

Bijlage

Vragenlijsten behorend bij het rapport

Het fysiek, sociaal en maatschappelijk functioneren van kinderen met AGS (en hun ouders)

S. Sanches

T. Wiegens

<http://www.nivel.nl>
nivel@nivel.nl
Telefoon 030 2 729 700
Fax 030 2 729 729

©2010 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Voorwoord

Deze bijlage bevat de vragenlijsten die zijn gebruikt voor de dataverzameling van het Nivel rapport “Het fysiek, sociaal en maatschappelijk functioneren van kinderen met AGS (en hun ouders)” met ISBN nummer 978-9-461-2202-40. De uitkomsten van de dataverzameling staan uitgebreid in dit rapport beschreven.

Er zijn in totaal vier verschillende vragenlijsten in deze bijlage opgenomen, drie lijsten voor ouders van kinderen in verschillende leeftijdsgroepen en één lijst die door jongeren met AGS zelf is ingevuld. Achtereenvolgens staan in deze bijlage de vragenlijst voor ouders van kinderen van 0-4 jaar, de lijst voor ouders van kinderen van 4-12 jaar, de lijst voor ouders van jongeren van 12-18 jaar en de lijst voor de jongeren van 12-18 jaar zelf.

S. Sanches
T. Wiegers

NIVEL
Utrecht
juni 2010



Nederlands instituut
voor onderzoek van de
gezondheidszorg

Otterstraat 118-124
Postbus 1568
3500 BN Utrecht
Telefoon 030 2 729 700
Fax: 030 2 729 700
www.nivel.nl

VFA073/VLK007/SaSa/MvG



Nederlandse
Vereniging voor
Addison en
Cushing
Patienten

CODE _____

Vragenlijst voor ouders van

Kinderen met AGS

Leeftijdsgroep 0-4 jaar

Toelichting bij vragenlijst

Voor u ligt een vragenlijst die op verzoek van de NVACP door het NIVEL is ontwikkeld. Hierin treft u vragen aan die betrekking hebben op de ontwikkeling van kinderen met AGS. De vragen gaan over de aandoening en de klachten die daarbij horen, over de wijze waarop uw kind en u met de ziekte omgaan en de eventuele problemen die zich daarbij kunnen voordoen, over de gevolgen die dat kan hebben in het dagelijks leven en over uw ervaringen met zorgverleners en zorginstellingen.

Met de resultaten van dit onderzoek hoopt de betrokken patiëntenvereniging de NVACP (Nederlandse Vereniging voor Addison, Cushing en AGS patiënten) een protocol te kunnen ontwikkelen voor zorgverleners, crècheleidsters, leerkrachten, sportinstructeurs en dergelijke voor contact met en begeleiding van (ouders van) kinderen met AGS.

Bij de meeste vragen is het voldoende als u een hokje aankruist. Op een aantal plaatsen in de vragenlijst kunt u uw antwoord in uw eigen woorden opschrijven of toelichten. Bij de beantwoording gaat het steeds om **uw** mening en **uw** ervaringen.

U hoeft de vragenlijst niet in één keer achter elkaar in te vullen. U kunt tussendoor pauzeren of het invullen verspreiden over enkele dagen. Na het invullen kunt u de vragenlijst in de bijgevoegde antwoordenvelop opsturen naar het NIVEL. Een postzegel is niet nodig.

Indien u vragen of opmerkingen heeft, dan kunt u contact opnemen met Sarita Sanches, telefonisch (tel. 030 – 2729783), zij is bereikbaar op maandag, woensdag en donderdag tussen 08.30 en 15.00 uur, of via e-mail: s.sanches@nivel.nl

Deel A Algemene gegevens

Allereerst vragen wij u enkele algemene gegevens in te vullen over uzelf en over uw zoon / dochter met AGS

1. Is uw kind met AGS een jongen of een meisje?
 - Jongen
 - Meisje
2. Wat is de geboortedatum van uw kind?
.. - .. - (dd-mm-jaar)
3. Wat is uw relatie tot hem / haar?
 - Moeder
 - Vader
 - Anders, nl.
4. Kunt u aangeven welke mensen op dit moment deel uitmaken van uw huishouden?
 - Partner / echtgeno(o)t(e)
 - Aantal thuiswonende kinderen leeftijden
 - Aantal kinderen met AGS leeftijden
 - Anderen, nl.
5. Hoe oud bent u zelf? jaar
(Indien van toepassing) Hoe oud is uw partner? jaar
6. Maakt u voor uw zoon / dochter gebruik van een vorm van kinderopvang?
(meerdere antwoorden mogelijk)
 - Nee
 - Ja, een crèche / kinderdagverblijf voor niet meer dan twee dagdelen per week
 - Ja, een crèche / kinderdagverblijf voor twee tot vijf dagdelen per week
 - Ja, een crèche / kinderdagverblijf voor meer dan vijf dagdelen per week
 - Ja, een gastoudergezin voor niet meer dan twee dagdelen per week
 - Ja, een gastoudergezin voor twee tot vijf dagdelen per week
 - Ja, een gastoudergezin voor meer dan vijf dagdelen per week
 - Ja, dagoppas aan huis
 - Ja, grootouders passen regelmatig op
 - Anders, nl. (graag invullen)
7. Wat is de **hoogste** opleiding die **uzelf** heeft afgerond? (*één antwoord aankruisen*)
 - Geen
 - Lagere school
 - Lager beroepsonderwijs (huishoudschool, LTS, LEAO, enz.)
 - (M)ULO, MAVO, drie jaar HBS
 - Middelbaar beroepsonderwijs (MTS, MEAO, enz.)
 - HBS, HAVO, VWO, MMS
 - Hoger beroepsonderwijs (HTS, HEAO, Sociale Academie, enz.)
 - Universiteit
 - Anders, nl. (graag invullen)

8. Wat is de **hoogste** opleiding die **uw partner** heeft afgerond? (één antwoord aankruisen)
- Geen
 - Lagere school
 - Lager beroepsonderwijs (huishoudschool, LTS, LEAO, enz.)
 - (M)ULO, MAVO, drie jaar HBS
 - Middelbaar beroepsonderwijs (MTS, MEAO, enz.)
 - HBS, HAVO, VWO, MMS
 - Hoger beroepsonderwijs (HTS, HEAO, Sociale Academie, enz.)
 - Universiteit
 - Anders, nl. (graag invullen)
9. Welke situatie is het meest op u van toepassing? (één antwoord mogelijk)
- Ik werk, betaald, 32 uur of meer per week
 - Ik werk, betaald, 20 uur of meer maar minder dan 32 uur per week
 - Ik werk, betaald, 12 uur of meer maar minder dan 20 uur per week
 - Ik werk, betaald, minder dan 12 uur per week
 - Ik ben werkloos / werkzoekend (geregistreerd bij het arbeidsbureau)
 - Ik ben arbeidsongeschikt (WIA (WAO), AAW, WAZ, WAJONG)
 - Ik heb een bijstandsuitkering
 - Ik ben fulltime huisvrouw / huisman
 - Ik volg onderwijs / ik studeer
10. Wat is het geboorteland van uzelf?
- Nederland
 - Indonesië / voormalig Nederlands-Indië
 - Suriname
 - Marokko
 - Turkije
 - Duitsland
 - Nederlandse Antillen
 - Aruba
 - Anders, nl.
11. Wat is het geboorteland van de andere biologische ouder van uw kind?
- Nederland
 - Indonesië / voormalig Nederlands-Indië
 - Suriname
 - Marokko
 - Turkije
 - Duitsland
 - Nederlandse Antillen
 - Aruba
 - Anders, nl.
12. Wat zijn de vier cijfers van uw postcode?
- -- -- --
13. In wat voor huis woont u?
- Eengezinswoning (rijtjeshuis, twee onder één kap, vrijstaand)
 - Flatwoning, appartement of etage
 - Anders, nl.
 - Geen antwoord

Deel B De aandoening

Dan volgt nu een aantal vragen over de aandoening van uw kind

1. Welke aandoening heeft uw zoon / dochter?
 - Klassieke vorm van AGS met aldosterontekort
 - Klassieke vorm van AGS zonder aldosterontekort
 - Niet- klassieke vorm van AGS

2. Wanneer werd deze aandoening bij hem / haar vastgesteld?
 - Al vóór de geboorte
 - Direct na de geboorte
 - In de eerste week, naar aanleiding van de hielprik screening
 - In de loop van het eerste levensjaar
 - Na jaar

3. Wie heeft de definitieve diagnose gesteld?
 - De huisarts
 - Een internist / endocrinoloog
 - Een andere medisch specialist, namelijk (*specialisme noemen*)
 - Een andere persoon, nl.
 - Weet ik niet (meer)

4. Waren er, voordat deze aandoening werd vastgesteld, al bepaalde verschijnselen of klachten die waarschijnlijk verband hielden met de aandoening?
 - Nee → *ga naar vraag 8*
 - Ja, nl.

5. Hoe lang was de periode tussen het begin van de klachten en de eerste keer dat u hiervoor met uw kind naar een arts bent gegaan?

..... dagen **of** weken **of** maanden **of** jaar

 - Weet ik niet (meer)

6. Hoe lang was de periode tussen de eerste keer dat u met deze klachten naar een arts bent gegaan en het moment waarop de definitieve diagnose gesteld werd?

..... dagen **of** weken **of** maanden **of** jaar

 - Weet ik niet (meer)

7. Wat zijn uw ervaringen met artsen tijdens deze periode (voordat de definitieve diagnose bij uw kind werd gesteld)?

	Niet mee eens	Geen duidelijke mening	Mee eens
De artsen hebben de klachten vanaf het begin serieus genomen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Het heeft onnodig lang geduurd tot de diagnose werd gesteld	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De diagnose werd snel en kundig gesteld	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Was u, voordat de aandoening werd vastgesteld, al bekend met AGS?
 - Nee
 - Ja, omdat

9. Waren er bij de geboorte van uw kind complicaties?

- Nee → *ga naar vraag 11*
- Ja, uitdroging door zoutverlies → *ga naar vraag 11*
- Ja, vergroeiing van de geslachtsorganen
- Anders, nl.

10. (Alleen in het geval van een dochter) Is uw kind geopereerd aan de geslachtsorganen?

- Nee
- Ja en ik ben tevreden met het resultaat
- Ja en ik ben ontevreden met het resultaat omdat

11. Het is mogelijk dat uw kind naast de aandoening die u bij vraag 1 heeft aangekruist nog aan andere ziekten of aandoeningen lijdt. Hieronder staat een aantal ziekten en aandoeningen. Wilt u per ziekte of aandoening aankruisen of uw kind die heeft of in de afgelopen 12 maanden heeft gehad. Zo ja, wilt u dan een kruisje zetten bij 'ja' (onder A) en dan ook het tweede deel van de vraag (B) beantwoorden?

A Heeft uw kind dit of heeft het dit het afgelopen jaar gehad?	B Is uw kind hiervoor onder behandeling of controle (geweest) van:		
Ja ↓	huisarts	specialist	geen van beiden
<input type="checkbox"/> Astma, CARA	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ontsteking neusbijholte, voorhoofdsholte of kaakholte	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ernstige hartkwaal	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Eczeem	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ernstige darmstoornissen langer dan drie maanden	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Galstenen of galblaasontsteking	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Leverziekte	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Nierstenen	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ernstige nierziekte	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Chronische blaasontsteking	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Diabetes Mellitus Type 1	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Diabetes Mellitus Type 2	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Hypoglycemie	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Te langzaam werkende schildklier	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Epilepsie	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Duizeligheid met vallen	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Migraine	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ernstige huidziekte	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Kwaadaardige aandoening of kanker	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Te snel werkende schildklier	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Aan autisme gerelateerde aandoening	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> ADHD	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Andere langdurige of chronische aandoening, nl.:			
1)	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2)	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3)	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12. Wat vindt u, over het algemeen genomen, van de gezondheid van uw kind?

- Uitstekend
- Zeer goed
- Goed
- Matig
- Slecht

Medicijngebruik

Nu volgen enkele vragen over medicijngebruik. Medicijnen tijdens een ziekenhuisopname moet u niet meerekenen.

13. Welke medicijnen gebruikt uw kind **in verband met AGS**?

Wilt u in onderstaande tabel de namen van de medicijnen noteren? U kunt de namen overnemen van de verpakking of van het medicijnpaspoort van uw kind. Wilt u daarbij ook de dosering per dag aangeven, hoe vaak per dag uw kind het medicijn gebruikt, sinds wanneer en wat de RVG code is (staat op de verpakking vermeld)?

Naam medicijn	Dosering per dag?	Hoe vaak per dag?	Sinds? maand / jaar	RVG-code (zie verpakking)
1.				
2.				
3.				

14. Op welke tijdstippen dient u de medicatie voor AGS toe en is dat elke dag hetzelfde?

Vaste tijdstippen, namelijk:

in de ochtend om uur

in de middag om uur

in de avond om uur

Dit verschilt, nl.
.....
.....

15. Heeft uw kind **de laatste 14 dagen** medicijnen gebruikt die door een arts, bijvoorbeeld uw huisarts of specialist, waren voorgeschreven **niet** in verband met AGS?

Nee → *ga naar vraag 17*

Ja

Zo ja, wilt u dan in onderstaande tabel de namen van de medicijnen noteren? U kunt de namen overnemen van de verpakking of van het medicijnpaspoort van uw kind. Wilt u daarbij ook de dosering per dag aangeven, hoe vaak per dag uw kind het medicijn gebruikt, sinds wanneer en wat de RVG code is (staat op de verpakking vermeld)? Probeer u de tabel zo volledig mogelijk in te vullen.

Naam medicijn	Dosering per dag?	Hoe vaak per dag?	Sinds? maand / jaar	RVG-code (zie verpakking)
1.				
2.				
3.				
4.				
5.				
6.				
7.				
8.				
9.				
10.				

16. Heeft uw kind last van bijwerkingen van de bij **vraag 15** genoemde medicatie?

Nee

Ja, nl.

17. Is uw kind goed ingesteld op de medicatie **voor AGS**?

Ja

Nee, omdat

18. Heeft uw kind **de laatste 14 dagen** medicijnen gebruikt die **zonder recept** waren gekocht?

- Nee → *ga naar vraag 19*
- Ja

Om welk medicijn of welke medicijnen zonder recept ging het? (*meer dan één antwoord mogelijk*)

- Pijn- en koortswerende middelen, zoals aspirine
- Medicijnen tegen hoest, verkoudheid, griep, keelpijn, enz.
- Medicijnen tegen hoofdpijn of migraine
- Versterkende middelen, zoals vitamines, mineralen, tonicum
- Medicijnen voor het hart, de bloedvaten of de bloeddruk
- Laxeermiddelen (voor de stoelgang)
- Medicijnen tegen maag- en darmklachten; spijsverteringsmiddelen
- Slaap- en kalmeringsmiddelen; middelen tegen de zenuwen
- Medicijnen voor de huid (bij acné, eczeem, jeuk, roos, wonden)
- Medicijnen tegen reuma, gewrichtspijnen, enz.
- Homeopathische middelen
- Andere medicijnen, namelijk tegen

Dagelijkse klachten

Tenslotte willen we u in dit deel een aantal vragen stellen over klachten en problemen waarmee uw kind mogelijk door zijn / haar ziekte te maken heeft. Zij geven ons informatie over de mate waarin de ziekte de gezondheid van uw kind beïnvloedt.

19. Hieronder volgt een lijst met klachten. Het is de bedoeling dat u bij iedere klacht in de tabel aangeeft of deze bij uw kind is opgetreden én als de klacht is opgetreden, in hoeverre hij / zij er last van heeft gehad. Dit doet u door het hokje aan te kruisen bij het antwoord dat uw ervaring het beste weergeeft. Denk hierbij aan **de afgelopen 14 dagen**, vandaag inbegrepen.

In welke mate had uw kind last van de volgende klachten?	Is klacht opgetreden?	Klacht is wel opgetreden en hij / zij had er...				
		helemaal geen last van	een beetje last van	nogal wat last van	tamelijk veel last van	heel veel last van
Buikkrampen, buikpijn	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pijn in de benen	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(Ongewenst) gewichtsverlies	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Duizeligheid	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lusteloos, nergens zin in hebben	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Weinig eetlust	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Slapeloosheid, slecht slapen	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Misselijkheid	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Braken	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Behoeftte aan zout	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

In welke mate had uw kind last van de volgende klachten?	Is klacht opgetreden?	Klacht is wel opgetreden en hij / zij had er				
		helemaal geen last van	een beetje last van	nogal wat last van	tamelijk veel last van	heel veel last van
Obstipatie, moeite met ontlasting	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Snel opgewonden zijn	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stemmingswisselingen	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Overmatig transpireren of zweten	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Koorts	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Maagpijn	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Slaperig, suf	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Algeheel gevoel van zwakte	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Veel huilen	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(Ongewenste) Gewichtstoename	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Spontane of snelle blauwe plekken	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eventuele andere klachten						
1.	<input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	<input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	<input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Deel C Gevolgen voor het dagelijks leven

Hieronder staat een aantal uitspraken die allen te maken hebben met de gevolgen van de aandoening voor het dagelijks leven van uw kind. Zou u willen aangeven in hoeverre u het met deze uitspraken eens bent.

1. Mijn kind....	Geheel mee oneens	Mee oneens	Weet niet	Mee eens	Geheel mee eens
Ervaart in het dagelijks leven veel beperkingen door de ziekte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kan bepaalde activiteiten niet ondernemen als gevolg van de ziekte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ontwikkelt zich in emotioneel opzicht vergelijkbaar met leeftijdsgenoten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Is stressgevoelig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Hoe ervaart u de ziekte van uw kind?	Geheel mee oneens	Mee oneens	Weet niet	Mee eens	Geheel mee eens
Ik kan veel doen om zijn / haar klachten onder controle te houden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Of zijn / haar ziekte verbetert of slechter wordt, wordt bepaald door wat ik doe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb het verloop van zijn / haar ziekte in eigen hand	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wat ik ook doe, niets heeft invloed op de ziekte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn kind kan zelf de ziekte beïnvloeden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wat ik doe is van invloed op het verdere verloop van de ziekte van mijn kind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ben me dagelijks bewust van het feit dat mijn kind een chronische ziekte heeft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Ik vind het moeilijk om de aandoening van mijn kind onder controle te houden omdat....	Geheel mee oneens	Mee oneens	Weet niet	Mee eens	Geheel mee eens
Ik te weinig over de oorzaken ervan weet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Het zo onvoorspelbaar verloopt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik niet weet wanneer de toestand van mijn kind verslechtert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ik te weinig weet over de omstandigheden waardoor de klachten kunnen verergeren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik niet weet hoe de medicijnen werken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik niet weet hoe ik het medicijngebruik aan moet passen aan bepaalde situaties	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik steeds bang ben voor een Addison - crisis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik niet weet wat mijn kind op de lange termijn te wachten staat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Ik vind het moeilijk om....	Geheel mee oneens	Mee oneens	Weet niet	Mee eens	Geheel mee eens
De aandoening van mijn kind onder controle te houden in periodes van stress	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn arts te waarschuwen als het duidelijk slechter met mijn kind gaat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Er openlijk voor uit te komen dat mijn kind deze aandoening heeft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn kind in het openbaar medicijnen te laten gebruiken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De medicijnen zelf bij mijn kind in te spuiten als dat nodig is	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn kind hetzelfde te behandelen als andere kinderen zonder AGS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De zorg voor mijn kind (tijdelijk) uit handen te geven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Naar het buitenland op vakantie te gaan, vanwege zorgen om mijn kind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Medicijngebruik bij stress

5. Als uw kind corticosteroïden als substitutietherapie gebruikt zal u waarschijnlijk verteld zijn dat de dosering van de medicijnen verhoogd moet worden in geval van stress. Nu kan stress in allerlei situaties optreden en situaties zijn niet voor iedereen even stressvol. Hieronder staat een lijstje met mogelijk stressvolle situaties. Wilt u aangeven in welke situaties u de medicatie van uw kind verhoogt? U kunt de lijst ook met persoonlijke situaties aanvullen (*meerdere antwoorden mogelijk*)

- | | | |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> Ziekenhuisopname | <input type="checkbox"/> Uitstapje maken | <input type="checkbox"/> Letsel |
| <input type="checkbox"/> Doktersbezoek | <input type="checkbox"/> Uit logeren gaan | <input type="checkbox"/> Griep |
| <input type="checkbox"/> Vaccinatie | <input type="checkbox"/> Verjaardag | <input type="checkbox"/> Koorts |
| <input type="checkbox"/> Bezoek tandarts | <input type="checkbox"/> Sinterklaas / Kerstmis | <input type="checkbox"/> Ziekte algemeen |
| <input type="checkbox"/> Anders, namelijk | <input type="checkbox"/> Anders namelijk | <input type="checkbox"/> Anders, namelijk |
| | | |

6. Hoe vaak, in **de afgelopen 12 maanden**, heeft u de medicatie van uw kind verhoogd vanwege toegenomen stress?Keer
Wanneer was de laatste keer: maand) / (jaar)

Addison-crisis

Door stressfactoren kunnen mensen die corticosteroïden als substitutietherapie gebruiken ook in een toestand terecht komen die bekend staat onder de naam "Addison-crisis." Deze toestand begint met buikpijn of een wee gevoel in de maag, braken, koorts, koude rillingen en een verlaagde bloeddruk. Bij een (dreigende) Addison-crisis moet zo vlug mogelijk de hoeveelheid (hydro-)cortison in het lichaam worden verhoogd. Een Addison-crisis kan mensen met de ziekte van Addison overkomen, mensen met AGS maar ook (ex-) Cushingpatiënten waarbij de bijnierfunctie (nog) niet volledig is hersteld. De volgende vragen gaan over uw (eventuele) ervaringen met een Addison-crisis bij uw kind.

