

Informatie wetenschappelijk onderzoek eSENS

Naam onderzoek

Evaluatie van de online aangeboden sociaal-emotionele training voor volwassenen met het Noonan syndroom (eSENS).

Verantwoordelijke onderzoekers

Dr. Renée Roelofs, GZ-psycholoog

Dr. Ellen Wingbermühle, klinisch neuropsycholoog

Prof. dr. Jos Egger, hoofd Topklinische Sectie Vincent van Gogh

Doel en gang van zaken van het onderzoek

Met dit onderzoek onderzoeken we de werkzaamheid van eSENS (zie informatiefolder). Dit betekent dat je bij de start (week 1) en aan het einde van de training (week 19) gevraagd wordt om enkele vragenlijsten in te vullen. Deze vragenlijsten gaan bijvoorbeeld over alexithymie (moeite met het herkennen en uiten van emoties), emotieregulatie, jouw vertrouwen in jouw sociaal-emotionele vaardigheden, angst- en stemmingsklachten en jouw kwaliteit van leven. Het duurt ongeveer 30 minuten om deze lijsten in te vullen. Ook vragen we je om na iedere sessie (19 keer) 10 korte vragen te beantwoorden over jouw emotieregulatievaardigheden. Daarnaast vragen we jouw trainingspartners om ook enkele vragenlijsten in te vullen (dat duurt ongeveer 10 minuten). Deze informatie gebruiken we om te kijken of er bij jou na het volgen van de training verandering is in jouw sociaal-emotionele vaardigheden en kwaliteit van leven. Ook gebruiken we deze informatie (anoniem) om de training op groepsniveau te evalueren in het kader van wetenschappelijk onderzoek.

Vertrouwelijkheid van de onderzoeksgegevens

De gegevens die we in dit onderzoek verzamelen, worden door de onderzoekers gebruikt worden voor artikelen en presentaties. Natuurlijk maken we deze gegevens volledig anoniem (zonder namen of herleidbare informatie). De resultaten van het onderzoek kunnen (vanzelfsprekend anoniem) worden gepresenteerd in wetenschappelijke publicaties en gecommuniceerd worden via de patiëntenvereniging, Stichting Noonan Syndroom.

Dossierinformatie

Als je eerder al een neuropsychologisch onderzoek hebt gehad bij het Centrum voor Neuropsychiatrie, dan vragen wij jouw toestemming om deze informatie (anoniem) te gebruiken in het kader van het huidige wetenschappelijk onderzoek.

Vrijwilligheid

Deelname aan dit onderzoek is vrijwillig. Je kunt op elk moment tijdens het onderzoek jouw deelname stopzetten.

Risico's

Deelname aan dit onderzoek is veilig en brengt geen risico's met zich mee.

Goedkeuring

Dit onderzoek is goedgekeurd door de Commissie Wetenschappelijk Onderzoek Participatie (CWOP) van Vincent van Gogh.

Meer informatie

Als je meer informatie over het onderzoek wenst, nu of in de toekomst, dan kun je contact opnemen met Renée Roelofs (telefoon: 0478-786160 / secretariaatpreferentezorg@vvgi.nl)

Voor eventuele klachten over dit onderzoek kun je, conform de klachtenregeling Vincent van Gogh, contact opnemen met:

Dr. Renée Roelofs of dr. Ellen Wingbermühle
Vincent van Gogh
Voor geestelijke gezondheid
Topklinisch Centrum voor Neuropsychiatrie
Postbus 5, 5800 AA Venray
0478-786160 / secretariaatpreferentezorg@vvgi.nl