.
- Duidelijke vraagstelling.
- Een duidelijk beeld vooraf geschetst en hieraan werd voldaan. het is daarnaast vrijblijvend en fijn om te weten dat je het zelf ieder moment kunt stopzetten.
- Een goed doel, vriendelijke opvang en begeleiding op de dag zelf, nuttige informatie over mijn algemene gezondheid na afloop waardoor ik maatregelen kon nemen om bij te sturen.
- Een heel groot onderzoek. het heet maastricht studie. onderzoek naar suikerziekte waarbij ook hart, vaten, bloedsuiker, geheugen, urine en nog veel meer is gecontroleerd.
- Een operatie wegens darmkanker is emotioneel best wel heftig en als een arts en/of behandelaar dan heel rustig en vakkundig uitleggen wat de proef inhoudt en wat er tijdens de operatie gaat gebeuren, dan wekt dat heel veel vertrouwen. de behandeling en nazorg waren uitstekend en ik kan daar dus alleen maar positief over oordelen.
- Eerder aangegeven dat het onderzoek(captita) belangrijk is voor de doelgroep waar ik deel van uitmaak
- Eigenlijk wel blij omdat ik tegelijkertijd ook regelmatig medisch gecontroleerd word
- Er komen nog te veel jongen kinderen met kinderen met kanker voor .
- Er waren geen problemen tijdens het onderzoek, en het was een redelijk makkelijk onderzoek om deel aan te nemen.
- Er was goede begeleiding en de resultaten goed .
- Er was goede voorlichting en er werd heel duidelijk gemaakt wat met de resultaten van het onderzoek zou worden gedaan
- Er was sprake van goede communicatie. het onderzoek kwam volledig overeen met mijn verwachtingen.
- Er werd al bloed afgenomen, nu iets meer voor het onderzoek. verder totaal geen lasten gehad
- Er werd een kleine irritatie ontdekt nu kon ik daar rekening mee houden
- Er werd goed geluisterd, verpleegkundige kwam thuis, om patiënt zo min mogelijk te belasten, het idee dat er toch in de toekomst misschien een medicijn op de markt komt zodat de achteruit gang van mijn lijf wordt geminimaliseerd is toch ook wel een hele fijne gedachte.
- Er werd goed naar me geluisterd, vragen werden goed beantwoord. er was alle tijd geen gehaast. weinig last en extra werk van gehad. het is voor een goed doel, beter zicht krijgen op de medicijnen en de gevolgen.
- Er werd precies uitgelegd wat er precies ging gebeuren en dat je altijd kon aangeven als je wilde stoppen.
- Er werd steeds open met mij gecommuniceerd en alle stappen werden mij duidelijk uitgelegd, en steeds werd mij de keuze gegeven, om niet verder te gaan met het onderzoek. deze houding vond ik erg prettig. heb misschien daarom het gehele onderzoek wel meegedaan. er waren geen mysteries..
- Er werd op een hele positieve manier omgegaan met mij/mijn kind als proefpersoon. resultaten/bevindingen werden goed teruggekoppeld en er was duidelijk wat er verwacht werd. direkt effect was bij dit onderzoek niet te verwachten maar de lijn van het onderzoek is veelbelovend voor de toekomst
- Ergo is een goede zaak om het proces van ouder worden te volgen
- Fijn om een bijdrage te leveren aan de wetenschap. verder waren er zijn geheel geen risico's verbonden aan het onderzoek, dus was deelname eigenlijk vanzelfsprekend voor mij.
- Gaf mee een goed gevoel
- Gaf mij een goed gevoel dat ik mijn steentje kon bijdragen en ik werd erg enthousiast ontvangen met het onderzoek. zo voelde ik mij toch een goede daad verricht te hebben.
- Geeft een goed gevoel het onderzoek wordt professioneel uitgevoerd

- Geeft het gevoel iets te hebben bijgedragen aan de medische wetenschap en de mogelijkheden tot genezing
- Geen belasting en hou er een goed gevoel aan over dat je bij kan dragen en iets
- Geen belasting of inspanning en nuttig onderzoek
- Geen bijzonderheden
- Geen extra belasting, interessant om over de schouders mee te kijken, vooral nuttig om behandelingsmethode mogelijk te verbeteren.
- Geen last gehad.
- Geen moeite om deel te nemen en nut van onderzoek
- Geen nadeel ondervonden en ook geen vervelende herinneringen
- Geen nadelige gevolgen (life-line)
- Geen persoonlijke problemen mee ondervonden, informatie onderweg was voldoende, wacht nog op een bericht of het gebruikte en ge-injecteerde middel placebo was of echt.
- Geen reden om daar negatief over te zijn
- Geen specifieke redenen.
- Geen vervelende ervaringen gehad en duidelijke informatie omtrent het hele gebeuren.
- Geen vervelende onderzoeken gehad, en steeds werden de onderzoeken, bij mij, terug gekoppeld
- Geld
- Gewoon, ik vind het prettig om een bijdrage te kunnen leveren
- Gezellig
- Gezellige mensen, je wordt betaald en je kan ook nog gewoon werken en studeren tegelijk, totnutoe geen vervelende bijwerkingen gehad
- Gezien de ervaring, die goed was, en dat ik denk nuttig te zijn geweest.
- Ging allemaal in een prettige zweer.
- Ging goed, goede informatievoorziening.
- Goed begeleid, leuke sfeer, gevoel echt belangrijk te zijn en wat toe te voegen.
- Goed behandeld
- Goed doel, relatief weinig eigen inspanning, up-to-date nieuwsbrieven, fijne ambiance
- Goed doordacht en opgesteld, denk dat het zorgvuldig voorbereid en uitgevoerd is
- Goed geholpen, uitleg gehad, en kan altijd vragen stellen
- Goed georganiseerd en niet erg belastend.
- Goed geregeld, goed geïnformeerd
- Goed gevoel dat ik een bijdrage heb kunnen leveren.
- Goed gevoelzo ben ik aan mijn goede medicijnen gekomen waar ik heel veel baat bij heb
- Goed geïnformeerd
- Goed geïnformeerd, goed behandeld, prettige wetenschapper, goed geïnformeerd over het resultaat van het onderzoek
- Goed geïnformeerd, ik werd uitgeloot dus kwam helaas in de controlegroep, weinig invloed op mij gehad.
- Goed idee
- Goed informatie en begeleiding
- Goede begeleiding en informatievoorziening
- Goede begeleiding en prima contact met medewerkers en onderzoekers.
- Goede begeleiding volkomen vrij om te stoppen risico duidelijk weergegeven leuke vergoeding
- Goede begeleiding,keurige ontvangst en het onderzoek werd na afloop besproken door de arts
- Goede behandeling
- Goede benadering, vlotte afhandeling.
- Goede ervaring
- Goede ervaring, duidelijke uitleg
- Goede ervaringen
- Goede ervaringen
- Goede ervaringen, alles was duidelijk en helder uitgelegd, had er een goed gevoel bij
- Goede gesprekken, goede sfeer, duidelijk wat onderzoek in hield
- Goede harmonie
- Goede info en begeleiding
- Goede info, duidelijke consensus, prettig personeel en uiteindelijk ook nog een leuke vergoeding