7. Hoe vaak heeft uw kind **daadwerkelijk** een Addison-crisis doorgemaakt?
..... keer
Wanneer was de laatste keer: (maand) (jaar)

8. Het is belangrijk dat u goed voorbereid bent op een eventuele Addison-crisis. Hieronder staat een aantal maatregelen die u zou kunnen nemen. Kunt u bij iedere maatregel aangeven of u dit doet?

	Ja	Nee	N.v.t.
Ik heb altijd extra medicijnen bij me	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb altijd een (extra) ampul met injectievloeistof bij me	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ben in staat mijn kind te injecteren, mocht dat nodig zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Als we op reis gaan, zorg ik dat ik extra medicijnen bij me heb	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb mijn partner en andere mensen in mijn omgeving ingelicht over wat ze moeten doen in geval van een Addison-crisis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn partner of iemand anders uit mijn directe omgeving kan bij mijn kind medicijnen inspuiten, mocht dat nodig zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb de medewerkers van de kinderopvang / peuterspeelzaal ingelicht over wat zij moeten doen in een noodsituatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb altijd een verklaring van de kinderarts, een geneesmiddelenpaspoort of een uitdraai van de apotheek bij me	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn kind draagt een (SOS) armband – of penning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn kind heeft altijd een crisiskaart, medicijnen en een noodinjectie bij zich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Openheid

Onderstaande vragen hebben betrekking op wat u aan andere mensen vertelt over de ziekte van uw kind.

9. Wat vertelt u anderen die **veel** met uw kind te maken hebben, bijvoorbeeld de crècheleidster of de dagelijkse oppas, over de aandoening?
- Niets
 - Alleen het noodzakelijke, zoals medicijngebruik
 - Alles
 - Anders, nl.
10. Wat vertelt u anderen die **weinig** met uw kind te maken hebben, bijvoorbeeld een buurvrouw, of een eenmalige oppas, over de aandoening?
- Niets
 - Alleen het noodzakelijke, zoals medicijngebruik
 - Alles
 - Anders, nl.

Deel D Leefwijze

In dit deel wordt u een aantal vragen gesteld over medicijngebruik (van uw kind), over eventuele aanpassingen die u in uw levensstijl gemaakt heeft en over de mate van sociale steun die u ervaart. Wilt u deze vragen zo feitelijk mogelijk invullen? Het gaat er dus niet om of het goed of niet goed is, maar wat u **werkelijk** doet of juist laat.

Medicijngebruik

- Hoe goed slaagt u er in om de aandoening van uw kind met behulp van medicatie onder controle te houden?
 - Zeer slecht
 - Slecht
 - Matig
 - Goed
 - Zeer goed
- Vindt u het moeilijk om zijn / haar medicijnen volgens recept toe te dienen?
 - Heel erg moeilijk
 - Redelijk moeilijk
 - Redelijk gemakkelijk → naar vraag 4
 - Heel erg gemakkelijk → naar vraag 4
- Waarom vindt u het moeilijk? (meerdere antwoorden mogelijk)
 - Dosering is ingewikkeld
 - Veelheid aan medicijnen maakt het ingewikkeld
 - De verschillende medicijnen lijken allemaal op elkaar
 - Vanwege bijwerkingen
 - Ik vergeet het toe te dienen
 - Ik ben niet overtuigd dat de medicijnen werken
 - Mijn kind wil de medicijnen niet innemen
 - Anders, nl.
- Gebruikt u voor uw kind een hulpmiddel bij het innemen van zijn/haar medicijnen? (meerdere antwoorden mogelijk)
 - Nee
 - Ja, pillendoos
 - Ja, agenda / kalender
 - Ja, injectienaalden
 - Anders, nl.

Aanpassing in levensstijl

- In welke mate heeft u uw levensstijl aangepast in verband met de aandoening van uw kind?
 - Ik heb niets aangepast
 - Ik ben minder gaan werken
 - Ik ben gestopt met werken
 - Ik sta 's nachts op om mijn kind medicatie toe te dienen
 - Ik heb mijn slaappatroon op een andere wijze aangepast
 - Anders, nl.

Sociale steun

De laatste vragen in dit deel gaan over de mate waarin u zich gesteund voelt door uw omgeving bij het omgaan met de aandoening van uw kind en uw eigen sociale contacten en activiteiten

6. Hoeveel steun krijgt u bij het omgaan met de aandoening van uw kind van....

	Zeer weinig	Weinig	Niet weinig/ niet veel	Veel	Zeer veel	N.v.t.
Uw partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uw andere kinderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere familieleden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vrienden en kennissen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Collega's op het werk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uw chef of werkgever	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De huisarts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De specialist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. Wilt u aangeven in hoeverre u het met onderstaande uitspraken eens bent?

	Geheel mee oneens	Mee oneens	Weet niet	Mee eens	Geheel mee eens
Ik ben vrienden kwijt geraakt door de aandoening van mijn kind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik onderneem regelmatig activiteiten met mijn hele gezin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb iemand bij wie ik terecht kan met mijn angsten, twijfels en ervaringen (anders dan uw partner)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb behoefte aan contact met andere ouders van kinderen met AGS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik vind het belangrijk om regelmatig met vrienden / vriendinnen af te spreken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik vind het belangrijk om tijd te besteden aan hobby's en andere activiteiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Deel E Zorggebruik

Dan volgt nu een aantal vragen over de zorgverleners met wie u voor uw kind contact heeft. Het gaat bij deze vragen niet alleen om contacten die u heeft in verband met AGS, maar om **alle** contacten die u met deze zorgverleners heeft.

Huisarts

De volgende vraag gaat over contacten met de huisarts. Het gaat hierbij om alle bezoeken op het spreekuur, visites van de huisarts bij u thuis, maar ook om telefonische consulten. Ook indien u contact heeft gehad met de vervanger van uw eigen huisarts, moet u dit contact meetellen. Verlenging van recepten moet u echter niet meetellen.

1. Hoe vaak heeft u in **de afgelopen 12 maanden** voor **uw kind** contact gehad met de huisarts?
 - Geen contact gehad
 - Wel contact gehad, namelijk keer

Ervaringen met medische hulp tijdens de avond, nacht of het weekend

2. Heeft u in **de afgelopen 12 maanden** voor **uw kind** contact gehad met de centrale huisartsenpost in uw regio? Een centrale huisartsenpost is een grootschalige waarneming voor hulp op momenten dat u niet bij uw eigen huisarts terecht kunt, bijvoorbeeld 's avonds, 's nachts, in het weekeinde of op feestdagen.
 - Nee, geen contact gehad → *ga door met vraag 8*
 - Ja, wel contact gehad, namelijk: keer
3. Welk van de omschrijvingen is het meest van toepassing op de situatie die zich de laatste keer voordeed? *Wilt u één omschrijving kiezen?*
 - De toestand was acuut levensbedreigend
 - De toestand was wel spoedeisend maar niet levensbedreigend
 - De toestand was niet direct spoedeisend, maar kon niet tot de volgende dag / maandag wachten
 - Ik twijfelde of er wel of niet medische hulp nodig was en wilde daarover de mening van de huisarts of assistente horen
 - Anders, nl.
4. Met wie of welke instantie is er, in verband met deze situatie, als eerste contact opgenomen?
 - 112 is gebeld
 - Naar de EHBO van het ziekenhuis gegaan (Spoed eisende hulp)
 - Met de huisarts
 - Met de waarnemer van de huisarts
 - Met de huisartsenpost
 - Anders, nl.
5. Was de arts / behandelende instantie waar u terecht kwam bekend met de aandoening van uw kind?
 - Nee
 - Ja

6. Hoe is de arts / behandelende instantie aan de benodigde informatie gekomen? (meerdere antwoorden mogelijk)
- Er is contact opgenomen met de huisarts van mijn kind
 - Er is contact opgenomen met specialist van mijn kind
 - Ik / mijn familie heb hen die informatie gegeven
 - Mijn kind had een medicatiekaart / SOS-medaillon / crisiskaart bij zich
 - Anders, nl.
7. Hoe tevreden was u met de uiteindelijke behandeling?
- Zeer ontevreden
 - Ontevreden
 - Niet tevreden / niet ontevreden
 - Tevreden
 - Zeer tevreden

Ruimte voor toelichting

.....

.....

.....

Medisch specialist

De volgende vragen gaan over uw contacten met specialisten (behalve de psychiater). Specialistenhulp tijdens ziekenhuisopname moet u niet meetellen, maar wel poliklinische behandeling, telefonisch consult, eerste hulp en foto's maken. Telefonische contacten met de secretaresse of assistente om een afspraak te maken tellen niet mee.

8. Heeft u in **de afgelopen 12 maanden** voor **uw kind** contact gehad met één of meer specialisten?
- Geen contact gehad → ga naar vraag 10
 - Wel contact gehad

9. Met welke specialist(en) heeft u in **de afgelopen 12 maanden** voor **uw kind** contact gehad en hoe vaak?

Specialisme (<i>graag invullen</i>)	Aantal keer contact
1. keer
2. keer
3. keer
4. keer
5. keer

Alternatieve behandelaars

De volgende vraag gaat over uw contacten met alternatieve behandelaars. Het gaat hierbij om alle bezoeken, ook om telefonische consulten. Verlenging van recepten moet u echter niet meetellen. Indien uw huisarts alternatieve behandelwijzen toepast, moet u de contacten met uw huisarts niet meetellen.

10. Heeft u in **de afgelopen 12 maanden** voor **uw kind** contact gehad met een alternatief behandelaar?
- Nee
 - Ja, nl.
-
-

Uw eigen zorggebruik

De volgende vraag gaat over uw eigen contacten met zorgverleners.

11. Heeft u in **de afgelopen 12 maanden**, in verband met de aandoening van uw kind, **voor uzelf** contact gezocht met behandelaren / therapeuten. Zo ja, met welke?

- Ja, nl.
.....
.....
- Niet van toepassing

Opname

Nu volgen enkele vragen over opname van uw kind in een ziekenhuis of een kliniek.

12. Heeft uw kind, sinds zijn / haar geboorte wel eens een nacht of langer in een ziekenhuis of kliniek gelegen? Zo ja, hoe vaak?

- Niet in een ziekenhuis of kliniek gelegen → *ga naar vraag 16*
 Wel in een ziekenhuis of kliniek gelegen, namelijk keer

13. Hoe lang duurde de **langste** opname van uw kind?.....dagen
Hoe oud was hij / zij toen?

14. Werd tijdens de opname de medicatie van uw kind aangepast?

- Nee
 Ja, nl.
.....

15. Was er een stressschema aanwezig?

- Ja
 Nee
 Weet niet

Dagopname

Deze vraag gaat over dagopname in een ziekenhuis. Het komt steeds vaker voor dat mensen voor maar één dag opgenomen worden in het ziekenhuis en er dus niet blijven slapen. Het gaat dan bijvoorbeeld om een kleine ingreep of een 'kijkoperatie'.

16. Heeft bij uw kind een dergelijke dagopname in een ziekenhuis plaatsgevonden?

- Geen dagopname → *ga naar vraag 19*
 Wel dagopname, namelijk keer

17. Werd tijdens de opname de medicatie aangepast?

- Nee
 Ja, nl.
.....

18. Was er een stressschema aanwezig?

- Ja
 Nee
 Weet niet

Apotheek

Onderstaande vragen gaan over uw ervaringen met uw apotheek. Als u met meer dan één apotheek contact heeft gehad, beantwoord dan de vragen voor de apotheek waarmee u het meest te maken heeft.

19. Hoe vaak per jaar bezoekt u de apotheek gemiddeld?
- 0 tot 1 maal per jaar
 - 2 tot 3 maal per jaar
 - 4 tot 6 maal per jaar
 - 7 tot 12 maal per jaar
 - Meer dan 13 maal per jaar
20. Heeft u van uw apotheek wel eens schriftelijke informatie gehad over het gebruik van de medicijnen van uw kind in het algemeen? (*u kunt meerdere antwoorden aankruisen*)
- Ja, in het afgelopen jaar
 - Ja, langer dan een jaar geleden
 - Nee
21. Welke van de onderstaande informatie heeft uw apotheek u wel eens **mondeling** gegeven over de geneesmiddelen die uw kind gebruikt voor zijn / haar ziekte? (*u kunt meerdere antwoorden aankruisen*)
- Uitleg over hoe u de geneesmiddelen voor uw kind precies moet gebruiken
 - Uitleg over wat er mis gaat als u de geneesmiddelen voor uw kind niet goed gebruikt
 - Waarom uw kind geneesmiddelen moet gebruiken
 - Hoe de geneesmiddelen hun werk doen
 - Uitleg over de houdbaarheid / manier van bewaren van geneesmiddelen
 - Uitleg over de verschillende toedieningsvormen (tabletten / pillen / capsules)
 - Hoe lang het duurt wanneer een geneesmiddel begint te werken
 - Hoe lang het geneesmiddel effect heeft
 - Uitleg over bijwerkingen die kunnen optreden
 - Wat de eventuele gevolgen kunnen zijn van gebruik op lange termijn
 - Uitleg over de noodzaak van het in huis hebben van een noodinjectie
22. Hoe vaak in de afgelopen jaren heeft uw apotheek met u de onderstaande zaken besproken bij het afhalen van een geneesmiddel dat u gebruikt voor de aandoening van uw kind?
- | | (Vrijwel)
Nooit | Soms | Meestal | (Vrijwel)
Altijd |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Uw ervaringen met de geneesmiddelen voor uw kind | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Uitleg over wat er mis gaat als u de geneesmiddelen voor uw kind niet goed gebruikt | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Uitleg over hoe u de geneesmiddelen voor uw kind precies moet gebruiken | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ondervonden bijwerkingen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Belang van het gebruiken van de geneesmiddel(en) volgens de voorschriften | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
23. Is het bij uw apotheek mogelijk om capsules te laten maken met een aangepaste dosering voor uw kind?
- Ja
 - Nee
 - Weet ik niet
24. Is het bij uw apotheek mogelijk om zoutdrankjes te laten maken?
- Ja
 - Nee
 - Weet ik niet

Informatiebronnen

25. Wat zijn voor u de belangrijkste bronnen van informatie over AGS?

- Huisarts
- Specialist
- Patiëntvereniging NVACP
- Boeken en tijdschriften
- Internet
- Anders, nl.

Klachten of onvrede over de zorg

De onderstaande vragen gaan over eventuele klachten die u heeft over zorgverleners. Met klachten bedoelen wij gevoelens van onvrede over de gezondheidszorg. Het gaat dus niet alleen om ernstige medische fouten, maar ook om zaken als: niet serieus genomen worden, problemen rond verwijzingen, gebrekkige informatie, onvoldoende deskundigheid van de hulpverlener enzovoort

26. Heeft u in **de afgelopen 12 maanden** over één of meer van de volgende personen of instellingen een klacht gehad?

- Nee → *ga naar vraag 28*
- Ja, namelijk over de:
 - eigen huisarts
 - waarnemer van de huisarts
 - assistent(e) van de huisarts
 - centrale huisartsenpost (voor spoedeisende hulp 's avonds, 's nachts, in het weekend of op feestdagen)
 - fysiotherapeut
 - medewerker(s) van de polikliniek van het ziekenhuis
 - arts(en) in het ziekenhuis
 - verpleegkundige(n) in het ziekenhuis
 - medewerker(s) van de apotheek
 - Anders, nl. *graag invullen)*

27. Waar ging uw klacht over (*meer dan één antwoord mogelijk*)

- De manier waarop de zorgverlener of instantie met mij of met mijn kind omging (bijvoorbeeld: onvoldoende aandacht, niet nakomen van afspraken, niet serieus genomen worden)
- Medisch-verpleegkundige aspecten (bijvoorbeeld: verkeerde diagnose, verkeerde behandeling, problemen rond verwijzing, ondeskundig handelen)
- Organisatorische zaken (bijvoorbeeld: wachtlijsten, wachttijden, telefonische bereikbaarheid)
- Materiële of financiële zaken (bijvoorbeeld: kosten of vergoeding van medicijnen of hulpmiddelen)
- Informatieverstrekking (bijvoorbeeld: over een onderzoek, behandeling, risico's)
- Niet vragen om mijn toestemming voor een behandeling of onderzoek
- Rechten rondom het medisch dossier (weigeren inzage) of de geheimhoudingsplicht
- Anders, nl. *graag invullen)*

28. Zijn er met betrekking tot uw ervaringen met zorgverleners nog zaken van belang die u hier wilt noemen? Zo ja, wilt u deze dan hieronder beschrijven?

.....

.....

.....

29. Bent u bereid en stemt u ermee in om na enkele jaren nog eens een dergelijke vragenlijst te ontvangen en in te vullen? Dit betekent dat we dan uw naam- en adresgegevens bewaren. Voor dit onderzoek maakt het geen verschil: de bewerking en de rapportage blijft in alle gevallen geheel anoniem.

- Ja
- Nee

Dit waren de laatste vragen.
Wilt u nog eens de hele vragenlijst doorbladeren en nagaan of u geen vragen vergeten bent?

Hartelijk dank voor uw medewerking!



Nederlands instituut
voor onderzoek van de
gezondheidszorg

Otterstraat 118-124
Postbus 1568
3500 BN Utrecht
Telefoon 030 2 729 700
Fax: 030 2 729 700
www.nivel.nl

VFA074/VLK007/SaSa/MvG



Nederlandse
Vereniging voor
Addison en
Cushing
Patienten

CODE _____

Vragenlijst voor ouders van
Kinderen met AGS
Leeftijdsgroep 4-12 jaar

Toelichting bij vragenlijst

Voor u ligt een vragenlijst die op verzoek van de NVACP door het NIVEL is ontwikkeld. Hierin treft u vragen aan die betrekking hebben op de ontwikkeling van kinderen met AGS. De vragen gaan over de aandoening en de klachten die daarbij horen, over de wijze waarop uw kind en u met de ziekte omgaan en de eventuele problemen die zich daarbij kunnen voordoen, over de gevolgen die dat kan hebben in het dagelijks leven en over uw ervaringen met zorgverleners en zorginstellingen.

Met de resultaten van dit onderzoek hoopt de betrokken patiëntenvereniging de NVACP (Nederlandse Vereniging voor Addison, Cushing en AGS patiënten) een protocol te kunnen ontwikkelen voor zorgverleners, crècheleidsters, leerkrachten, sportinstructeurs en dergelijke voor contact met en begeleiding van (ouders van) kinderen met AGS.

Bij de meeste vragen is het voldoende als u een hokje aankruist. Op een aantal plaatsen in de vragenlijst kunt u uw antwoord in uw eigen woorden opschrijven of toelichten. Bij de beantwoording gaat het steeds om **uw** mening en **uw** ervaringen.

U hoeft de vragenlijst niet in één keer achter elkaar in te vullen. U kunt tussendoor pauzeren of het invullen verspreiden over enkele dagen. Na het invullen kunt u de vragenlijst in de bijgevoegde antwoordenvelop opsturen naar het NIVEL. Een postzegel is niet nodig.

Indien u vragen of opmerkingen heeft, dan kunt u contact opnemen met Sarita Sanches, telefonisch (tel. 030 – 2729783), zij is bereikbaar op maandag, woensdag en donderdag tussen 08.30 en 15.00 uur, of via e-mail: s.sanches@nivel.nl

Deel A Algemene gegevens

Allereerst vragen wij u enkele algemene gegevens in te vullen over uzelf en over uw zoon / dochter met AGS

1. Is uw kind met AGS een jongen of een meisje?
 - Jongen
 - Meisje

2. Wat is de geboortedatum van uw kind?
.. - .. - (dd-mm-jaar)

3. Wat is uw relatie tot hem / haar?
 - Moeder
 - Vader
 - Anders, nl.

4. Kunt u aangeven welke mensen op dit moment deel uitmaken van uw huishouden?
 - Partner / echtgeno(o)t(e)
 - Aantal thuiswonende kinderen leeftijden
 - Aantal kinderen met AGS leeftijden
 - Anderen, nl.

