

Informatie voor deelname aan onderzoek

Communicatie en participatie bij chronische afasie (COPACA) - Vragenlijststudie

Geachte heer/mevrouw,

Wij vragen u om mee te doen aan een wetenschappelijk onderzoek. Meedoen is vrijwillig. Om mee te doen is wel uw toestemming nodig.

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door de afdeling **Toegepast Gezondheidsonderzoek** van het UMCG. De Centrale Ethische Toetsingscommissie van het UMCG heeft het onderzoek beoordeeld op het voldoen aan de huidige wetgeving in Nederland en aanvullende regelgeving van het UMCG.

Voordat u beslist of u wilt meedoen aan dit onderzoek, krijgt u in deze brief uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees de informatie rustig door en vraag de onderzoeker uitleg als u vragen heeft. De contactgegevens van de onderzoeker staan vermeld in de brief.

1. Doel van het onderzoek

Mensen met afasie hebben moeite met communicatie. Dit maakt dat deelnemen aan de samenleving moeilijker gaat. Toch kunnen sommige mensen met afasie beter communiceren dan praten. Zelfs als hun taalproblemen vergelijkbaar zijn. In dit project onderzoeken we hoe dat komt.

Concrete doelen van dit onderzoek zijn:

1. Het ontwikkelen van behandelmateriaal gericht op communicatievaardigheden en participatie van mensen met chronische afasie:
 - Te gebruiken door afasietherapeuten van Hersenz;
 - Te gebruiken door (overige) afasietherapeuten;
 - Te gebruiken door mensen met afasie zelf;
 - Te gebruiken door naasten van mensen met afasie;
2. Het opdoen van nieuwe kennis over communicatievaardigheden en participatie van mensen met afasie

2. Het onderzoek waarvoor uw deelname wordt gevraagd

Dit onderzoek bestaat uit meerdere delen. Het vervolg van dit document gaat over het vragenlijstonderzoek, waarvoor *naasten van mensen met afasie* worden benaderd. Zij vullen een (digitale) vragenlijst in. De vragen hebben betrekking op (verschillen in) communicatieve vaardigheden van mensen met chronische afasie. Deze gegevens worden gebruikt om uitkomsten van een voorgaand onderdeel van het huidige onderzoek – verzameld met behulp van interviews – te toetsen en aan te vullen. De gegevens vormen de basis voor volgende stadia van het onderzoek.

3. Wat meedoen inhoudt

We nodigen u uit om een vragenlijst in te vullen. Het invullen duurt ongeveer 45 minuten. U kunt de vragenlijst invullen op een plaats naar keuze. Indien gewenst kunt u tussendoor pauze nemen.

4. Mogelijke voor- en nadelen

Met uw deelname draagt u bij aan de ontwikkeling van nieuwe inzichten en kennis op het gebied van communicatievaardigheden bij chronische afasie. U wordt door middel van een

verslag op de hoogte gesteld van de uitkomsten van het onderzoek. Nadelen kunnen zijn dat deelname u tijd en energie kost.

5. Bedenktijd

U krijgt tijd om te beslissen of u aan dit onderzoek wilt meewerken. U krijgt hiervoor alle gelegenheid. U beslist zelf wanneer u de vragenlijst invult.

6. Gebruik en bewaren van uw gegevens

Voor dit onderzoek is het nodig dat uw gegevens worden verzameld en gebruikt. Deze gegevens zullen vertrouwelijk worden behandeld. In (wetenschappelijke) publicaties zullen uw naam en andere persoonlijke gegevens niet terug te vinden zijn.

Voor de verwerking van uw gegevens gebruiken de onderzoekers van het COPACA-project (twee ervaringsdeskundigen, twee afasietherapeuten en twee onderzoekers) codes. Alleen zij weten welke code u heeft.

De onderzoekers bewaren uw gegevens 15 jaar. Dit is een vereiste van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Daarna worden de gegevens vernietigd. Als u de toestemmingsverklaring ondertekent, bevestigt u het voornemen om aan het onderzoek mee te werken en geeft u toestemming om uw persoonsgegevens te verzamelen, bewaren en inzien. U houdt het recht om op elk moment, om wat voor reden dan ook, uw medewerking te stoppen.

7. Als u niet wilt meedoen of wilt stoppen met het onderzoek

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Doet u mee aan het onderzoek? Dan kunt u zich altijd bedenken. U mag tijdens het onderzoek stoppen. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. Wel moet u dit direct melden aan de onderzoeker.

8. Later gebruik gegevens

Wij willen uw gegevens graag bewaren. Misschien kunnen we daar later extra onderzoek mee doen. Het zal dan gaan om onderzoek dat te maken heeft met communicatieve vaardigheden in het dagelijks leven met afasie.

Dit onderzoek staat ook beschreven op www.meedoenmetafasie.nl en op www.zonmw.nl. Deze websites bevatten geen informatie die herleidbaar is tot u als persoon. Wel kan de website een samenvatting van de resultaten tonen. U vindt dit onderzoek onder 'COPACA'.

9. Heeft u vragen?

Bij vragen kunt u contact opnemen met dr. Rimke Groenewold: r.groenewold@umcg.nl

10. Vragenlijst

Volg [deze link](#) om naar de vragenlijst te gaan.