- Goede info, geen complicaties, het gevoel iets te hebben bijgedragen aan uitbreiding van de kennis omtrent het onderzoek.
- Goede informatie en totaal niet belastend
- Goede informatie, enig eigen inspanning.
- Goede informatie, prettige begeleiding en interessant onderzoek
- Goede informatiegesprekken, extra aandacht voor mijn gezondheid, testen werden prettig begeleid, interessant om achteraf resultaten te bestuderen.
- Goede informatieverstrekking, duidelijkheid, mogelijkheid tot nadenken en vragen stellen, goede aandacht voor de zwaarte van het onderzoek en de eventuele bijwerkingen/zwaarte. Kortom, in het geheel weinig aan te merken of te verbeteren.
- Goede informatieverzorging
- Goede informatievoorziening leuke mensen die het onderzoek afnemen in een prettige sfeer
- Goede informatievoorziening vooraf en tijdens de onderzoeken, terugkoppeling van eigen resultaten door de arts
- Goede informatievoorziening, geen risico voor mij, maar ik kan wel de gezondheidszorg en de mensen in de toekomst helpen.
- Goede informatievoorziening, prettig bejegening
- Goede informatievoorziening, vond thuis plaats, goed doel, werd de tijd genomen om je op je gemak te stellen
- Goede informatievoorziening, weinig inspanning hoeven verrichten
- Goede informatievoorzieningen en het onderzoek was gericht op een ziekte waar weinig aandacht voor is.
- Goede planning en goede voorlichting, ik heb mij geen moment onprettig gevoelt
- Goede screening van mijzelf en goed voor verdere studies en ontwikkelingen m.b.t. verbetering van onderzoek en methodes, behandeling, therapie etc.
- Goede sfeer bij het onderzoek en het nut van het onderzoek
- Goede sfeer, nuttig onderzoek, weinig belastend
- Goede uitleg en koste mij weinig tijd en moeite
- Goede uitleg vooraf, goede begeleiding. en ondanks de belasting erg goed geholpen en was het een fijne en duidelijke dag. er waren geen verrassingen. we weten ook waarvoor we het deden. een klein cadeautje voor mijn zoon aan het einde was erg leuk
- Goede uitleg, niet belastend
- Goede uitleg, prettige ontvangst, reiskostenvergoeding was adequaat, niet belastend
- Goede uitleg, weinig inspanning mijnerzijds
- Goede voor informatie, duidelijke terugkoppeling, korte lijnen,
- Goede voorlichting is heel belangrijk
- Goede zorgen en ook het resultaat werd later bekend gemaakt zodat je het gevoel het nuttig te zijn geweest
- Had er geen last van
- Heb een terugkoppeling gekregen waarbij een duidelijk beeld naar voren kwam
- Heb eigenlijk geen negatieve punten
- Heb ik al aangegeven. mijn medisch belang, maar ook dat van anderen, vooral gericht op de toekomst
- Heb ik al geschreven, gezelligheid alom en vriendschappen ontstaan gemakkelijk. alleen maar positief dus.
- Heb ik eigenlijk al in vorige vragen beantwoord.
- Heb ook anderen aangemeld
- Heb voor mijn gevoel geen nadelen hiervan ondervonden en werd/wordt regelmatig uitgebreid gecontroleerd
- Heeft geen enkele moeite of overlast gekost.
- Heeft ook opgeleverd waar we in de toekomst rekening mee moeten houden
- Heel veel duidelijkheid over mijn dna
- Heel vriendelijk personeel en goede aandacht
- Heel goede begeleiding zoals mondeling als telefoon
- Het resultaat was voor mij een aanwijzing waaraan ik lijd en dat er over pakweg 25 jaar een behandeling voor mogelijk is. een toekomstige generatie heeft er in ieder geval wat aan. mocht de medische wetenschap op korte termijn een grote stap maken op dit gebied, dan kom ik wellicht ook nog in aanmerking voor een behandeling
- Het betrof een onderzoek na een arm fractuur. bedoeld voor mogelijke artrose.

- Het betrof een onderzoek naar de duur van de werkzaamheid van een bepaalde vaccinatie. of deze langer is, dan de door de fabrikant aangegeven periode. indien dit met het onderzoek aangetoond kan worden, betekent dit dat mensen minder vaak gevaccineerd hoeven te worden.
- Het betrof een onderzoek tijdens mijn zwangerschap naar hoge bloeddruk. als mijn deelname heeft bij kunnen dragen aan de juiste behandeling hiervoor is dit alleen maar fijn voor andere vrouwen met deze kwaal
- Het doel is mij goed duidelijk gemaakt ,plus wat van mij verwacht werd. het was geen belastend onderzoek , voor het bloedonderzoek werd ik geholpen door kundig personeel.
- Het doel is om in de toekomst mensen te helpen om ziekte's te voorkomen en vindt het fijn om mijn steentje hierin bij te dragen,
- Het doel van het onderzoek keek mij nuttig en zou mogelijk een oplossingsrichting voor mijn probleem kunnen geven
- Het doel van het onderzoek was helder aangegeven. de handelingen eenvoudig en de risico's nagenoeg nihil.
- Het doel was duidelijk, net als mijn inbreng daarin.
- Het duurde kort, was niet belastend, was niet invasief oid en het was voor een goed doel
- Het duurde niet lang en gaf geen belasting.
- Het eerste jaar van het onderzoek was weinig belastend. van het vervolg, de "praktijk", heb ik positieve verwachtingen. baat het niet, dan schaadt het niet.
- Het gaat om een onderzoek dat voor anderen van zeer groot belang kan zijn als men de juiste informatie weet te achterhalen
- Het gaf hoop en leek een duidelijke kans op verbetering. helaas is het door financiële problemen bij de onderzoeker (amerikaans bedrijf) stop gezet.
- Het gaf mij een goed gevoel dat er onderzoek naar mijn ziekte gedaan zou worden slechts 200 mensen in nederland hebben deze ziekte en het is te hopen dat er iets gevonden wordt.
- Het geeft een goed gevoel om andere te helpen
- Het geeft een goed gevoel om bezig te zijn voor een nuttig doel.
- Het geeft mij een goed gevoel dat ik iets heb bij kunnen dragen
- Het geeft veel inzichten in mijn eigen gezondheid en voor anderen (familie enz.) in de toekomst.
- Het geheel was een prettige ervaring
- Het gehele verloop van het onderzoek liep volgens planning en de ontvangen info. de definitieve uitslag met nog volgen
- Het gevoel van belang voor de wetenschap, misschien belangrijk nog voor mezelf en voor anderen
- Het ging goed
- Het ging om een mogelijk preventief medicijn in de vorm van een prik zoals de griep prik an als de uitslag positief is wekt dat kostenbesparend op onze zorg. het programma is bijna afgesloten en ik werd heel goed op de hoogte gehouden over de vorderingen van het onderzoek. de belasting voor mij zelf was minimaal.
- Het ging om iets kleins (alleen bloedprikken) en was dus niet belastend. de omstandigheden waren verder goed.
- Het ging vlekkeloos en heb t idee een mogelijke bijdrage te hebben geleverd aan het verbeteren van de zorg.
- Het had een erg goed resultaat op mijn operatie en de nacontrole verliep ook goed.
- Het heeft mij goed gedaan dat er aan bepaalde medicijnen onderzoek voor werd gedaan.
- Het heeft mij met mijn ziekte ook geholpen
- Het heeft mij weinig moeite gekost en hoop dat de onderzoeker iets aan mijn bijdrage heeft.
- Het heeft totaal geen extra moeite gekost, want er moest sowieso bloed geprikt worden en nu werd er iets extra's afgenomen.
- Het hele gebeuren er om heen en het onderzoek zelf was zoals gezegd.
- Het hele onderzoek was zwaar maar de sfeer en de prettige omstandigheden waaronder het gedaan werd, maakten het draaglijk
- Het helpt artsen meer inzicht te krijgen. en het onderzoek was voor mij niet riskant of dergelijke.
- Het in kaart brengen van het verloop van artrose . ik ben nu in het laatste jaar, tien jaar heb ik dan meegedaan, hopelijk heb ik een kleine bijdragen kunnen leveren naar een betere bestrijding van artrose.
- Het is allemaal mee gevallen en ik help hiermee ook de andere mensen
- Het is belangrijk voor de toekomst.

- Het is belangrijk voor de toekomst. je bent mede verantwoordelijk voor de gezondheid van je kinderen en anderen. het onderzoek duurt 30 jaar en geeft dus een goed overzicht.
- Het is een belangrijk wereldwijd wetenschappelijk onderzoek. maar ook: ik zie aan mijn broer wat de bipolaire stoornis voor hem, zijn leven, zijn vrouw en kinderen (heeft) betekend. en als het resultaat van dit onderzoek betekent dat de effecten voor andere mensen iets minder heftig zouden kunnen zijn, dan verleen ik graag mijn bijdrage.
- Het is een fijn idee dat er misschien weer nieuwe ontwikkelingen zijn.
- Het is een hele kleine moeite en mijn inbreng wordt op waarde geschat.
- Het is een leerzaam onderzoek en een goede zaak voor je leefwijze.
- Het is goed geen rare dingen gebeurt. leuke mensen!
- Het is goed voor de toekomst en het was een prettig onderzoek. niks naars of lang.
- Het is nog een nieuw gebied, dus zijn er veel vragen, waar ik hopelijk aan heb bijgedragen om die (gedeeltelijk) te beantwoorden.
- Het is nuttig dat m-w onderzoek wordt uitgevoerd, anders komt er geen progress in medisch wetenschappelijk kennis. patiënten worden beter geholpen als artsen meer kennis hebben.
- Het is tijdens de operatie dus niks van mee gekregen. .. ik heb nergens heren laat van. duidelijke uitleg mondeling en piet brief en in de ok kamer nog gesproken dus veilig gevoel
- Het is voor de medische wereld een heel belangrijk en positief onderzoek geweest. ik heb zelf inzicht gekregen. ook al heb ik geen arts gezien om dat het onderzoek via internet en mail ging, heb ik toch continu het gevoel gehad dat de arts zeer betrokken was.
- Het kostte niet veel moeite en voor mij was het belangrijk dat als het iets oplevert er anderen iets aan kunnen hebben.
- Het kostte weinig tijd
- Het kostte geen moeite. onderzoek werd thuis uitgevoerd
- Het kostte mij weinig moeite om mee te doen, ik ben er van overtuigd dat mijn bijdrage nuttig was.
- Het kostte mij weinig moeite, alles werd goed uitgelegd, ik vond het doel belangrijk.
- Het kostte weinig moeite en gaf een voldaan gevoel.
- Het kostte weinig moeite en levert waarschijnlijk (binnen enkele maanden) voor de grote groep ouderen belangrijke gegevens op voor behandelingen.
- Het kostte weinig tijd en moeite.
- Het lijkt mij een nuttig onderzoek, met schriftelijke en web-based vragenlijsten. wat ik wel jammer vind is dat in beide gevallen geen terugkoppeling heeft plaatsgevonden.
- Het nut voor jezelf en vele anderen.
- Het onderzoek ging snel, was nauwelijks belastend en de onderzoeker kwam naar mijn huis voor het onderzoek. de informatieverstrekking was goed en ik kreeg na afloop ook een overzicht met de resultaten.
- Het onderzoek heb ik als positief ervaren.
- Het onderzoek is langlopend en onder een grote groep mensen. hoeft er geen medicatie voor te nemen oid, het is een volgend onderzoek.
- Het onderzoek is volgens vooraf gegeven informatie ook zo uitgevoerd. de sfeer was goed en de onderzoekers gaven mij vertrouwen.
- Het onderzoek is voor mij ook relevant. en de onderzoekers zijn beleefd en hebben aandacht voor je als mens.
- Het onderzoek leek me wel nuttig en ik heb er geen fysieke problemen mee gehad.
- Het onderzoek loopt nog steeds. ik heb goede informatie gehad en krijg nog steeds goede informatie. de onderzoekers / medewerkers zijn vriendelijk en leggen alles goed uit.
- Het onderzoek verliep prettig. het onderzoek is nog niet voorbij. het wordt over een aantal jaren steeds weer opnieuw gedaan. het geeft een goed gevoel iets te kunnen doen om de medische zorg te verbeteren.
- Het onderzoek was naar mijn mening zeer zinvol. er was een goede follow-up. men hield zich aan de afspraken. het onderzoek was goed georganiseerd en de communicatie was uitstekend. de medisch-biologisch onderzoekster was vriendelijk, werkte efficiënt met bovendien ook nog persoonlijke aandacht (bijvoorbeeld: de onderzoekster vond mijn pols erg laag en waarschuwde voor alle zekerheid de betrokken cardioloog, zelfs nadat ik had aangegeven dat een lage hartslag (48 of 52) voor mij heel normaal is. het was een plezierige en interessante ervaring.