5. Hoe oud bent u zelf? jaar
(Indien van toepassing) Hoe oud is uw partner? jaar

6. Maakt u voor uw zoon / dochter gebruik van een vorm van kinderopvang?
(meerdere antwoorden mogelijk)
 - Nee
 - Ja, naschoolse opvang voor niet meer dan twee dagdelen per week
 - Ja, naschoolse opvang voor twee tot vijf dagdelen per week
 - Ja, naschoolse opvang voor meer dan vijf dagdelen per week
 - Ja, een gastoudergezin voor niet meer dan twee dagdelen per week
 - Ja, een gastoudergezin voor twee tot vijf dagdelen per week
 - Ja, een gastoudergezin voor meer dan vijf dagdelen per week
 - Ja, dagoppas aan huis
 - Ja, grootouders passen regelmatig op
 - Anders, nl. (graag invullen)

7. Wat is de **hoogste** opleiding die **uzelf** heeft afgerond? (*één antwoord aankruisen*)
 - Geen
 - Lagere school
 - Lager beroepsonderwijs (huishoudschool, LTS, LEAO, enz.)
 - (M)ULO, MAVO, drie jaar HBS
 - Middelbaar beroepsonderwijs (MTS, MEAO, enz.)
 - HBS, HAVO, VWO, MMS
 - Hoger beroepsonderwijs (HTS, HEAO, Sociale Academie, enz.)
 - Universiteit
 - Anders, nl. (graag invullen)

8. Wat is de **hoogste** opleiding die **uw partner** heeft afgerond? (één antwoord aankruisen)
- Geen
 - Lagere school
 - Lager beroepsonderwijs (huishoudschool, LTS, LEAO, enz.)
 - (M)ULO, MAVO, drie jaar HBS
 - Middelbaar beroepsonderwijs (MTS, MEAO, enz.)
 - HBS, HAVO, VWO, MMS
 - Hoger beroepsonderwijs (HTS, HEAO, Sociale Academie, enz.)
 - Universiteit
 - Anders, nl. (graag invullen)
9. Welke situatie is het meest op u van toepassing? (één antwoord mogelijk)
- Ik werk, betaald, 32 uur of meer per week
 - Ik werk, betaald, 20 uur of meer maar minder dan 32 uur per week
 - Ik werk, betaald, 12 uur of meer maar minder dan 20 uur per week
 - Ik werk, betaald, minder dan 12 uur per week
 - Ik ben werkloos / werkzoekend (geregistreerd bij het arbeidsbureau)
 - Ik ben arbeidsongeschikt (WIA (WAO), AAW, WAZ, WAJONG)
 - Ik heb een bijstandsuitkering
 - Ik ben fulltime huisvrouw / huisman
 - Ik volg onderwijs / ik studeer
10. Wat is het geboorteland van uzelf?
- Nederland
 - Indonesië / voormalig Nederlands-Indië
 - Suriname
 - Marokko
 - Turkije
 - Duitsland
 - Nederlandse Antillen
 - Aruba
 - Anders, nl.
11. Wat is het geboorteland van de andere biologische ouder van uw kind?
- Nederland
 - Indonesië / voormalig Nederlands-Indië
 - Suriname
 - Marokko
 - Turkije
 - Duitsland
 - Nederlandse Antillen
 - Aruba
 - Anders, nl.
12. Wat zijn de vier cijfers van uw postcode?
- -- -- --
13. In wat voor huis woont u?
- Eengezinswoning (rijtjeshuis, twee onder één kap, vrijstaand)
 - Flatwoning, appartement of etage
 - Anders, nl.
 - Geen antwoord

Deel B De aandoening

Dan volgt nu een aantal vragen over de aandoening van uw kind

1. Welke aandoening heeft uw zoon / dochter?
 - Klassieke vorm van AGS met aldosterontekort
 - Klassieke vorm van AGS zonder aldosterontekort
 - Niet- klassieke vorm van AGS

2. Wanneer werd deze aandoening bij hem / haar vastgesteld?
 - Al vóór de geboorte
 - Direct na de geboorte
 - In de eerste week, naar aanleiding van de hielprik screening
 - In de loop van het eerste levensjaar
 - Na jaar

3. Wie heeft de definitieve diagnose gesteld?
 - De huisarts
 - Een internist / endocrinoloog
 - Een andere medisch specialist, namelijk (*specialisme noemen*)
 - Een andere persoon, nl.
 - Weet ik niet (meer)

4. Waren er, voordat deze aandoening werd vastgesteld, al bepaalde verschijnselen of klachten die waarschijnlijk verband hielden met de aandoening?
 - Nee → *ga naar vraag 8*
 - Ja, nl.

5. Hoe lang was de periode tussen het begin van de klachten en de eerste keer dat u hiervoor met uw kind naar een arts bent gegaan?

..... dagen **of** weken **of** maanden **of** jaar

 - Weet ik niet (meer)

6. Hoe lang was de periode tussen de eerste keer dat u met deze klachten naar een arts bent gegaan en het moment waarop de definitieve diagnose gesteld werd?

..... dagen **of** weken **of** maanden **of** jaar

 - Weet ik niet (meer)

7. Wat zijn uw ervaringen met artsen tijdens deze periode (voordat de definitieve diagnose bij uw kind werd gesteld)?

	Niet mee eens	Geen duidelijke mening	Mee eens
De artsen hebben de klachten vanaf het begin serieus genomen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Het heeft onnodig lang geduurd tot de diagnose werd gesteld	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De diagnose werd snel en kundig gesteld	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Was u, voordat de aandoening werd vastgesteld, al bekend met AGS?
 - Nee
 - Ja, omdat

9. Waren er bij de geboorte van uw kind complicaties?

- Nee → *ga naar vraag 11*
- Ja, uitdroging door zoutverlies → *ga naar vraag 11*
- Ja, vergroeiing van de geslachtsorganen
- Anders, nl.

10. Is uw kind geopereerd aan de geslachtsorganen (Alleen in het geval van een dochter)?

- Nee
- Ja en ik ben tevreden met het resultaat
- Ja en ik ben ontevreden met het resultaat omdat

11. Het is mogelijk dat uw kind naast de aandoening die u bij vraag 1 heeft aangekruist nog aan andere ziekten of aandoeningen lijdt. Hieronder staat een aantal ziekten en aandoeningen. Wilt u per ziekte of aandoening aankruisen of uw kind die heeft of in de afgelopen 12 maanden heeft gehad. Zo ja, wilt u dan een kruisje zetten bij 'ja' (onder A) en dan ook het tweede deel van de vraag (B) beantwoorden?

A Heeft uw kind dit of heeft het dit het afgelopen jaar gehad?	B Is uw kind hiervoor onder behandeling of controle (geweest) van:		
Ja ↓	huisarts	specialist	geen van beiden
<input type="checkbox"/> Astma, CARA	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ontsteking neusbijholte, voorhoofdsholte of kaakholte	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ernstige hartkwaal	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Eczeem	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ernstige darmstoornissen langer dan drie maanden	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Galstenen of galblaasontsteking	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Leverziekte	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Nierstenen	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ernstige nierziekte	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Chronische blaasontsteking	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Diabetes Mellitus Type 1	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Diabetes Mellitus Type 2	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Hypoglycemie	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Te langzaam werkende schildklier	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Epilepsie	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Duizeligheid met vallen	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Migraine	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ernstige huidziekte	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Kwaadaardige aandoening of kanker	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Te snel werkende schildklier	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Aan autisme gerelateerde aandoening	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> ADHD	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Andere langdurige of chronische aandoening, nl.:			
1)	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2)	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3)	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12. Wat vindt u, over het algemeen genomen, van de gezondheid van uw kind?

- Uitstekend
- Zeer goed
- Goed
- Matig
- Slecht

Medicijngebruik

Nu volgen enkele vragen over medicijngebruik. Medicijnen tijdens een ziekenhuisopname moet u niet meerekenen.

13. Welke medicijnen gebruikt uw kind **in verband met AGS**?

Wilt u in onderstaande tabel de namen van de medicijnen noteren? U kunt de namen overnemen van de verpakking of van het medicijnpaspoort van uw kind. Wilt u daarbij ook de dosering per dag aangeven, hoe vaak per dag uw kind het medicijn gebruikt, sinds wanneer en wat de RVG code is (staat op de verpakking vermeld)?

Naam medicijn	Dosering per dag?	Hoe vaak per dag?	Sinds? maand / jaar	RVG-code (zie verpakking)
1.				
2.				
3.				

14. Op welke tijdstippen dient u de medicatie voor AGS toe en is dat elke dag hetzelfde?

- Vaste tijdstippen, namelijk:

in de ochtend om uur

in de middag om uur

in de avond om uur

- Dit verschilt, nl.
.....
.....

15. Heeft uw kind **de laatste 14 dagen** medicijnen gebruikt die door een arts, bijvoorbeeld uw huisarts of specialist, waren voorgeschreven **niet** in verband met AGS?

Nee → *ga naar vraag 17*

Ja

Zo ja, wilt u dan in onderstaande tabel de namen van de medicijnen noteren? U kunt de namen overnemen van de verpakking of van het medicijnpaspoort van uw kind. Wilt u daarbij ook de dosering per dag aangeven, hoe vaak per dag uw kind het medicijn gebruikt, sinds wanneer en wat de RVG code is (staat op de verpakking vermeld)? Probeer u de tabel zo volledig mogelijk in te vullen.

Naam medicijn	Dosering per dag?	Hoe vaak per dag?	Sinds? maand / jaar	RVG-code (zie verpakking)
1.				
2.				
3.				
4.				
5.				
6.				
7.				
8.				
9.				
10.				

16. Heeft uw kind last van bijwerkingen van de bij **vraag 15** genoemde medicatie?

Nee

Ja, nl.

17. Is uw kind goed ingesteld op de medicatie **voor AGS**?

Ja

Nee, omdat

18. Heeft uw kind **de laatste 14 dagen** medicijnen gebruikt die **zonder recept** waren gekocht?

- Nee → *ga naar vraag 19*
- Ja

Om welk medicijn of welke medicijnen zonder recept ging het? (*meer dan één antwoord mogelijk*)

- Pijn- en koortswerende middelen, zoals aspirine
- Medicijnen tegen hoest, verkoudheid, griep, keelpijn, enz.
- Medicijnen tegen hoofdpijn of migraine
- Versterkende middelen, zoals vitamines, mineralen, tonicum
- Medicijnen voor het hart, de bloedvaten of de bloeddruk
- Laxeermiddelen (voor de stoelgang)
- Medicijnen tegen maag- en darmklachten; spijsverteringsmiddelen
- Slaap- en kalmeringsmiddelen; middelen tegen de zenuwen
- Medicijnen voor de huid (bij acné, eczeem, jeuk, roos, wonden)
- Medicijnen tegen reuma, gewrichtspijnen, enz.
- Homeopathische middelen
- Andere medicijnen, namelijk tegen

Dagelijkse klachten

Tenslotte willen we u in dit deel een aantal vragen stellen over klachten en problemen waarmee uw kind mogelijk door zijn / haar ziekte te maken heeft. Zij geven ons informatie over de mate waarin de ziekte de gezondheid van uw kind beïnvloedt.

19. Hieronder volgt een lijst met klachten. Het is de bedoeling dat u bij iedere klacht in de tabel aangeeft of deze bij uw kind is opgetreden én als de klacht is opgetreden, in hoeverre hij / zij er last van heeft gehad. Dit doet u door het hokje aan te kruisen bij het antwoord dat uw ervaring het beste weergeeft. Denk hierbij aan **de afgelopen 14 dagen**, vandaag inbegrepen.

In welke mate had uw kind last van de volgende klachten?	Is klacht opgetreden?	Klacht is wel opgetreden en hij / zij had er....				
		helemaal geen last van	een beetje last van	nogal wat last van	tamelijk veel last van	heel veel last van
Buikkrampen, buikpijn	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pijn in de benen	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(Ongewenst) gewichtsverlies	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Duizeligheid	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lusteloos, nergens zin in hebben	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Weinig eetlust	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Slapeloosheid, slecht slapen	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Misselijkheid	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Braken	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

In welke mate had uw kind last van de volgende klachten?	Is klacht opgetreden?	Klacht is wel opgetreden en hij / zij had er				
		helemaal geen last van	een beetje last van	nogal wat last van	tamelijk veel last van	heel veel last van
Behoefte aan zout	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Obstipatie, moeite met ontlasting	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Snel opgewonden zijn	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stemmingswisselingen	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Overmatig transpireren of zweten	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Koorts	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Maagpijn	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Slaperig, suf	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Algeheel gevoel van zwakte	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Veel huilen	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(Ongewenste) Gewichtstoename	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Spontane of snelle blauwe plekken	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eventuele andere klachten						
1.	<input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	<input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	<input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Deel C Gevolgen voor het dagelijks leven

Hieronder staat een aantal uitspraken die allen te maken hebben met de gevolgen van de aandoening voor het dagelijks leven van uw kind. Zou u willen aangeven in hoeverre u het met deze uitspraken eens bent.

1. Mijn kind....	Geheel mee oneens	Mee oneens	Weet niet	Mee eens	Geheel mee eens
Ervaart in het dagelijks leven veel beperkingen door de ziekte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kan bepaalde activiteiten niet ondernemen als gevolg van de ziekte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ontwikkelt zich in emotioneel opzicht vergelijkbaar met leeftijdsgenoten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Is stressgevoelig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Begrijpt waarom hij / zij dagelijks medicijnen moet gebruiken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stelt regelmatig vragen over de aandoening	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Maakt gemakkelijk vrienden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Hoe ervaart u de ziekte van uw kind?	Geheel mee oneens	Mee oneens	Weet niet	Mee eens	Geheel mee eens
Ik kan veel doen om zijn / haar klachten onder controle te houden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Of zijn / haar ziekte verbetert of slechter wordt, wordt bepaald door wat ik doe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb het verloop van zijn / haar ziekte in eigen hand	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wat ik ook doe, niets heeft invloed op de ziekte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn kind kan zelf de ziekte beïnvloeden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wat ik doe is van invloed op het verdere verloop van de ziekte van mijn kind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ben me dagelijks bewust van het feit dat mijn kind een chronische ziekte heeft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ik vind het moeilijk om de aandoening van mijn kind onder controle te houden omdat....	Geheel mee oneens	Mee oneens	Weet niet	Mee eens	Geheel mee eens
Ik te weinig over de oorzaken ervan weet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Het zo onvoorspelbaar verloopt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik niet weet wanneer de toestand van mijn kind verslechtert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ik te weinig weet over de omstandigheden waardoor de klachten kunnen verergeren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik niet weet hoe de medicijnen werken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik niet weet hoe ik het medicijngebruik aan moet passen aan bepaalde situaties	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik steeds bang ben voor een Addison - crisis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik niet weet wat mijn kind op de lange termijn te wachten staat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Ik vind het moeilijk om....	Geheel mee oneens	Mee oneens	Weet niet	Mee eens	Geheel mee eens
De aandoening van mijn kind onder controle te houden in periodes van stress	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn arts te waarschuwen als het duidelijk slechter met mijn kind gaat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Er openlijk voor uit te komen dat mijn kind deze aandoening heeft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn kind in het openbaar medicijnen te laten gebruiken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De medicijnen zelf bij mijn kind in te spuiten als dat nodig is	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vragen van mijn kind over de aandoening te beantwoorden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn kind meer verantwoordelijkheid te laten nemen i.v.m. het onder controle houden van de aandoening	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn kind hetzelfde te behandelen als andere kinderen zonder AGS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De zorg voor mijn kind (tijdelijk) uit handen te geven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Naar het buitenland op vakantie te gaan, vanwege zorgen om mijn kind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

School

Nu volgen enkele vragen over het functioneren van uw kind op school.

5. Was uw kind in de laatste 12 maanden afwezig van school als gevolg van AGS?

- Nee
 Ja, dagen

6. Heeft u in de afgelopen 12 maanden contact gehad met de school omdat er problemen waren met uw kind?

- Nee
 Ja, nl.
.....
.....

7. Zou u willen aangeven in hoeverre u het met onderstaande uitspraken eens bent?

Mijn kind.....	Geheel mee oneens	Mee oneens	Weet niet	Mee eens	Geheel mee eens
Kan het tempo op school goed bijhouden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Is wel eens blijven zitten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Heeft een goed contact met klasgenoten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Heeft een goed contact met leerkrachten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Is erg vermoeid na een dag op school	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vrijtijdsbesteding

Nu volgen enkele vragen over de wijze waarop uw kind zijn / haar vrije tijd doorbrengt.

8. Welke sport(en) beoefent uw kind?

.....
 Niet van toepassing

9. Welke hobby's / overige activiteiten heeft uw kind?

.....
 Niet van toepassing

10. Gaat uw kind wel eens alleen logeren bij familie / vrienden?

Nee

Ja, vanaf jaar oud.

11. Weten de vrienden / vriendinnen van uw kind dat hij / zij een chronische aandoening heeft?

Nee

Ja, toelichting

Medicijngebruik bij stress

12. Als uw kind corticosteroïden als substitutietherapie gebruikt zal u waarschijnlijk verteld zijn dat de dosering van de medicijnen verhoogd moet worden in geval van stress. Nu kan stress in allerlei situaties optreden en situaties zijn niet voor iedereen even stressvol. Hieronder staat een lijstje met mogelijk stressvolle situaties. Wilt u aangeven in welke situaties u de medicatie van uw kind verhoogt? U kunt de lijst ook met persoonlijke situaties aanvullen (*meerdere antwoorden mogelijk*)

Ziekenhuisopname

Uitstapje maken

Letsel

Doktersbezoek

Uit logeren gaan

Griep

Vaccinatie

Verjaardag

Koorts

Bezoek tandarts

Sinterklaas / Kerstmis

Ziekte algemeen

Anders, namelijk

Anders namelijk

Anders, namelijk

13. Hoe vaak, in **de afgelopen 12 maanden**, heeft u de medicatie van uw kind verhoogd vanwege toegenomen stress?Keer

Wanneer was de laatste keer: (maand) / (jaar)

Addison-crisis

Door stressfactoren kunnen mensen die corticosteroïden als substitutietherapie gebruiken ook in een toestand terecht komen die bekend staat onder de naam "Addison-crisis." Deze toestand begint met buikpijn of een wee gevoel in de maag, braken, koorts, koude rillingen en een verlaagde bloeddruk. Bij een (dreigende) Addison-crisis moet zo vlug mogelijk de hoeveelheid (hydro-)cortison in het lichaam worden verhoogd. Een Addison-crisis kan mensen met de ziekte van Addison overkomen, mensen met AGS maar ook (ex-) Cushingpatiënten waarbij de bijnierfunctie (nog) niet volledig is hersteld. De volgende vragen gaan over uw (eventuele) ervaringen met een Addison-crisis bij uw kind.

14. Hoe vaak heeft uw kind **daadwerkelijk** een Addison-crisis doorgemaakt?

..... keer

Wanneer was de laatste keer: (maand) (jaar)

15. Het is belangrijk dat u goed voorbereid bent op een eventuele Addison-crisis. Hieronder staat een aantal maatregelen die u zou kunnen nemen. Kunt u bij iedere maatregel aangeven of u dit doet?

	Ja	Nee	N.v.t.
Ik heb altijd extra medicijnen bij me	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb altijd een (extra) ampul met injectievloeistof bij me	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ben in staat mijn kind te injecteren, mocht dat nodig zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn kind is in staat zichzelf te injecteren, mocht dat nodig zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Als we op reis gaan, zorg ik dat ik extra medicijnen bij me heb	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb mijn partner en andere mensen in mijn omgeving ingelicht over wat ze moeten doen in geval van een Addison-crisis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb de school ingelicht over wat er moet gebeuren in geval van een Addison crisis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn partner of iemand anders uit mijn directe omgeving kan bij mijn kind medicijnen inspuiten, mocht dat nodig zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb de medewerkers van de naschoolse opvang ingelicht over wat zij moeten doen in een noodsituatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb de sportleraar / andere persoon bij wie mijn kind vrije tijd doorbrengt ingelicht over wat er moet gebeuren in een noodsituatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De ouders van vrienden / vriendinnen van mijn kind weten hoe te handelen in geval van nood	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb altijd een verklaring van de kinderarts, een geneesmiddelenpaspoort of een uitdraai van de apotheek bij me	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn kind draagt een (SOS) armband – of penning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn kind heeft altijd een crisiskaart, medicijnen en een noodinjectie bij zich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Informatie

De vragen in dit deel gaan over de informatie die u uw kind gegeven heeft in verband met AGS en de gevolgen van de aandoening.

16. Ik heb mijn kind informatie gegeven over:

	Ja	Nee	N.v.t.
Seksualiteit (seksuele voorlichting)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De erfelijkheid van AGS en wat dit betekent voor de toekomst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eventuele problemen met de vruchtbaarheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hoe om te gaan met vragen van leeftijdsgenootjes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Let op: vraag 17 alleen invullen als uw kind met AGS een meisje is.
Ga anders verder met vraag 18.**

17. Ik heb mijn dochter informatie gegeven over:

	Ja	Nee
De mogelijkheid om met bepaalde zaken (bijv. menstrueren) later te zijn dan leeftijdsgenoten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bezoek aan de gynaecoloog	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wat de reden en noodzaak was voor een eventuele eerste operatie aan de geslachtsorganen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eventuele vervolgooperaties aan de geslachtsorganen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eventuele problemen die kunnen ontstaan bij de geslachtsgemeenschap	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Het krijgen van kinderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Openheid

Onderstaande vragen hebben betrekking op wat u aan andere mensen vertelt over de ziekte van uw kind.

18. Wat vertelt u anderen die **veel** met uw kind te maken hebben, bijvoorbeeld de leraren op school of bij de naschoolse oppas, over de aandoening?

