

Bijlage IV: IBDQ vragenlijst

Opbouw IBDQ

De Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ) is een ziektespecifieke vragenlijst. De lijst bestaat uit 32 vragen die de ziektegerelateerde kwaliteit van leven (HRQoL) van de patiënt meet.

De vragen zijn onder te verdelen in vier subschalen:

- Gastro-intestinale symptomen (IBDQ bowel, 10 vragen)
- Systemische symptomen (IBDQ systemic, 5 vragen)
- Emotionele disfunctie (IBDQ emotional, 12 vragen)
- Sociale disfunctie (IBDQ social, 5 vragen)

De antwoorden op de vragen variëren van 1 (slechtste) tot 7 (beste).

De scores worden bij elkaar opgeteld en de totaalscore kan dus variëren van 32 tot 224.

De scores kunnen ook per subschaal worden opgeteld.

- Gastro- intestinale symptomen omvat tien items

Betreft vragen: 1, 5, 9, 13, 17, 20, 22, 24, 26, 29.

De score op deze subschaal kan dus variëren van 10 tot 70.

- Systemische symptomen omvat vijf items

Betreft vragen: 2, 6, 10, 14, 28.

De score op deze subschaal kan dus variëren van 5 tot 35.

- Emotionele disfunctie omvat twaalf items

Betreft vragen: 3, 7, 11, 15, 18, 19, 25, 27, 30, 32.

De score op deze subschaal kan dus variëren van 12 tot 84.

- Sociale disfunctie omvat vijf items

Betreft vragen: 4, 8, 12, 16, 31.

De score op deze subschaal kan dus variëren van 5 tot 35.

Hoe hoger de score is, hoe beter de kwaliteit van leven

Vragenlijst voor patiënten.

Juiste antwoord omcirkelen en alle waarden optellen.

1. Hoe vaak heeft u in de afgelopen twee weken ontlasting gehad in vergelijking met een rustige fase met uw darmziekte?

- 1 Ontlasting vaker dan ooit
- 2 Extreem vaak
- 3 Erg vaak
- 4 Matige verhoging in vergelijking met rustige fase
- 5 Enige verhoging in vergelijking met rustige fase
- 6 Lichte verhoging in vergelijking met rustige fase
- 7 Geen verhoging in vergelijking met rustige fase

2. Hoe vaak was moeheid of het gevoel 'uitgeblust te zijn' de afgelopen weken voor u een probleem?

- 1 De hele tijd
- 2 Grootste deel van de tijd
- 3 Een groot deel van de tijd
- 4 Een matig deel van de tijd
- 5 Een klein deel van de tijd
- 6 Bijna geen deel van de tijd
- 7 Helemaal niet

3. Hoe vaak was u de afgelopen twee weken gefrustreerd, ongeduldig of rusteloos?

- 1 De hele tijd
- 2 Grootste deel van de tijd
- 3 Een groot deel van de tijd
- 4 Een matig deel van de tijd
- 5 Een klein deel van de tijd
- 6 Bijna geen deel van de tijd
- 7 Helemaal niet

4. Hoe vaak heeft u afgelopen twee weken school moeten missen of uw werk niet kunnen doen als gevolg van uw darmklachten?

- 1 De hele tijd
- 2 Grootste deel van de tijd
- 3 Een groot deel van de tijd
- 4 Een matig deel van de tijd
- 5 Een klein deel van de tijd
- 6 Bijna geen deel van de tijd
- 7 Helemaal niet

5. Hoe vaak heeft u de laatste twee weken dunne ontlasting gehad?

- 1 De hele tijd
- 2 Grootste deel van de tijd
- 3 Een groot deel van de tijd
- 4 Een matig deel van de tijd
- 5 Een klein deel van de tijd
- 6 Bijna geen deel van de tijd
- 7 Helemaal niet

6. Hoeveel energie had u de afgelopen twee weken?

- 1 Totaal geen energie
- 2 Heel erg weinig energie
- 3 Weinig energie
- 4 Enige energie
- 5 Matige hoeveelheid energie
- 6 Veel energie
- 7 Zeer veel energie

7. Hoe vaak bent u in de afgelopen twee weken ongerust geweest over een eventueel

noodzakelijke operatie voor uw darmziekte?

