

Vragenlijstonderzoek naar kwaliteit van leven onder mensen met een hartaandoening

Graag willen wij uw medewerking vragen aan een wetenschappelijk vragenlijstonderzoek naar kwaliteit van leven bij mensen met een hartaandoening.

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door de afdelingen Cardiologie en Cardiothoracale chirurgie van het Academisch Medisch Centrum (AMC) en VU Medisch Centrum (VUmc) in samenwerking met de Medische Psychologie van het AMC. Dit onderzoek wordt gefinancierd door de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO).

Wat is het doel van het vragenlijstonderzoek?

Kwaliteit van leven wordt een steeds belangrijkere uitkomst van medische behandelingen. Daarom is het belangrijk dat kwaliteit van leven goed gemeten wordt en we inzicht krijgen in de factoren die kwaliteit van leven beïnvloeden. Dit onderzoek heeft daarom twee doelen. Ten eerste willen wij kwaliteit van leven en met name de verandering in kwaliteit van leven beter meten. Ten tweede willen wij meer inzicht krijgen in de kwaliteit van leven die hartpatiënten ervaren. Dit doen we door te onderzoeken welke factoren, naast de behandeling van de hartaandoening, de kwaliteit van leven beïnvloeden.

Wie wordt voor dit vragenlijstonderzoek gevraagd?

Voor dit onderzoek vragen wij hartpatiënten die in het AMC en VUmc besproken zijn om een behandeling aan het hart te ondergaan.

Hoe wordt het vragenlijstonderzoek uitgevoerd?

Wij vragen u om vier keer een vragenlijst in te vullen; wanneer u begint met dit onderzoek, enkele weken later, ongeveer 3 maanden later en ongeveer 6 maanden later. Het invullen van de vragenlijst zal per keer ongeveer 25 minuten tot 40 minuten in beslag nemen. U kunt ervoor kiezen om de vragenlijst via internet of op papier in te vullen. Wanneer u voor internet kiest, dan krijgt u de vragenlijst naar uw e-mailadres toegestuurd. Kiest u voor een papieren versie dan krijgt u de vragenlijst naar uw huisadres toegestuurd met een gefrankeerde retourenveloppe.

Waar gaan de vragen over?

De vragenlijst gaat gedeeltelijk over hoe u zich voelt (bijvoorbeeld "voelde u zich opgewekt?") en wat u lichamelijk kunt (bijvoorbeeld "had u problemen met lopen?"). Daarnaast zijn er vragen die betrekking hebben op de factoren die uw kwaliteit van leven mogelijk kunnen beïnvloeden. Zo vragen wij bijvoorbeeld naar ervaringen uit het verleden en andere aandoeningen die u misschien heeft.

Wat zijn mogelijke voor- en nadelen aan het vragenlijstonderzoek?

Er zijn voor u geen directe voordelen verbonden aan deelname aan dit onderzoek. Voor de toekomst kan het onderzoek wel nuttige gegevens opleveren om de verandering in kwaliteit van leven beter te meten. Ook kan het onderzoek helpen om meer inzicht te krijgen in kwaliteit van leven die hartpatiënten ervaren. Aan dit onderzoek zijn geen risico's verbonden.

Wat gebeurt er als u niet wenst deel te nemen aan het vragenlijstonderzoek?

Deelname aan het onderzoek is geheel vrijwillig. Ook kunt u te allen tijde besluiten te stoppen met 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?

Voor dit onderzoek gebruiken wij de antwoorden die u geeft op de vragenlijsten en gebruiken wij informatie uit uw medisch dossier. De leden van het onderzoeksteam kunnen uw gegevens inzien. Al uw informatie wordt strikt vertrouwelijk behandeld. U krijgt een onderzoekscode en bij de verwerking van de gegevens zal alleen dit nummer worden gebruikt. Deze code is alleen bekend bij de onderzoekers. De onderzoeker bewaart uw gegevens 10 jaar. Uw gegevens worden daarna vernietigd.

Wilt u verder nog iets weten?

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

Met vriendelijke groet,

Prof. dr. José P.S. Henriques; hoofd afdeling hartkatheterisatie, AMC

Prof. dr. Bas A.J.M. de Mol; hoofd afdeling cardiothoracale chirurgie, AMC

Prof. dr. Niels van Royen; interventiecardioloog, VUmc

Prof. dr. Mirjam A.G. Sprangers; Medische Psychologie, AMC

Andere leden van het Impact-onderzoeksteam