- Niets
- Alleen het noodzakelijke, zoals medicijngebruik
- Alles
- Anders, nl.

19. Wat vertelt u anderen die **weinig** met uw kind te maken hebben, bijvoorbeeld een buurvrouw, of een eenmalige oppas, over de aandoening?

- Niets
- Alleen het noodzakelijke, zoals medicijngebruik
- Alles
- Anders, nl.

Deel D Leefwijze

In dit deel wordt u een aantal vragen gesteld over medicijngebruik (van uw kind), over eventuele aanpassingen die u in uw levensstijl gemaakt heeft en over de mate van sociale steun die u ervaart. Wilt u deze vragen zo feitelijk mogelijk invullen? Het gaat er dus niet om of het goed of niet goed is, maar wat u **werkelijk** doet of juist laat.

Bewegen

1. Heeft u de indruk dat uw kind evenveel beweegt als een gezond kind van dezelfde leeftijd?
 - Nee, veel minder
 - Nee, minder
 - Ja, evenveel
 - Nee, meer
 - Nee, veel meer

Medicijngebruik

2. Hoe goed slaagt u er in om de aandoening van uw kind met behulp van medicatie onder controle te houden?
 - Zeer slecht
 - Slecht
 - Matig
 - Goed
 - Zeer goed
3. Vindt u het moeilijk om zijn / haar medicijnen volgens recept toe te dienen?
 - Heel erg moeilijk
 - Redelijk moeilijk
 - Redelijk gemakkelijk → *naar vraag 5*
 - Heel erg gemakkelijk → *naar vraag 5*
4. Waarom vindt u het moeilijk? (meerdere antwoorden mogelijk)
 - Dosering is ingewikkeld
 - Veelheid aan medicijnen maakt het ingewikkeld
 - De verschillende medicijnen lijken allemaal op elkaar
 - Vanwege bijwerkingen
 - Ik vergeet het toe te dienen
 - Ik ben niet overtuigd dat de medicijnen werken
 - Mijn kind wil de medicijnen niet innemen
 - Anders, nl.
5. Neemt uw kind de medicatie (deels) zelfstandig in?
 - Nee
 - Ja, vanaf de leeftijd van jaar

6. Gebruikt u voor uw kind een hulpmiddel bij het innemen van zijn/haar medicijnen? (meerdere antwoorden mogelijk)
- Nee
 - Ja, pillendoos
 - Ja, agenda / kalender
 - Ja, injectienaalden
 - Anders, nl.

Aanpassing in levensstijl

7. In welke mate heeft u uw levensstijl aangepast in verband met de aandoening van uw kind?
- Ik heb niets aangepast
 - Ik ben minder gaan werken
 - Ik ben gestopt met werken
 - Ik sta 's nachts op om mijn kind medicatie toe te dienen
 - Ik heb mijn slaappatroon op een andere wijze aangepast
 - Anders, nl.

Sociale steun

De laatste vragen in dit deel gaan over de mate waarin u zich gesteund voelt door uw omgeving bij het omgaan met de aandoening van uw kind en uw eigen sociale contacten en activiteiten

8. Hoeveel steun krijgt u bij het omgaan met de aandoening van uw kind van....

	Ze er we inig	We inig	Niet we inig/ niet veel	Ve el	Ze er ve el	N.v.t.
Uw partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uw andere kinderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere familieleden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vrienden en kennissen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Collega's op het werk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uw chef of werkgever	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De huisarts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De specialist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. Wilt u aangeven in hoeverre u het met onderstaande uitspraken eens bent?

	Ge heel mee one ens	Mee one ens	We et niet	Mee e ens	Ge heel mee e ens
Ik ben vrienden kwijt geraakt door de aandoening van mijn kind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik onderneem regelmatig activiteiten met mijn hele gezin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb iemand bij wie ik terecht kan met mijn angsten, twijfels en ervaringen (anders dan uw partner)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb behoefte aan contact met andere ouders van kinderen met AGS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik vind het belangrijk om regelmatig met vrienden / vriendinnen af te spreken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik vind het belangrijk om tijd te besteden aan hobby's en andere activiteiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Deel E Zorggebruik

Dan volgt nu een aantal vragen over de zorgverleners met wie u voor uw kind contact heeft. Het gaat bij deze vragen niet alleen om contacten die u heeft in verband met AGS, maar om **alle** contacten die u met deze zorgverleners heeft.

Huisarts

De volgende vraag gaat over contacten met de huisarts. Het gaat hierbij om alle bezoeken op het spreekuur, visites van de huisarts bij u thuis, maar ook om telefonische consulten. Ook indien u contact heeft gehad met de vervanger van uw eigen huisarts, moet u dit contact meetellen. Verlenging van recepten moet u echter niet meetellen.

1. Hoe vaak heeft u in **de afgelopen 12 maanden** voor **uw kind** contact gehad met de huisarts?
 - Geen contact gehad
 - Wel contact gehad, namelijk keer

Ervaringen met medische hulp tijdens de avond, nacht of het weekend

2. Heeft u in **de afgelopen 12 maanden** voor **uw kind** contact gehad met de centrale huisartsenpost in uw regio? Een centrale huisartsenpost is een grootschalige waarneming voor hulp op momenten dat u niet bij uw eigen huisarts terecht kunt, bijvoorbeeld 's avonds, 's nachts, in het weekeinde of op feestdagen.
 - Nee, geen contact gehad → *ga door met vraag 8*
 - Ja, wel contact gehad, namelijk: keer
3. Welk van de omschrijvingen is het meest van toepassing op de situatie die zich de laatste keer voordeed? Wilt u één omschrijving kiezen?
 - De toestand was acuut levensbedreigend
 - De toestand was wel spoedeisend maar niet levensbedreigend
 - De toestand was niet direct spoedeisend, maar kon niet tot de volgende dag / maandag wachten
 - Ik twijfelde of er wel of niet medische hulp nodig was en wilde daarover de mening van de huisarts of assistente horen
 - Anders, nl.
4. Met wie of welke instantie is er, in verband met deze situatie, als eerste contact opgenomen?
 - 112 is gebeld
 - Naar de EHBO van het ziekenhuis gegaan (Spoed eisende hulp)
 - Met de huisarts
 - Met de waarnemer van de huisarts
 - Met de huisartsenpost
 - Anders, nl.
5. Was de arts / behandelende instantie waar u terecht kwam bekend met de aandoening van uw kind?
 - Nee
 - Ja

6. Hoe is de arts / behandelende instantie aan de benodigde informatie gekomen? (meerdere antwoorden mogelijk)
- Er is contact opgenomen met de huisarts van mijn kind
 - Er is contact opgenomen met specialist van mijn kind
 - Ik / mijn familie heb hen die informatie gegeven
 - Mijn kind had een medicatiekaart / SOS-medaillon / crisiskaart bij zich
 - Anders, nl.

7. Hoe tevreden was u met de uiteindelijke behandeling?

- Zeer ontevreden
- Ontevreden
- Niet tevreden / niet ontevreden
- Tevreden
- Zeer tevreden

Ruimte voor toelichting

.....

.....

.....

Medisch specialist

De volgende vragen gaan over uw contacten met specialisten (behalve de psychiater). Specialistenhulp tijdens ziekenhuisopname moet u niet meetellen, maar wel poliklinische behandeling, telefonisch consult, eerste hulp en foto's maken. Telefonische contacten met de secretaresse of assistente om een afspraak te maken tellen niet mee.

8. Heeft u in **de afgelopen 12 maanden** voor **uw kind** contact gehad met één of meer specialisten?
- Geen contact gehad → ga naar vraag 10
 - Wel contact gehad

9. Met welke specialist(en) heeft u in **de afgelopen 12 maanden** voor **uw kind** contact gehad en hoe vaak?

Specialisme (<i>graag invullen</i>)	Aantal keer contact
1. keer
2. keer
3. keer
4. keer
5. keer

Paramedici

De volgende vragen gaan over uw contacten met paramedici. Hiermee worden bedoeld de diëtist, ergotherapeut, fysiotherapeut, mondhygiënist, oefentherapeut. Indien u één van deze zorgverleners op de polikliniek in het ziekenhuis of een kliniek heeft bezocht kunt u dit gewoon meetellen. Contacten **tijdens een opname** in het ziekenhuis of in een kliniek of contacten in het kader van **dagbehandeling** tellen echter **niet** mee.

10. Met welke van de onderstaande zorgverleners heeft u in **de afgelopen 12 maanden** voor uw kind contact gehad?

	Geen contact	Wel contact	Aantal keer contact
Diëtist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> → keer
Fysiotherapeut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> → keer
Mondhygiënist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> → keer
Anders, nl.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> → keer

Alternatieve behandelaars

De volgende vraag gaat over uw contacten met alternatieve behandelaars. Het gaat hierbij om alle bezoeken, ook om telefonische consulten. Verlenging van recepten moet u echter niet meetellen. Indien uw huisarts alternatieve behandelwijzen toepast, moet u de contacten met uw huisarts niet meetellen.

11. Heeft u in **de afgelopen 12 maanden** voor uw kind contact gehad met een alternatief behandelaar?

Nee

Ja, nl.

Uw eigen zorggebruik

De volgende vraag gaat over uw eigen contacten met zorgverleners.

12. Heeft u in **de afgelopen 12 maanden**, in verband met de aandoening van uw kind, **voor uzelf** contact gezocht met behandelaren / therapeuten. Zo ja, met welke?

Ja, nl.

Niet van toepassing

Opname

Nu volgen enkele vragen over opname van uw kind in een ziekenhuis of een kliniek.

13. Heeft uw kind in **de laatste 2 jaar** wel eens een nacht of langer in een ziekenhuis of kliniek gelegen? Zo ja, hoe vaak?

Niet in een ziekenhuis of kliniek gelegen → *ga naar vraag 17*

Wel in een ziekenhuis of kliniek gelegen, namelijk keer

14. Hoe lang duurde de **langste** opname van uw kind?.....dagen
 Hoe oud was hij / zij toen?

15. Werd tijdens de opname de medicatie van uw kind aangepast?
- Nee
 - Ja, nl.
-
16. Was er een stressschema aanwezig?
- Ja
 - Nee
 - Weet niet

Dagopname

Deze vraag gaat over dagopname in een ziekenhuis. Het komt steeds vaker voor dat mensen voor maar één dag opgenomen worden in het ziekenhuis en er dus niet blijven slapen. Het gaat dan bijvoorbeeld om een kleine ingreep of een 'kijkoperatie'.

17. Heeft bij uw kind in de laatste twee jaar een dergelijke dagopname in een ziekenhuis plaatsgevonden?
- Geen dagopname → *ga naar vraag 20*
 - Wel dagopname, namelijk keer
18. Werd tijdens de opname de medicatie aangepast?
- Nee
 - Ja, nl.
-
19. Was er een stressschema aanwezig?
- Ja
 - Nee
 - Weet niet

Apotheek

Onderstaande vragen gaan over uw ervaringen met uw apotheek. Als u met meer dan één apotheek contact heeft gehad, beantwoord dan de vragen voor de apotheek waarmee u het meest te maken heeft.

20. Hoe vaak per jaar bezoekt u de apotheek gemiddeld?
- 0 tot 1 maal per jaar
 - 2 tot 3 maal per jaar
 - 4 tot 6 maal per jaar
 - 7 tot 12 maal per jaar
 - Meer dan 13 maal per jaar
21. Heeft u van uw apotheek wel eens schriftelijke informatie gehad over het gebruik van de medicijnen van uw kind in het algemeen? (*u kunt meerdere antwoorden aankruisen*)
- Ja, in het afgelopen jaar
 - Ja, langer dan een jaar geleden
 - Nee

22. Welke van de onderstaande informatie heeft uw apotheek u wel eens **mondeling** gegeven over de geneesmiddelen die uw kind gebruikt voor zijn / haar ziekte? (u kunt meerdere antwoorden aankruisen)

- Uitleg over hoe u de geneesmiddelen voor uw kind precies moet gebruiken
- Uitleg over wat er mis gaat als u de geneesmiddelen voor uw kind niet goed gebruikt
- Waarom uw kind geneesmiddelen moet gebruiken
- Hoe de geneesmiddelen hun werk doen
- Uitleg over de houdbaarheid / manier van bewaren van geneesmiddelen
- Uitleg over de verschillende toedieningsvormen (tabletten / pillen / capsules)
- Hoe lang het duurt wanneer een geneesmiddel begint te werken
- Hoe lang het geneesmiddel effect heeft
- Uitleg over bijwerkingen die kunnen optreden
- Wat de eventuele gevolgen kunnen zijn van gebruik op lange termijn
- Uitleg over de noodzaak van het in huis hebben van een noodinjectie

23. Hoe vaak in de afgelopen jaren heeft uw apotheek met u de onderstaande zaken besproken bij het afhalen van een geneesmiddel dat u gebruikt voor de aandoening van uw kind?

	(Vrijwel) Nooit	Soms	Meestal	(Vrijwel) Altijd
Uw ervaringen met de geneesmiddelen voor uw kind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uitleg over wat er mis gaat als u de geneesmiddelen voor uw kind niet goed gebruikt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uitleg over hoe u de geneesmiddelen voor uw kind precies moet gebruiken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ondervonden bijwerkingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Belang van het gebruiken van de geneesmiddel(en) volgens de voorschriften	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

24. Is het bij uw apotheek mogelijk om capsules te laten maken met een aangepaste dosering voor uw kind?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

25. Is het bij uw apotheek mogelijk om zoutdrankjes te laten maken?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Informatiebronnen

26. Wat zijn voor u de belangrijkste bronnen van informatie over AGS?

- Huisarts
- Specialist
- Patiëntvereniging NVACP
- Boeken en tijdschriften
- Internet
- Anders, nl.

Klachten of onvrede over de zorg

De onderstaande vragen gaan over eventuele klachten die u heeft over zorgverleners. Met klachten bedoelen wij gevoelens van onvrede over de gezondheidszorg. Het gaat dus niet alleen om ernstige medische fouten, maar ook om zaken als: niet serieus genomen worden, problemen rond verwijzingen, gebrekkige informatie, onvoldoende deskundigheid van de hulpverlener enzovoort

27. Heeft u in **de afgelopen 12 maanden** over één of meer van de volgende personen of instellingen een klacht gehad?
- Nee → *ga naar vraag 29*
 - Ja, namelijk over de:
 - eigen huisarts
 - waarnemer van de huisarts
 - assistent(e) van de huisarts
 - centrale huisartsenpost (voor spoedeisende hulp 's avonds, 's nachts, in het weekend of op feestdagen)
 - fysiotherapeut
 - medewerker(s) van de polikliniek van het ziekenhuis
 - arts(en) in het ziekenhuis
 - verpleegkundige(n) in het ziekenhuis
 - medewerker(s) van de apotheek
 - Anders, nl. *graag invullen)*
28. Waar ging uw klacht over (*meer dan één antwoord mogelijk*)
- De manier waarop de zorgverlener of instantie met mij of met mijn kind omging (bijvoorbeeld: onvoldoende aandacht, niet nakomen van afspraken, niet serieus genomen worden)
 - Medisch-verpleegkundige aspecten (bijvoorbeeld: verkeerde diagnose, verkeerde behandeling, problemen rond verwijzing, ondeskundig handelen)
 - Organisatorische zaken (bijvoorbeeld: wachtlijsten, wachttijden, telefonische bereikbaarheid)
 - Materiële of financiële zaken (bijvoorbeeld: kosten of vergoeding van medicijnen of hulpmiddelen)
 - Informatieverstrekking (bijvoorbeeld: over een onderzoek, behandeling, risico's)
 - Niet vragen om mijn toestemming voor een behandeling of onderzoek
 - Rechten rondom het medisch dossier (weigeren inzage) of de geheimhoudingsplicht
 - Anders, nl. *graag invullen)*
29. Zijn er met betrekking tot uw ervaringen met zorgverleners nog zaken van belang die u hier wilt noemen? Zo ja, wilt u deze dan hieronder beschrijven?
-
-
-
30. Bent u bereid en stemt u ermee in om na enkele jaren nog eens een dergelijke vragenlijst te ontvangen en in te vullen? Dit betekent dat we dan uw naam- en adresgegevens bewaren. Voor dit onderzoek maakt het geen verschil: de bewerking en de rapportage blijft in alle gevallen geheel anoniem.
- Ja
 - Nee

Dit waren de laatste vragen.
Wilt u nog eens de hele vragenlijst doorbladeren en nagaan of u geen vragen vergeten bent?

Hartelijk dank voor uw medewerking!



Nederlands instituut
voor onderzoek van de
gezondheidszorg

Otterstraat 118-124
Postbus 1568
3500 BN Utrecht
Telefoon 030 2 729 700
Fax: 030 2 729 700
www.nivel.nl

VFA075/VLK007/SaSa/MvG



Nederlandse
Vereniging voor
Addison en
Cushing
Patienten

CODE _____

Vragenlijst voor ouders van
Jongeren met AGS
Leeftijdsgroep 12-18 jaar

Toelichting bij vragenlijst

Voor u ligt een vragenlijst die op verzoek van de NVACP door het NIVEL is ontwikkeld. Hierin treft u vragen aan die betrekking hebben op de ontwikkeling van kinderen met AGS. De vragen gaan over de aandoening en de klachten die daarbij horen, over de wijze waarop uw zoon/dochter en u met de ziekte omgaan en de eventuele problemen die zich daarbij kunnen voordoen, over de gevolgen die dat kan hebben in het dagelijks leven en over uw ervaringen met zorgverleners en zorginstellingen. Met de resultaten van dit onderzoek hoopt de betrokken patiëntenvereniging de NVACP (Nederlandse Vereniging voor Addison, Cushing en AGS patiënten) een protocol te kunnen ontwikkelen voor zorgverleners, crècheleidsters, leerkrachten, sportinstructeurs en dergelijke voor contact met en begeleiding van (ouders van) kinderen met AGS.

Bij de meeste vragen is het voldoende als u een hokje aankruist. Op een aantal plaatsen in de vragenlijst kunt u uw antwoord in uw eigen woorden opschrijven of toelichten. Bij de beantwoording gaat het steeds om **uw** mening en **uw** ervaringen.

U hoeft de vragenlijst niet in één keer achter elkaar in te vullen. U kunt tussendoor pauzeren of het invullen verspreiden over enkele dagen. Na het invullen kunt u de vragenlijst in de bijgevoegde antwoordenvolop opsturen naar het NIVEL. Een postzegel is niet nodig.

Indien u vragen of opmerkingen heeft, dan kunt u contact opnemen met Sarita Sanches, telefonisch (tel. 030 – 2729783), zij is bereikbaar op maandag, woensdag en donderdag tussen 08.30 en 15.00 uur, of via e-mail: s.sanches@nivel.nl

Deel A Algemene gegevens

Allereerst vragen wij u enkele algemene gegevens in te vullen over uzelf en over uw zoon/dochter met AGS

1. Is uw kind met AGS een jongen of een meisje?
 - Jongen
 - Meisje
2. Wat is de geboortedatum van uw zoon/dochter met AGS?
.. - .. - (dd-mm-jaar)
3. Wat is uw relatie tot hem / haar?
 - Moeder
 - Vader
 - Anders, nl.
4. Kunt u aangeven welke mensen op dit moment deel uitmaken van uw huishouden?
 - Partner / echtgeno(o)t(e)
 - Aantal thuiswonende kinderen leeftijden
 - Aantal kinderen met AGS leeftijden
 - Anderen, nl.
5. Hoe oud bent u zelf? jaar
(Indien van toepassing) Hoe oud is uw partner? jaar
6. Welke opleiding volgt uw zoon/dochter op dit moment? (*één antwoord aankruisen*)
 - Geen
 - Lagere school / basisschool
 - Lager beroepsonderwijs (VMBO of vergelijkbaar)
 - MAVO, VMBO-t
 - Middelbaar beroepsonderwijs (MTS, MEAO, enz.)
 - HAVO, VWO
 - Hoger beroepsonderwijs (HTS, HEAO, Sociale Academie, enz.)
 - Universiteit
 - Anders, nl. (graag invullen)
7. Wat is de **hoogste** opleiding die **u zelf** heeft afgerond? (*één antwoord aankruisen*)
 - Geen
 - Lagere school
 - Lager beroepsonderwijs (huishoudschool, LTS, LEAO, enz.)
 - (M)ULO, MAVO, drie jaar HBS
 - Middelbaar beroepsonderwijs (MTS, MEAO, enz.)
 - HBS, HAVO, VWO, MMS
 - Hoger beroepsonderwijs (HTS, HEAO, Sociale Academie, enz.)
 - Universiteit
 - Anders, nl. (graag invullen)

8. Wat is de **hoogste** opleiding die **uw partner** heeft afgerond? (één antwoord aankruisen)
- Geen
 - Lagere school
 - Lager beroepsonderwijs (huishoudschool, LTS, LEAO, enz.)
 - (M)ULO, MAVO, drie jaar HBS
 - Middelbaar beroepsonderwijs (MTS, MEAO, enz.)
 - HBS, HAVO, VWO, MMS
 - Hoger beroepsonderwijs (HTS, HEAO, Sociale Academie, enz.)
 - Universiteit
 - Anders, nl. (graag invullen)
9. Welke situatie is het meest op u van toepassing? (één antwoord mogelijk)
- Ik werk, betaald, 32 uur of meer per week
 - Ik werk, betaald, 20 uur of meer maar minder dan 32 uur per week
 - Ik werk, betaald, 12 uur of meer maar minder dan 20 uur per week
 - Ik werk, betaald, minder dan 12 uur per week
 - Ik ben werkloos / werkzoekend (geregistreerd bij het arbeidsbureau)
 - Ik ben arbeidsongeschikt (WIA (WAO), AAW, WAZ, WAJONG)
 - Ik heb een bijstandsuitkering
 - Ik ben fulltime huisvrouw / huisman
 - Ik volg onderwijs / ik studeer
10. Wat is het geboorteland van uzelf?
- Nederland
 - Indonesië / voormalig Nederlands-Indië
 - Suriname
 - Marokko
 - Turkije
 - Duitsland
 - Nederlandse Antillen
 - Aruba
 - Anders, nl.
11. Wat is het geboorteland van de andere biologische ouder van uw zoon/dochter?
- Nederland
 - Indonesië / voormalig Nederlands-Indië
 - Suriname
 - Marokko
 - Turkije
 - Duitsland
 - Nederlandse Antillen
 - Aruba
 - Anders, nl.
12. Wat zijn de vier cijfers van uw postcode?
- -- -- --
13. In wat voor huis woont u?
- Eengezinswoning (rijtjeshuis, twee onder één kap, vrijstaand)
 - Flatwoning, appartement of etage
 - Anders, nl.
 - Geen antwoord

Deel B De aandoening

Dan volgt nu een aantal vragen over de aandoening van uw zoon/dochter.

