

NAC trial

Vragenlijst

Evaluatie bij start onderzoek

Voor patiënten ≥ 18 jaar

Invullen door onderzoeker

Patiënt Studie Nummer: |__|__|__|__|__|__|

Geboortejaar Patiënt: |__|__|__|__|

Datum aan patiënt gegeven: |__|__| - |__|__|__| - |_2_|_0_|_1_|__|
 d d m m m j j j j

Inhoud:

1. Vragen over uw opleiding en invulling van het dagelijks leven
2. Vragen over uw gezondheidstoestand (SF-36)

Toelichting

Lees dit alstublieft eerst!

Voor wie zijn deze vragenlijsten?

Deze vragenlijst is bedoeld voor u, als deelnemer aan de NAC trial..

Waar gaan deze vragenlijsten over?

De eerste vragenlijst bevat 2 vragen over uw opleiding en invulling van het dagelijks leven. Deze informatie wordt door de onderzoekers gebruikt om een algemeen beeld te krijgen van de deelnemers aan deze studie, en om te kijken of het medicijn ook een effect heeft op de maatschappelijke kosten voor zorg aan patiënten met Sikkelcelziekte. De tweede vragenlijst (SF-36) gaat over uw standpunten ten aanzien van uw gezondheid.

Hoe lang duurt het om de lijsten in te vullen?

Het duurt ongeveer 10 minuten om in te vullen.

Wat gebeurt er met uw antwoorden?

Uw antwoorden worden gebruikt voor onderzoek om zorg voor patiënten met Sikkelcelziekte te verbeteren. Alleen de onderzoekers zien uw antwoorden. Dus niemand anders.

De onderzoekers schrijven uw naam nergens op. En zij vertellen aan niemand dat u aan het onderzoek heeft meegewerkt.

Fijn dat u de vragenlijsten voor ons wilt invullen!

Datum invullen:

|_|_|_| - |_|_|_|_| - |_2_|_0_|_1_|_|_|
 d d m m m j j j j

1. Wat is de hoogte opleiding die u heeft afgemaakt?

Zoek uw hoogste opleiding en kruis het hokje daarvoor aan.

- Ik heb geen school of opleiding afgemaakt
- Lagere school of basisschool
- Lager beroepsonderwijs, voorbereidend middelbaar beroepsonderwijs, middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (LBO, VMBO, MAVO, LTS, LEAO)
- Middelbaar beroepsonderwijs, hoger algemeen voortgezet onderwijs, voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (MBO, HAVO, VWO, gymnasium)
- Hoger beroeps onderwijs, universiteit (bijv. HBO, WO)
- Ik heb een andere opleiding afgemaakt, namelijk:

.....

2. Wat doet u in het dagelijks leven?

Kruis aan wat u de meeste tijd doet. Meerdere antwoorden zijn mogelijk.

- Ik zit op school, ik studeer
- Ik werk in loondienst
- Ik ben zelfstandig ondernemer
- Ik ben huisvrouw, huisman
- Ik ben (onvrijwillig of vrijwillig) werkloos
- Ik ben arbeidsongeschikt, namelijk voor: |_|_|_|_| % (vul in)
- Ik ben met pensioen of prepensioen
- Ik doe iets anders, namelijk

.....

Dit was de laatste vraag van vragenlijst 1 van 2.

Ga door met de volgende vragenlijst.

SF-36 GEZONDHEIDSTOESTAND VRAGENLIJST

INSTRUCTIE: Deze vragenlijst gaat over uw standpunten t.a.v. uw gezondheid. Met behulp van deze gegevens kan worden bijgehouden hoe u zich voelt en hoe goed u in staat bent uw gebruikelijke bezigheden uit te voeren.

Beantwoord elke vraag door het antwoord op de aangewezen wijze te markeren. Als u niet zeker weet hoe u een vraag moet beantwoorden, geef dan het best mogelijke antwoord.

1. Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?

(omcirkel één cijfer)

- | | |
|------------------|---|
| Uitstekend | 1 |
| Zeer goed | 2 |
| Goed | 3 |
| Matig | 4 |
| Slecht | 5 |

2. Hoe beoordeelt u nu uw gezondheid over het algemeen, vergeleken met een jaar geleden?

(omcirkel één cijfer)

- | | |
|--|---|
| Veel beter nu dan een jaar geleden | 1 |
| Wat beter nu dan een jaar geleden | 2 |
| Ongeveer hetzelfde nu als een jaar geleden | 3 |
| Wat slechter nu dan een jaar geleden | 4 |
| Veel slechter nu dan een jaar geleden | 5 |

3. De volgende vragen gaan over bezigheden die u misschien doet op een doorsnee dag. Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt bij deze bezigheden? Zo ja, in welke mate?