- 1 De hele tijd
- 2 Grootste deel van de tijd
- 3 Een groot deel van de tijd
- 4 Een matig deel van de tijd
- 5 Een klein deel van de tijd
- 6 Bijna geen deel van de tijd
- 7 Helemaal niet

8. Hoe vaak heeft u de afgelopen twee weken een afspraak moeten uitstellen of afzeggen in verband met uw darmziekte?

- 1 De hele tijd
- 2 Grootste deel van de tijd
- 3 Een groot deel van de tijd
- 4 Een matig deel van de tijd
- 5 Een klein deel van de tijd
- 6 Bijna geen deel van de tijd
- 7 Helemaal niet

9. Hoe vaak heeft u de afgelopen twee weken last gehad van buikkrampen?

- 1 De hele tijd
- 2 Grootste deel van de tijd
- 3 Een groot deel van de tijd
- 4 Een matig deel van de tijd
- 5 Een klein deel van de tijd
- 6 Bijna geen deel van de tijd
- 7 Helemaal niet

10. Hoe vaak heeft u zich de afgelopen twee weken niet lekker gevoeld (“algemeen onwel zijn”)?

- 1 De hele tijd
- 2 Grootste deel van de tijd
- 3 Een groot deel van de tijd
- 4 Een matig deel van de tijd
- 5 Een klein deel van de tijd
- 6 Bijna geen deel van de tijd
- 7 Helemaal niet

11. Hoe vaak heeft u zich de afgelopen twee weken zorgen gemaakt om niet op tijd bij een toilet te kunnen komen?

- 1 De hele tijd
- 2 Grootste deel van de tijd
- 3 Een groot deel van de tijd
- 4 Een matig deel van de tijd
- 5 Een klein deel van de tijd
- 6 Bijna geen deel van de tijd
- 7 Helemaal niet

12. Hoeveel moeite heeft het de afgelopen twee weken gekost, door uw darmproblemen,

om tijd te besteden aan ontspanning of sport?

- 1 Zeer veel moeite, ontspanning e sport waren niet mogelijk
- 2 Veel moeite
383
- 3 Best wel moeite
- 4 Enige moeite
- 5 Weinig moeite
- 6 Praktisch geen moeite
- 7 Helemaal niet

13. Hoe vaak heeft u de afgelopen twee weken last gehad van buikpijn

- 1 De hele tijd
- 2 Grootste deel van de tijd
- 3 Een groot deel van de tijd
- 4 Een matig deel van de tijd
- 5 Een klein deel van de tijd
- 6 Bijna geen deel van de tijd
- 7 Helemaal niet

14. Hoe vaak heeft u de afgelopen twee weken problemen gehad een goede nachtrust te krijgen of had u last van 's nachts wakker worden?

- 1 De hele tijd
- 2 Grootste deel van de tijd
- 3 Een groot deel van de tijd
- 4 Een matig deel van de tijd
- 5 Een klein deel van de tijd
- 6 Bijna geen deel van de tijd
- 7 Helemaal niet

15. Hoe vaak voelde u zich de afgelopen twee weken depressief of teneergeslagen?

- 1 De hele tijd
- 2 Grootste deel van de tijd
- 3 Een groot deel van de tijd
- 4 Een matig deel van de tijd
- 5 Een klein deel van de tijd
- 6 Bijna geen deel van de tijd
- 7 Helemaal niet

16. Hoe vaak heeft u de afgelopen twee weken gelegenheden vermeden waarvan u niet zeker wist dat er een toilet in de buurt was?

- 1 De hele tijd
- 2 Grootste deel van de tijd
- 3 Een groot deel van de tijd
- 4 Een matig deel van de tijd
- 5 Een klein deel van de tijd
- 6 Bijna geen deel van de tijd
- 7 Helemaal niet

17. Hoe vaak heeft u de afgelopen twee weken last gehad van winderigheid?

- 1 De hele tijd
- 2 Grootste deel van de tijd
- 3 Een groot deel van de tijd
- 4 Een matig deel van de tijd
- 5 Een klein deel van de tijd
- 6 Bijna geen deel van de tijd
- 7 Helemaal niet

18. Hoe vaak heeft u zich afgelopen twee weken zorgen gemaakt over het behouden of het verkrijgen van het gewicht dat u nastreeft?

- 1 De hele tijd
- 2 Grootste deel van de tijd
- 3 Een groot deel van de tijd
- 384
- 4 Een matig deel van de tijd
- 5 Een klein deel van de tijd
- 6 Bijna geen deel van de tijd
- 7 Helemaal niet

19. Veel patiënten met chronische darmziekten maken zich vaak zorgen of hebben angsten die te maken hebben met hun ziekte. Onder andere zorgen om kanker, zich nooit beter te voelen en angsten weer veel last van hun darmziekte te krijgen. Hoe vaak heeft u dergelijke zorgen gehad gedurende de afgelopen twee weken?