1. Welke aandoening heeft uw zoon/dochter?
 - Klassieke vorm van AGS met aldosterontekort
 - Klassieke vorm van AGS zonder aldosterontekort
 - Niet- klassieke vorm van AGS

2. Wanneer werd deze aandoening bij hem / haar vastgesteld?
 - Al vóór de geboorte
 - Direct na de geboorte
 - In de eerste week, naar aanleiding van de hielprik screening
 - In de loop van het eerste levensjaar
 - Na jaar

3. Wie heeft de definitieve diagnose gesteld?
 - De huisarts
 - Een internist / endocrinoloog
 - Een andere medisch specialist, namelijk (*specialisme noemen*)
 - Een andere persoon, nl.
 - Weet ik niet (meer)

4. Waren er, voordat deze aandoening werd vastgesteld, al bepaalde verschijnselen of klachten die waarschijnlijk verband hielden met de aandoening?
 - Nee → *ga naar vraag 8*
 - Ja, nl.

5. Hoe lang was de periode tussen het begin van de klachten en de eerste keer dat u hiervoor met uw zoon/dochter naar een arts bent gegaan?

..... dagen **of** weken **of** maanden **of** jaar

 - Weet ik niet (meer)

6. Hoe lang was de periode tussen de eerste keer dat u met deze klachten naar een arts bent gegaan en het moment waarop de definitieve diagnose gesteld werd?

..... dagen **of** weken **of** maanden **of** jaar

 - Weet ik niet (meer)

7. Wat zijn uw ervaringen met artsen tijdens deze periode (voordat de definitieve diagnose bij uw zoon/dochter werd gesteld)?

	Niet mee eens	Geen duidelijke mening	Mee eens
De artsen hebben de klachten vanaf het begin serieus genomen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Het heeft onnodig lang geduurd tot de diagnose werd gesteld	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De diagnose werd snel en kundig gesteld	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Was u, voordat de aandoening werd vastgesteld, al bekend met AGS?
 - Nee
 - Ja, omdat

9. Waren er bij de geboorte van uw zoon/dochter complicaties?

Nee → *ga naar vraag 11*

Ja, uitdroging door zoutverlies → *ga naar vraag 11*

Ja, vergroeiing van de geslachtsorganen

Anders, nl.
.....

10. (Alleen in het geval van een dochter) Is uw kind geopereerd aan de geslachtsorganen?

Nee

Ja en ik ben tevreden met het resultaat

Ja en ik ben ontevreden met het resultaat omdat
.....

11. Het is mogelijk dat uw zoon/dochter naast de aandoening die u bij vraag 1 heeft aangekruist nog aan andere ziekten of aandoeningen lijdt. Hieronder staat een aantal ziekten en aandoeningen. Wilt u per ziekte of aandoening aankruisen of uw zoon/dochter die heeft of in de afgelopen 12 maanden heeft gehad. Zo ja, wilt u dan een kruisje zetten bij 'ja' (onder A) en dan ook het tweede deel van de vraag (B) beantwoorden?

A Heeft uw zoon/dochter dit of heeft hij/zij dit het afgelopen jaar gehad?	B Is hij / zij hiervoor onder behandeling of controle (geweest) van:		
	huisarts	specialist	geen van beiden
Ja ↓			
<input type="checkbox"/> Astma, CARA	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ontsteking neusbijholte, voorhoofdsholte of kaakholte	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ernstige hartkwaal	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Eczeem	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ernstige darmstoornissen langer dan drie maanden	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Galstenen of galblaasontsteking	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Leverziekte	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Nierstenen	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ernstige nierziekte	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Chronische blaasontsteking	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Diabetes Mellitus Type 1	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Diabetes Mellitus Type 2	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Hypoglycemie	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Te langzaam werkende schildklier	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Epilepsie	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Duizeligheid met vallen	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Migraine	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ernstige huidziekte	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Kwaadaardige aandoening of kanker	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Te snel werkende schildklier	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Aan autisme gerelateerde aandoening	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> ADHD	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Andere langdurige of chronische aandoening, nl.:			
1)	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2)	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3)	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12. Wat vindt u, over het algemeen genomen, van de gezondheid van uw zoon/dochter?

- Uitstekend
- Zeer goed
- Goed
- Matig
- Slecht

Medicijngebruik

Nu volgen enkele vragen over medicijngebruik. Medicijnen tijdens een ziekenhuisopname moet u niet meerekenen.

13. Welke medicijnen gebruikt uw zoon/dochter **in verband met AGS**?

Wilt u in onderstaande tabel de namen van de medicijnen noteren? U kunt de namen overnemen van de verpakking of van het medicijnpaspoort van uw zoon/dochter. Wilt u daarbij ook de dosering per dag aangeven, hoe vaak per dag uw zoon/dochter het medicijn gebruikt, sinds wanneer en wat de RVG code is (staat op de verpakking vermeld)?

Naam medicijn	Dosering per dag?	Hoe vaak per dag?	Sinds? maand / jaar	RVG-code (zie verpakking)
1.				
2.				
3.				

14. Op welke tijdstippen neemt uw zoon/dochter de medicatie voor AGS toe en is dat elke dag hetzelfde?

Vaste tijdstippen, namelijk:

in de ochtend om uur

in de middag om uur

in de avond om uur

Dit verschilt, nl.
.....
.....

15. Heeft uw zoon/dochter **de laatste 14 dagen** medicijnen gebruikt die door een arts, bijvoorbeeld uw huisarts of specialist, waren voorgeschreven **niet** in verband met AGS?

- Nee → *ga naar vraag 17*
 Ja

Zo ja, wilt u dan in onderstaande tabel de namen van de medicijnen noteren? U kunt de namen overnemen van de verpakking of van het medicijnpaspoort van uw zoon/dochter. Wilt u daarbij ook de dosering per dag aangeven, hoe vaak per dag hij /zij het medicijn gebruikt, sinds wanneer en wat de RVG code is (staat op de verpakking vermeld)? Probeer u de tabel zo volledig mogelijk in te vullen.

Naam medicijn	Dosering per dag?	Hoe vaak per dag?	Sinds? maand / jaar	RVG-code (zie verpakking)
1.				
2.				
3.				
4.				
5.				
6.				
7.				
8.				
9.				
10.				

16. Heeft uw zoon/dochter last van bijwerkingen van de bij **vraag 15** genoemde medicatie?

- Nee
 Ja, nl.

17. Is uw zoon/dochter goed ingesteld op de medicatie **voor AGS**?

- Ja
 Nee, omdat

18. Heeft uw zoon/dochter **de laatste 14 dagen** medicijnen gebruikt die **zonder recept** waren gekocht?

- Nee → *ga naar vraag 19*
 Ja

Om welk medicijn of welke medicijnen zonder recept ging het? *(meer dan één antwoord mogelijk)*

- Pijn- en koortswerende middelen, zoals aspirine
 Medicijnen tegen hoest, verkoudheid, griep, keelpijn, enz.
 Medicijnen tegen hoofdpijn of migraine
 Versterkende middelen, zoals vitamines, mineralen, tonicum
 Medicijnen voor het hart, de bloedvaten of de bloeddruk
 Laxeermiddelen (voor de stoelgang)
 Medicijnen tegen maag- en darmklachten; spijsverteringsmiddelen
 Slaap- en kalmeringsmiddelen; middelen tegen de zenuwen
 Medicijnen voor de huid (bij acné, eczeem, jeuk, roos, wonden)
 Medicijnen tegen reuma, gewrichtspijnen, enz.
 Homeopathische middelen
 Andere medicijnen, namelijk tegen

Dagelijkse klachten

Tenslotte willen we u in dit deel een aantal vragen stellen over klachten en problemen waarmee uw zoon/dochter mogelijk door zijn / haar ziekte te maken heeft. Zij geven ons informatie over de mate waarin de ziekte de gezondheid van uw zoon/dochter beïnvloedt.

19. Hieronder volgt een lijst met klachten. Het is de bedoeling dat u bij iedere klacht aangeeft of deze bij uw zoon/dochter is opgetreden én als de klacht is opgetreden, in hoeverre hij / zij er last van heeft gehad. Dit doet u door het hokje aan te kruisen bij het antwoord dat uw ervaring het beste weergeeft. Denk hierbij aan **de afgelopen 14 dagen**, vandaag inbegrepen.

In welke mate had uw zoon/ dochter last van de volgende klachten?	Is klacht opgetreden?	Klacht is wel opgetreden en hij / zij had er....				
		helemaal geen last van	een beetje last van	nogal wat last van	tamelijk veel last van	heel veel last van
Buikkrampen, buikpijn	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pijn in de benen	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(Ongewenst) gewichtsverlies	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Duizeligheid	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lusteloos, nergens zin in hebben	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Weinig eetlust	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Slapeloosheid, slecht slapen	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Misselijkheid	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Braken	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

In welke mate had uw zoon/ dochter last van de volgende klachten?	Is klacht opgetreden?	Klacht is wel opgetreden en hij / zij had er				
		helemaal geen last van	een beetje last van	nogal wat last van	tamelijk veel last van	heel veel last van
Behoeftte aan zout	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Obstipatie, moeite met ontlasting	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Snel opgewonden zijn	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stemmingswisselingen	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Overmatig transpireren of zweten	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Koorts	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Maagpijn	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Slaperig, suf	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Algeheel gevoel van zwakte	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Veel huilen	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(Ongewenste) Gewichtstoename	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Spontane of snelle blauwe plekken	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eventuele andere klachten						
1.	<input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	<input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	<input type="checkbox"/> ja →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Deel C Gevolgen voor het dagelijks leven

Hieronder staat een aantal uitspraken die allen te maken hebben met de gevolgen van de aandoening voor het dagelijks leven van uw zoon/dochter. Zou u willen aangeven in hoeverre u het met deze uitspraken eens bent.

1. Mijn zoon/dochter....	Geheel mee oneens	Mee oneens	Weet niet	Mee eens	Geheel mee eens
Ervaart in het dagelijks leven veel beperkingen door de ziekte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kan bepaalde activiteiten niet ondernemen als gevolg van de ziekte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ontwikkelt zich in emotioneel opzicht vergelijkbaar met leeftijdsgenoten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Is stressgevoelig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Praat regelmatig over de aandoening	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Maakt gemakkelijk vrienden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kan goed handelen in een eventuele noodsituatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Hoe ervaart u de ziekte van uw zoon/dochter?	Geheel mee oneens	Mee oneens	Weet niet	Mee eens	Geheel mee eens
Ik kan veel doen om zijn / haar klachten onder controle te houden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Of zijn / haar ziekte verbetert of slechter wordt, wordt bepaald door wat ik doe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb het verloop van zijn / haar ziekte in eigen hand	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wat ik ook doe, niets heeft invloed op de ziekte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn zoon/dochter kan zelf de ziekte beïnvloeden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wat ik doe is van invloed op het verdere verloop van de ziekte van mijn zoon/dochter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ben me dagelijks bewust van het feit dat mijn zoon/dochter een chronische ziekte heeft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ik vind het moeilijk om de aandoening van mijn zoon/dochter onder controle te houden omdat....	Geheel mee oneens	Mee oneens	Weet niet	Mee eens	Geheel mee eens
Ik te weinig over de oorzaken ervan weet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Het zo onvoorspelbaar verloopt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik niet weet wanneer de toestand van mijn zoon/dochter verslechtert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik te weinig weet over de omstandigheden waardoor de klachten kunnen verergeren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik niet weet hoe de medicijnen werken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik niet weet hoe ik het medicijngebruik aan moet passen aan bepaalde situaties	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik steeds bang ben voor een Addison - crisis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik niet weet wat mijn zoon/dochter op de lange termijn te wachten staat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik weinig zicht heb op het medicatiegebruik van mijn zoon/dochter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Ik vind het moeilijk om....	Geheel mee oneens	Mee oneens	Weet niet	Mee eens	Geheel mee eens
De aandoening van mijn zoon/dochter onder controle te houden in periodes van stress	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn arts te waarschuwen als het duidelijk slechter met mijn zoon/dochter gaat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Er openlijk voor uit te komen dat mijn zoon/dochter deze aandoening heeft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn zoon/dochter in het openbaar medicijnen te laten gebruiken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De medicijnen zelf bij mijn zoon/dochter in te spuiten als dat nodig is	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Naar het buitenland op vakantie te gaan, vanwege de zorgen om mijn zoon/dochter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vragen van mijn zoon/dochter over de aandoening te beantwoorden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn zoon/dochter meer verantwoordelijkheid te laten nemen i.v.m. het onder controle houden van de aandoening	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

School

Nu volgen enkele vragen over het functioneren van uw zoon/dochter op school.

5. Was uw zoon/dochter in de laatste 12 maanden afwezig van school als gevolg van AGS?

- Nee
 Ja, dagen
 Niet van toepassing, mijn zoon/dochter zit niet meer op school → *naar vraag 8*

6. Heeft u in de afgelopen 12 maanden contact gehad met de school omdat er problemen waren met uw zoon/dochter?

- Nee
 Ja, nl.
.....
.....

7. Zou u willen aangeven in hoeverre u het met onderstaande uitspraken eens bent?

Mijn zoon/dochter	Geheel mee oneens	Mee oneens	Weet niet	Mee eens	Geheel mee eens
Kan het tempo op school goed bijhouden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Is wel eens blijven zitten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Heeft een goed contact met klasgenoten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Heeft een goed contact met leerkrachten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Is erg vermoeid na een dag op school	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vrijtijdsbesteding

Nu volgen enkele vragen over de wijze waarop uw zoon/dochter zijn / haar vrije tijd doorbrengt.

8. Welke sport(en) beoefent uw zoon/dochter?

.....
 Niet van toepassing

9. Welke hobby's / overige activiteiten heeft uw zoon/dochter?

.....
 Niet van toepassing

10. Gaat uw zoon/dochter wel eens uit en zo ja, vanaf welke leeftijd?

Nee
 Ja, vanaf jaar.

11. Is uw zoon/dochter wel eens alleen of met vrienden op vakantie geweest?

Ja, vanaf jaar.
 Nee
 Anders

12. Weten de vrienden / vriendinnen van uw zoon/dochter dat hij / zij een chronische aandoening heeft?

Nee
 Ja, toelichting

Werk

13. Heeft uw zoon/dochter een (bij)baan en zo ja, voor hoeveel uur in de week?

Nee
 Ja, voor uur per week

14. Heeft uw zoon/dochter problemen op het werk (gehad) die het gevolg waren van AGS?

Nee
 Ja, nl.

Medicijngebruik bij stress

15. Als uw zoon/dochter corticosteroïden als substitutietherapie gebruikt zal u waarschijnlijk verteld zijn dat de dosering van de medicijnen verhoogd moet worden in geval van stress. Nu kan stress in allerlei situaties optreden en situaties zijn niet voor iedereen even stressvol. Hieronder staat een lijstje met mogelijk stressvolle situaties. Wilt u aangeven in welke situaties u de medicatie van uw zoon/dochter verhoogt? U kunt de lijst ook met persoonlijke situaties aanvullen (*meerdere antwoorden mogelijk*)

<input type="checkbox"/> Verjaardag	<input type="checkbox"/> Vaccinatie	<input type="checkbox"/> Sportletsel
<input type="checkbox"/> Examen	<input type="checkbox"/> Bezoek tandarts	<input type="checkbox"/> Griep
<input type="checkbox"/> Begrafenis	<input type="checkbox"/> Vliegreis	<input type="checkbox"/> Koorts
<input type="checkbox"/> Ziekenhuisopname	<input type="checkbox"/> Sporten	<input type="checkbox"/> Uit eten gaan
<input type="checkbox"/> Doktersbezoek	<input type="checkbox"/> Uitstapje maken	<input type="checkbox"/> Ziekte algemeen
<input type="checkbox"/> Anders, namelijk	<input type="checkbox"/> Anders namelijk	<input type="checkbox"/> Anders, namelijk

.....

16. Hoe vaak, in **de afgelopen 12 maanden**, heeft u de medicatie van uw zoon/dochter verhoogd vanwege toegenomen stress? keer
 Wanneer was de laatste keer: (maand) / (jaar)

Addison-crisis

Door stressfactoren kunnen mensen die corticosteroïden als substitutietherapie gebruiken ook in een toestand terecht komen die bekend staat onder de naam “Addison-crisis.” Deze toestand begint met buikpijn of een wee gevoel in de maag, braken, koorts, koude rillingen en een verlaagde bloeddruk. Bij een (dreigende) Addison-crisis moet zo vlug mogelijk de hoeveelheid (hydro-)cortison in het lichaam worden verhoogd. Een Addison-crisis kan mensen met de ziekte van Addison overkomen, mensen met AGS maar ook (ex-) Cushingpatiënten waarbij de bijnierfunctie (nog) niet volledig is hersteld. De volgende vragen gaan over uw (eventuele) ervaringen met een Addison-crisis bij uw zoon/dochter.

17. Hoe vaak heeft uw zoon/dochter **daadwerkelijk** een Addison-crisis doorgemaakt?
 keer
 Wanneer was de laatste keer: (maand) (jaar)
18. Het is belangrijk dat u en uw zoon/dochter goed voorbereid zijn op een eventuele Addison-crisis. Hieronder staat een aantal maatregelen die u zou kunnen nemen. Kunt u bij iedere maatregel aangeven of u dit doet?

	Ja	Nee	N.v.t.
Ik heb altijd extra medicijnen bij me	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb altijd een (extra) ampul met injectievloeistof bij me	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ben in staat mijn zoon/dochter te injecteren, mocht dat nodig zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn zoon/dochter is in staat zichzelf te injecteren, mocht dat nodig zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Als we op reis gaan, zorg ik dat ik extra medicijnen bij me heb	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb mijn partner en andere mensen in mijn omgeving ingelicht over wat ze moeten doen in geval van een Addison-crisis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb de school ingelicht over wat er moet gebeuren in geval van een Addison crisis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn partner of iemand anders uit mijn directe omgeving kan bij mijn zoon/dochter medicijnen inspuiten, mocht dat nodig zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb de sportleraar / andere persoon bij wie mijn zoon/dochter vrije tijd doorbrengt ingelicht over wat er moet gebeuren in een noodsituatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb altijd een verklaring van de kinderarts, een geneesmiddelenpaspoort of een uitdraai van de apotheek bij me	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn zoon/dochter draagt een (SOS) armband – of penning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn zoon/dochter heeft altijd een crisiskaart, medicijnen en een nood-injectie bij zich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Informatie

De vragen in dit deel gaan over de informatie die u uw zoon/dochter gegeven heeft in verband met AGS en de gevolgen van de aandoening.

19. Ik heb mijn zoon/dochter informatie gegeven over:

	Ja	Nee	N.v.t.
Seksualiteit (seksuele voorlichting)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De erfelijkheid van AGS en wat dit betekent voor de toekomst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eventuele problemen met de vruchtbaarheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hoe om te gaan met vragen van leeftijdsgenoten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Let op: vraag 20 alleen invullen als uw kind met AGS een meisje / vrouw is.
Ga anders verder met vraag 21.**

20. Ik heb mijn dochter informatie gegeven over:

	Ja	Nee
De mogelijkheid om met bepaalde zaken (bijv. menstrueren) later te zijn dan leeftijdsgenoten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bezoek aan de gynaecoloog	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wat de reden en noodzaak was voor een eventuele eerste operatie aan de geslachtsorganen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eventuele vervolgooperaties aan de geslachtsorganen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eventuele problemen die kunnen ontstaan bij de geslachtsgemeenschap	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Het krijgen van kinderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Openheid

Onderstaande vragen hebben betrekking op wat u aan andere mensen vertelt over de ziekte van uw zoon/dochter.

