**Informatiebrief voor deelname**

**Job-E-Tunities -Arbeidscapaciteiten na niet-aangeboren hersenletsel**

Geachte heer/mevrouw,

Met deze informatiebrief willen we u vragen mee te doen aan het wetenschappelijk onderzoek ‘Job-E-Tunities’ van de Universiteit Utrecht, in samenwerking met Amarant en Libra Revalidatie & Audiologie. U ontvangt deze brief omdat u niet-aangeboren hersenletsel hebt.

In deze brief leest u om wat voor onderzoek het gaat, wat het voor u betekent, en wat de voor- en nadelen zijn. Het gaat hier om veel informatie. Wilt u de informatie doorlezen om te beslissen of u mee wilt doen? Indien u mee wilt doen, kunt u het toestemmingsformulier invullen dat is bijgevoegd in deze informatiebrief.

*Het is belangrijk om te weten dat als u een voorgeschiedenis van epilepsie hebt, u helaas niet kunt deelnemen.*

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

Uit onderzoek is gebleken dat maatschappelijke participatie een complex en chronisch probleem is voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Dit kan een negatieve invloed hebben op de kwaliteit van het leven en het functioneren, zoals het afronden van een opleiding of succesvolle deelname aan de arbeidsmarkt. Bij re-integratie na hersenletsel wordt vaak een zogenaamd ‘neuropsychologisch onderzoek’ uitgevoerd om de denkfuncties te meten. Dit pen-en-papier onderzoek is alleen niet altijd precies genoeg om de denkfuncties te meten zoals we die gebruiken in de drukte van het dagelijks leven of in de werkomgeving. Een veelbelovende techniek die mogelijk een brug kan slaan tussen het meten van de denkfuncties en het dagelijks leven is Virtual Reality (VR). VR kan gebruikt worden om een betekenisvolle (virtuele) omgeving te creëren die beter aansluit bij het dagelijks leven. Met dit onderzoek willen we kijken of een VR simulatie daar beter toe in staat zijn.

**Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?**

Het onderzoek bestaat uit twee delen die u twee (opeenvolgende) afspraken zou bijwoont. In totaal duren deze afspraken ongeveer 2 uur (tussendoor is er ruimte voor een pauze). In deel één vragen wij u om een digitaal neuropsychologisch onderzoek uit te voeren. In deel twee vragen wij u om een VR simulatie te spelen. Ter afronding van deel twee, vragen wij u een evaluatie lijst in te vullen.

Verder vragen wij u om thuis online vragenlijsten in te vullen over activiteiten in het dagelijks leven (participatie). Het invullen van deze vragenlijsten duurt ongeveer 45 minuten duren.

**Wat gebeurt er met de gegevens?**

Doet u mee met het onderzoek? Dan geeft u toestemming om uw gegevens te verzamelen, gebruiken en bewaren. Voor dit onderzoek bewaren we gegevens over geboortedatum, geslacht, relevante medische gegevens en gegevens die we tijdens het onderzoek verzamelen. Om uw privacy te beschermen geven wij uw gegevens een code. Als we uw gegevens verwerken, gebruiken we steeds alleen die code. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek kan niemand terughalen dat het over u ging. We bewaren uw gegevens maximaal 10 jaar.

**Hoe gaat het nu verder?**

We hebben u benaderd met de vraag of u mee wilt doen aan het wetenschappelijk onderzoek ‘Job-E-Tunities’. U kunt eerst rustig nadenken over deelname voor dit onderzoek. Daarna geeft u aan de onderzoeker door of u de informatie begrijpt en of u wel of niet mee wilt doen.

Wilt u meedoen? Dan vult u het toestemmingsformulier in dat bij deze informatiebrief is gevoegd.

Na ondertekening van het toestemmingsformulier ontvangt u een uitnodiging voor het onderzoek. Dit zal plaatsvinden bij Libra Revalidatie & Audiologie in Eindhoven of de Universiteit Utrecht. U kunt altijd stoppen met het onderzoek en u hoeft hiervoor geen reden op te geven. Dit heeft geen gevolgen voor uw behandeling. Als u dit onderzoek voltooid, krijgt u van ons 25 euro voor uw tijd.

**Hebt u vragen?**

Vragen over het onderzoek kunt u stellen aan het onderzoeksteam. De contactgegevens staan hieronder vermeld. Als u besluit deel te nemen aan dit onderzoek, bent u te allen tijde vrij om het onderzoek af te breken. Dit heeft geen gevolgen voor uw behandeling.

**Onderzoeksteam**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Onderzoeker:** | Drs. Charlotte van de Wouw | c.l.vandewouw@uu.nl |
| **Coördinator:** | Dr. Tanja Nijboer | t.c.w.nijboer@uu.nl |
| **Betrokken vanuit Libra Revalidatie & Audiologie:** | Marieken Smeets | **m.smeets@libranet.nl** |

Misschien spreekt u liever met iemand die niet bij het onderzoeksproject betrokken is? Als u een officiële klacht heeft over het onderzoek, kunt u ook contact opnemen met de volgende contactpersonen:

**Onafhankelijke contact- en klachtenfunctionaris**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Onafhankelijk contactpersoon** | Prof. Dr. Stefan van der Stigchel | s.vanderstigchel@uu.nl |
| **Klachtenfunctionaris** | Facultaire ethische commissie  | klachtenfunctionaris-fetcsocwet@uu.nl |

Dank voor uw tijd.

**Informatiebrief voor deelname**

**Job-E-Tunities - Arbeidscapaciteiten na niet-aangeboren hersenletsel**

* Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn goed genoeg beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
* Ik weet dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen met het onderzoek, of om ermee te stoppen. Ik hoef niet te zeggen waarom ik wil stoppen.
* Ik geef de onderzoekers toestemming om mijn gegevens te verzamelen en gebruiken. De onderzoekers gebruiken dit alleen om de onderzoeksvraag van dit onderzoek te beantwoorden.
* Ik geef de onderzoekers toestemming om mijn gegevens tot 10 jaar na dit onderzoek te bewaren.

Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Mijn naam is (deelnemer):

Handtekening: Datum: \_\_ / \_\_ / \_\_

-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Ik verklaar dat ik deze deelnemer volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):

Handtekening: Datum: \_\_ / \_\_ / \_\_

-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Aanvullende informatie is gegeven door:

Naam:

Functie:

Handtekening: Datum: \_\_ / \_\_ / \_\_

-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------