- 1 De hele tijd
- 2 Grootste deel van de tijd
- 3 Een groot deel van de tijd
- 4 Een matig deel van de tijd
- 5 Een klein deel van de tijd
- 6 Bijna geen deel van de tijd
- 7 Helemaal niet

20. Hoe vaak heeft u gedurende de afgelopen twee weken last gehad van een opgeblazen gevoel?

- 1 De hele tijd
- 2 Grootste deel van de tijd
- 3 Een groot deel van de tijd
- 4 Een matig deel van de tijd
- 5 Een klein deel van de tijd
- 6 Bijna geen deel van de tijd
- 7 Helemaal niet

21. Hoe vaak heeft u zich gedurende de afgelopen twee weken relaxed en ontspannen gevoeld?

1. Nooit
2. Een klein deel van de tijd
3. Enig deel van de tijd
4. Een matig deel van de tijd
5. Grootste deel van de tijd
6. Bijna de hele tijd
7. De hele tijd

22. Hoe vaak heeft u de afgelopen twee weken last gehad van bloedverlies bij de ontlasting?

- 1 De hele tijd
- 2 Grootste deel van de tijd
- 3 Een groot deel van de tijd
- 4 Een matig deel van de tijd
- 5 Een klein deel van de tijd
- 6 Bijna geen deel van de tijd
- 7 Helemaal niet

23. Hoe vaak heeft u zich de afgelopen twee weken opgelaten gevoeld door uw darmproblemen?

- 1 De hele tijd
- 2 Grootste deel van de tijd
- 3 Een groot deel van de tijd
- 4 Een matig deel van de tijd
- 5 Een klein deel van de tijd
- 6 Bijna geen deel van de tijd
- 7 Helemaal niet

24. Hoe vaak heeft u de afgelopen twee weken het gevoel gehad dat u naar het toilet moest gaan waarbij dan echter geen ontlasting kwam?

- 1 De hele tijd
- 2 Grootste deel van de tijd
- 3 Een groot deel van de tijd
- 4 Een matig deel van de tijd
- 5 Een klein deel van de tijd
- 6 Bijna geen deel van de tijd
- 7 Helemaal niet

25. Hoe vaak heeft u zich de afgelopen twee weken verdrietig of van streek gevoeld?

- 1 De hele tijd
- 2 Grootste deel van de tijd
- 3 Een groot deel van de tijd
- 4 Een matig deel van de tijd
- 5 Een klein deel van de tijd
- 6 Bijna geen deel van de tijd
- 7 Helemaal niet

26. Hoe groot was het probleem voor u gedurende de afgelopen twee weken dat per ongeluk wat ontlasting werd verloren?

- 1 Een ernstig probleem
- 2 Een belangrijk probleem
- 3 Een matig probleem
- 4 Enige last
- 5 Weinig last
- 6 Bijna geen last
- 7 Geen last

27. Hoe vaak heeft u zich de afgelopen twee weken kwaad gemaakt vanwege uw darmziekte?

- 1 De hele tijd
- 2 Grootste deel van de tijd
- 3 Een groot deel van de tijd
- 4 Een matig deel van de tijd
- 5 Een klein deel van de tijd
- 6 Bijna geen deel van de tijd
- 7 Helemaal niet

28. In welke mate heeft uw darmprobleem gedurende de afgelopen twee weken ertoe bijgedragen dat er een beperking was in uw seksuele leven?

- 1 Geen seksuele activiteit door darmproblemen
- 2 Zeer grote beperking door darmproblemen
- 3 Grote beperking door darmproblemen
- 4 Matige beperking door darmproblemen
- 5 Enige beperking door darmproblemen
- 6 Nauwelijks beperking door darmproblemen
- 7 Geen beperking door darmproblemen

29. Hoe vaak heeft u zich de afgelopen twee weken misselijk gevoeld?

- 1 De hele tijd
- 2 Grootste deel van de tijd
- 3 Een groot deel van de tijd
- 4 Een matig deel van de tijd
- 5 Een klein deel van de tijd
- 6 Bijna geen deel van de tijd
- 7 Helemaal niet

30. Hoe vaak was u gedurende de afgelopen twee weken geïrriteerd?

- 1 De hele tijd
- 2 Grootste deel van de tijd
- 3 Een groot deel van de tijd
- 4 Een matig deel van de tijd
- 5 Een klein deel van de tijd
- 6 Bijna geen deel van de tijd
- 7 Helemaal niet

31. Hoe vaak had u gedurende de afgelopen twee weken het gevoel niet door uw omgeving begrepen te worden?

- 1 De hele tijd
- 2 Grootste deel van de tijd
- 3 Een groot deel van de tijd
- 4 Een matig deel van de tijd
- 5 Een klein deel van de tijd
- 6 Bijna geen deel van de tijd
- 7 Helemaal niet

32. Hoe tevreden, gelukkig of blij was u gedurende de afgelopen twee weken met uzelf?

- 1 Zeer ontevreden, grootste deel van de tijd ongelukkig
- 2 Over het algemeen ontevreden, ongelukkig
- 3 Iets ontevreden, ongelukkig
- 4 Over het algemeen tevreden, blij
- 5 Tevreden, meeste deel van de tijd gelukkig
- 6 Zeer tevreden, meeste deel van de tijd gelukkig
- 7 Extreem tevreden, kon niet gelukkiger of blijer zijn