21. Wat vertelt u anderen die **veel** met uw zoon/dochter te maken hebben, bijvoorbeeld de leraren op school, over de aandoening?

- Niets
- Alleen het noodzakelijke, zoals medicijngebruik
- Alles
- Anders, nl.

22. Wat vertelt u anderen die **weinig** met uw zoon/dochter te maken hebben, bijvoorbeeld een buurvrouw, of een kennis, over de aandoening?

- Niets
- Alleen het noodzakelijke, zoals medicijngebruik
- Alles
- Anders, nl.

Deel D Leefwijze

In dit deel wordt u een aantal vragen gesteld over medicijngebruik (van uw zoon/dochter), over eventuele aanpassingen die u in uw levensstijl gemaakt heeft en over de mate van sociale steun die u ervaart. Wilt u deze vragen zo feitelijk mogelijk invullen? Het gaat er dus niet om of het goed of niet goed is, maar wat u **werkelijk** doet of juist laat.

Bewegen

1. Heeft u de indruk dat uw zoon/dochter evenveel beweegt als een gezond kind van dezelfde leeftijd?
 - Nee, veel minder
 - Nee, minder
 - Ja, evenveel
 - Nee, meer
 - Nee, veel meer

Medicijngebruik

2. Hoe goed slaagt u / uw zoon/dochter er in om de aandoening met behulp van medicatie onder controle te houden?
 - Zeer slecht
 - Slecht
 - Matig
 - Goed
 - Zeer goed
3. Neemt uw zoon/dochter de medicatie zelfstandig in?
 - Ja, vanaf de leeftijd van jaar → naar vraag 6
 - Nee, toelichting
4. Vindt u het moeilijk om zijn / haar medicijnen volgens recept toe te dienen?
 - Heel erg moeilijk
 - Redelijk moeilijk
 - Redelijk gemakkelijk → naar vraag 6
 - Heel erg gemakkelijk → naar vraag 6
5. Waarom vindt u het moeilijk? (meerdere antwoorden mogelijk)
 - Dosering is ingewikkeld
 - Veelheid aan medicijnen maakt het ingewikkeld
 - De verschillende medicijnen lijken allemaal op elkaar
 - Vanwege bijwerkingen
 - Ik vergeet het toe te dienen
 - Ik ben niet overtuigd dat de medicijnen werken
 - Mijn zoon/dochter wil de medicijnen niet innemen
 - Anders, nl.

6. Gebruikt uw zoon/dochter een hulpmiddel bij het innemen van zijn/haar medicijnen? (meerdere antwoorden mogelijk)
- Nee
 - Ja, pillendoos
 - Ja, agenda / kalender
 - Ja, injectienaalden
 - Anders, nl.
7. Controleert u of uw zoon/dochter de medicijnen wel echt inneemt?
- Ja
 - Nee
 - Anders, nl.

Controles

8. Gaat uw zoon/dochter alleen naar controles bij de specialist?
- Ja
 - Nee, u of uw partner gaat mee
 - Nee anders, nl.
9. Wie maakt de afspraken voor controles bij de specialist?
- Uzelf
 - Uw partner
 - Uw zoon/dochter zelf
 - Anders

Aanpassing in levensstijl

10. In welke mate heeft u uw levensstijl aangepast in verband met de aandoening van uw zoon/dochter?
- Ik heb niets aangepast
 - Ik ben minder gaan werken
 - Ik ben gestopt met werken
 - Ik sta 's nachts op om mijn kind medicatie toe te dienen
 - Ik heb mijn slaappatroon op een andere wijze aangepast
 - Anders, nl.

Sociale steun

De laatste vragen in dit deel gaan over de mate waarin u zich gesteund voelt door uw omgeving bij het omgaan met de aandoening van uw zoon/dochter en uw eigen sociale contacten en activiteiten

11. Hoeveel steun krijgt u bij het omgaan met de aandoening van uw zoon/dochter van....

	Ze er we inig	We inig	Niet we inig/ niet ve el	Ve el	Ze er ve el	N.v.t.
Uw partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uw andere kinderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere familieleden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vrienden en kennissen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Collega's op het werk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uw chef of werkgever	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De huisarts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De specialist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12. Wilt u aangeven in hoeverre u het met onderstaande uitspraken eens bent?

	Geheel mee oneens	Mee oneens	Weet niet	Mee eens	Geheel mee eens
Ik ben vrienden kwijt geraakt door de aandoening van mijn zoon/dochter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik onderneem regelmatig activiteiten met mijn hele gezin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb iemand bij wie ik terecht kan met mijn angsten, twijfels en ervaringen (anders dan uw partner)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb behoefte aan contact met andere ouders van kinderen met AGS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik vind het belangrijk om regelmatig met vrienden / vriendinnen af te spreken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik vind het belangrijk om tijd te besteden aan hobby's en andere activiteiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Deel E Zorggebruik

Dan volgt nu een aantal vragen over de zorgverleners met wie u voor uw zoon/dochter contact heeft. De contacten die uw zoon/dochter zelfstandig heeft gehad met zorgverleners moet u niet meetellen. Het gaat bij deze vragen niet alleen om contacten die u heeft in verband met AGS, maar om **alle** contacten die u met deze zorgverleners heeft.

Huisarts

De volgende vraag gaat over contacten met de huisarts. Het gaat hierbij om alle bezoeken op het spreekuur, visites van de huisarts bij u thuis, maar ook om telefonische consulten. Ook indien u contact heeft gehad met de vervanger van uw eigen huisarts, moet u dit contact meetellen. Verlenging van recepten moet u echter niet meetellen.

1. Hoe vaak heeft u in **de afgelopen 12 maanden** voor **uw zoon/dochter** contact gehad met de huisarts?
 - Geen contact gehad
 - Wel contact gehad, namelijk keer

Ervaringen met medische hulp tijdens de avond, nacht of het weekend

2. Heeft u in **de afgelopen 12 maanden** voor **uw zoon/dochter** contact gehad met de centrale huisartsenpost in uw regio? Een centrale huisartsenpost is een grootschalige waarneemregeling voor hulp op momenten dat u niet bij uw eigen huisarts terecht kunt, bijvoorbeeld 's avonds, 's nachts, in het weekeinde of op feestdagen.
 - Nee, geen contact gehad → *ga door met vraag 8*
 - Ja, wel contact gehad, namelijk: keer
3. Welk van de omschrijvingen is het meest van toepassing op de situatie die zich de laatste keer voordeed? *Wilt u één omschrijving kiezen?*
 - De toestand was acuut levensbedreigend
 - De toestand was wel spoedeisend maar niet levensbedreigend
 - De toestand was niet direct spoedeisend, maar kon niet tot de volgende dag / maandag wachten
 - Ik twijfelde of er wel of niet medische hulp nodig was en wilde daarover de mening van de huisarts of assistente horen
 - Anders, nl.
4. Met wie of welke instantie is er, in verband met deze situatie, als eerste contact opgenomen?
 - 112 is gebeld
 - Naar de EHBO van het ziekenhuis gegaan (Spoed eisende hulp)
 - Met de huisarts
 - Met de waarnemer van de huisarts
 - Met de huisartsenpost
 - Anders, nl.
5. Was de arts / behandelende instantie waar u terecht kwam bekend met de aandoening van uw zoon/dochter?
 - Nee
 - Ja

6. Hoe is de arts / behandelende instantie aan de benodigde informatie gekomen? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Er is contact opgenomen met de huisarts van mijn zoon/dochter
- Er is contact opgenomen met specialist van mijn zoon/dochter
- Ik / mijn familie heb hen die informatie gegeven
- Mijn zoon/dochter had een medicatiekaart / SOS-medaillon / crisiskaart bij zich
- Anders, nl.

7. Hoe tevreden was u met de uiteindelijke behandeling?

- Zeer ontevreden
- Ontevreden
- Niet tevreden / niet ontevreden
- Tevreden
- Zeer tevreden

Ruimte voor toelichting

.....
.....
.....

Medisch specialist

De volgende vragen gaan over uw contacten met specialisten (behalve de psychiater). Specialistenhulp tijdens ziekenhuisopname moet u niet meetellen, maar wel poliklinische behandeling, telefonisch consult, eerste hulp en foto's maken. Telefonische contacten met de secretaresse of assistente om een afspraak te maken tellen niet mee.

8. Heeft u in **de afgelopen 12 maanden** voor **uw zoon/dochter** contact gehad met één of meer specialisten?

- Geen contact gehad → ga naar vraag 10
- Wel contact gehad

9. Met welke specialist(en) heeft u in **de afgelopen 12 maanden** voor **uw zoon/dochter** contact gehad en hoe vaak?

Specialisme (<i>graag invullen</i>)	Aantal keer contact
1. keer
2. keer
3. keer
4. keer
5. keer

Paramedici

De volgende vragen gaan over uw contacten met paramedici. Hiermee worden bedoeld de diëtist, ergotherapeut, fysiotherapeut, mondhygiënist, oefentherapeut. Indien u één van deze zorgverleners op de polikliniek in het ziekenhuis of een kliniek heeft bezocht kunt u dit gewoon meetellen. Contacten **tijdens een opname** in het ziekenhuis of in een kliniek of contacten in het kader van **dagbehandeling** tellen echter **niet** mee.

10. Met welke van de onderstaande zorgverleners heeft u in **de afgelopen 12 maanden** voor uw **zoon/dochter** contact gehad?

	Geen contact	Wel contact	Aantal keer contact
Diëtist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> → keer
Fysiotherapeut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> → keer
Mondhygiënist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> → keer
Anders, nl.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> → keer

Alternatieve behandelaars

De volgende vraag gaat over uw contacten met alternatieve behandelaars. Het gaat hierbij om alle bezoeken, ook om telefonische consulten. Verlenging van recepten moet u echter niet meetellen. Indien uw huisarts alternatieve behandelwijzen toepast, moet u de contacten met uw huisarts niet meetellen.

11. Heeft u in **de afgelopen 12 maanden** voor uw **zoon/dochter** contact gehad met een alternatief behandelaar?

Nee

Ja, nl.
.....
.....

Uw eigen zorggebruik

De volgende vraag gaat over uw eigen contacten met zorgverleners.

12. Heeft u in **de afgelopen 12 maanden**, in verband met de aandoening van uw zoon / dochter, **voor uzelf** contact gezocht met behandelaren / therapeuten. Zo ja, met welke?

Ja, nl.
.....
.....

Niet van toepassing

Opname

Nu volgen enkele vragen over opname van uw zoon/dochter in een ziekenhuis of een kliniek.

13. Heeft uw zoon/dochter in **de laatste 2 jaar** wel eens een nacht of langer in een ziekenhuis of kliniek gelegen? Zo ja, hoe vaak?

Niet in een ziekenhuis of kliniek gelegen → *ga naar vraag 17*

Wel in een ziekenhuis of kliniek gelegen, namelijk keer

14. Hoe lang duurde de **langste** opname van uw zoon/dochter? dagen
Hoe oud was hij / zij toen?

15. Werd tijdens de opname de medicatie van uw zoon/dochter aangepast?

Nee

Ja, nl.
.....

16. Was er een stressschema aanwezig?

Ja

Nee

Weet niet

Dagopname

Deze vraag gaat over dagopname in een ziekenhuis. Het komt steeds vaker voor dat mensen voor maar één dag opgenomen worden in het ziekenhuis en er dus niet blijven slapen. Het gaat dan bijvoorbeeld om een kleine ingreep of een 'kijkoperatie'.

17. Heeft bij uw zoon/dochter in de laatste twee jaar een dergelijke dagopname in een ziekenhuis plaatsgevonden?

Geen dagopname → *ga naar vraag 20*

Wel dagopname, namelijk keer

18. Werd tijdens de opname de medicatie aangepast?

Nee

Ja, nl.
.....

19. Was er een stressschema aanwezig?

Ja

Nee

Weet niet

Apotheek

Onderstaande vragen gaan over uw ervaringen met uw apotheek. Als u met meer dan één apotheek contact heeft gehad, beantwoord dan de vragen voor de apotheek waarmee u het meest te maken heeft.

20. Hoe vaak per jaar bezoekt u de apotheek gemiddeld?

0 tot 1 maal per jaar

2 tot 3 maal per jaar

4 tot 6 maal per jaar

7 tot 12 maal per jaar

Meer dan 13 maal per jaar

21. Heeft u van uw apotheek wel eens schriftelijke informatie gehad over het gebruik van de medicijnen van uw zoon/dochter in het algemeen? (*u kunt meerdere antwoorden aankruisen*)

Ja, in het afgelopen jaar

Ja, langer dan een jaar geleden

Nee

22. Welke van de onderstaande informatie heeft uw apotheek u wel eens **mondeling** gegeven over de geneesmiddelen die uw zoon/dochter gebruikt voor zijn / haar ziekte? (u kunt meerdere antwoorden aankruisen)

- Uitleg over hoe u de geneesmiddelen voor uw zoon/dochter precies moet gebruiken
- Uitleg over wat er mis gaat als u de geneesmiddelen voor zoon/dochter niet goed gebruikt
- Waarom uw zoon/dochter geneesmiddelen moet gebruiken
- Hoe de geneesmiddelen hun werk doen
- Uitleg over de houdbaarheid / manier van bewaren van geneesmiddelen
- Uitleg over de verschillende toedieningsvormen (tabletten / pillen / capsules)
- Hoe lang het duurt wanneer een geneesmiddel begint te werken
- Hoe lang het geneesmiddel effect heeft
- Uitleg over bijwerkingen die kunnen optreden
- Wat de eventuele gevolgen kunnen zijn van gebruik op lange termijn
- Uitleg over de noodzaak van het in huis hebben van een noodinjectie

23. Hoe vaak in de afgelopen jaren heeft uw apotheek met u de onderstaande zaken besproken bij het afhalen van een geneesmiddel dat u gebruikt voor de aandoening van uw zoon/dochter?

	(Vrijwel) Nooit	Soms	Meestal	(Vrijwel) Altijd
Uw ervaringen met de geneesmiddelen voor uw zoon/dochter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uitleg over wat er mis gaat als u de geneesmiddelen voor uw kind niet goed gebruikt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uitleg over hoe u de geneesmiddelen voor uw zoon/dochter precies moet gebruiken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ondervonden bijwerkingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Belang van het gebruiken van de geneesmiddel(en) volgens de voorschriften	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

24. Is het bij uw apotheek mogelijk om capsules te laten maken met een aangepaste dosering voor uw zoon/dochter?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

25. Is het bij uw apotheek mogelijk om zoutdrankjes te laten maken?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Informatiebronnen

26. Wat zijn voor u de belangrijkste bronnen van informatie over AGS?

- Huisarts
- Specialist
- Patiëntvereniging NVACP
- Boeken en tijdschriften
- Internet
- Anders, nl.

Klachten of onvrede over de zorg

De onderstaande vragen gaan over eventuele klachten die u heeft over zorgverleners. Met klachten bedoelen wij gevoelens van onvrede over de gezondheidszorg. Het gaat dus niet alleen om ernstige medische fouten, maar ook om zaken als: niet serieus genomen worden, problemen rond verwijzingen, gebrekkige informatie, onvoldoende deskundigheid van de hulpverlener enzovoort

27. Heeft u in **de** afgelopen 12 maanden over één of meer van de volgende personen of instellingen een klacht gehad?
- Nee → *ga naar vraag 29*
 - Ja, namelijk over de:
 - eigen huisarts
 - waarnemer van de huisarts
 - assistent(e) van de huisarts
 - centrale huisartsenpost (voor spoedeisende hulp 's avonds, 's nachts, in het weekend of op feestdagen)
 - fysiotherapeut
 - medewerker(s) van de polikliniek van het ziekenhuis
 - arts(en) in het ziekenhuis
 - verpleegkundige(n) in het ziekenhuis
 - medewerker(s) van de apotheek
 - Anders, nl. *graag invullen)*
28. Waar ging uw klacht over (*meer dan één antwoord mogelijk*)
- De manier waarop de zorgverlener of instantie met mij of met mijn zoon/dochter omging (bijvoorbeeld: onvoldoende aandacht, niet nakomen van afspraken, niet serieus genomen worden)
 - Medisch-verpleegkundige aspecten (bijvoorbeeld: verkeerde diagnose, verkeerde behandeling, problemen rond verwijzing, ondeskundig handelen)
 - Organisatorische zaken (bijvoorbeeld: wachtlijsten, wachttijden, telefonische bereikbaarheid)
 - Materiële of financiële zaken (bijvoorbeeld: kosten of vergoeding van medicijnen of hulpmiddelen)
 - Informatieverstrekking (bijvoorbeeld: over een onderzoek, behandeling, risico's)
 - Niet vragen om mijn toestemming voor een behandeling of onderzoek
 - Rechten rondom het medisch dossier (weigeren inzage) of de geheimhoudingsplicht
 - Anders, nl. *graag invullen)*
29. Zijn er met betrekking tot uw ervaringen met zorgverleners nog zaken van belang die u hier wilt noemen? Zo ja, wilt u deze dan hieronder beschrijven?
-
-
-
30. Bent u bereid en stemt u ermee in om na enkele jaren nog eens een dergelijke vragenlijst te ontvangen en in te vullen? Dit betekent dat we dan uw naam- en adresgegevens bewaren. Voor dit onderzoek maakt het geen verschil: de bewerking en de rapportage blijft in alle gevallen geheel anoniem.
- Ja
 - Nee

Dit waren de laatste vragen.
Wilt u nog eens de hele vragenlijst doorbladeren en nagaan of u geen vragen vergeten bent?

Hartelijk dank voor uw medewerking!



Nederlands instituut
voor onderzoek van de
gezondheidszorg

Otterstraat 118-124
Postbus 1568
3500 BN Utrecht
Telefoon 030 2 729 700
Fax: 030 2 729 700
www.nivel.nl

VFA072/VLK007/SaSa/MvG



Nederlandse
Vereniging voor
Addison en
Cushing
Patienten

CODE _____

Vragenlijst voor
Jongeren met AGS
Leeftijdsgroep 12-18 jaar

Toelichting bij vragenlijst

Voor je ligt een vragenlijst die op verzoek van de NVACP door het NIVEL is ontwikkeld. Hierin tref je vragen aan die betrekking hebben op de ontwikkeling van jongeren met AGS. De vragen gaan over de aandoening en de klachten die daarbij horen, over de wijze waarop jij met je ziekte omgaat en de eventuele problemen die zich daarbij kunnen voordoen, over de gevolgen die dat kan hebben in het dagelijks leven en over jouw ervaringen met zorgverleners en zorginstellingen.

Met de resultaten van dit onderzoek hoopt de betrokken patiëntenvereniging de NVACP (Nederlandse Vereniging voor Addison, Cushing en AGS patiënten) een protocol te kunnen ontwikkelen voor zorgverleners, crècheleidsters, leerkrachten, sportinstructeurs en anderen voor contact met en begeleiding van (ouders van) kinderen met AGS.

Bij de meeste vragen is het voldoende als je een hokje aankruist. Op een aantal plaatsen in de vragenlijst kan je jouw antwoord in je eigen woorden opschrijven of toelichten. Bij de beantwoording gaat het steeds om **jouw** mening en **jouw** ervaringen.

Je hoeft de vragenlijst niet in één keer achter elkaar in te vullen. Je kunt tussendoor pauzeren of het invullen verspreiden over enkele dagen. Na het invullen kan je de vragenlijst in de bijgevoegde antwoordenvolop opsturen naar het NIVEL. Een postzegel is niet nodig.

Als je vragen of opmerkingen hebt, dan kan je contact opnemen met Sarita Sanches, telefonisch (tel. 030 – 2729783), zij is bereikbaar op maandag, woensdag en donderdag tussen 8.30 en 15.00 uur, of via e-mail: s.sanches@nivel.nl

Deel A Algemene gegevens

Allereerst vragen wij je enkele algemene gegevens in te vullen

1. Hoe oud ben je?
..... jaar
2. Ben je een jongen / man of een meisje / vrouw?
 jongen / man
 meisje / vrouw
3. Hoe is je woon- en leefsituatie? *(let op: je kunt hier meer dan één antwoord aankruisen!)*
 Ik woon bij (één van) mijn ouders
 Ik woon met nog broer(s) / zus(sen)
 Ik woon alleen en heb geen duurzame relatie
 Ik heb een duurzame relatie maar woon niet samen met mijn partner
 Ik woon samen met mijn partner / echtgenoot of echtgenote
 Ik woon met mijn kind(eren); aantal kinderen:
 Op mij is een andere situatie van toepassing, nl.
4. Welke opleiding volg je op dit moment? *(één antwoord aankruisen)*
 Geen
 Lagere school / basisschool
 Lager beroepsonderwijs (VMBO of vergelijkbaar)
 MAVO, VMBO-t
 Middelbaar beroepsonderwijs (MTS, MEAO, enz.)
 HAVO, VWO
 Hoger beroepsonderwijs (HTS, HEAO, Sociale Academie, enz.)
 Universiteit
 Anders, nl.:
5. Welke omschrijving is op dit moment het meest op jou van toepassing? *(één antwoord aankruisen)*
 Ik ben schoolgaand / studerend
 Ik heb betaald werk
 Ik ben werkloos / werkzoekend (geregistreerd bij het arbeidsbureau)
 Ik ben arbeidsongeschikt / WAO-er
 Ik ben huisvrouw / -man
6. Met onderstaande kenmerken willen we nagaan of je wel of niet (meer) in de puberteit zit. Wil je per kenmerk aankruisen of deze wel of niet op jou van toepassing is?

