

VRAGENLIJST OVER DE KWALITEIT VAN HET LEVEN

Wat is deze vragenlijst?



Deze vragenlijst is bedoeld om de levenskwaliteit van kinderen en jongeren in het algemeen te beoordelen.

Een zeer gelijkaardige maar kortere vragenlijst is ook gericht aan uw kind.

Deze vragenlijsten bevatten vragen over het fysieke, emotionele, sociale en academische welzijn van uw kind. Het invullen van deze vragenlijsten duurt ongeveer 10 minuten.

Waarom zou ik dit beantwoorden?



U wordt uitgenodigd om deze vragenlijst in te vullen voor de HARMONIC-studie waarvan u heeft bevestigd te willen deelnemen. Deze studie heeft tot doel de gezondheidseffecten van de behandelingen op lange termijn beter te begrijpen. De informatie die door de patiënten wordt gerapporteerd over hun levenskwaliteit is zeer belangrijk om de gezondheidstoestand van de patiënten goed te kunnen controleren en om toekomstige behandelingen aan te passen. Naast de mening van uw arts en de medische informatie is het erg belangrijk om uw persoonlijke perceptie en ervaring te kennen.

Hoe moet ik antwoorden?



Er zijn geen goede of foute antwoorden.

Lees de instructies zorgvuldig door en kies het antwoord dat het dichtst bij uw ware gevoelens ligt. Als u een vraag niet begrijpt, geef dan antwoord op basis van wat u denkt dat de vraag betekent.

Vertrouwelijkheid en gegevensbescherming



De antwoorden op deze vragenlijst zijn vertrouwelijk: alleen de onderzoekers van het HARMONIC-team hebben er toegang toe. Uw antwoorden worden gecombineerd met de antwoorden van de andere deelnemers en geanalyseerd als groep, niet als individu. De studie voldoet aan alle wettelijke eisen om de bescherming van uw gegevens te waarborgen.

Hartelijk dank voor uw deelname!
Het HARMONIC-team

In te vullen door het onderzoeksteam

Datum ___ / ___ / ___

Harmonic ID: _____

Patiëntnummer in het centrum: _____

1. Hoe bent u verwant aan het kind?
 - Moeder
 - Vader
 - Mentor / wettelijke vertegenwoordiger
 - andere, geef aan: _____

2. Gaat uw kind momenteel naar school?
 - Ja, op school, universiteit of middelbare school
 - Ja, hij/zij volgt thuisonderwijs
 - Nee

3. Wat is het opleidingsniveau van uw kind?
 - Kleuteronderwijs
 - Basisonderwijs
 - Lager secundair onderwijs
 - Hoger secundair onderwijs
 - Universiteit: Bachelor of Master

4. Heeft uw kind de afgelopen 2 jaar een jaar moeten overdoen?
 - Ja
 - Nee
 - Hij/zij is niet naar school geweest

5. Heeft uw kind de afgelopen 2 jaar gebruik gemaakt van speciale diensten op school, zoals extra hulp (bijlessen) en/of speciale onderwijsdiensten? ¹
 - Ja → Zo ja, gelieve te specificeren: _____
 - Nee
 - Hij/zij is niet naar school geweest

6. Heeft uw kind de afgelopen 2 jaar op consultatie geweest bij een psycholoog?
 - Ja, ten minste één keer
 - Nee

7. Hoeveel uur per week heeft uw kind in een normale week in de afgelopen maand gemiddeld gesport (sport, wandelen)?
 - Een uur of minder per week
 - Twee tot vier uur per week
 - Vijf tot zes uur per week
 - Zeven of meer uren per week

¹ Opmerking: Speciale diensten in een standaard schoolomgeving (bijvoorbeeld een leesleraar die een kleine groep kinderen helpt die extra hulp nodig hebben terwijl de andere kinderen in de klas met de gewone leraar aan het lezen zijn) OF heeft betrekking op speciale schoolomgevingen.

8. Hoeveel uur heeft uw kind in een normale week in de afgelopen maand gemiddeld 's nachts geslapen?

Aantal uren: _____ per nacht

9. Op de volgende bladzijde staat een lijst van dingen die een probleem kunnen zijn voor uw kind. Vertelt u ons even in hoeverre uw kind in de **AFGELOPEN MAAND** een probleem ondervond met elk van deze dingen. Omcirkel het getal dat het best van toepassing is. U kunt kiezen uit:

- 0** als het **nooit** een probleem is
- 1** als het **bijna nooit** een probleem is
- 2** als het **soms** een probleem is
- 3** als het **vaak** een probleem is
- 4** als het **bijna altijd** een probleem is

In hoeverre heeft uw kind **AFGELOPEN MAAND** een **probleem** gehad met ...