- Het onderzoek was zeer belangrijk voor toekomstige behandeling van patiënten en wellicht heb ik er zelf ook voordeel van.
- Het onderzoek was zeer goed uitgelegd wat er te doen staat en wat ik kon verwachten. vooral de sfeer waaronder deze gesprekken en onderzoeken plaatsvonden vond ik zeer goed en soms gezellig. tijd voor vragen onder het genot van koffie of thee. ze namen echt de tijd voor mij.
- Het schijnt! dat de uitslagen positief zijn
- Het totaal pakket van informatie, patient vriendelijkheid/respect, doel van het onderzoek was netjes geregeld, gewoon in orde.
- Het verliep allemaal goed
- Het verliep allemaal zoals was verteld en vlot. de medewerkers waren vriendelijk.
- Het verliep voorspoedig
- Het verzamelen van data voor de wetenschap is zeer nuttig voor kennis vergaring die latere generatie(s) kunnen helpen.
- Het voldeed aan mijn verwachtingen en ik heb duidelijkheid gekregen over de vermeende klacht die ik had. deze "klacht" is tijdens het onderzoek goed onder controle gehouden. dat heeft mij gerust gesteld.
- Het voldeed geheel aan de verwachting de sfeer was prettig, het rapport achteraf was doeltreffend.
- Het vroegtijdig ontdekken van longziekten
- Het waren vriendelijke mensen die het onderzoek deden.
- Het was de moeite waard. ik heb nieuwe inzichten ervaren.
- Het was duidelijk waar het om ging, wat ik moest doen/laten
- Het was duidelijk wat ik moest doen, niet erg belastend en goed voor mezelf en medepatienten
- Het was duidelijk, ik mocht vragen stellen en de begeleiding was prettig
- Het was een aangename en gezellige tijd waar ik leuke mensen heb leren kennen
- Het was een bekende cardioloog in het ziekenhuis waar ik werk dus de drempel was laag waardoor je je op je gemak voelt
- Het was een bijzondere en positieve ervaring, aardige mensen, goed verzorgd. er werd goed uitgelegd wat voor onderzoek ze aan het doen waren en waarom elk onderdeel gedaan werd. ik vond het interessant en het voelde goed een bijdrage te kunnen leveren, dus graag nog een keer zelfs.
- Het was een gemakkelijk onderzoek en heeft me inzicht gegeven in mijn eigen medische status, daar ben ik blij mee.
- Het was een interessant onderzoek
- Het was een kleine moeite (een was vragenlijsten invullen en 1 was een extra uitstrijkje in het ziekenhuis)
- Het was een kleine moeite en de medische wereld kan daar wellicht verder door komen
- Het was een kleine moeite om mee te doen. tevens was er voor mij een geruststelling op lichamelijk gebied. ik had er toch ook baat bij dat ik het onderging. maar vooral voor de toekomst van mijn medepatiënten heb ik iets goeds gedaan.
- Het was een kleine moeite, en ik hoop dat ze er iets mee kunnen
- Het was een kleine moeite, zelf heb ik borstkanker gehad en dit onderzoek was een middel dat moet helpen uitzaaiingen en botontkalking te voorkomen
- Het was een kleine moeite. ik hoop dat ik de onderzoeker heb geholpen bij het onderzoek zodat mensen in de toekomst daar voordeel aan hebben.
- Het was een lang onderzoek samen met mijn moeder en oma. veel onderzoeken werden er gedaan, alleen of samen met mijn moeder of met mijn oma. eigenlijk was het bijna een dagje uit..... zoiets tref je maar één keer.
- Het was een makkelijk onderzoek
- Het was een makkelijk onderzoek en fijn om te weten dat je kunt helpen bij de opsporing van kanker en nieuwe methodes om dit makkelijker te maken.
- Het was een nuttig onderzoek, de einduitslag is echter nog niet bekend
- Het was een onderzoek dat niet al teveel tijd en moeite koste en het heeft hopelijk de gewenste onderzoeksresultaten opgeleverd.
- Het was een open en eerlijk en duidelijk uitgelegd proces
- Het was een plezierige ervaring
- Het was een schriftelijk onderzoek (vragenlijst). het was maar een paar keer in een paar jaar. termijn was duidelijk en het doel was duidelijk. hoefde geen medicijnen of preparaten in te nemen

- Het was een schriftelijk onderzoek, ik moest een aantal maanden een dagboek bijhouden en dat kost natuurlijk weinig energie en natuurlijk helemaal geen risico
- Het was gedegen geregeld
- Het was geen belastend onderzoek. er waren geen risico's voor mij. het enige minpuntje was dat toen ik de e-mail ontving ik mij niet meer kon herinneren toestemming te hebben gegeven omdat dat inmiddels maanden geleden was. ik heb toen gebeld en daarop werd heel goed gereageerd. ik heb de suggestie gedaan om de volgende keer in de e-mail even te verwijzen naar de tijd en plaats waar ik mijn medewerking had toegezegd. dit zouden ze de volgende keer doen.
- Het was geen belasting en afgezien van de injectie hoefde je helemaal niets te doen.
- Het was geen vervelend onderzoek en de resultaten zijn gepubliceerd in een wetenschappelijk tijdschrift
- Het was gemakkelijk geen ongemak en kan bijdragen aan de behandeling voor andere patienten
- Het was gewoon prettig en had er zelf ook profijt van
- Het was goed geregeld
- Het was heel goed te doen en alles wat ik kan bijdragen aan vooruitgang van de wetenschap is mooi meegenomen.
- Het was in een prettige sfeer met voldoende uitleg en nazorg
- Het was leuk om een keer mee te doen en kostte niet al teveel moeite.
- Het was leuk om te doen en ik help andere mensen.
- Het was makkelijk, prettig om er mee bezig te zijn en ik werd heel goed op de hoogte gehouden
- Het was niet belastend maar wel heel nuttig
- Het was niet echt een belasting, ik heb er wat van geleerd.
- Het was niet echt zwaar om te doen.
- Het was niet heel erg belastend en wel leuk om mee te doen.
- Het was niet moeilijk de onderzoek was er blij mee en hopelijk kunnen ze iets met de uitkomsten
- Het was nog leuk ook
- Het was nuttig om deel te nemen en het kostte niet al teveel moeite
- Het was relext
- Het was tijdens een procedure die ik sowieso moest ondergaan en heb er eigenlijk weinig van gemerkt.
- Het was totaal niet belastend
- Het was volgens mijn verwachting en zoals afgesproken met desbetreffende onderzoeker. er werd zeer zorgvuldig gehandeld.
- Het was voor mij niet veel werk en niet heel erg belastend, maar kan toekomstige patiënten veel leed besparen (een colonscopie). daarnaast kan het hoge kosten besparen.
- Het was vooraf duidelijk wat van me werd verwacht. de informatie was erg uitgebreid. de onderzoeker was makkelijk bereikbaar voor vragen. ik kreeg na afloop een eindverslag wat het onderzoek heeft opgeleverd.
- Het was weinig belastend. er was goede voorlichting
- Het was zeer informatief en ik denk zeer nuttig
- Het was zo duidelijk dat iedereen het wel moest begrijpen
- Het was, en is, een prettige ervaring om aan het onderzoek mee te werken. voornamelijk omdat het naar 2 kanten werkt. niet alleen de onderzoeker maar ook de cliënt zelf heeft er wat aan.
- Het werd goed uitgelegt
- Het zinvol is te weten hoe men leeft en wat de gevolgen daarvan zijn. het gaat over de gezondheid bij het ouder worden. door allerlei onderzoeken en testen krijg jezelf en het onderzoeksteam een inzicht daarin. het wordt ook bijgehouden omdat ik er al 20 jaar aan meedoen elke 5 jaar krijg ik een nieuwe uitnodiging. daar ben ik wel blij mee, omdat alles weer opnieuw onderzocht en getest wordt
- Hoe het georganiseerd was (duidelijk helder goede voorzieningen mogelijkheid te studeren) naast de financiële vergoeding.
- Hoe ik behandeld werd, was gewoon uitstekend
- Hoop dat de wetenschap er wat mee kan
- Hopelijk levert het een beter medicijn op dat ook voor mij baat heeft
- Iedereen was aardig en het paste allemaal in het tijdschema die ik had opgegeven
- Iedereen was zeer behulpzaam en vriendelijk
- Iedereen zou mee moeten doen
- Ik ben er erg blij mee, dat ik hier aan mee doe

