



Vragenlijst PBC-40



Naam: _____ Datum: _____

Omcirkel voor elke stelling het antwoord welke het beste aangeeft hoe u zich voelt. Als een van de stellingen niet op u van toepassing is, omcirkel dan 'niet van toepassing'.

Kunt u aangeven hoe vaak de volgende stellingen over de spijsvertering en eetpatroon op u van toepassing zijn geweest IN DE AFGELOPEN VIER WEKEN?

- | | | | | | | |
|--|-------|--------|------|---------|--------|---|
| 1. Ik was in staat om te eten wat ik lekker vond | Nooit | Zelden | Soms | Meestal | Altijd | |
| 2. Ik at of dronk alleen kleine hoeveelheden, ondanks dat voelde ik mij opgeblazen | Nooit | Zelden | Soms | Meestal | Altijd | |
| 3. Ik voelde mij niet lekker na het drinken van alcohol | Nooit | Zelden | Soms | Meestal | Altijd | Niet van toepassing /ik drink nooit alcohol |

IN DE AFGELOPEN VIER WEKEN; hoe vaak heeft u het volgende ervaren?

- | | | | | | |
|--|-------|--------|------|---------|--------|
| 4. Ik ervaarde ongemak in mijn rechter flank | Nooit | Zelden | Soms | Meestal | Altijd |
| 5. Ik had droge ogen | Nooit | Zelden | Soms | Meestal | Altijd |

- | | | | | | |
|---|-------|--------|------|---------|--------|
| 6. Mijn mond was zeer droog | Nooit | Zelden | Soms | Meestal | Altijd |
| 7. Ik had pijn in de botten (lange pijpbeenderen) van mijn armen en benen | Nooit | Zelden | Soms | Meestal | Altijd |

Sommige mensen met Primaire Biliaire Cholangitis (PBC) ervaren jeuk. Hoe vaak heeft u jeuk ervaren in de AFGELOPEN VIER WEKEN? Indien u geen jeuk heeft gehad, omcirkel dan "niet van toepassing".

- | | | | | | | |
|--|-------|--------|------|---------|--------|--|
| 8. Jeuk verstoorte mijn slaap | Nooit | Zelden | Soms | Meestal | Altijd | Niet van toepassing/
ik had geen jeuk |
| 9. Ik heb zoveel gekrabd dat ik mijn huid kapot maakte | Nooit | Zelden | Soms | Meestal | Altijd | Niet van toepassing/
ik had geen jeuk |
| 10. Ik schaamde mij vanwege het krabben door de jeuk | Nooit | Zelden | Soms | Meestal | Altijd | Niet van toepassing/
ik had geen jeuk |

Vermoeidheid kan ook een probleem zijn voor veel mensen met PBC. Hoe vaak waren de volgende stellingen op u van toepassing IN DE AFGELOPEN VIER WEKEN?

- | | | | | | |
|--|-------|--------|------|---------|--------|
| 11. Ik moest mijzelf dwingen om uit bed te komen | Nooit | Zelden | Soms | Meestal | Altijd |
| 12. Ik moest overdag slapen | Nooit | Zelden | Soms | Meestal | Altijd |
| 13. Vermoeidheid verstoorte mijn dagelijkse routine | Nooit | Zelden | Soms | Meestal | Altijd |
| 14. Ik voelde mij uitgeput | Nooit | Zelden | Soms | Meestal | Altijd |
| 15. Ik was zo moe, dat ik mijzelf moest dwingen om de dingen te doen die ik moest doen | Nooit | Zelden | Soms | Meestal | Altijd |

- | | | | | | |
|--|-------|--------|------|---------|--------|
| 16. Ik was zo moe, dat ik vroeg naar bed moest | Nooit | Zelden | Soms | Meestal | Altijd |
| 17. De vermoeidheid overviel mij plotseling | Nooit | Zelden | Soms | Meestal | Altijd |
| 18. PBC heeft elke greintje energie uit mij weggezogen | Nooit | Zelden | Soms | Meestal | Altijd |

Het volgende deel gaat over de inspanning en de planning die mogelijk komen kijken bij een leven met PBC. Als u denkt aan de AFGELOPEN VIER WEKEN, hoe vaak waren de volgende stellingen dan op u van toepassing?