LICHAMELIJK FUNCTIONEREN (problemen met...)	Nooit	Bijna nooit	Soms	Vaak	Bijna altijd
1. Meer dan 100 meter stappen	0	1	2	3	4
2. Rennen	0	1	2	3	4
3. Deelnemen aan sportactiviteiten of lichamelijke oefeningen	0	1	2	3	4
4. Iets zwaars optillen	0	1	2	3	4
5. Zelfstandig een bad of douche nemen	0	1	2	3	4
6. Karweitjes in het huis doen	0	1	2	3	4
7. Het hebben van pijn	0	1	2	3	4
8. Weinig energie hebben	0	1	2	3	4

EMOTIONEEL FUNCTIONEREN (problemen met...)	Nooit	Bijna nooit	Soms	Vaak	Bijna altijd
1. Zich angstig voelen of bang zijn	0	1	2	3	4
2. Zich verdrietig voelen	0	1	2	3	4
3. Zich boos voelen	0	1	2	3	4
4. Moeite met slapen	0	1	2	3	4
5. Zich zorgen maken over wat hem/haar zal overkomen	0	1	2	3	4

SOCIAAL FUNCTIONEREN (problemen met...)	Nooit	Bijna nooit	Soms	Vaak	Bijna altijd
1. Kunnen opschieten met andere kinderen	0	1	2	3	4
2. Andere kinderen willen zijn/haar vriend(in) niet zijn	0	1	2	3	4
3. Gepest worden door andere kinderen	0	1	2	3	4
4. Bepaalde dingen niet kunnen die andere kinderen van zijn/haar leeftijd wel kunnen	0	1	2	3	4
5. Mee kunnen blijven doen tijdens het spelen met andere kinderen	0	1	2	3	4

FUNCTIONEREN OP SCHOOL OF DAGOPVANG	Nooit	Bijna	Soms	Vaak	Bijna
--	--------------	--------------	-------------	-------------	--------------

<i>(problemen met...)</i>		nooit			altijd
1. Opletten tijdens de les	0	1	2	3	4
2. Dingen vergeten	0	1	2	3	4
3. Het meekunnen met schoolwerk	0	1	2	3	4
4. Niet naar school gaan omdat hij/zij zich niet goed voelt	0	1	2	3	4
5. Niet naar school gaan omdat hij/zij naar de dokter of het ziekenhuis moet	0	1	2	3	4

Heeft uw kind in de **AFGELOPEN MAAND problemen** gehad met ...

ALGEMENE VERMOEIDHEID (PROBLEMEN MET...)	Nooit	Bijna nooit	Soms	Vaak	Bijna altijd
1. Moe voelen	0	1	2	3	4
2. Lichamelijk zwak voelen (niet sterk)	0	1	2	3	4
3. Te moe voelen om dingen te doen die hij/zij leuk vindt	0	1	2	3	4
4. Te moe voelen om tijd door te brengen met zijn/haar vrienden	0	1	2	3	4
5. Moeite om dingen af te maken	0	1	2	3	4
6. Moeite om aan dingen te beginnen	0	1	2	3	4

SLAAP/RUST VERMOEIDHEID (PROBLEMEN MET...)	Nooit	Bijna nooit	Soms	Vaak	Bijna altijd
1. Veel slapen	0	1	2	3	4
2. Moeite om de nacht door te slapen	0	1	2	3	4
3. Moe voelen wanneer hij/zij 's ochtends wakker wordt	0	1	2	3	4
4. Veel rusten	0	1	2	3	4
5. Veel dutjes doen	0	1	2	3	4
6. Veel tijd in bed doorbrengen	0	1	2	3	4

COGNITIEVE VERMOEIDHEID (PROBLEMEN MET...)	Nooit	Bijna nooit	Soms	Vaak	Bijna altijd
1. Moeite om zijn/haar aandacht bij dingen te houden	0	1	2	3	4
2. Moeite om te onthouden wat mensen hem/haar vertellen	0	1	2	3	4
3. Moeite om te onthouden wat hij/zij net gehoord heeft	0	1	2	3	4
4. Moeite om snel te denken	0	1	2	3	4
5. Moeite om te onthouden waar hij/zij net aan dacht	0	1	2	3	4
6. Moeite om meer dan één ding tegelijk te onthouden	0	1	2	3	4

Dank u wel voor uw tijd.

U zult de resultaten van het onderzoek op de website kunnen zien zodra deze beschikbaar zijn:

<https://harmonicproject.eu/>

Als het invullen van deze vragenlijst u het gevoel geeft dat u contact moet opnemen met een zorgverlener om te praten over de gezondheid van uw kind, aarzel dan niet om contact op te nemen met het team dat uw kind opvolgt. Zij zullen u de contactgegevens doorgeven van een gekwalificeerde zorgverlener.

Als u vragen heeft over het HARMONIC-onderzoek, neem dan contact op met de verwijzende arts van het onderzoek in uw ziekenhuis:

België KU Leuven Karin Haustermans karin.haustermans@uzleuven.be