	Ja	Nee
Haargroei onder de oksels	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jongens / mannen: een lagere stem krijgen of hebben (baard in de keel)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Meisjes / vrouwen: de eerste menstruatie gehad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Deel B Jouw aandoening

Dan volgt nu een aantal vragen over jouw aandoening

1. Welke aandoening heb je?
 - Klassieke vorm van AGS met aldosterontekort
 - Klassieke vorm van AGS zonder aldosterontekort
 - Niet- klassieke vorm van AGS

2. Wanneer is bij jou de aandoening vastgesteld?
 - Al vóór mijn geboorte
 - Direct na mijn geboorte
 - In de eerste week, naar aanleiding van de hielprik screening
 - In de loop van mijn eerste levensjaar
 - Na jaar

De volgende vragen gaan over andere klachten of aandoeningen dan de aandoening die je hierboven hebt aangekruist

3. Heb je behalve AGS één of meer andere aandoeningen?
(*Het maakt niet uit of deze wel of niet met AGS te maken hebben*)
 - Nee
 - Ja, nl.

4. Hieronder worden enkele gezondheidsklachten genoemd. Wil je per klacht aankruisen in welke mate je **de afgelopen 4 weken** last van deze klachten hebt gehad? Als je last hebt van andere klachten, kun je die onder aan het rijtje invullen.

	Geen last	Een beetje last	Veel last
Buikkrampen, buikpijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pijn in de benen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(Ongewenst) gewichtsverlies	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Duizeligheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lusteloos, nergens zin in hebben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Weinig eetlust	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Slapeloosheid, slecht slapen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Misselijkheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Braken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Behoefte aan zout	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Obstipatie, moeite met ontlasting	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Snel opgewonden zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stemmingswisselingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Overmatig transpireren of zweten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Koorts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Maagpijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Slaperig, suf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Algeheel gevoel van zwakte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Veel huilen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(Ongewenste) Gewichtstoename	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Spontane of snelle blauwe plekken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eventuele andere klachten			
1.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Wat vind je, over het algemeen genomen, van je gezondheid?
- Uitstekend
 - Zeer goed
 - Goed
 - Matig
 - Slecht
6. De volgende uitspraken gaan over hoe je je *de afgelopen week* voelde. Wil je per uitspraak aangeven welk antwoord het beste bij jou past? Denk niet te lang na. Er zijn geen foute antwoorden, elk antwoord is goed, zolang het je eigen indruk weergeeft. Het gaat dus alleen om de afgelopen week.
- a. Ik voel me gespannen
- Meestal
 - Vaak
 - Af en toe, soms
 - Helemaal niet
- b. Ik geniet nog steeds van de dingen waar ik vroeger van genoot
- Zeker zoveel
 - Wel wat minder
 - Duidelijk minder
 - Eigenlijk nauwelijks nog
- c. Ik heb een soort angstgevoel alsof er iets vreselijks zal gebeuren
- Ja zeker en vrij erg
 - Ja, maar niet zo erg
 - Een beetje, maar het hindert me niet
 - Helemaal niet
- d. Ik kan best lachen en de dingen van de vrolijke kant zien
- Net zoveel als vroeger
 - Nu wel wat minder
 - Duidelijk minder
 - Helemaal niet
- e. Ik maak me ongerust
- Heel erg vaak
 - Vaak
 - Af en toe, maar niet zo vaak
 - Heel soms
- f. Ik voel me opgewekt
- Helemaal niet
 - Heel af en toe
 - Soms
 - Meestal
- g. Ik kan best rustig zitten en me ontspannen
- Jazeker
 - Meestal
 - Af en toe
 - Helemaal niet
- h. Ik heb het gevoel dat alles moeizamer gaat
- Bijna altijd
 - Heel vaak
 - Soms
 - Helemaal niet

- i. Ik heb een soort angstig, gespannen gevoel in mijn buik
 - Helemaal niet
 - Soms
 - Vrij vaak
 - Heel vaak

- j. Het interesseert me niet meer hoe ik er uitzie
 - Inderdaad, helemaal niet meer
 - Niet meer zoveel als eigenlijk zou moeten
 - Het interesseert me wel, maar iets minder dan vroeger
 - Het interesseert me nog net zoveel (of net zo weinig) als vroeger

- k. Ik ben onrustig en voel dat ik iets te doen moet hebben
 - Inderdaad, heel duidelijk
 - Duidelijk
 - Enigszins
 - Helemaal niet

- l. Ik verheug me van tevoren op dingen die komen gaan
 - Net zoveel (of net zo weinig) als vroeger
 - Een beetje minder dan vroeger
 - Veel minder dan vroeger
 - Bijna nooit

- m. Ik raak plotseling in paniek
 - Inderdaad, zeer vaak
 - Tamelijk vaak
 - Soms
 - Helemaal nooit

- n. Ik kan van een goed boek genieten, of van zoiets als een radio- of televisieprogramma
 - Vaak
 - Tamelijk vaak
 - Af en toe
 - Heel zelden

Medicijngebruik

Nu volgen enkele vragen over medicijngebruik. Medicijnen tijdens een ziekenhuisopname niet meerekenen.

7. Welke medicijnen gebruik je **in verband met AGS**?

Wil je in onderstaande tabel de namen van de medicijnen noteren? Je kunt de namen overnemen van de verpakking of van je medicijnpaspoort. Wil je daarbij ook de dosering per dag aangeven, hoe vaak per dag je het medicijn gebruikt, sinds wanneer en wat de RVG code is (staat op de verpakking vermeld)?

Naam medicijn	Dosering per dag?	Hoe vaak per dag?	Sinds? maand / jaar	RVG-code (zie verpakking)
1.				
2.				
3.				

8. Op welke tijdstippen neem je de medicatie voor AGS in en is dat elke dag hetzelfde?
- Vaste tijdstippen, namelijk:
 - in de ochtend om uur
 - in de middag om uur
 - in de avond om uur
 - Dit verschilt, nl.

9. Heb je **de laatste 14 dagen** medicijnen gebruikt die door een arts, bijvoorbeeld jouw huisarts of specialist, waren **voorgeschreven, niet in verband met AGS**?
- Nee → *ga naar vraag 10*
 - Ja

Zo ja, wil je dan in onderstaande tabel de namen van de medicijnen noteren. Je kunt de namen overnemen van de verpakking of van je medicijnpaspoort. Wil je daarbij ook de dosering per dag aangeven, hoe vaak per dag je het medicijn gebruikt en sinds wanneer? Probeer de tabel zo volledig mogelijk in te vullen.

Naam medicijn	Dosering per dag?	Hoe vaak per dag?	Sinds? maand / jaar
1.			
2.			
3.			
4.			
5.			
6.			
7.			
8.			
9.			
10.			

10. Heb je **de laatste 14 dagen** medicijnen gebruikt die **zonder recept** waren gekocht?

Nee → *ga naar Deel C*

Ja

Om welk medicijn of welke medicijnen zonder recept ging het? (*meer dan één antwoord mogelijk*)

pijn- en koortswerende middelen, zoals aspirine

medicijnen tegen hoest, verkoudheid, griep, keelpijn, enz.

medicijnen tegen hoofdpijn of migraine

versterkende middelen, zoals vitaminen, mineralen, tonicum

medicijnen voor het hart, de bloedvaten of de bloeddruk

laxeermiddelen (voor de stoelgang)

medicijnen tegen maag- en darmklachten; spijsverteringsmiddelen

slaap- en kalmeringsmiddelen; middelen tegen de zenuwen

medicijnen voor de huid (bij acné, eczeem, jeuk, roos, wonden)

medicijnen tegen reuma, gewrichtspijnen, enz.

homeopathische middelen

andere medicijnen, namelijk tegen

Deel C Gevolgen voor het dagelijks leven

In dit deel wordt een aantal vragen gesteld over de gevolgen van je aandoening voor je dagelijks leven. Wanneer je twijfelt over het antwoord op een vraag, probeer dan het antwoord te geven dat het meest op jou van toepassing is.

1. Een chronische ziekte kan het leven ingrijpend veranderen en brengt nieuwe opgaven en uitdagingen met zich mee. Hieronder staan er enkele opgesomd met telkens twee voorbeelden erbij. Wil je bij elk van deze opgaven aangeven hoe belangrijk ze **voor jou zijn op dit moment**? Wil je daarnaast ook aangeven of deze opgave voor jou op het moment haalbaar is? Je kunt dit doen door een cijfer te omcirkelen van 1 t/m 7 waarbij 1 'heel onbelangrijk' of 'helemaal onhaalbaar' is en waarbij 7 'heel erg belangrijk' of 'heel goed haalbaar' is.

- a. Opgave / uitdaging: **Zelfstandig blijven**

Bijvoorbeeld: Voor mezelf kunnen zorgen; Zonder hulp activiteiten ondernemen

Zelfstandig zijn is voor mij

1	2	3	4	5	6	7
Heel onbelangrijk			Heel erg belangrijk			

1	2	3	4	5	6	7
Heel onhaalbaar			Heel goed haalbaar			

- b. Opgave / uitdaging: **Onderhouden van mijn sociale contacten**

Bijvoorbeeld: Belangstelling tonen voor andere mensen; contact onderhouden met familie, vrienden en kennissen

Het onderhouden van sociale contacten is voor mij

1	2	3	4	5	6	7
Heel onbelangrijk			Heel erg belangrijk			

1	2	3	4	5	6	7
Heel onhaalbaar			Heel goed haalbaar			

- c. Opgave / uitdaging: **Me prettig voelen**

Bijvoorbeeld: Een goede stemming hebben; de positieve kant van het leven zien

Me prettig voelen is voor mij

1	2	3	4	5	6	7
Heel onbelangrijk			Heel erg belangrijk			

1	2	3	4	5	6	7
Heel onhaalbaar			Heel goed haalbaar			

- d. Opgave / uitdaging: **Eigenwaarde behouden**

Bijvoorbeeld: Me gelijkwaardig voelen aan gezonde mensen; me meer voelen dan alleen patiënt

Eigenwaarde behouden is voor mij

1	2	3	4	5	6	7
Heel onbelangrijk			Heel erg belangrijk			

1	2	3	4	5	6	7
Heel onhaalbaar			Heel goed haalbaar			

e. Opgave / uitdaging: **Zorg aanvaarden**

Bijvoorbeeld: Hulp inschakelen als het nodig is; erkennen wanneer ik het niet alleen af kan

Zorg aanvaarden is voor mij

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

Heel onbelangrijk

Heel erg belangrijk

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

Heel onhaalbaar

Heel goed haalbaar

f. Opgave / uitdaging: **Kennen van mijn lichaam**

Bijvoorbeeld: Voortekenen van verergering van mijn aandoening herkennen; een stapje terug kunnen doen als mijn lichaam dat vraagt

Het kennen van mijn lichaam is voor mij

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

Heel onbelangrijk

Heel erg belangrijk

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

Heel onhaalbaar

Heel goed haalbaar

g. Opgave / uitdaging: **Nieuwe uitdagingen zoeken**

Bijvoorbeeld: Andere bezigheden en hobby's zoeken; Activiteiten ondernemen waar ik eerder niet aan toe kwam

Nieuwe uitdagingen zoeken is voor mij

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

Heel onbelangrijk

Heel erg belangrijk

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

Heel onhaalbaar

Heel goed haalbaar

h. Opgave / uitdaging: **Medische voorschriften opvolgen**

Bijvoorbeeld: Voorgeschreven medicatie gebruiken; voorgeschreven leefregels opvolgen

Medische voorschriften opvolgen is voor mij.....

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

Heel onbelangrijk

Heel erg belangrijk

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

Heel onhaalbaar

Heel goed haalbaar

i. Opgave / uitdaging: **Actief blijven**

Bijvoorbeeld: Energie overhouden om activiteiten te ondernemen; actief blijven ondanks mijn beperkingen

Actief blijven is voor mij

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

Heel onbelangrijk

Heel erg belangrijk

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

Heel onhaalbaar

Heel goed haalbaar

- j. Heb je naast de 10 opgaven / uitdagingen die hierboven genoemd worden nog andere opgaven / uitdagingen die voor jou persoonlijk belangrijk zijn:
- Nee
- Ja, nl.
-

De volgende vragen gaan over eventuele moeilijkheden die je op bepaalde gebieden (zoals financiën, school, tijdsbesteding, relaties, werk) ondervindt.

Financiën

2. Heb je de laatste tijd problemen met je **financiën** gehad?
- Voorbeelden: je hebt te weinig (zak)geld; je kunt je schulden nauwelijks of niet betalen; je kunt de touwtjes niet aan elkaar knopen; je hebt geen vast inkomen.
- Nee
- Ja

School

3. Heb je de laatste tijd problemen **op school** gehad?
- Voorbeelden: je dreigt te blijven zitten; de school bevalt je niet; de sfeer is slecht.
- Nee
- Ja
- Niet van toepassing, ik zit niet meer op school → *ga naar vraag 7*
4. Kan je aangeven of je een van de volgende belemmeringen op school ervaart als gevolg van je gezondheid? (*graag alle vragen beantwoorden*)

	Geen	Enige	Veel	Zeer veel
Problemen met vervoer van en naar school	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problemen met zien / horen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lichamelijke beperkingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vermoeidheid, conditie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psychische klachten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Concentratieproblemen, geheugenstoornissen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anders, nl.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Hou je bij je profielkeuze / beroepskeuze rekening met het feit dat je AGS hebt?
- Nee
- Ja
6. Ben je **het afgelopen jaar** ziek thuisgebleven van school?
- Nee
- Ja, nl. keer
- Zo ja, hoeveel **dagen** heb je je in totaal ziek gemeld **in het afgelopen jaar**?
- dagen (*graag invullen*)

Ruimte voor opmerkingen over financiën en over school:

.....
.....
.....

Vrije tijd

7. Heb je de laatste tijd problemen met de **besteding van je vrije tijd** gehad?
Voorbeelden: je weet met je vrije tijd geen raad; je hebt geen hobby's; je kunt geen mensen vinden om samen iets te ondernemen.

- Nee
 Ja

8. Heb je de laatste tijd problemen met op vakantie gaan of het maken van uitstapjes?

- Nee
 Ja

9. Hieronder staan verschillende activiteiten. Wil je per activiteit aankruisen hoe vaak je dat doet?

Activiteit	Eigenlijk nooit	Af en toe	Regelmatig	Erg vaak
TV kijken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Radio luisteren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
CD's / cassettebandjes / LP's luisteren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Computerspelletjes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Internetten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bezoek bibliotheek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Winkelen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zelf aan muziek / foto / film / toneel doen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lezen van boeken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Op je kamer zijn en (n)iets doen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Spelletjes doen, ook dammen of schaken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bezoek sociaal cultureel centrum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bezoek discotheek / concert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bezoek café / kroeg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Naar toneel / concert gaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Naar museum gaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Naar bioscoop gaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Naar dierentuin / recreatiepark gaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Naar sportwedstrijd gaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zwemmen of andere water-sport beoefenen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fietsen of wandelen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere sporten beoefenen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Naar het strand gaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Naar bos / heide, stadspark of een meer gaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verzamelen van dingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schilderen, handwerken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Doe het zelve / klussen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zorgen voor een huisdier	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ruimte voor opmerkingen over je vrijetijdsbesteding / vakanties

.....
.....
.....

10. Beoefen je een of meer sporten?

- Ja, nl.
.....
- Nee → *ga naar vraag 14*

11. Hoe intensief sport je:

- Dagelijks
- Tot 3 keer per week
- Hooguit een keer per week
- Minder dan een keer per week

12. Pas je je medicatie daarop aan?

- Altijd
- Soms
- Nooit

13. Neem je deel aan wedstrijden?

- Regelmatig
- Soms
- Nooit

14. Word je door je aandoening belemmerd in het sporten?

- Altijd
- Soms
- Nooit

Ruimte voor opmerkingen over (belemmeringen bij het) sporten:

.....
.....
.....

Sociale relaties

Hieronder volgen enkele vragen over relaties en seksualiteit.

15. Hoeveel vrienden / vriendinnen heb je?

- Eigenlijk niemand
- 1-2
- 3-5
- 6-10
- Meer dan 10

16. Hoe vaak ga jij met vrienden / vriendinnen op stap (bijv. naar een feest of de stad ingaan)?

- Bijna elke dag
- Minstens 1 keer per week
- Minstens 1 keer per maand
- Minder dan 1 keer per maand
- Nooit

17. Hoe vaak heb jij de laatste tijd geprobeerd iemand te versieren?

- Nooit
- Soms
- Regelmatig
- Vaak

18. Als ik iemand wil versieren, dan

	Dat past <u>helemaal</u> niet bij mij	Dat past <u>een beetje</u> bij mij	Dat past bij mij	Dat past <u>helemaal</u> bij mij
Voel ik me zeker van mezelf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ben ik verlegen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Weet ik niet goed wat ik moet zeggen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Laat ik duidelijk merken wat ik wel en niet wil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ben ik bang om af te gaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wil ik zo snel mogelijk met die ander vrijen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

19. Welke situatie is **op dit moment** op jou van toepassing?

- Vaste verkering
- Los-vaste verkering
- Geen verkering

20. Als je jouw ervaring met seks vergelijkt met de ervaring van je vrienden / vriendinnen, dan is jouw ervaring

- Veel groter
- Groter
- Hetzelfde
- Kleiner
- Veel kleiner

De vragen vraag 21 en 22 **alleen invullen als je wel eens met iemand hebt gevreeën**. Anders doorgaan met vraag 23.

21. Heb jij je wel eens belemmerd gevoeld bij het vrijen (bijvoorbeeld door schaamte)?

- Nooit
- Soms
- Regelmatig

22. Hoe tevreden ben jij over je huidige seksleven?

Omcirkel een rapportcijfer van 1 (heel erg ontevreden) tot en met 10 (heel erg tevreden)

Rapportcijfer	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

23. Heb je de laatste tijd problemen met je **ouders** gehad?

Voorbeelden: jullie hebben veel meningsverschillen; ze zijn er op tegen dat je zelfstandig gaat wonen; ze hebben onvoldoende aandacht voor je schoolprestaties; ze laten je niet je eigen keuzes maken

- Nee
- Ja
- Niet van toepassing

24. Heb je de laatste tijd problemen gehad met **andere personen** die voor jou belangrijk zijn?

Voorbeelden: je hebt een slechte verstandhouding met een van je broers of zussen; met een vriend of vriendin; met naaste familieleden; met collega's

- Nee
- Ja

25. Hoe tevreden ben je met je uiterlijk?
- Zeer tevreden
 - Tevreden
 - Niet tevreden / niet ontevreden
 - Ontevreden
 - Zeer ontevreden

Ruimte voor opmerkingen over sociale relaties / seksualiteit / uiterlijk

.....

.....

.....

.....

Werk

26. Verricht je momenteel betaald werk (als dagbesteding, niet als bijbaantje of vakantiewerk)?
- Nee, ik zit nog op school / ik volg nog een opleiding
 - Nee, vanwege andere reden
 - Ja → *ga naar vraag 28*

27. Zou je op dit moment een betaalde baan willen hebben?

- Nee → *ga naar vraag 33*
- Ja → *ga naar vraag 33*
- Ja, maar alleen onder bepaalde voorwaarden, nl.

28. Hoeveel uur werk je (gemiddeld) **per week**?

..... uur (*graag invullen*)

29. Heb je de laatste tijd problemen met je **werk of baan** gehad?

Voorbeelden: je dreigt ontslagen te worden; het werk bevalt je niet; je krijgt weinig waardering voor je werk; je verdient te weinig; de werksfeer is slecht.

- Nee
- Ja

30. Kan je aangeven of je een van de volgende belemmeringen op het werk ervaart als gevolg van je gezondheid? (*graag alle vragen beantwoorden*)

	Geen	Enige	Veel	Zeer veel
Problemen met vervoer van en naar het werk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problemen met zien / horen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lichamelijke beperkingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vermoeidheid, conditie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psychische klachten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Concentratieproblemen, geheugenstoornissen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anders, nl.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

31. Zou je in verband met je gezondheid liever een andere baan willen?

- Nee
- Ja

32. Ben je **het afgelopen jaar** ziek thuisgebleven van je werk?
- Nee
 - Ja, nl. keer
- Zo ja, hoeveel **dagen** heb je je in totaal ziek gemeld **in het afgelopen jaar**?
 dagen (*graag invullen*)

Ruimte voor opmerkingen over betaald werk

.....

.....

.....

.....

33. Hoe zou je, alles bij elkaar genomen, jouw functioneren thuis, op school, eventueel op je werk en in je vrije tijd kunnen omschrijven?
- Uitstekend
 - Zeer goed
 - Goed
 - Matig
 - Slecht

34. Hieronder staan enkele manieren opgesomd die mensen gebruiken om op moeilijke of stressvolle situaties te reageren. Wil je bij elke uitspraak aankruisen in hoeverre je die manier gebruikt als je zo'n situatie meemaakt? Van 'helemaal niet' tot 'heel erg sterk'.
 Met andere woorden: wat past **het beste bij jou**?