- Ik ben erg goed geïnformeerd voorafgaand en tijdens het onderzoek. als ik vragen had was er altijd meteen tijd en antwoord voor. de onderzoekers waren erg aardig, ik was een beetje bang voor het bloed afnemen maar er werd erg goed mee om gegaan. ik kreeg zelfs een lekker broodje erna omdat ik nuchter moest komen en ik anders misschien duizelig zou kunnen worden. er werd voor alles gezorgd en ik kon pauze nemen wanneer ik wilde als het te lang duurde etc.
- Ik ben genezen verklaard !
- Ik ben goed behandeld, kreeg goede informatie, de sfeer was goed, kortom er werd goed voor me gezorgd.
- Ik ben jaren lang bloed(plasma)donor geweest en vind het fijn om wat voor anderen terug te kunnen doen omdat ik zo gezond ben. de onderzoeken worden ook goed betaald. de sfeer was heel goed. de onderzoekers en proefpersonen waren allemaal heel aardig. het was echt een uitje.
- Ik ben op een goede wijze voorgelicht waardoor grotendeels aan mijn verwachtingen werd voldaan.
- Ik ben op een heel makkelijke manier aan info over mezelf gekomen
- Ik ben positief voor dit onderzoek. ik ben na de inschrijving en de invulling van vragenlijsten en gesprekken nog niet opgeroepen omdat ik in een vervolg onderzoek ben geplaatst dat later plaats zou vinden, maar nog niet bekend is wanneer.
- Ik ben prettig behandeld door dokters en verpleegkundigen en hoop dat ik meegeholpen heb aan de ontdekking van nieuwe medicijnen.
- Ik ben sowieso medisch geïnteresseerd en vindt dit een positieve deelname voor toekomstige patienten
- Ik ben tussentijds uitgevallen en dat was geen probleem
- Ik ben voor de tweede keer gevraagd dus wist wat me te wachten stond en dat was weinig inspanning voor een goed doel
- Ik ben voor het helpen van de wetenschap
- Ik ga er van uit ik heb nooit meer wat gehoord verder
- Ik had en heb nog steeds het gevoel dat de onderzoeken nuttig waren. van één onderzoek heb ik zelf nu voordeel.
- Ik had mij vrijwillig opgegeven en het voldeed aan alle verwachtingen in een prettige sfeer, de financiële vergoeding die ik kreeg heb ik door hun laten overmaken aan een goed doel, dus dat was geen optie voor mij om iets te verdienen.
- Ik heb al vaker meegedaan aan onderzoeken. ik zie het als chronisch patient als een gelegenheid om bij te dragen aan de medische wetenschap
- Ik heb een bijdrage kunnen leveren om meer kennis te vergaren
- Ik heb een bijdrage kunnen leveren zonder dat het veel inspanning, moeite heeft gekost. in dit geval ging het om het invullen van vragenlijsten met enige regelmaat. het was niet pijnlijk of zelfs maar lastig, want ik kon het thuis doen.
- Ik heb een hersenscan laten doen om te controleren op epileptie en demensie. ook een hele ervaring en leerrijk voor studenten. ik ben reeds 73 jaar, maar geen dementie is geconstateerd. wel krijg ik epileptie aanvallen, maar zeer weinig , wegens de goede medicijnen heb ik al meer dan een jaar geen aanval meer gehad.
- Ik heb een lief baby'tje gekregen. met mijn navelstreng help ik anderen. ik had ergens problemen mee omdat het voor mij gewoon bij de bevalling hoorde.
- Ik heb er geen enkele negatieve ervaring mee gehad
- Ik heb er geen last van gehad en wel het gevoel dat ik nuttig bezig was
- Ik heb er geen nadeel van gehad en anderen zijn erbij gebaat
- Ik heb er weinig voor hoeven doen en het bespaart me in de toekomst waarschijnlijk een volgende operatie
- Ik heb er zelf baat bij gehad.
- Ik heb er zelf niets van gemerkt, maar wel bijgedragen.
- Ik heb er zelf ook wat aan gehad
- Ik heb gedaan wat ik achtte dat nodig was en heb hopelijk kunnen helpen, ik was 1 van de weinige met mijn aandoening die kwam opdruiven, belachelijk want al die andere mensen die dit ook hebben, hebben blijkbaar geen plichtsgevoel naar anderen toe en zo blijft mijn aandoening in het vergetelhoekje en word er weinig of geen aandacht aan besteed terwijl dat wel nodig is.
- Ik heb gedurende het hele onderzoek het gevoel gehad dat alles goed geregeld was, elke vraag hadden ze een eerlijk en kloppend antwoord op en ik heb me geen moment aan mijn lot overgelaten gevoeld. zeer prettig

- Ik heb geen slechte ervaring gehad. het is net te koste gegaan van mijn eigen gezondheid en ik hoop dat de resultaten van het onderzoek leiden tot een beter inzicht en wellicht betere behandelingsmethode.
- Ik heb het als prettig ervaren.
- Ik heb het gedaan omdat het direct met mijn eigen gezondheid te maken had en ik blij was met het resultaat.
- Ik heb het gevoel dat ik een bijdrage heb geleverd aan de maatschappij
- Ik heb het gevoel dat ik een nuttige bijdrage heb geleverd aan het (op lange termijn) verbeteren van de behandel mogelijkheden
- Ik heb het niet alsonprettig ervaren. ik wist waar ik aan begon.
- Ik heb hierdoor meer kennis van de achtergrond van mijn probleem en tevens is er uitzicht op verbetering.
- Ik heb medicijnen geslikt en voor mij is dat positief uitpak
- Ik heb mee gewerkt aan een m.i. nuttige maatschappelijke ontwikkeling.
- Ik heb meer inzicht gekregen in mijn persoonlijke situatie en gezondheid. de medewerkers waren erg attent, voorkomend en vriendelijk. bovendien heb ik het idee dat de resultaten bijdragen aan een betere medische hulp.
- Ik heb mijn dochters en mogelijk ook anderen ermee geholpen. de goede informatievoorziening en vriendelijke houding van de onderzoekers waren belangrijke succesfactoren.
- Ik heb nergens last van
- Ik heb van te voren goed uitleg gekregen wat er verwacht werd en wat er ging gebeuren, de onderzoekers zelf waren betrokken en ik heb er een fijn gevoel aan over gehouden.
- Ik het fijn vind om een bijdrage te kunnen leveren en de onderzoekster ook heeft aangeven dat het moeilijk was om proefpersonen te vinden terwijl deelname aan het onderzoek geen belasting was
- Ik het zelf ook erg leuk vind om mee te doen
- Ik hoefde er niet veel voor te doen en diverse keren naar het ziekenhuis moeten was niet bezwaarlijk, ik kom toch al veel in het ziekenhuis.
- Ik hoop dat ik met mijn deelnamen geholpen heb en dat vind ik een fijn idee
- Ik hoop, dat het onderzochte middel werkt. de uitslag van dit landelijk onderzoek volgt een dezer dagen.
- Ik kan niet anders oordelen
- Ik kan niet uitleggen waarom ik het onderzoek als positief heb ervaren maar de evaluatie heeft daar zekeraan bijgedragen.
- Ik kende de onderzoeker persoonlijk en omdat het ging om een pilot studie waar nog een aantal mensen aan deelnamen die ik kende was het een gezellige en nuttige dag.
- Ik kijk juist zeer negatief terug op het onderzoek, ik doe het niet meer
- Ik kon hiermee mijzelf en anderen helpen
- Ik kreeg de indruk dat het een nuttig onderzoek was en de deelname was niet onprettig.
- Ik kreeg een leuke dvd met scans van mijn kloppende hart en heb daarvoor alleen maar een uur moeten liggen (slapen) in een mri-apparaat met een gezellig muziekje op
- Ik kreeg goede informatie en de sfeer was erg prettig. de locatie waar ik zat was een kruising tussen een ziekenhuis en een hotel met alle voorzieningen in de buurt.
- Ik kreeg het gevoel, dat ik niet voor joker deelnaam.
- Ik kreeg regelmatig mededelingen over de voortgang en resultaten
- Ik kreeg veel info over mijn gezondheid en het onderzoek was niet extreem belastend
- Ik krijg het resultaat van het onderzoek nog te horen, maar ga ervan uit dat het nuttig is geweest.
- Ik leef nog steeds
- Ik moet eerlijkheidshalve zeggen dat ik met meerdere onderzoeken heb mee gedaan. ik vind de uitleg van de onderzoekers, de behandelingen, enz enz altijd goed. de mensen zijn erg vriendelijk en medelevend, vaak beter als de behandelend arts. (deze hebben het vaak te druk).
- Ik neem aan, dat hety onderzoek nuttig is geweest / in de toekomst zal zijn.
- Ik sta open voor nieuwe ontwikkelingen in de geneeskunde.
- Ik vind dat de informatie voorziening prima was. er was alle tijd voor vragen en ik kreeg voldoende tijd om na te denken of ik wel of niet mee wilde doen. ook werd mijn inbreng erg op prijs gesteld en dat is fijn om te weten.
- Ik vind dat men in zeer zorgvuldig met dit soort zaken omgaat. belangen van proefpersoon en medische wetenschap zijn goed uitgewogen.
- Ik vind het een goed ding dat deze onderzoeken plaats vinden

