

In welk land woon je?

Met welke etnische groep identificeer jij je het sterkst?

Dat zeg ik liever niet.....

Help ons om de top 10 onderzoeksvragen vast te stellen...

Wanneer je meer wilt weten over de volgende fase van dit onderzoek, waarin de ingezonden vragen geprioriteerd worden, bezoek dan <http://eepurl.com/dx9ycX> of scan de QR code. Vul je naam en emailadres in, zodat we contact met je kunnen opnemen.



Alle gegevens van de enquête zullen apart bewaard worden van alle persoonlijke gegevens. Deze zullen veilig opgeslagen worden in overeenstemming met de wetgeving rondom dataveiligheid en de General Data Protection Regulation/ Algemene Verordening Gegevensbescherming (GDPR/ AVG). Onze volledige privacy policy vind je op: <https://www.pregnancysicknesssupport.org.uk/privacy/>

Hoe stuur je de enquête in?

Je kunt de enquête online invullen op: <https://www.surveymonkey.co.uk/r/HGPSPsurvey>

Of gebruik de QR-code om direct naar de online enquête te gaan:



Wanneer je liever de enquête invult op papier, kun je de enquête inleveren bij de organisatie of het ziekenhuis waar je hem hebt ontvangen. Of je kunt hem opsturen naar::

Pregnancy Sickness Support, Dunmore Farm, Treesmill, Par, Cornwall PL24 2TU

Stuur je enquête voor de sluitingsdatum van 15 november 2018 in, zodat jouw mening meegenomen kan worden.

Een James Lind Alliance-project



Brette



ENQUÊTE

Wat zijn voor jou de belangrijkste vragen die door onderzoek beantwoord moeten worden?

Wie zijn wij?

Wij zijn een groep patiënten, medici en onderzoekers. Wij willen heel graag de zorg voor, en de behandeling van, vrouwen met Hyperemesis Gravidarum (HG) verbeteren door middel van effectief onderzoek en goede voorlichting.

Waarom hebben we jouw hulp nodig?

Wij vragen iedereen die betrokken is bij Hyperemesis Gravidarum – patiënten, (volwassen) familieleden en zorgprofessionals – welke vragen het meest dringend dienen te worden onderzocht. Zodat de zorg voor, en de behandeling van vrouwen met Hyperemesis Gravidarum verbeterd kan worden. Jouw antwoorden hierop bepalen wat wetenschappers in de toekomst zullen gaan onderzoeken.

Wat is Hyperemesis Gravidarum?

Hyperemesis Gravidarum (HG) is een ernstige vorm van misselijkheid en overgeven tijdens de zwangerschap. Het is geen normaal onderdeel van de zwangerschap zoals "ochtendmisselijkheid", maar een complicatie waar ongeveer 1 op de 100 zwangere vrouwen mee te maken krijgt.

Voor een vrouw met HG is het dagelijks functioneren moeilijk. Het is lastig om voldoende voedsel te eten en vocht te drinken. Vrouwen met HG geven vaak vele malen per dag over of kokhalzen veelvuldig en ze voelen zich voortdurend ziek. HG kan leiden tot gewichtsverlies en uitdroging. Om deze reden krijgen vrouwen met HG vaak medicatie tegen de misselijkheid of extra vocht toegediend via een infuus. Extra gevoeligheid voor geur, extreme vermoeidheid, hoofdpijn, depressie en eenzaamheid komen bij HG voor.

Niet alle vrouwen met HG geven heel veel over. HG kan ook alleen bestaan uit extreme misselijkheid samen met gewichtsverlies en uitdroging. Zwangerschapsmisselijkheid en Hyperemesis Gravidarum bevinden zich op een spectrum van misselijkheid en overgeven tijdens de zwangerschap. De mate en ernst van de

symptomen, en ook wijze van omgang met die symptomen verschilt.

Wat bedoelen we met onderzoek?

Binnen de gezondheidszorg wordt wetenschappelijk onderzoek gedaan: zo kunnen vragen die betrekking hebben op gezondheid en ziekte door systematisch en diepgaand onderzoek worden beantwoord. Wetenschappelijk onderzoek kan zich richten op het aantonen van de veiligheid en de effectiviteit van medicatie. Maar ook op de diagnose en behandeling van aandoeningen, op de wijze waarop de kwaliteit van leven van mensen met een aandoening verbeterd kan worden. Onderzoek wordt meestal uitgevoerd door wetenschappers of klinische onderzoekers via ziekenhuizen of universiteiten, maar ook via bedrijven, zoals farmaceutische organisaties.

Wat gebeurt er met de resultaten van deze enquête?