	Helemaal niet			Heel erg sterk	
Me concentreren op het probleem en kijken hoe ik het kan oplossen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mezelf verwijten dat ik in zo'n situatie terecht gekomen ben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mezelf trakteren op iets heel lekkers (om mezelf te verwennen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me zorgen maken over dat ik het allemaal niet aankan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nadenken over hoe ik vergelijkbare problemen heb opgelost	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Een vriend(in) opzoeken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Een koers bepalen en die volgen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Iets voor mezelf gaan kopen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mezelf verwijten dat ik te emotioneel ben over wat er gebeurd is	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn best doen om de situatie te begrijpen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me verward voelen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Onmiddellijk ingrijpen om de situatie te redden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mezelf verwijten dat ik niet weet wat ik moet doen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De tijd doorbrengen met een bijzonder persoon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nadenken over de gebeurtenis en leren van mijn fouten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wensen dat ik kon veranderen wat er gebeurd was en hoe ik me voelde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Iets lekkers gaan halen buiten de deur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Het probleem goed analyseren alvorens actie te ondernemen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me richten op mijn tekortkomingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Een vriend(in) opbellen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zijn er nog andere manieren waarop je omgaat met moeilijke situaties dan hierboven genoemd?					
Ja, nl.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ja, nl.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Let op: de volgende vragen zijn alleen voor meisjes / vrouwen, ga anders verder met deel D

35. Vind je dat je gedrag veranderd is sinds de puberteit?

- Nee
- Ja

Ruimte voor opmerkingen over veranderingen in je gedrag

.....

.....

.....

.....

36. Heb je informatie / voorlichting gekregen over:

	Ja	Nee
De mogelijkheid om met bepaalde zaken (bijv. menstrueren) later te zijn dan leeftijdsgenoten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bezoek aan de gynaecoloog	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wat de reden en noodzaak was voor een eventuele eerste operatie aan de geslachtsorganen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eventuele vervolgooperaties aan de geslachtsorganen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eventuele problemen die kunnen ontstaan bij de geslachtsgemeenschap	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Het krijgen van kinderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

37. (Alleen beantwoorden als je een operatie aan de vagina ondergaan hebt) Heeft de operatie en eventuele vervolgooperatie invloed op de manier waarop je met jongens omgaat?

- Nee
 - Ja, nl.
-
-

Deel D Leefwijze

In dit deel wordt een aantal vragen gesteld over je leefwijze. Het gaat om roken, voeding, bewegen, het gebruik van medicijnen en de mate waarin je er in slaagt je aandoening onder controle te houden. Wil je deze vragen zo feitelijk mogelijk invullen? Het gaat er dus niet om of je het goed doet of niet, maar wat je **werkelijk** doet of juist laat.

Roken

1. Rook je wel eens?
 - Nee
 - Ja, elke dag → *ga naar vraag 4*
 - Ja, af en toe → *ga naar vraag 4*
2. Heb je vroeger gerookt?
 - Nee → *ga naar vraag 4*
 - Ja, af en toe
 - Ja, elke dag
3. Bent je gestopt met roken **vanwege je aandoening**?
 - Nee
 - Ja

Voeding

4. Moet je letten op *wat* je eet of drinkt?
 - Nee, ik kan eten en drinken wat ik wil
 - Ja, ik moet er wel een beetje op letten wat ik eet of drink
 - Ja, ik moet toch wel oppassen met wat ik eet of drink
 - Ja, ik volg een echt dieet

Bewegen

5. Hieronder volgen enkele activiteiten. Wil je per activiteit aangeven in hoeverre je er **de afgelopen 4 weken** moeite mee hebt gehad?

	Geen moeite mee	Soms moeite mee	Vaak moeite mee
Rennen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lopen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Staan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De trap aflopen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Spelen / sporten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lang hollen of lopen, met je uithoudingsvermogen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Het bewaren van je evenwicht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dingen handig en vlug doen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Op gemiddeld hoeveel dagen per week ben je **tenminste een half uur** bezig met de volgende activiteiten?
- Wandelen dagen per week
 - Fietsen dagen per week
 - Klussen dagen per week
 - Tuinieren dagen per week
 - Sporten dagen per week

Medicijngebruik

7. Hoe goed slaag je er in om je aandoening met behulp van medicatie onder controle te houden?
- Zeer slecht
 - Slecht
 - Matig
 - Goed
 - Zeer goed
8. Vind je het moeilijk om je medicijnen volgens recept in te nemen?
- Heel erg moeilijk
 - Redelijk moeilijk
 - Redelijk gemakkelijk → *naar vraag 10*
 - Heel erg gemakkelijk → *naar vraag 10*
9. Waarom vind je het moeilijk? (meerdere antwoorden mogelijk)
- Dosering is ingewikkeld
 - Veelheid aan medicijnen maakt het ingewikkeld
 - Mijn medicijnen lijken allemaal op elkaar
 - Vanwege bijwerkingen
 - Ik vergeet het in te nemen
 - Ik ben niet overtuigd dat mijn medicijnen werken
 - Anders, nl.
10. Zorg je er **zelf** voor dat je je medicijnen op tijd inneemt of krijg je hulp van iemand anders daarbij?
- Zelf
 - Hulp van moeder / vader / huisgenoot
 - Hulp van buren / familie / vrienden / collega's / anders dan huisgenoot
 - Anders, nl.
11. Gebruik je een hulpmiddel bij het innemen van je medicijnen? (meerdere antwoorden mogelijk)
- Nee
 - Ja, pillendoos
 - Ja, agenda / kalender
 - Ja, injectienaalden
 - Anders, nl.

12. Wij willen je nu graag een aantal vragen stellen over hoe je persoonlijk denkt over de medicijnen die aan jou voorgeschreven zijn. Hieronder staat een aantal uitspraken die andere mensen ooit gedaan hebben over hun medicijnen. Wil je aangeven in hoeverre jij het eens of oneens bent met deze uitspraken door een kruisje te zetten in het vakje dat het beste jouw mening weergeeft? Er zijn geen goede of foute antwoorden. Wij zijn benieuwd naar jouw persoonlijke mening.

Hoe denk je over de medicijnen die je voorgeschreven krijgt?	Helemaal niet mee eens	Niet mee eens	Geen duidelijke mening	Mee eens	Helemaal mee eens
Op het moment hangt mijn gezondheid af van mijn medicijnen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik maak me zorgen over het feit dat ik medicijnen moet nemen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn leven zou erg moeilijk zijn zonder medicijnen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Soms maak ik me zorgen over de effecten die mijn medicijnen op de lange termijn kunnen hebben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zonder mijn medicijnen zou ik heel ziek zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ben onvoldoende op de hoogte van wat mijn medicijnen doen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn toekomstige gezondheid hangt af van wat mijn medicijnen doen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn medicijnen ontwrichten mijn leven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Soms ben ik bang dat ik té afhankelijk zal worden van mijn medicijnen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn medicijnen voorkomen dat ik verder achteruit ga	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Deze medicijnen hebben onplezierige bijwerkingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Veel mensen hebben een eigen manier om hun medicijnen te gebruiken. Deze manier kan afwijken van de instructies op het etiket of van wat de dokter heeft gezegd. Wij willen je graag een aantal vragen stellen over hoe jij je medicijnen gebruikt.

13. Hieronder volgen een paar manieren zoals mensen gezegd hebben dat zij hun medicijnen gebruiken. Wil je alsjeblieft voor iedere bewering aangeven in welke mate deze ook voor jou geldt? Dit doe je door een kruisje in het vakje te zetten dat het meest op jou van toepassing is.

	Altijd waar	Vaak waar	Soms waar	Zelden waar	Nooit waar
Ik vergeet mijn medicijnen te nemen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik wijzig de dosering van mijn medicijnen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik stop een tijdje met het innemen van mijn medicijnen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik besluit een dosering over te slaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik neem minder dan is voorgeschreven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik neem meer dan is voorgeschreven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hieronder staat een aantal uitspraken die allemaal te maken hebben met het onder controle houden van je aandoening. Zou je willen aangeven in hoeverre je het met deze uitspraken eens bent:

14. Hoe ervaren je jouw ziekte?	Geheel mee oneens	Mee oneens	Weet niet	Mee eens	Geheel mee eens
Ik kan veel doen om mijn klachten onder controle te houden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Of mijn ziekte verbetert of slechter wordt, wordt bepaald door hetgeen ik doe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb het verloop van mijn ziekte in eigen hand	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wat ik ook doe, niets heeft invloed op mijn ziekte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik kan zelf mijn ziekte beïnvloeden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wat ik doe is van invloed op het verdere verloop van mijn ziekte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15. Ik vind het moeilijk om zelf mijn aandoening onder controle te houden omdat	Geheel mee oneens	Mee oneens	Weet niet	Mee eens	Geheel mee eens
Ik te weinig over de oorzaken ervan weet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Het zo onvoorspelbaar verloopt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik niet aanvoel wanneer mijn toestand verslechtert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik te weinig weet over de omstandigheden waardoor mijn klachten kunnen verergeren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik niet weet hoe mijn medicijnen werken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik niet weet hoe ik mijn medicijngebruik aan moet passen aan bepaalde situaties	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik steeds bang ben voor een Addison-crisis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik niet weet wat me op de lange termijn te wachten staat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

16. Ik vind het moeilijk om....	Geheel mee oneens	Mee oneens	Weet niet	Mee eens	Geheel mee eens
Zelf mijn aandoening onder controle te houden in periodes van stress	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn arts te waarschuwen als het duidelijk slechter met mij gaat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Er openlijk voor uit te komen dat ik deze aandoening heb	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn medicijnen in het openbaar (bijvoorbeeld op school of werk) te gebruiken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn medicijnen zelf in te spuiten als dat nodig is	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Medicijngebruik bij stress

17. Als je corticosteroïden als substitutietherapie gebruikt zal je waarschijnlijk verteld zijn dat de dosering van je medicijnen verhoogd moet worden in geval van stress. Nu kan stress in allerlei situaties optreden en situaties zijn niet voor iedereen even stressvol. Hieronder staat een lijstje met mogelijk stressvolle situaties. Wil je aangeven in welke situaties jij je medicatie verhoogt? Je kunt de lijst ook met persoonlijke situaties aanvullen (*meerdere antwoorden mogelijk*)

- | | | |
|---|--|---|
| <input type="checkbox"/> Verjaardag | <input type="checkbox"/> Vaccinatie | <input type="checkbox"/> Sportletsel |
| <input type="checkbox"/> Examen | <input type="checkbox"/> Bezoek tandarts | <input type="checkbox"/> Griep |
| <input type="checkbox"/> Begrafenis | <input type="checkbox"/> vliegreis | <input type="checkbox"/> Koorts |
| <input type="checkbox"/> Ziekenhuisopname | <input type="checkbox"/> Sporten | <input type="checkbox"/> Uit eten gaan |
| <input type="checkbox"/> Doktersbezoek | <input type="checkbox"/> Uitstapje maken | <input type="checkbox"/> Ziekte algemeen |
| <input type="checkbox"/> Anders, namelijk | <input type="checkbox"/> Anders namelijk | <input type="checkbox"/> Anders, namelijk |
| | | |

Addison-crisis

Door stressfactoren kunnen mensen die corticosteroïden als substitutietherapie gebruiken ook in een toestand terecht komen die bekend staat onder de naam “Addison-crisis.” Deze toestand begint met buikpijn of een wee gevoel in de maag, braken, koorts, koude rillingen en een verlaagde bloeddruk. Bij een (dreigende) Addison-crisis moet zo vlug mogelijk de hoeveelheid (hydro-)cortison in het lichaam worden verhoogd.

De volgende vragen gaan over jouw (eventuele) ervaringen met een Addison-crisis.

18. Heb je in de laatste 5 jaar te maken gehad met een Addison-crisis?

- Nee
 Weet ik niet
 Ja

Indien ja, hoe vaak heb je in de afgelopen 5 jaar een Addison-crisis doorgemaakt? keer
 Wanneer was de laatste keer: (maand) (jaar)

19. Het is belangrijk dat je goed voorbereid bent op een eventuele Addison-crisis. Hieronder staat een aantal maatregelen die je zou kunnen nemen. Wil je bij ieder maatregel aangeven of dit op jou van toepassing is?

	Ja	Nee	N.v.t.
Ik heb altijd extra medicijnen bij me	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb altijd een (extra) ampul met injectievloeistof bij me	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ben in staat mijzelf te injecteren, mocht dat nodig zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Als ik op reis ga, zorg ik dat ik extra medicijnen bij me heb	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn ouders en andere mensen in mijn omgeving weten wat ze moeten doen in geval van een Addison-crisis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Een van mijn ouders of iemand anders uit mijn directe omgeving kan bij mij medicijnen inspuiten, mocht dat nodig zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn docenten op school zijn ingelicht over wat zij moeten doen in een noodsituatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb mijn collega's op het werk ingelicht over wat zij moeten doen in een noodsituatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn vrienden / vriendinnen weten wat zij moeten doen in een eventuele noodsituatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb altijd een verklaring van mijn arts, een geneesmiddelenpaspoort of een uitdraai van de apotheek bij me	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik draag een (SOS) armband – of penning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb altijd een crisiskaart bij me	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

De laatste vraag in dit deel gaat over de mate waarin jij je gesteund voelt door je omgeving bij het omgaan met je aandoening

20. Hoeveel steun krijg je bij het omgaan met je aandoening van...

	Zeer weinig	Weinig	Niet weinig/ niet veel	Veel	Zeer veel	N.v.t.
Je moeder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je vader	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je vriend / vriendin / partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere familieleden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vrienden en kennissen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Klasgenoten / medeleerlingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Leerkrachten / docenten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Collega's op het werk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je chef of werkgever	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je huisarts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je specialist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Deel E Zorggebruik

Dan volgt nu een aantal vragen over de artsen met wie je contact hebt. Het gaat bij deze vragen niet alleen om contacten die je hebt in verband met AGS, maar om **alle** contacten die je met deze artsen hebt. Alleen contacten tijdens een ziekenhuisopname en contact in verband met verlenging van recepten moet je niet meetellen.

Huisarts

1. Hoe vaak heb je in **de afgelopen 12 maanden** voor **jezelf** contact gehad met de huisarts?
 - Geen contact gehad
 - Wel contact gehad, namelijk keer

Medische hulp tijdens de avond, nacht of het weekend

2. Heb je in **de afgelopen 12 maanden** voor **jezelf** contact gehad met de centrale huisartsenpost in je regio? Een centrale huisartsenpost is een grootschalige waarnemingregeling voor hulp op momenten dat je niet bij je eigen huisarts terecht kunt, bijvoorbeeld 's avonds, 's nachts, in het weekeinde of op feestdagen.
 - Nee, geen contact gehad → *naar vraag 8*
 - Ja, wel contact gehad, namelijk: keer
3. Welk van de omschrijvingen is het meest van toepassing op de situatie die zich de laatste keer voordeed? *Wil je één omschrijving kiezen?*
 - De toestand was acuut levensbedreigend
 - De toestand was wel spoedeisend maar niet levensbedreigend
 - De toestand was niet direct spoedeisend, maar kon niet tot de volgende dag / maandag wachten
 - Ik twijfelde of er wel of niet medische hulp nodig was en wilde daarover de mening van de huisarts of assistente horen
 - Anders, nl.
4. Met wie of welke instantie is er, in verband met deze situatie, als eerste contact opgenomen?
 - 112 is gebeld
 - Naar de EHBO van het ziekenhuis gegaan (Spoed eisende hulp)
 - Met de huisarts
 - Met de waarnemer van de huisarts
 - Met de huisartsenpost
 - Anders, nl.
5. Was de arts / behandelende instantie waar je terecht kwam bekend met jouw aandoening?
 - Nee
 - Ja
6. Hoe is de arts / behandelende instantie aan de benodigde informatie gekomen? (meerdere antwoorden mogelijk)
 - Er is contact opgenomen met mijn huisarts
 - Er is contact opgenomen met mijn specialist
 - Ik heb / mijn ouders hebben hen die informatie gegeven
 - Ik had mijn medicatiekaart / sos-medaille / crisiskaart bij me
 - Anders, nl.

7. Hoe tevreden was je met de uiteindelijke behandeling?

- Zeer ontevreden
- Ontevreden
- Niet tevreden / niet ontevreden
- Tevreden
- Zeer tevreden

Ruimte voor toelichting:

.....

.....

.....

.....

Medisch specialist

8. Heb je in **de afgelopen 12 maanden** voor **jezelf** contact gehad met één of meer specialisten?

- Geen contact gehad → *ga naar vraag 10*
- Wel contact gehad

9. Met welke specialist(en) heb je in **de afgelopen 12 maanden** voor **jezelf** contact gehad en hoe vaak?

Specialisme (<i>graag invullen</i>)	Aantal keer contact
1. keer
2. keer
3. keer
4. keer
5. keer

Ziekenhuisopname

Nu volgen enkele vragen over opname in het ziekenhuis of een kliniek. Opname in het ziekenhuis in verband met een bevalling moet je echter niet meetellen

10. Heb je in **de afgelopen 12 maanden** wel eens een nacht of langer in een ziekenhuis of kliniek gelegen? Zo ja, hoe vaak?

- Niet in een ziekenhuis of kliniek gelegen → *ga naar vraag 13*
- Wel in een ziekenhuis of kliniek gelegen, namelijk keer

11. Werd tijdens je opname de medicatie aangepast?

- Nee
 - Ja, nl.
-

12. Was er een stressschema aanwezig?

- Ja
- Nee
- Weet niet

Dagopname

Deze vraag gaat over dagopname in een ziekenhuis. Het komt steeds vaker voor dat mensen voor maar één dag opgenomen worden in het ziekenhuis en er dus niet blijven slapen. Het gaat dan bijvoorbeeld om een kleine ingreep of een 'kijkoperatie'. Verblijf in het ziekenhuis in verband met een bevalling moet je ook hier niet meetellen.

13. Heeft bij jou **in de afgelopen 12 maanden** een dergelijke dagopname in een ziekenhuis plaatsgevonden?

- Geen dagopname → *ga naar vraag 16*
- Wel dagopname, namelijk keer

14. Werd tijdens jouw opname de medicatie aangepast?

- Nee
- Ja, nl.
.....

15. Was er een stressschema aanwezig?

- Ja
- Nee
- Weet niet

Klachten of onvrede over de zorg

De onderstaande vragen gaan over eventuele klachten die je hebt over zorgverleners. Met klachten bedoelen wij gevoelens van onvrede over de gezondheidszorg. Het gaat dus niet alleen om ernstige medische fouten, maar ook om zaken als: niet serieus genomen worden, problemen rond verwijzingen, gebrekkige informatie, onvoldoende deskundigheid van de hulpverlener enzovoort

16. Heb je **in de afgelopen 12 maanden** over één of meer van de volgende personen of instellingen een klacht gehad?

- Nee → *ga naar vraag 18*
- Ja, namelijk over de:
 - eigen huisarts
 - waarnemer van de huisarts
 - assistent(e) van de huisarts
 - centrale huisartsenpost (voor spoedeisende hulp 's avonds, 's nachts, in het weekend of op feestdagen)
 - medewerker(s) van de polikliniek van het ziekenhuis
 - arts(en) in het ziekenhuis
 - verpleegkundige(n) in het ziekenhuis
 - anders, nl. *graag invullen*)

17. Waar ging de klacht over (*meer dan één antwoord mogelijk*)

- De manier waarop de zorgverlener of instantie met mij omging (bijvoorbeeld: onvoldoende aandacht, niet nakomen van afspraken, niet serieus genomen worden)
- Medisch-verpleegkundige aspecten (bijvoorbeeld: verkeerde diagnose, verkeerde behandeling, problemen rond verwijzing, ondeskundig handelen)
- Organisatorische zaken (bijvoorbeeld: wachtlijsten, wachttijden, telefonische bereikbaarheid)
- Materiële of financiële zaken (bijvoorbeeld: kosten of vergoeding van medicijnen of hulpmiddelen)
- Informatieverstrekking (bijvoorbeeld: over een onderzoek, behandeling, risico's)
- Niet vragen om mijn toestemming voor een behandeling of onderzoek
- Rechten rondom het medisch dossier (weigeren inzage) of de geheimhoudingsplicht
- Anders, nl. *graag invullen*)

18. Zijn er met betrekking tot jouw ervaringen met zorgverleners nog zaken van belang die je hier wil noemen? Zo ja, wil je deze dan hieronder beschrijven?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

19. Zou je bereid zijn en stem je ermee in om na enkele jaren nog eens een dergelijke vragenlijst te ontvangen en in te vullen? Dit betekent dat we dan je naam- en adresgegevens bewaren. Voor dit onderzoek maakt het geen verschil: de bewerking en de rapportage blijft in alle gevallen geheel anoniem.

- Ja
- Nee

Dit waren de laatste vragen.
Wil je nog eens de hele vragenlijst doorbladeren en nagaan of je geen vragen vergeten bent?

Hartelijk dank voor uw medewerking!