- Ik vind het fijn om aan zoiets mee te mogen/kunnen werken
- Ik vind het interessant, leerzaam en leuk om deel te nemen en zo een bijdrage te leveren aan de wetenschap en op langere termijn wellicht ook de maatschappij ten nut te zijn. in sommige gevallen is het gelijk een gratis check-up. een financiële vergoeding is met mijn lage inkomen ook altijd welkom.
- Ik vind het nuttig om de wetenschap te helpen door deel te nemen.
- Ik vind het zinnig om mee te doen waar ik voel dat dat nodig is
- Ik vind om anderen te helpen
- Ik voelde me veilig, werd nergens toe gedwongen. alle voors en tegens werden vooraf besproken
- Ik voelde mij opgenomen in een geheel van een enorm aantal gegevens die jarenlang aandacht vergen en dat gaf en geeft een goed gevoel
- Ik vond de informatievoorziening tijdens en ook na het onderzoek fijn. tussentijds werden we goed op de hoogte gehouden. daarnaast vond mijn dochter het erg leuk om na afloop een klein cadeautje te krijgen.
- Ik vond de persoonlijke, fijne en respectvolle behandeling door diverse verpleegkundigen heel erg prettig. alles ging in rust en ze gaven me veel vertrouwen. toen ik tijdens een vragenlijst emotioneel werd, was daar echt, echt ruimte voor. bijzonder vond ik dat. nou ja, gewoon een prima ervaring met zorgzame mensen.
- Ik vond het een heel fijne ervaring!
- Ik vond het heel interessant, en heb er zelf wat aan gehad en wat van geleerd
- Ik vond het leuk om allemaal te ondergaan en ik kreeg ook nog eens goede informatie over mijn gezondheid.
- Ik vond het leuk om te doen, interessant om eens mee te maken en kreeg ervoor betaald
- Ik vond het vermoeiend, maar wel heel leerzaam en erg interessant. daarnaast spreekt het idee dat met de verkregen informatie mensen als ik zelf beter kunnen worden begeleid en begrepen me ook erg aan. de mensen die bij mij het onderzoek hebben afgenomen waren allen jong en enthousiast en altijd bereid om vragen te beantwoorden. verder heb ik het als prettig ervaren dat er altijd ruimte was om je terug te trekken van het onderzoek.
- Ik vond het zinvol. er werd duidelijk verteld wat er van me verwacht werd. het werd in een gemoedelijke sfeer gedaan. het was geen belasting voor me.
- Ik was goed geïnformeerd, over de gang van zaken, dus dat pakt onzekerheden weg. en ze kwamen afspraken na!
- Ik was tevreden over de gang van zaken voor, tijdens en na het onderzoek.
- Ik was tijdens onderzoek opgenomen in een ziekenhuis en daar was de sfeer prettig en werd alles duidelijk uitgelegd.
- Ik weet waar ik aan ben begonnen, al heeft het voor mij geen resultaten opgeleverd. maar goede begeleiding en hulp van arts en verpleegkundige.
- Ik werd erg netjes behandeld en het was vrij gemakkelijk
- Ik werd goed begeleid door mijn internist waar mee ik over alles goed kon praten en echte antwoorden kreeg geen bla bla .
- Ik werd goed geïnformeerd, vriendelijke medewerkers, ik voelde mij op mijn gemak
- Ik werd goed ingelicht wat er ging gebeuren, verder was er een zeer ontspannen sfeer
- Ik werd goed op de hoogte gehouden en begeleid
- Ik werd goed op de hoogte gehouden van het verloop van het onderzoek
- Ik werd heel normaal behandeld en alles werd duidelijk uitgelegd, kreeg koffie en thee aangeboden en de het was een warme omgeving waarin je ontvangen werd
- Ik werd op een prettige manier benaderd en ik werd op een goede manier intensief begeleid.
- Ik werd steeds goed in de gaten gehouden en er was een goede begeleiding zowel mondeling als telefonisch was er steeds overleg mogelijk.
- Ik werd zeer breed geïnformeerd over de voorbereidingen en de aard van het onderzoek. bovendien werd mijn recht tot zelfbeschikking meerdere malen zowel schriftelijk als mondeling door de onderzoekers benadrukt.
- Ik wist wat me te wachten stond en het onderzoek bracht geen vervelende verrassingen met zich mee
- In 1998 ben ik begonnen met een onderzoek naar eiwit in de urine. spoedig na het starten van het onderzoek, is bij een vriendin die hier ook aan meedeelde een auto-immuunziekte geconstateerd. door deze tijdige signalering is zij aanmerkelijk sneller kunnen starten met medische hulp/medicijnen.
- In het voorgaande heb ik al mijn positieve ervaringen al benoemd. vooral de relatie met de arts ervaar ik zelf als geweldig.

- In mijn situatie kreeg ik meer inzicht in de gevolgen van mijn ziekte en hoe er mee om te gaan.
- Indruk dat mijn gegevens er toe deden
- Interessant
- Interessant arts was ook onderzoeker dus "niet ingekakte dokter" maar just erg alert nieuwe methodes toegankelijk als onderdeel van onderzoek grondig onderzoek van onze zoon
- Interessant en goed voor de wetenschap
- Interessant om deel te nemen en ik heb er lichamelijk baat bij gehad
- Intresant onderzoek
- Is meer een gevoel, maar heb het idee te hebben bijgedragen (geen feedback)
- Is prettig om te ervaren, en je helpt mee met de gezondheidszorg.
- Ja, voor mij was de bestraling terug gebracht naar 1 week. in die week moest ik 2 keer per dag bestraald worden. mijn gezondheid was daar goed voor. in 1 week klaar was prettiger voor mij. de hoeveelheid was wel hoger als bij 1 keer per dag maar dat nam ik voor lief. achteraf is de aanslag op je gezondheid wel hoog. maar je kunt ook weer eerder starten met opkrabbelen. nu ben ik erg blij dat ik mee mocht doen.
- Je draagt iets bij
- Je komt meer over je eigen gezondheid te weten en door het aantal help je het onderzoek. en zonder onderzoek kan de wetenschap niet.
- Je krijgt het gevoel dat je wat doet voor de samenleving/ anderen
- Je leert er zelf ook van
- Kleine moeite waar men hopelijk veel aan heeft gehad
- Kleine moeite, fijn te helpen
- Kon met vragen terecht er was altijd tijd. daarnaast ben ik naar aanleiding van het onderzoek gewisseld van ziekenhuis. heb het idee dat er meer kennis aanwezig is, en er alle benodigde disciplines onder 1 dak zitten. daarnaast word jezelf ook weer een keer goed gescreend.
- Kort onderzoek, kende de onderzoeker goed
- Kort, simpel, gezellig, nuttig
- Koste geen inspanning. er werden alleen extra echo's gemaakt en mijn zoon zou er aan de hand van de extra echo's nog iets aan kunnen hebben gehad.
- Kostte geen moeite, was niet belastend of risicovol voor mijzelf of mijn kindje dus waarom zou ik het niet doen..
- Kostte weinig moeite, moest alleen toestemming geven.
- Kreeg mijn eigen hersenscan mee naar huis
- Langer onder controle
- Later keurig aangeschreven over de uitslag
- Lifelines omdat ik het doel van lifelines ondersteun.
- Medeerking verlenen aan medisch wetenschappelijk onderzoek geeft me een goed gevoel.
- Medicijnonderzoek is belangrijk
- Meerdere van dit soort onderzoeken meegemaakt. goede begeleiding hierin.
- Met 24 weken geboren en wilden met een scan van de hersens kijken hoe een hersen eruit zag van een 24 weker. en zo miss ervan kunnen leren hoe de hersens ontwikkelen
- Met goede informatievoorziening en begeleiding/controle, weinig/geen risico, stoppen met het onderzoek door patiënt zonder opgaaf van redenen, werden perfect uitgevoerd. periodieke terugkoppeling en beantwoording van vragen voldeden aan de gedane toezeggingen.
- Met weinig inspanning (waarschijnlijk) een goed doel bereiken.
- Mij werd alles goed uitgelegd op een heel rustige manier, kon dingen navragen, men nam er de tijd voor.
- Mij werd ook duidelijk wat nu eigenlijk mijn eigen probleem was. daar was ik erg blij mee, voor zover je blij kunt zijn met een handicap.
- Mijn doel was om andere mensen en mijzelf te helpen. dat het niet bij mij goed liep was niet de schuld van het onderzoek maar lag aan de medicijnen. ik vond het wel jammer dat na mijn afhagken voor honderden euro's aan medicijnen vernietigd zijn !!!!
- Mijn hoop is erop gericht dat het voor de toekomst zijn vruchten zal afwerpen
- Mijn klachten zijn verholpen
- Misschien heb ik het zelf ook nog wel eens nodig
- Moeilijk uit te leggen