We gebruiken jouw antwoorden op deze enquête om een lijst te maken van de onderzoeksvragen die het belangrijkste zijn. Daarna zullen we patiënten, familieleden en zorgprofessionals vragen de onderzoeksvragen op volgorde van belangrijkheid te rangschikken. De uiteindelijke lijst zal gepubliceerd worden. Zo kunnen onderzoekers in ziekenhuizen, universiteiten en bedrijven bepalen welke onderzoeksvragen het meeste baat hebben voor vrouwen met HG en hun behandelaars.

Wil je contact met ons opnemen?

Je kunt een email sturen naar Caitlin Dean via c.r.dean@amc.uva.nl

Door deel te nemen aan deze enquête, geef je ons toestemming om de resultaten te publiceren wanneer verslag wordt uitgebracht aan de Priority Setting Partnership. De informatie die je ons geeft zal volledig geanonimiseerd worden. Je naam wordt dus niet gepubliceerd en het is onmogelijk om dan te achterhalen welke antwoorden jij ons gegeven hebt.

Hieronder kun je opschrijven welke 5 vragen de belangrijkste zijn om door wetenschappelijk onderzoek te laten beantwoorden. Je vragen kunnen betrekking hebben op alle aspecten van leven met - of zorgen voor - vrouwen met HG, en de behandeling. De volgorde van je antwoorden maakt niet uit: de eerste vraag wordt niet als belangrijker gezien dan de laatste. Je kunt 1 of meerdere vragen invullen.

Denk bijvoorbeeld aan: behandeling tegen misselijkheid, voeding (wat te eten of welke vitamines te nemen), krijgen van behandeling (binnen en buiten het ziekenhuis), complicaties en gevolgen, herstel, herhaling en voorkomen, langetermijneffecten, voorlichting (aan patiënten en verzorgers), psychische aspecten zoals angst, depressie en trauma als gevolg van HG, opleiding van zorgprofessionals. Je kunt hierbij ook onderscheid maken tussen verschillende omgevingen, zoals het ziekenhuis of thuis, je naaste omgeving, maar ook aan poliklinieken of huisartspraktijken.

Van de vragen die we ontvangen nemen we alleen reguliere medische behandelingen en psychologische interventies mee. Alternatieve behandelingen worden niet overwogen. Dit heeft verschillende redenen, waaronder de wens van patiënten, beperkte middelen en ethische redenen. Ook vragen die betrekking hebben op "gewone" zwangerschapsmisselijkheid (of ochtendmisselijkheid), worden niet in overweging genomen. Vragen die hier betrekking op hebben worden niet meegenomen naar de volgende fase, waarbij alle ingezonden vragen gerangschikt worden naar belangrijkheid.

Vraag:

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

Enkele vragen over jou

Om er zeker van te zijn dat alle belanghebbenden bij HG zijn meegenomen in de resultaten, is het nuttig iets meer van je te weten. Wij zouden het waarderen wanneer je onderstaande vragen kunt beantwoorden. Wanneer er specifieke vragen zijn die je liever niet beantwoordt, kun je ze leeg laten. Wanneer je geen vragen wilt beantwoorden, is dat ook goed en alle onderzoeksvragen die je instuurt worden dan nog steeds meegenomen in de lijst.

Wat beschrijft jouw situatie het beste (je mag meerdere keuzes aanvinken)?

- ☐ Ik ben tijdens mijn zwangerschap gediagnosticeerd met HG
- ☐ Ik had HG tijdens mijn zwangerschap, maar ben niet gediagnosticeerd met HG
- ☐ Ik zorgde voor mijn partner/ dochter/ zus/ vriendin toen ze HG had
- ☐ Mijn moeder had HG toen ze zwanger van mij was
- ☐ Ik ben een zorgprofessional en verleen zorg aan vrouwen met HG
- ☐ Ik ben onderdeel van een organisatie die vrouwen met HG en hun families vertegenwoordigt
- ☐ Anders (specificeer):

Wanneer je een zorgprofessional bent, op welk terrein ben je werkzaam?

- ☐ Gynaecoloog / Obstetricus ☐ Verloskundige ☐ Verpleegkundige ☐ Huisarts
- ☐ Gynaecoloog in opleiding (AIOS) of ANIOS gynaecologie/ verloskunde/ Verloskunde arts
- ☐ Apotheker ☐ Diëtist ☐ Klinisch psycholoog ☐ Psychiater ☐ Ergotherapeut ☐ SEH arts
- ☐ Consultatiebureau- of jeugdverpleegkundige ☐ Anders (specificeer):

Welk geslacht ben je?

- ☐ Vrouw
- ☐ Man
- ☐ Anders
- (specificeer:) ☐ Dat zeg ik liever niet

Hoe oud ben je?

- ☐ Minder dan 25 jaar
- ☐ 25-34 jaar
- ☐ 35-44 jaar
- ☐ 45-60 jaar
- ☐ Boven de 60 jaar
- ☐ Dat zeg ik liever niet