

## **Uitnodiging tot deelname aan onderzoek met betrekking zorglast en gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van mantelzorgers bij personen met een beroerte**

Geachte heer, mevrouw,

als iemand in uw naaste familie of iemand die u zeer goed kent een beroerte krijgt, bestaat de kans dat men nadien beroep op u zal doen om deze persoon in meer of mindere mate te ondersteunen in het dagelijkse leven, omwille van de gevolgen van de beroerte.

Als u binnen dergelijke situatie taken opneemt voor de ander, wordt er gesproken over het bieden van mantelzorg. Het opnemen deze rol is echter niet vanzelfsprekend.

Enerzijds doet een beroerte zich plots voor en heeft u hierdoor weinig tot geen tijd om zich aan te passen aan de nieuwe situatie en de taken die u als mantelzorger moet uitvoeren. Het leven dat u voorheen kende is voorgoed veranderd. De gevolgen van een beroerte zijn heel uiteenlopend en dit heeft ook gevolgen voor uw leven.

Als uw leven hierdoor negatief beïnvloed wordt, wordt dit omschreven als het ervaren van een zorglast. Mantelzorg bieden kan echter ook een invloed hebben op uw kwaliteit van leven en uw gezondheid.

### ***Doel van dit onderzoek***

In dit onderzoek willen we via een vragenlijst nagaan of u zorglast ervaart en hoe sterk u deze ervaart. Daarnaast willen we nagaan hoe u de kwaliteit van uw leven ervaart met betrekking tot uw gezondheid.

### ***Wie is kandidaat voor deelname aan dit onderzoek?***

Als mantelzorger moet u 18 jaar of ouder zijn op het moment van het invullen van de vragenlijst en uzelf als primaire mantelzorger van de persoon met een beroerte beschouwen. Hiermee wordt bedoeld dat u het meeste ondersteuning aan deze persoon biedt.

Als mantelzorger mag u ook bij de persoon met een beroerte inwonen.

De persoon met een beroerte voor wie u zorg draagt, mag niet 24u/24u in een woonzorgcentrum of andere residentiële/revalidatiesetting verblijven.

De beroerte moet zich minimum een jaar geleden voorgedaan hebben.

### ***Wat wordt er van u verwacht?***

We nodigen u uit om een reeks van vragen te beantwoorden in verband met uw ervaren zorglast en uw kwaliteit van leven met betrekking tot uw gezondheid. Bijkomend willen we vragen welke (zorg)taken u uitvoert bij de persoon met een beroerte, alsook welke problemen u merkt bij de persoon met een beroerte. Tot slot stellen we een paar korte vragen over persoonlijke gegevens (zoals leeftijd, aantal uren ondersteuning,...). Het invullen van de vragenlijst gebeurt bij voorkeur via het internet en duurt ongeveer 15 minuten. Indien u een papieren versie van de vragenlijst wenst te gebruiken, kan u contact opnemen met de onderzoeker/promotor die u dan een exemplaar zal toesturen.

### ***Privacy***

De vragenlijsten die digitaal ingevuld worden, worden automatisch anoniem verwerkt.

De IP adressen van degene die de digitale vragenlijst invult, wordt niet opgeslagen, niet getraceerd en hierbij dus ook niet verder gebruikt.

De vragenlijsten die op papier ingevuld worden en per post of via e-mail terug bezorgd worden, worden enkel gebruikt in functie van het verwerken van de gegevens uit de vragenlijsten.

De postadressen en/of e-mailadressen worden verwijderd en voor geen enkel ander doeleinde gebruikt. De anonimiteit van de kandidaten wordt gegarandeerd bij de bekendmaking van de resultaten.

### ***Vrijwillige deelname***

De deelname van de kandidaten is geheel vrijwillig en u kan op ieder moment beslissen om al dan niet aan het onderzoek deel te nemen, zonder hiervoor een reden te moeten geven.

### ***Ethische richtlijnen***

Deze studie werd goedgekeurd door de onafhankelijke Commissie Medische Ethiek UZ Brussel.

***Wenst u deel te nemen aan het onderzoek?***

U kan de vragenlijst invullen. Door deel te nemen aan deze vragenlijst bevestigt u dat u bovenstaande informatie gelezen heeft en akkoord gaat om deel te nemen aan dit onderzoek. U bent vrij uw deelname op ieder moment in de vragenlijst stop te zetten.

***Heeft u nog vragen?***

Indien u nog vragen heeft, aarzel dan niet om vrijblijvend contact op te nemen met Liesbeth Emonds ([liesbeth.maria.emonds@vub.be](mailto:liesbeth.maria.emonds@vub.be)) of prof. Koen Putman (promotor) ([koen.putman@vub.be](mailto:koen.putman@vub.be)).

U kan prof. Putman ook contacteren via het nummer 02/477 47 40

**Hartelijk dank voor uw interesse en deelname!**

Hoogachtend

Liesbeth Emonds  
Student Management en Beleid in de Gezondheidszorg  
VUB Brussel

Prof. Koen Putman, promotor