- Moeilijke ziekte, het onderzoek kan mogelijk (andere mensen) helpen.
- Mogelijke voorkomingen bij anderen
- Na de operatie i.v.m reflux ben ik er beter van geworden
- Na een poosje kreeg ik te horen via een brief dat ik geen placebo had geslikt. het was een onderzoek naar botontkalking.
- Na hart problemen te zijn opgenomen die achteraf wel meevielen mee gedaan omdat een boer en mijn vader aan een hartstilstand zijn overleden in dit een internationaal onderzoek betrof.
- Na veel ellende darmen er nu vanaf
- Naar aanleiding van dit onderzoek ben ik ook meer te weten gekomen omtrent mijn persoonlijke gezondheid en fysieke en geestelijke gesteldheid
- Naar mijn indruk werden de belangrijke onderdelen van de kwaal vriendelijk en professioneel onderzocht.
- Nauwelijks inspanning, gebeurde toen ik al in ziekenhuis lag geen vervelende onderzoeken nodig
- Nee
- Nee
- Nee
- Nee, dat kan ik niet in het kort. maar mijn positieve antwoord volgt uit mijn beantwoording van de vragen
- Neen
- Niet belastend
- Niet positief maar ook niet negatief
- Niet te lastig en geen nadelen
- Niet tijdrovend, duidelijke uitleg, weinig nadelen
- Nieuwe medicatie om alzheimer te vertragen, voor mij geen nare bijwerkingen. dit geeft hoop voor toekomstige patiënten.
- Niks verkeerd gegaan
- Nou het was niet verv
- Nuttig
- Nuttig en voor de medici noodzakelijk om verder te komen
- Nuttig. goed begeleid
- Ofschoon het bij mij zelf niet lukte om tot een betere behandeling van mijn ziekte te komen. ik weet dat de gehanteerde methode bij andere personen wel gelukt is en dus werkte. als weer zo'n soortgelijk onderzoek zou worden gehouden (om te komen tot een ander makkelijker spuitregime) zou ik daaraan dus zeker deelnemen.
- Om andere mensen te kunnen helpen
- Om dat ik correct ben behandeld
- Om dat ik zelf een wetenschapper ben en hieraan veel waarde hecht
- Om geheel met de tumor af te rekenen.
- Om progressie te maken moet dit soort onderzoek gedaan worden en daarom ben ik voorstander van alle medische onderzoeken die de patientenzorg op termijn kunnen veebeteren
- Om voorgaande antwoorden !
- Omdat alles bij elkaar genomen, ik geen totaal geen gevoelens van onrust of stress had.
- Omdat alles duidelijk is via voorlichting. goede contacten met het onderzoeksteam. bijdrage aan de gezondheidszorg.
- Omdat alles duidelijk was en ik niets hoefde te doen wat ik niet wilde
- Omdat alles erg gemoedelijk en prettig ervaren heb kost alleen wat tijd
- Omdat alles ging zoals was afgesproken
- Omdat alles goed ging en het allemaal mee viel
- Omdat alles goed ging en ik heb het als fijn en professional ervaren
- Omdat alles in een zeer vertrouwde omgeving plaatsvond en we goed zijn begeleid door het hele proces.
- Omdat alles keurig was geregeld.
- Omdat alles me goed is uitgelegd, ik mijn vragen kon stellen en ik er geen last van gehad heeft
- Omdat alles op een zeer prettige manier is verlopen
- Omdat alles precies zo is gegaan als afgesproken, en het was geen ingewikkeld onderzoek

- Omdat bij de onderzoeken van lifelines, de uitslagen duidelijk zijn. mijn dochter en kleindochter nemen ook deel zodat de vervolgonderzoeken per generatie vergeleken kunnen worden. op mogelijk erfelijke afwijkingen, gedurende tientallen jaren.
- Omdat de mensen daar zeer goed bezig waren
- Omdat de mensen waarmee ik in contact stond vriendelijk waren, alles verliep prima... alles was duidelijk, compliment
- Omdat de tests erg leuk waren
- Omdat de vragen duidelijk waren en ik het gevoel erbij had dat ik iets bijdroeg aan het verbeteren van de medische wetenschap
- Omdat de vragenlijsten niet vaak komen en omdat er prima uitgelegd werd waar het voor dient.
- Omdat dit onderzoek naar mijn inzicht evt weinig schade kon aanrichten. het onderzoek was gericht het voorkomen van longinfecties bij ouderen.
- Omdat door dit onderzoek voor mij mogelijk is geweest om kinderen te krijgen en waarschijnlijk anderen vrouwen ook
- Omdat door het experiment wat zeer geslaagd was/is mij een hoop ellende en pijn bespaard is geweest.
- Omdat eigenlijk alles op rolletjes liep boven verwachting
- Omdat er een duidelijke doelstelling was en ik op de hoogte gehouden wordt over de voortgang van het onderzoek. de bereikbaarheid van de onderzoeker was ook goed en iets kunnen doen of helpen geeft me een goed gevoel.
- Omdat er in wel een resultaat is bereikt maar nog niet voldoende.
- Omdat er in de toekomst misschien mensen mee gebaat zijn
- Omdat geen risico's met mijn gezondheid zijn genomen.
- Omdat het allemaal duidelijk, keurig verzorgd is!
- Omdat het allemaal gemoedelijk ging, en rustig en ik vind het heel goed
- Omdat het allemaal goed geregeld was.....
- Omdat het allemaal wel goed is voor jezelf en de medemens
- Omdat het belangrijke informatie oplevert, waar men bij komende operaties voordeel kan behalen. de duur van de operatie wordt daardoor korter. hetgeen minder belastend is voor de patient en tot lagere kosten zal moeten leiden.
- Omdat het doel direct aansloot bij mijn aandoening, dat was de reden mij te vragen en voor mij de reden om mee te doen
- Omdat het e.e.a. een zeer positieve en ook persoonlijke uitstraling had, in een goede sfeer, met alle mogelijke uitleg.
- Omdat het een onderzoek was naar de invloed van vitamine b op ouderen in verband met vallen en botbreuken. overigens was er geen verandering merkbaar bleek later een placebo geslikt te hebben.
- Omdat het geen belasting was
- Omdat het goed is geregeld en ik geen schadelijke dingen oploep
- Omdat het heeft gegeven wat ik er van verwachtte.
- Omdat het kan helpen mensen in de toekomst beter te helpen.
- Omdat het medicijn dat werd uitgetest een positief resultaat had voor mij.
- Omdat het onderzoek gebeurde bij gezonde mensen die geen medicijnen gebruikten.
- Omdat het onderzoek ook voor mij nuttig was. ik heb er veel aan, nog steeds.
- Omdat het onderzoek uitstekend is uitgelegd door de onderzoeker en deze toonde ook nog betrokkenheid bij mijn ziekte.
- Omdat het voor een goed doel is. en er was gewoon goede sfeer
- Omdat het voor mij een kleine moeite was om een vragenlijst in te vullen en enkele testjes uit te voeren, ik daar aardig wat geld voor kreeg en het nog nuttige informatie kan opleveren ook
- Omdat het weinig belastend was. in de toekomst gebruikt kan worden voor patienten.
- Omdat het weinig moeite kostte en het wel kan bijdrage aan betere behandelmethoden in de toekomst
- Omdat het weinig moeite kostte en er een financiële vergoeding tegenover stond.
- Omdat het zeer goed en duidelijk gedaan werd
- Omdat het zeer weinig moeite kost

