

## **Informatiebrief voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek: Partnerrelaties na hersenletsel**

*Officiële titel: De rol van sociale cognitieproblemen in partnerrelaties na hersenletsel*

Geachte heer/mevrouw,

Wij willen u als koppel vragen mee te werken aan een wetenschappelijk onderzoek naar de gevolgen van hersenletsel voor partnerrelaties. Meedoen is vrijwillig. U leest hier om wat voor onderzoek het gaat, wat het voor u betekent, en wat de voordelen en nadelen zijn. Lees deze informatie rustig door. Heeft u na het lezen van deze brief nog vragen? Neem dan contact op met de onderzoeker. Onderaan deze brief vindt u de contactgegevens. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door GGZ Oost Brabant en Maastricht University.

### **Wat is het doel van het onderzoek?**

In dit onderzoek brengen we in kaart wat de gevolgen van hersenletsel zijn voor partnerrelaties. We kijken daarbij naar hoe mensen met hersenletsel en hun partners met elkaar omgaan, hoe tevreden mensen met hersenletsel en hun partners zijn over hun relatie, en naar het algehele welzijn van mensen met hersenletsel en hun partners. We onderzoeken ook waardoor de relatietevredenheid en het welzijn beïnvloed worden.

### **Wat betekent het voor u als u meedoet?**

Doet u als koppel mee met het onderzoek? Dan is daarvoor een gezamenlijke afspraak van ongeveer een half uur nodig. Deze afspraak kan plaatsvinden bij GGZ Oost Brabant of bij u thuis. U kunt zelf kiezen waar en wanneer de afspraak plaatsvindt.

We doen de volgende onderzoeken:

- Deelnemers die zelf hersenletsel hebben opgelopen voeren drie korte taken uit onder begeleiding van de onderzoeker. We brengen zo het cognitief functioneren in beeld.
- Na de afspraak ontvangt u een link waarmee u online, op een zelfgekozen moment, vragenlijsten kunt invullen. De vragen gaan over uw relatie met uw partner. De vragenlijsten gaan bijvoorbeeld over hoe u met elkaar omgaat, hoe tevreden u bent met uw relatie, en over seksualiteit. Ook worden er vragen gesteld over uw welzijn en over hoe u over het algemeen reageert op problemen of gebeurtenissen. We vragen u om de vragenlijsten uiterlijk drie weken na de afspraak met de onderzoeker in te vullen.

Verder verzamelt de behandelaar voor het onderzoek informatie over het hersenletsel (namelijk de aard en ernst van het letsel en wanneer u het letsel heeft opgelopen) uit uw medisch dossier. Hiervoor hoeft u zelf niets te doen.

### **Wat zijn de voordelen en de nadelen als u meedoet aan het onderzoek?**

Meedoen aan het onderzoek kost u in totaal (de tests en de vragenlijsten) ongeveer 1,5 tot 2 uur. Voor de tests maakt de onderzoeker een afspraak met u. U kunt de vragenlijsten online invullen en dat over meerdere zelfgekozen momenten verdelen als u dat wilt. U heeft zelf geen voordeel van meedoen aan dit onderzoek. Met uw deelname helpt u de onderzoekers wel om meer inzicht te krijgen in de gevolgen die hersenletsel kan hebben voor relaties en de zorg voor mensen met hersenletsel en hun partners te verbeteren. Als het onderzoek afgerond is laat de onderzoeker u weten wat de belangrijkste uitkomsten zijn van het onderzoek.

### **Wilt u niet meedoen?**

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. U hoeft niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen. Als u meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen. Dat mag op ieder moment. Meld dit dan meteen bij de onderzoeker. U hoeft er niet bij te vertellen waarom u stopt.

