

Vragenlijst impact van narcolepsie en idiopathische hypersomnie op het dagelijks leven

PROM-CDH, originele Nederlandse versie (versie 1, 2023)

De onderstaande vragenlijst gaat over de klachten en impact van narcolepsie en idiopathische hypersomnie. Ook als bij u nog geen diagnose is gesteld kunt u de vragenlijst invullen. Door middel van deze vragen willen we graag weten hoe het met u gaat in het dagelijks leven. U wordt gevraagd aan te geven hoe vaak een uitspraak op u van toepassing is.

De onderstaande vragen gaan over de <u>impact van narcolepsie en idiopathische hypersomnie op het dagelijks leven.</u> Geef u a.u.b. aan hoe vaak in de afgelopen vier weken deze uitspraken op u van toepassing zijn <u>vanwege uw aandoening.</u>							
		bijna altijd			bijna nooit		
1.	Ik kan mijn aandacht niet vasthouden bij werk/studie/school/andere bezigheden	☐	☐	☐	☐	☐	
2.	Ik vind het vervelend dat ik mijzelf moet bezighouden (bijv. futselen met iets in mijn handen, op iets kauwen) om overdag niet in slaap te vallen in eentonige situaties	☐	☐	☐	☐	☐	O n.v.t: ik hoef mijzelf niet bezig te houden
3.	Het hindert mij dat ik na het slapen ('s nacht of na een dutje overdag) voor enige tijd niet functioneer zoals ik zou doen als ik mij volledig wakker zou voelen (bijv. versuft, onhandig of verward zijn, of geheugenproblemen hebben)	☐	☐	☐	☐	☐	O n.v.t: ik functioneer direct goed na het slapen
4.	Het lukt mij niet om aanpassingen te maken in het dagelijks leven (bijv. een dutjesschema, of genoeg te rusten/slapen wanneer ik dat nodig heb)	☐	☐	☐	☐	☐	O n.v.t.: ik heb geen aanpassingen (meer) nodig
5.	Ik vind het vervelend om overdag een dutje te doen	☐	☐	☐	☐	☐	O n.v.t.: ik heb geen dutjes (meer) nodig
6.	Ik ben afhankelijk van anderen in het dagelijks leven	☐	☐	☐	☐	☐	
7.	Ik schaam mij voor mijn klachten (bijvoorbeeld in sociale situaties veel gapen, zomaar in slaap vallen of kataplexie) en doe daardoor niet alles wat ik zou willen doen	☐	☐	☐	☐	☐	
8.	Mijn dagelijks eetpatroon wordt beïnvloed door mijn aandoening	☐	☐	☐	☐	☐	
9.	Ik ben ontevreden met mijn lichaamsgewicht	☐	☐	☐	☐	☐	
10.	Ik heb onvoldoende energie over om 's avonds een activiteit te kunnen ondernemen (bijvoorbeeld sporten)	☐	☐	☐	☐	☐	
11.	Ik kan niet de dingen doen die ik wil doen in het leven (bijvoorbeeld sociale activiteiten, ambities waarmaken, reizen, etc.)	☐	☐	☐	☐	☐	
12.	Ik heb geen vertrouwen in de toekomst	☐	☐	☐	☐	☐	
13.	Ik heb het idee dat mijn leven er niet toe doet	☐	☐	☐	☐	☐	
14.	Ik kan (of durf) niet voor langere tijd achtereen zelf auto te rijden vanwege mijn klachten	☐	☐	☐	☐	☐	O n.v.t: ik heb nooit een rijbewijs gehad of ik mag niet autorijden
15.	Ik vermijd zoveel mogelijk het reizen met het openbaar vervoer vanwege mijn klachten	☐	☐	☐	☐	☐	O niet van toepassing
16.	Ik heb problemen met intiem contact/seksuele activiteit vanwege mijn klachten	☐	☐	☐	☐	☐	O niet van toepassing
17.	Ik weet onvoldoende over mijn aandoening en de behandeling ervan	☐	☐	☐	☐	☐	
18.	Ik ben snel geïrriteerd/ ik heb een kort lontje	☐	☐	☐	☐	☐	
19.	Ik voel me somber/neerslachtig	☐	☐	☐	☐	☐	
20.	Ik zie op tegen de nachten	☐	☐	☐	☐	☐	
21.	Ik voel me met mijn klachten niet serieus genomen door mijn omgeving	☐	☐	☐	☐	☐	
22.	Ik heb geen vertrouwen in mijn lichaam	☐	☐	☐	☐	☐	
23.	Ik ben negatief gestemd	☐	☐	☐	☐	☐	
De volgende vragen gaan over <u>kataplexie</u> (korte spierverslappingsen die worden uitgelokt door bepaalde emoties)							
Heeft u kataplexie?							
Indien ja	☐ Ja ☐ Nee	bijna altijd			bijna nooit		
24.	Kataplexie hindert mij in het dagelijks leven	☐	☐	☐	☐	☐	
25.	Ik vermijd bepaalde emoties om kataplexie aanvallen te voorkomen	☐	☐	☐	☐	☐	

Toelichting SCORING

- **Opbouw vragenlijst:**

De vragenlijst bestaat uit totaal 23 items, en 25 items wanneer er sprake is van kataplexie.

- **Invulinstructie:**

De patiënt vult gesloten vragen in over hoe vaak de uitspraak op zijn toestand/situatie van toepassing is. De patiënt kan dit op een vijf-puntsschaal aangeven, van “bijna altijd” tot “bijna nooit”. De tijdsperiode waarover de impact en klachten geëvalueerd worden bedraagt vier weken.

- **Meetniveau:**

Per item is de wijze van score ordinaal.

- **Scoring:**

De antwoorden worden als volgt gescoord:

	<i>bijna altijd</i>				<i>bijna nooit</i>
	0	0	0	0	0
scoring	1	2	3	4	5

- **Subschalen:**

Van de 25 items zijn 20 items verdeeld over vijf subschalen. De scores worden als volgt berekend:

1. **Kijk op het leven:**

- Gemiddelde van de vier items: 12, 13, 19, 23

2. **Energie, aandacht en activiteiten:**

- Gemiddelde van de vijf items: 1, 3, 10, 11, 18 (1x mogelijkheid n.v.t.)
- Indien “niet van toepassing” bij item 3 is ingevuld, geldt het gemiddelde van de overige vier items.

3. **Omgaan met mijn centrale hypersomnolentie aandoening:**

- Gemiddelde van de zes items: 4, 6, 7, 17, 20, 21 (1x mogelijkheid n.v.t.)
- Indien “niet van toepassing” bij item 4 is ingevuld, geldt het gemiddelde van de overige vijf items.

4. **Lichamelijk welzijn:**

- Gemiddelde van de drie items: 8, 9, 22

5. **Impact van kataplexie:**

- Gemiddelde van de twee items: 24 en 25

- **Losse items:**

De volgende vijf items worden los gescoord en vallen niet in een subschaal: **2, 5, 14, 15, 16**.

De volgende labels kunnen gehanteerd worden:

<i>item</i>	<i>label</i>
2	Slaperigheid overdag
5	Dutje(s)
14	Autorijden
15	Openbaar vervoer
16	Seksuele activiteit

- **Interpretatie:**

- De score gaat van 1 (lage kwaliteit van leven) tot 5 (hoge kwaliteit van leven). Hoe hoger de score des te beter de kwaliteit van leven op het desbetreffende domein.
- De losse items kunnen van waarde zijn in de spreekkamer.