(omcirkel één cijfer op elke regel)

BEZIGHEDEN	Ja, ernstig beperkt	Ja, een beetje beperkt	Nee, helemaal niet beperkt
a. Forse inspanning , zoals hardlopen, tillen van zware voorwerpen, een veeleisende sport beoefenen	1	2	3
b. Matige inspanning , zoals een tafel verplaatsen, stofzuigen, zwemmen of fietsen	1	2	3
c. Boodschappen tillen of dragen	1	2	3
d. Een paar trappen oplopen	1	2	3
e. Één trap oplopen	1	2	3
f. Bukken, knielen of hurken	1	2	3
g. Meer dan een kilometer lopen	1	2	3
h. Een paar honderd meter lopen	1	2	3
i. Ongeveer honderd meter lopen	1	2	3
j. Uzelf wassen of aankleden	1	2	3

4. Heeft u in de afgelopen 4 weken, een van de volgende problemen bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden gehad, ten gevolge van uw lichamelijke gezondheid?

(omcirkel één cijfer op elke regel)

	JA	NEE
a. U besteedde minder tijd aan werk of andere bezigheden	1	2
b. U heeft minder bereikt dan u zou willen	1	2
c. U was beperkt in het soort werk of andere bezigheden	1	2
d. U had moeite om uw werk of andere bezigheden uit te voeren (het kostte u bv. extra inspanning)	1	2

5. Heeft u in de afgelopen 4 weken, een van de volgende problemen ondervonden bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden ten gevolge van emotionele problemen (zoals depressieve of angstige gevoelens)?

(omcirkel één cijfer op elke regel)

	JA	NEE
a. U besteedde minder tijd aan werk of andere bezigheden	1	2
b. U heeft minder bereikt dan u zou willen	1	2
c. U deed uw werk of andere bezigheden niet zo zorgvuldig als gewoonlijk	1	2

6. In hoeverre hebben uw lichamelijke gezondheid of emotionele problemen u gedurende de afgelopen 4 weken gehinderd in uw normale omgang met familie, vrienden of burens, of bij activiteiten in groepsverband?

(omcirkel één cijfer)

- Helemaal niet 1
- Enigszins 2
- Nogal 3
- Veel 4
- Heel erg veel 5

7. Hoeveel lichamelijke pijn heeft u de afgelopen 4 weken gehad?

(omcirkel één cijfer)

- Geen 1
- Heel licht 2
- Licht 3
- Nogal 4
- Ernstig 5
- Heel ernstig 6

8. In welke mate bent u de afgelopen 4 weken door pijn gehinderd in uw normale werk (zowel werk buitenshuis als huishoudelijk werk)?

(omcirkel één cijfer)

- Helemaal niet 1
- Een klein beetje 2
- Nogal 3
- Veel 4
- Heel erg veel 5

9. Deze vragen gaan over hoe u zich voelt en hoe het met u ging in de afgelopen 4 weken. Wilt u a.u.b. bij elke vraag het antwoord geven dat het best benadert hoe u zich voelde. Hoe vaak gedurende de afgelopen 4 weken -

(omcirkel één cijfer op elke regel)

	Altijd	Meestal	Vaak	Soms	Zelden	Nooit
a. Voelde u zich levenslustig?	1	2	3	4	5	6
b. Was u erg zenuwachtig?	1	2	3	4	5	6
c. Zat u zo in de put dat niets u kon opvrolijken?	1	2	3	4	5	6
d. Voelde u zich rustig en tevreden?	1	2	3	4	5	6
e. Had u veel energie?	1	2	3	4	5	6
f. Voelde u zich somber en neerslachtig?	1	2	3	4	5	6
g. Voelde u zich uitgeput?	1	2	3	4	5	6
h. Was u een gelukkig mens?	1	2	3	4	5	6
i. Voelde u zich moe?	1	2	3	4	5	6

10. Hoe vaak hebben uw lichamelijke gezondheid of emotionele problemen u gedurende de afgelopen 4 weken gehinderd bij uw sociale activiteiten (zoals vrienden of familie bezoeken, etc)?

(omcirkel één cijfer)

- Altijd 1
- Meestal 2
- Soms 3
- Zelden..... 4
- Nooit 5

11. Hoe **JUIST** of **ONJUIST** is elk van de volgende uitspraken voor u?

(omcirkel één cijfer op elke regel)

	Volkomen juist	Grotendeels juist	Weet ik niet	Grotendeels onjuist	Volkomen onjuist
a. Ik lijk wat gemakkelijker ziek te worden dan andere mensen	1	2	3	4	5
b. Ik ben even gezond als andere mensen die ik ken	1	2	3	4	5
c. Ik verwacht dat mijn gezondheid achteruit zal gaan	1	2	3	4	5
d. Mijn gezondheid is uitstekend	1	2	3	4	5

Dit was de laatste vraag van vragenlijst 2 van 2.

Controleer a.u.b. of u alle vragen heeft ingevuld.

Heeft u vragen of opmerkingen?

Misschien heeft u nog vragen of opmerkingen? Schrijft u deze dan hieronder op.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Hartelijk dank!