- Omdat het, hoewel wel belastend, ook wel te doen was. het kostte me in de onderzoeksweek veel tijd en inspanning, maar daarna helemaal niet meer. dat is, gezien de aard en doel van het onderzoek, de moeite waard.
- Omdat ik al de volgende dag naar huis mocht dus het heeft 36 uur geduurd
- Omdat ik alleen bloed hoefde af te staan en dat voor mij totaal geen belasting was.
- Omdat ik bij elk onderzoek en bezoek aan het ziekenhuis deskundig en goed ben opgevangen. ook de vragen die ik stelde werden op een professionele manier behandeld en afgehandeld.
- Omdat ik daaruit te weten kwam dat het gebruik van d3 zeker voor oudere mensen doelmatig is, zodat ik dat supplement ben gaan gebruiken
- Omdat ik denk dat het mij geholpen bij mijn ziekte
- Omdat ik denk dat ik wat heb kunnen bijdragen aan de wetenschap
- Omdat ik dit heel belangrijk vind om iets voorsmijt medemens kan doen
- Omdat ik een prettige ervaring met het onderzoeksteam gehad heb.
- Omdat ik er geen nadelen bij heb ondervonden
- Omdat ik geheel geen negatieve gevolgen heb gehad
- Omdat ik goed begeleid werd en alles zeer duidelijk werd uitgelegd
- Omdat ik goed ben begeleid mijn eigen gezondheid niet in gevaar kwam en er inde toekomst goed mee gedaan kan worden ook voor mij zelf
- Omdat ik goed op de hoogte werd gehouden en het tevens geen uitgebreid onderzoek was. daaraan wilde ik mijn kind niet blootstellen.
- Omdat ik het belangrijk vind dat dit onderzoek plaatsvindt, zo kan behandeling en ondersteuning van patiënten in de toekomst verbeteren. ook ben ik uit professioneel oogpunt geïnteresseerd in medisch-wetenschappelijk onderzoek.
- Omdat ik het een goed onderzoek vindt en men mij prettig behandeld heeft.
- Omdat ik het enkel positief heb ervaren en geen enkel minpunt weet te bedenken
- Omdat ik het gevoel en de wetenschap er aan o vergehouden heb dat men is geholpen met de bevindingen die er zijn uitgekomen
- Omdat ik het gevoel heb gekregen dat ik echt geholpen heb door mee te doen aan het onderzoek.
- Omdat ik het idee kreeg dat ik het niet voor niets had gedaan
- Omdat ik het nuttig vind, het goed in te passen was op momenten die mij uitkwamen, mijn huisarts een terugkoppeling krijgt
- Omdat ik het ook zo ervaren heb
- Omdat ik het zo belangrijk vind
- Omdat ik hiv heb en ieder onderzoek nodig is.
- Omdat ik mede door het onderzoek een prachtige dochter hebben mogen krijgen.
- Omdat ik meedeed aan een onderzoek naar graspollen allergie, waar ik jaren geleden positief op ben getest. nu had ik al een aantal jaar last van een vreselijk natte neus. met als gevolg dat ik al jaren de hele dag liep te snuiten. nu bleek dat ik over die graspol allergie heen gegroeid ben en dat ik nu last heb van een stof/huismijt allergie. dit was ook de reden van het snotteren. ik heb daar nu een goede neusspray voor gekregen en loop niet meer de hele dag te snotteren. als ik niet aan dit onderzoek had meegewerkt hadden ze nooit die nieuwe allergie ontdekt ben ik bang.
- Omdat ik nu meer weet.
- Omdat ik onder de indruk was van de uitgebreidheid en degelijkheid van het onderzoek
- Omdat ik regelmatig bericht krijg over het verloop van de uitslag, en als ik een plasebo heeft gehad ook de inenting kan krijgen als ik dat wil.
- Omdat ik zelf ook een wetenschappelijke opleiding heb genoten. onderzoek van de wetenschap moet door proefpersonen (indien gevraagd natuurlijk) worden geholpen.
- Omdat ikzelf baat heb gehad bij het onderzoek
- Omdat je een algeheel onderzoek onderga
- Omdat je het doet voor je eigen gevoel, het geeft ook een stukje rust als alles goed is .
- Omdat later het medicijn in het basispakket gaat komen heb ik alle belang bij onderzoeken naar de werking van het medicijn voor deze kwaal
- Omdat met heel weinig belasting voor mij goede onderzoeksmethodes kunnen worden ontwikkeld
- Omdat mijn ervaring alleen positief was

- Omdat mijn ziekte ermee genezen is . (ik was al 10 jaar ziek, de toestand verslechterde steeds en ik gebruikte al jaren steeds meer en steeds zwaardere medicijnen. nu ben ik medicijn vrij en genezen!!!!
- Omdat nu na jaren van onderzoek blijkt dat het onderzoek positief is afgesloten en dus zin heeft gehad.
- Omdat ze op deze manier inzicht kunnen krijgen in wat kinderen weten op een bepaalde leeftijd
- Ondanks dat het bij mij geen positief resultaat heeft opgeleverd, was het onderzoek gemoedelijk, vriendelijk personeel, veel begrip voor de situatie
- Onderzoek naar een vorm van psoriasis en reuma
- Onderzoek was niet belastend en in mijn ogen nuttig.
- Onderzoek was prettig, goed gecommuniceerd en heb het niet als een belasting ervaren
- Onderzoek was voor mij belangrijk
- Onderzoek werd heel professioneel gedaan. vrij om alles te vragen, ik werd goed verzorgd met lunch enz. vriendelijk mensen.
- Onderzoeksresultaten werden gedeeld, en waren belangrijk voor ons om het resultaat zelf ook te weten.
- Ontvangst en begeleiding waren uitstekend
- Op een gegeven moment mag je niet meer meedoen en krijg je een laatste keuring. bij die keuring bleek dat ik ook nog wat onder de leden had en ik daar verder mee aan de slag kon gaan. anders had ik dat niet geweten.
- Op een vrij eenvoudige manier kunnen oplossingen/behandelingen voor ziektes/aandoeningen eerder worden gegeven/ontdekt
- Open hartelijke sfeer open gesprek duidelijk gemaakt aan welke eisen je moest voldoen als testpersoon
- Open, eerlijke en duidelijke informatie. respectvolle bejegening en kostte niet veel energie/tijd
- Prettig contact met onderzoeker. weinig belasting.
- Prettig contact; goede afspraken. weinig belastend.
- Prettig en nuttig onderzoek en dan ben je snel tevreden
- Prettig om aan mee te doen
- Prettig om check up te krijgen, vrijblijvend, goede sfeer en kan er anderen misschien mee helpen
- Prettige behandeling, goede informatievoorziening. met vragen kon ik altijd terecht
- Prettige en interessante samenwerking met de onderzoekers daarnaast als 'bedankje' slaaptherapie aangeboden gekregen , waar ik veel aan heb gehad.
- Prettige en serieuze behandeling met een duidelijke uitleg
- Prettige ervaring
- Prettige gesprekken, weinig inspanning, wellicht goede resultaten in de toekomst
- Prettige sfeer en duidelijke uitleg
- Prettige sfeer en goede uitleg !
- Prettige sfeer, duidelijk uitleg over de procedure en latere feedback over de resultaten
- Prettige sfeer, goede voorlichting, lichte belasting, goede vergoeding.
- Prettige sfeer, veel uitleg, ruimte voor persoonlijke vragen en/of opmerkingen, was leuk deel te nemen
- Prettige sfeer, voldoende terugkoppeling over eigen medische situatie
- Prettige uitleg en het gevoel dat er voldoende tijd voor me werd vrijgemaakt om vragen te beantwoorden en een goede nazorg achteraf
- Prima begeleiding, goede terugkoppeling van onderzoeksresultaten, leverde mijzelf veel medische informatie op, was zeer uitgebreid, eigenlijk gratis check-up
- Prima dat zulk onderzoek plaatsvindt. je kunt nu eenmaal niet alles in een lab doen of beredeneren. soms móet je iets testen.
- Prima gevoel aan overgehouden, heb t ook niet gezien als iets belastends oid
- Prima informatie voor en tijdens onderzoek. weinig belasting en het leverde mij informatie over mijn gezondheid op.
- Prima uitleg over het onderzoek , uitstekende begeleiding door artsen en verpleegkundigen en verder en prima sfeer.
- Prima verlopen.
- Prima, was een onderzoek zonder veel risico 's
- Professionele houding van het onderzoeksteam, nut van het onderzoek en informatie over persoonlijke gezondheidstoestand.
- Relatief weinig moeite en lekker bijverdienen