### **Wat doen we met uw gegevens?**

Doet u mee met het onderzoek? Dan geeft u ook toestemming om uw gegevens te verzamelen, gebruiken en bewaren. We verzamelen, gebruiken en bewaren uw gegevens om de vragen van dit onderzoek te kunnen beantwoorden en om de resultaten te kunnen publiceren. We vragen voor het gebruik van uw gegevens uw toestemming.

#### *Hoe beschermen we uw privacy?*

Om uw privacy te beschermen geven wij uw gegevens een code. Op al uw gegevens zetten we alleen deze code. De sleutel van de code bewaren we op een beveiligde plek bij GGZ Oost Brabant. Als we uw gegevens verwerken, gebruiken we steeds alleen de code. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek kan niemand terughalen dat het over u ging.

#### *Wie kunnen uw gegevens zien?*

Sommige personen kunnen wel uw naam en andere persoonlijke gegevens zonder code inzien. Dit zijn mensen die controleren of de onderzoekers het onderzoek goed en betrouwbaar uitvoeren. Personen die ter controle inzage kunnen krijgen in uw gegevens zijn nationale en internationale toezichthoudende autoriteiten, bijvoorbeeld de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. Deze personen houden uw gegevens geheim. Wij vragen u voor deze inzage toestemming te geven.

#### *Hoelang bewaren we uw gegevens?*

We bewaren uw gegevens 15 jaar in het onderzoekscentrum (GGZ Oost Brabant).

#### *Mogen we uw gegevens gebruiken voor ander onderzoek?*

Uw gegevens kunnen na afloop van dit onderzoek ook nog van belang zijn voor ander wetenschappelijk onderzoek op het gebied van hersenletsel. Daarvoor zullen uw gegevens 15 jaar worden bewaard in het onderzoekscentrum (GGZ Oost Brabant). In het toestemmingformulier geeft u aan of u dit goed vindt. Geeft u hiervoor geen toestemming? Dan kunt u nog steeds meedoen met dit onderzoek.

### *Kunt u uw toestemming voor het gebruik van uw gegevens weer intrekken?*

U kunt uw toestemming voor het gebruik van uw gegevens op ieder moment intrekken. Dit geldt voor het gebruik in dit onderzoek en voor het gebruik in ander onderzoek. Trekt u uw toestemming in, en hebben onderzoekers dan al gegevens verzameld voor een onderzoek? Dan mogen zij deze gegevens nog wel gebruiken.

### *Wilt u meer weten over uw privacy?*

Wilt u meer weten over uw rechten bij de verwerking van persoonsgegevens? Kijk dan op [www.autoriteitpersoonsgegevens.nl](http://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl). Heeft u vragen over uw rechten? Of heeft u een klacht over de verwerking van uw persoonsgegevens? Neem dan contact op met de onderzoeker of de functionaris gegevensbescherming bij GGZ Oost Brabant ([functionarisgegevensbescherming@ggzoostbrabant.nl](mailto:functionarisgegevensbescherming@ggzoostbrabant.nl)).

### **Krijgt u een vergoeding als u meedoet aan het onderzoek?**

Voor het meedoen aan dit onderzoek krijgt elke deelnemer een cadeaukaart van €10. Daarnaast worden eventuele reiskosten vergoed.

### **Hoe geeft u toestemming voor het onderzoek?**

U kunt eerst rustig nadenken over dit onderzoek. Daarna vertelt u de onderzoeker of u de informatie begrijpt en of u wel of niet wilt meedoen. Wilt u meedoen? Dan vult u voorafgaand aan het onderzoek een toestemmingsformulier in. U en de onderzoeker krijgen allebei een getekende versie van deze toestemmingsverklaring.

### **Heeft u vragen?**

U kunt voor, tijdens of na het onderzoek vragen stellen over het onderzoek. Hiervoor kunt u contact opnemen met de onderzoeker.

### **Contactgegevens onderzoeker**



Brenda van den Broek  
[b.broekvanden@ggzoostbrabant.nl](mailto:b.broekvanden@ggzoostbrabant.nl)  
06-18627012