- | | | | | | |
|--|-------|--------|------|---------|--------|
| 19. Op sommige dagen kostte het mij veel tijd om ook maar iets te doen | Nooit | Zelden | Soms | Meestal | Altijd |
| 20. Als ik een drukke dag had, dan had ik minstens één dag nodig om bij te komen | Nooit | Zelden | Soms | Meestal | Altijd |
| 21. Ik moest mijn tempo aanpassen voor de dagelijkse dingen | Nooit | Zelden | Soms | Meestal | Altijd |

De volgende stellingen gaan over de mogelijke gevolgen van PBC op bijvoorbeeld het geheugen en concentratie. Als u terugdenkt aan de AFGELOPEN VIER WEKEN hoe vaak waren de volgende stellingen op u van toepassing?

- | | | | | | |
|--|-------|--------|------|---------|--------|
| 22. Vanwege PBC moest ik veel moeite doen om dingen te onthouden | Nooit | Zelden | Soms | Meestal | Altijd |
| 23. Vanwege PBC vond ik het lastig om dingen te herinneren die de dag ervoor waren gebeurd | Nooit | Zelden | Soms | Meestal | Altijd |
| 24. Mijn spanningsboog was kort door PBC | Nooit | Zelden | Soms | Meestal | Altijd |
| 25. Vanwege PBC had ik moeite met het volgen van gesprekken | Nooit | Zelden | Soms | Meestal | Altijd |

- | | | | | | |
|--|-------|--------|------|---------|--------|
| 26. Vanwege PBC, vond ik het moeilijk mij ergens op te concentreren | Nooit | Zelden | Soms | Meestal | Altijd |
| 27. Vanwege PBC, vond ik het moeilijk om te onthouden wat ik wilde gaan doen | Nooit | Zelden | Soms | Meestal | Altijd |

Hieronder staan wat meer algemene stellingen over hoe PBC van invloed kan zijn op u als persoon. In welke mate zijn de volgende stellingen op u van toepassing?

- | | | | | | | |
|---|---------------|------------|-----------|----------|-----------|---------------------|
| 28. Vanwege PBC, raak ik meer gestrest over dingen dan voorheen | Helemaal niet | Een beetje | Enigszins | Best wel | Heel veel | |
| 29. Mijn seksleven wordt beïnvloed door PBC | Helemaal niet | Een beetje | Enigszins | Best wel | Heel veel | Niet van toepassing |
| 30. Het hebben van PBC maakt mij soms somber | Helemaal niet | Een beetje | Enigszins | Best wel | Heel veel | |
| 31. Ik heb het gevoel dat ik mijn familie verwaarloos doordat ik PBC heb | Helemaal niet | Een beetje | Enigszins | Best wel | Heel veel | Niet van toepassing |
| 32. Ik voel mij schuldig dat ik niet kan doen wat ik voorheen deed doordat ik PBC heb | Helemaal niet | Een beetje | Enigszins | Best wel | Heel veel | |
| 33. Ik maak mij zorgen over hoe mijn PBC in de toekomst zal zijn | Helemaal niet | Een beetje | Enigszins | Best wel | Heel veel | |

De volgende stellingen hebben betrekking op de mogelijke invloed van PBC op uw sociale leven. Denkend aan uw eigen situatie, in welke mate bent u het eens of oneens met de stellingen?

34. Soms voel ik mij gefrustreerd dat ik niet op pad kan gaan en plezier kan hebben	Helemaal mee oneens	Mee oneens	Niet mee eens/niet mee oneens	Mee eens	Helemaal eens
35. Ik ben geneigd om het feit dat ik PBC heb voor mijzelf te houden	Helemaal mee oneens	Mee oneens	Niet mee eens/niet mee oneens	Mee eens	Helemaal eens
36. Ik kan geen vakanties plannen omdat ik PBC heb	Helemaal mee oneens	Mee oneens	Niet mee eens/niet mee oneens	Mee eens	Helemaal eens
37. Ik heb bijna geen sociaal leven meer	Helemaal mee oneens	Mee oneens	Niet mee eens/niet mee oneens	Mee eens	Helemaal eens

Het volgende deel gaat over de mogelijke impact van PBC op uw leven in het algemeen. In hoeverre bent u het eens of oneens met de volgende stellingen?

38. Alles in mijn leven wordt beïnvloed door PBC	Helemaal mee oneens	Mee oneens	Niet mee eens/niet mee oneens	Mee eens	Helemaal eens
39. PBC heeft mijn kwaliteit van leven verminderd	Helemaal mee oneens	Mee oneens	Niet mee eens/niet mee oneens	Mee eens	Helemaal eens
40. Ik kan nog steeds een normaal leven leiden, ondanks het feit dat ik PBC heb	Helemaal mee oneens	Mee oneens	Niet mee eens/niet mee oneens	Mee eens	Helemaal eens

- EINDE VAN DEZE VRAGENLIJST -

Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst.