

Bijlage V Brief

UMC Utrecht
CRV
HP F00502
Postbus 85500
3508 GA UTRECHT

Eindhoven, 21 maart '01

Betreft: medewerking afstudeerproject

Geachte mevrouw / meneer,

In het kader van ons afstudeerproject willen wij u het volgende verzoeken.

Wij zijn 4 studenten van de Fontys Paramedische Hogeschool, studierichting Fysiotherapie. Onze afstudeeropdracht bestaat uit het maken van een onderzoeksopzet. Volgend jaar zal een andere groep studenten middels dit onderzoek trachten aan te tonen of fysiotherapie, in de vorm van aërobe training, leidt tot toename van de Quality of Life bij beenmergtransplantatiepatiënten.

Vorig jaar is er door een groep studenten een inventariserend onderzoek uitgevoerd naar fysiotherapie bij beenmergtransplantatiepatiënten. Uw instelling heeft toen aangegeven geïnteresseerd te zijn in een vervolgonderzoek.

Voor meting van de Quality of Life beschikken wij over een meetinstrument dat door een Amerikaans instituut ontwikkeld is voor beenmergtransplantatiepatiënten. Aanvullende informatie hierover vindt u in de bijlage.

Om het onderzoek volgend jaar uit te kunnen voeren zijn er verschillende patiëntgroepen nodig om de Quality of Life bij te meten. Op dit moment is het van belang om in samenspraak met de instellingen te komen tot een uitvoerbare onderzoeksopzet.

Om aan te geven of u bereid bent mee te werken aan ons afstudeerproject verzoeken wij u het bijgevoegde formulier met de gegevens van uw instelling in te vullen en gaarne voor 23 maart aan ons te retourneren. Na ontvangst van uw gegevens zullen wij zo spoedig mogelijk contact met u opnemen. Mocht u in de tussentijd vragen hebben dan kunt u ons altijd per e-mail bereiken.

Met vriendelijke groet,

Maarten Hulshof, contactpersoon
Frans Halsstraat 41
5613 KT EINDHOVEN
040-2453627 / 06-41200247

Bmtfysio2@hotmail.com

Bijlage 1 bij brief

Antwoordformulier

1. Gegevens Instelling

Naam instelling

Adres

Postcode/plaats

Contactpersoon

Telefoonnummer

Faxnummer

E-mail adres

2. Vragen omtrent onderzoek (aankruisen a.u.b.)

- ☐ Wij zijn als instelling geïnteresseerd in jullie onderzoek
- ☐ Wij zouden graag een kopie krijgen van jullie 'format' (plan van aanpak omtrent onderzoek).
- ☐ Wij zijn bereid om in samenspraak met jullie een opzet te maken voor het onderzoek.
- ☐ Wij zijn als instelling bereid om volgend jaar deel te nemen aan de uitvoer van het onderzoek.
- ☐ Anders, nl.

Wij zouden het zeer op prijs stellen als u dit antwoordformulier vóór donderdag 29 maart wilt retourneren in de bijgevoegde envelop. Na ontvangst van dit formulier nemen wij zo spoedig mogelijk contact met u op.

Bijlage 2 bij brief

Meetinstrument Quality of Life

In deze bijlage (2) verwijzen wij graag naar de organisatie, die bereid is om het meetinstrument voor het onderzoek naar Quality of life te leveren.

Onze contactpersoon in de Verenigde Staten is:

Sonya Eremenco, M.A.

FACIT Multilingual Translations Project Coordinator
Center on Outcomes, Research, and Education (CORE)
Evanston Northwestern Healthcare
1033 University Place, Suite 100
Evanston, IL 60201 United States of America

Op de volgende pagina volgt een korte introductie/omschrijving van het meetinstrument, FACIT (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy). Deze tekst is in de engelse taal. De FACIT is een meetinstrument dat ook is vertaald naar het Nederlands en al in Nederland is getest.

Indien u alvast meer te weten wilt komen over het meetinstrument FACIT, verwijzen wij u graag naar hun internetsite:

<http://www.facit.org>

Introduction/Description

The FACIT system is a collection of quality of life (QOL) questionnaires targeted to the management of chronic illness. The term "FACIT" reflects the expansion of the more familiar "FACT" series of questionnaires into other chronic illnesses and conditions, such as Multiple Sclerosis, HIV infection, and Parkinson's Disease. The measurement system, under development since 1987, began with the creation of a generic CORE questionnaire called the Functional Assessment of Cancer Therapy - General (FACT-G). The FACT-G (now in Version 4) is a 27-item compilation of general questions divided into four primary QOL domains: Physical Well-Being, Social/Family Well-Being, Emotional Well-Being, and Functional Well-Being. It is considered appropriate for use with patients with any form of cancer.

Validation of a core measure has allowed for the evolution of multiple disease, treatment, condition, and non-cancer-specific subscales. FACIT scales are constructed to complement the FACT-G, addressing relevant disease-, treatment-, or condition-related issues not already covered in the general questionnaire. Each is intended to be as specific as necessary to capture the clinically-relevant problems associated with a given condition or symptom, yet general enough to allow for comparison across diseases. The newest version of the FACIT Measurement System, Version 4, is designed to enhance clarity and precision of measurement without threatening its established reliability and validity. Formatting simplification, item-reduction, and rewording (standardizing items across scales) constitute the major areas of change. To facilitate the clinical utility of the FACIT system, new methods for computer administration, scoring, and display of data will be available. These additions and improvements will likely ease patient burden, expedite data collection and scoring, and further guide the clinician or researcher in meaningful interpretation.

FACIT questionnaires are implemented in Phase I, II and III clinical trials and other medical treatment evaluations as an intervention tool in the clinical management of symptoms (both physical and psychological). The questionnaires are also used as an outcomes measure in health practice self studies. Equivalent **foreign language versions** of the FACIT questionnaires are now available in 38 languages, permitting cross-cultural comparisons of people from diverse backgrounds. Current and ongoing research with the FACIT questionnaires include several projects designed to evaluate cross-cultural equivalence, cross-instrument equivalence, and clinical significance.