

**Het iPod-onderzoek:  
Extra onderdeel bij het vragenlijstonderzoek naar kwaliteit van leven  
onder mensen met een hartaandoening**

Naast het invullen van de vragenlijsten willen wij u graag vragen mee te werken aan een extra onderdeel van het onderzoek; het iPod-onderzoek.

Dit onderzoek is alleen mogelijk voor mensen die meedoen aan het vragenlijstonderzoek, thuis draadloos internet (Wifi) hebben, in het bezit zijn van de inlogcode van het draadloos internet en ervaring hebben met het gebruik van smartphones (of soortgelijke apparaten).

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

Kwaliteit van leven wordt doorgaans gemeten met behulp van vragenlijsten. Deze vragenlijsten gaan vaak over de kwaliteit van leven in een afgelopen periode, zoals de afgelopen week. In dit extra onderdeel willen wij juist vragen stellen over de kwaliteit van leven van het huidige moment. Op deze manier willen wij nagaan in hoeverre deze manier van meten beter veranderingen kan oppikken dan de gangbare vragenlijsten.

**Wat houdt het iPod-onderzoek in?**

U vult net als de andere deelnemers 4 keer een vragenlijst in gedurende een half jaar. Daarnaast krijgt u van ons gedurende het onderzoek een soort mobiele telefoon (iPod).

Een van de onderzoekers komt hiervoor bij u thuis. In dit bezoek wordt de iPod overhandigd, wordt er verbinding gemaakt met het internet, wordt de werking van de iPod uitgelegd en wordt met u het onderzoek doorgenomen.

Wij stellen u vervolgens een week lang elke dag 10 keer een aantal vragen die u via de iPod kunt beantwoorden. Hiervoor zal de iPod op willekeurige momenten een signaal (beep) geven, waarna het de bedoeling is dat u de vragen beantwoordt. Het invullen van de vragen duurt minder dan 1 minuut per keer.

Wij vragen u hierbij nadrukkelijk uw dagelijkse activiteiten niet aan te passen, maar gewoon die dingen te doen die u gewend bent te doen. Mocht u niet in staat zijn om op een bepaald moment vragen in te vullen, dan kunt u die keer overslaan.

Als de onderzoeker bij u thuis is geweest start het iPod-onderzoek. De onderzoeker zal u na de eerste of tweede dag bellen om na te gaan hoe het iPod-onderzoek verloopt en eventuele vragen te beantwoorden. Als u tussendoor vragen heeft kunt u ook zelf contact opnemen met de onderzoeker. De contactgegevens vindt u aan het eind van deze brief.

## **Hoe vaak draag ik voor dit onderzoek een iPod bij me?**

De iPod geven wij u 3 keer een week mee gedurende een half jaar. De momenten waarop dat gebeurt verschillen tussen mensen.

- Als u een dotterbehandeling ondergaat draagt u vóór de behandeling de iPod een week bij zich, twee weken ná de behandeling en 6 maanden ná de behandeling.
- Als u een bypass-operatie ondergaat draagt u vóór de behandeling de iPod een week bij zich, drie maanden ná de behandeling en 6 maanden ná de behandeling.
- Als het nog niet bekend is of u een behandeling aan uw hart krijgt, worden de verschillende momenten in overleg met de onderzoeker bepaald.

Bij het eerste moment komt de onderzoeker bij u thuis om de iPod te overhandigen. Bij het tweede en derde moment zal de iPod per post naar u toegestuurd worden en zal de onderzoeker u daarna bellen om na te gaan of de iPod goed werkt en of u nog vragen heeft. Na afloop van elke week stuurt u de iPod per post terug naar ons. Hiervoor geven wij u een gefrankeerde retourenvelop.

## **Waar gaan de vragen over?**

Wij stellen u verschillende vragen over uw kwaliteit van leven van dat moment. Die vragen gaan daarbij in op wat u op dat moment voelt (bijvoorbeeld "voelt u zich energiek?" of "voelt u zich kortademig?"). Ook vragen wij naar wat u op dat moment aan het doen bent en waar u op dat moment bent.

## **Wat zijn mogelijke voor- en nadelen aan het iPod-onderzoek?**

Er zijn voor u geen directe voordelen verbonden aan deelname aan het iPod-onderzoek. Het iPod-onderzoek zal wel net als het vragenlijstonderzoek nuttige gegevens opleveren voor de toekomst. Aan het iPod-onderzoek zijn geen risico's verbonden. Wel kan het zijn dat u enige hinder ondervindt door deelname aan dit onderzoek omdat:

- u gedurende het onderzoek de hele dag een iPod bij u moet dragen;
- u soms uw activiteiten moet onderbreken om de vragenlijst in te vullen;
- u mogelijk vragen krijgt van mensen met wie u op dat moment samen bent omdat de iPod elke keer dat u vragen moet invullen een signaal (beep) afgeeft. De ervaring heeft ons wel geleerd dat mensen hier na 1 of 2 dagen aan gewend zijn en de iPod niet meer als hinderlijk ervaren.

### **Wat gebeurt er als u niet wenst deel te nemen aan het extra onderdeel?**

Deelname aan het iPod-onderzoek is geheel vrijwillig. U kunt ook besluiten alleen mee te werken aan het vragenlijstonderzoek. Als u wilt stoppen met het iPod-onderzoek dan kunt u altijd doorgaan met het vragenlijstonderzoek. Het is echter niet mogelijk om alleen mee te werken aan het iPod-onderzoek en niet aan het vragenlijstonderzoek.

U kunt ook te allen tijde besluiten te stoppen met beide onderdelen van het onderzoek. U hoeft hiervoor geen verklaring te geven. Als u besluit om niet mee te werken aan dit onderzoek heeft dit geen enkele invloed op uw medische behandeling.

### **Hoe wordt uw privacy gewaarborgd?**

Uw privacy wordt op dezelfde manier gewaarborgd als in het vragenlijstonderzoek. Al uw informatie wordt strikt vertrouwelijk behandeld. Uw gegevens zullen onder dezelfde onderzoekscode worden opgeslagen als in het vragenlijstonderzoek. Die code is alleen bekend bij de onderzoekers.

### **Wilt u verder nog iets weten?**

Mocht u naar aanleiding van deze informatie nog vragen hebben dan kunt u terecht bij drs. Iris D. Hartog; T: 020-5662680; i.d.hartog@amc.nl

Met vriendelijke groet,

Het Impact-onderzoeksteam