- Resultaat was dat de behandeling aangepast werd en dat vind ik heel belangrijk
- Sfeer was goed, veel persoonlijke aandacht en goede zorg
- Soms zijn bijverschijnselen van medicijnen die men nodig heeft voor een ziekte erger dan de kwaal. als men nu of in de toekomst andere medicijnen met hetzelfde effect kan produceren zonder nare bijverschijnselen, dan komt dat alleen maar de patiënt ten goede
- Tijdens dit onderzoek bleek dat mijn onder en boven bloeddruk niet goed waren en werd mijn huisarts oonmiddellijk gewaarschuwd.
- Tijdens het gesprek werd het nut van het extra onderzoek goed aangegeven.
- Tijdens het onderzoek kreeg ik gezondheidsklachten die verband zouden hebben met de bijverschijnselen. ik kreeg extreem veel neusbloedingen die zouden kunnen wijzen op het slikken van een nieuwe medicijnpil tegenover een placebo. uit voorzorg is het slikken van de pil gestopt, wel is regelmatig informatie gevraagd over mijn toestand om ook deze gegevens door te geven aan de onderzoeker. volgens mij een goede extra informatie.
- Tot nu toe was het ook positief
- Uitkomst is voor mij persoonlijk van belang en helpt om mijn gezondheid te verbeteren. het liep allemaal soepel, infovoorziening was ok, en daarbij draagt het bij aan verbeterd medisch inzicht.
- Uitslagen waren voor mij en mijn arts een extra informatiebron die afbouw van medicatie mogelijk maakten.
- Uitstekende bejegening door de onderzoekster zelf. uiterst nuttige uitkomsten voor mezelf. en ook een zeer nuttig onderzoek voor de medische wetenschap.
- Vanwege de goede voorlichting en "behandeling" tijdens het onderzoek.
- Vanwege de goede voorlichting en prettige sfeer met de onderzoekers.
- Vanwege de vergoeding.
- Veel nieuwe info gekregen. heeft een goede invloed gehad op mijn gezondheid en ik heb iets gedaan waar anderen ook van zouden kunnen profiteren.
- Via internet is een zeer "patient"-vriendelijke manier om informatie te verzamelen. weinig belastend en goedkoop. ik ga er van uit dat de privacy gewaarborgd is.
- Vind het gewoon heel belangrijk
- Voelde me er zelf ook beter bij
- Vond het onderzoek belangrijk en het kostte weinig moeite
- Vond het prettig om mee te werken ook voor de toekomst
- Vond we leuk en het kan belangrijk voor vele mensen zijn. het is aan te raden om zoiets te doen.
- Voor de onderzoeker is het goed en anderen mensen kunnen er voordeel van hebben.
- Voor de ziekte als
- Voor het onderzoek werden zinvolle activiteiten uitgevoerd
- Voor mij was het een kleine moeite, door de gegeven informatie was het duidelijk wat ging gebeuren, en zo kon ik een steentje bijdragen
- Voorlichting was heel goed, je hoopt dat het onderzoek er verder meegekomen is. was best interessant om dit een keer te doen. na afloop van het onderzoek, heb ik de gegevens thuis ontvangen en kon je nog lezen of er iets uitgekomen was.
- Voorlichting, voorbereiding en deelname waren optimaal geregeld.
- Vriendelijk gevraagd, prima uitleg, eigenlijk weinig moeite om te helpen aan vervolg onderzoek
- Vriendelijk mensen, open over informatie,
- Vriendelijk/ goed geïnformeerd
- Vriendelijke medewerkers, geven je het idee dat het zeer waardevol is dat je meewerkt. kost weinig moeite en als ik op die manier een bijdrage kan leveren aan de gezondheid van anderen dan zou dat mooi zijn.
- Waarom niet?
- Waarschijnlijk is dit onderzoek zeer nuttig en bruikbaar voor vele groepen mensen
- Wanneer je kind iets zeldzaams heeft zijn er maar weinig manieren om tot een verbetering van zijn gezondheid te komen dan experimenteel onderzoek.
- Waren vriendelijke mensen en heb er andere mee kunnen helpen
- Was allemaal heel erg open en recht door zee
- Was beter dan ik verwacht had door de gegeven duidelijkheid
- Was geen belasting en interessant
- Was geen probleem.

- Was goed georganiseerd, prettig personeel duidelijke uitleg en terugkoppeling.
- Was goed geregeld en ze namen alle tijd. nuttig onderzoek
- Was goed onderzoek, goede gegevens en uitslagen, levens reddend, doorbraak in wetenschap
- Was goed te doen, niet al te inspannend, werd er voor betaald en was nuttig
- Was goed verzorgd , vriendelijke mensen
- Was interessant, en werd erg goed behandeld tijdens onderzoek,
- Was makkelijk - ik hoefde niets te doen
- Was makkelijk.
- Was niet belastend en nuttig voor de wetenschap
- Was niet extreem veel werk, kom op kosten van het onderzoek in therapie, en hopelijk krijgen we nog eens wat te horen over de resultaten van het onderzoek.
- Was niet onprettig. gaf ook informatie over mijn eigen ziekte.
- Was niet veel moeite en ik heb er wat van geleerd
- Was voor mij zeer positief.
- Wat men zei deed men ook. ik ben niet teleurgesteld op wat voor manier dan ook. of er iets uit komt weet ik niet.
- We hebben geen enkele reden om ook maar ergens negatief over te zijn.
- We zijn zeer goed behandeld in het wkz. en hopen dat er met de uitslagen een goed behandelplan en een plan komt waarbij de ziekte beter behandeld kan worden.
- Weinig belastend en wel nuttig voor toekomstige patienten
- Weinig belastend, interessant om een keer mee te maken, prima sfeer, prima informatievoorziening
- Weinig belasting en erg makkelijk te doen.
- Weinig belasting. de cryo moest toch teruggeplaatst worden, dan konden we net zo goed aan een studie mee doen. wie weet wat het oplevert voor toekomstige stellen die in de mmm zitten
- Weinig inspanning
- Weinig inspanning, flinke vergoeding
- Weinig lichamelijke belasting en het onderzoek betrof een mij aan het hart gaande ziekte dan is alles relatief
- Weinig tot geen problemen gehad met gezondheid en/of welzijn.
- Werd correct behandeld
- Wij (onze jongste zoon)hadden een groot probleem dat veel stress opleverde voor ons hele gezin. door deelname aan dit onderzoek is dit probleem opgelost, en daardoor is voor ons gezin en speciaal onze jongste het leven een stuk aangenamer geworden.
- Ze wilden een blind onderzoek doen met een middel tegen problemen met de luchtwegen. ik weet nog niet of ik een placebo of niet gekregen heb. het onderzoek loopt nog.
- Zeer goed behandelden het ging om een evt ook voor mij zeer nuttig medicijn
- Zeer goed geïnformeerd, goed ontvangen, goede sfeer.
- Zeer goede begeleiding
- Zeer goede begeleiding, het onderzoek gaf ook informatie over mijn eigen situatie.
- Zeer nuttige informatieverzameling geweest aan medische en sociale aspecten.
- Zeer prettige benadering, alles was duidelijk, ik voelde me beter op de medicijnen
- Zeer prettige ervaring en voor een uiteindelijk goed doel
- Zeer prettige onderzoeken en een goede sfeer tijdens de onderzoeken
- Zelf vele (ernstige) ziekbedden gehad, daarom vind ik het belangrijk dat ze onderzoeken daarnaar doen, zodat het voor de toekomst van anderen misschien niet meer zal overkomen
- Zie antwoord bij vorigew vraag!
- Zie de eerder gegeven antwoorden. alles is prima verlopen, vooraf tijdens en na het onderzoek
- Zie het nut ervan, was prima geïnformeerd, werd prettig bejegend en alle onkosten werden vergoed
- Zie mijn andere antwoorden. op alle fronten was het in orde.
- Zie mijn vorige uiteenzetting.
- Zie uitleg vorige vraag. ze zijn er echt wat mee opgeschoten
- Zie vorig antwoord
- Zie vorige beantwoording,maar als ik hiermee iemand geholpen heb is dat prima natuurlijk
- Zie vorige opmerking
- Zo het gezegd werd is gebeurd. prettige omstandigheden

- Zoals aangegeven hoe meer er bekend is hoe beter
- Zoals al aangegeven het was niet extra belastend
- Zoals eerder geschreven, het is nuttig!
- Zoals ik al eerder heb verteld, ik was al opgenomen in het ziekenhuis en moest in ieder geval een aantal scans (echo, ct-scan & mri scan) laten doen. bloed moest ook geprikt worden, dus ik heb alleen toegestemd om van al mijn gegevens gebruik te kunnen maken voor een landelijk wetenschappelijk onderzoek.
- Zoals ik al meldde : het was in een prettige sfeer met prettige mensen
- Zoals ik al zeg, het was leuk om te doen en het waren ontzettend vriendelijke mensen
- Zonder veel inspanning toch veel verdienen