



## Vragenformulier Thalassemie major of Beta Thalassemie

9 augustus 2023

### Waarom dit formulier

Via de website van Rare Care World wordt informatie over zeldzame aandoeningen zoals  $\beta$  Thalassemie gebundeld, zodat mensen met een zeldzame aandoening wereldwijd, hun familie en anderen over dezelfde informatie kunnen beschikken. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van de codering ICF die vastgesteld is door de WHO (Wereld Gezondheidsorganisatie).

We streven ernaar dat mensen met een zeldzame aandoening in Nederland conform deze ICF binnen de eigen PGO (persoonlijke gezondheidsomgeving) een formulier kunnen invullen over een aantal activiteiten waarmee ze problemen hebben. Het formulier dat u nu leest is een voorbeeld, in dit geval voor mensen met  $\beta$  Thalassemie.

### Toelichting bij de vragen

Het formulier is op dezelfde manier opgebouwd als via de website van de WHO over de ICF, maar is herschreven voor iemand met  $\beta$  Thalassemie in Nederland. Bovendien is per activiteit extra uitleg gegeven.

De verschillende activiteiten hebben de nummering gekregen zoals in de ICF wordt gebruikt. De ICF d beschrijft activiteiten en participatie. Met activiteiten wordt bedoeld wat iemand wel of niet kan doen. Met participatie wordt bedoeld in welke mate iemand kan deelnemen aan de maatschappij.

Activiteiten en participatie zijn onderverdeeld in levensgebieden. Levensgebieden zijn belangrijke terreinen waarop het leven zich afspeelt. Denk aan vrije tijdsbesteding, school, werk, huishouden, financiën. De mate van de beperking of de moeite met deelname kan je per levensgebied een score geven: 0 = geen moeite, neutraal 1= lichte moeite, 2 = matige moeite, 3 = ernstige moeite, 4 = niet mogelijk.

Heb je vragen over het formulier? Neem dan contact op met Liesbeth Siderius via [e.siderius@kpnplanet.nl](mailto:e.siderius@kpnplanet.nl)

### Meer over de ICF:

- Meer informatie over de International Classification of Functioning, Disability and Health is te vinden op
  - <https://www.rarecare.world>
  - <https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>
- De Nederlandse samenvatting staat op <https://www.rivm.nl/media/WHO-FIC/ICFwebuitgave.pdf>
- De Nederlandse tekst is voor de website en het formulier vereenvoudigd. De volledige tekst is echter telkens opgenomen op de website onder de kop 'Omschrijving door de WHO'

ACTIVITEITEN EN PARTICIPATIE		Thal						
<p>Deze vragenlijst is bedoeld om duidelijk te krijgen welke problemen je ervaart bij activiteiten. Je gaat jezelf per onderdeel een cijfer geven.</p> <p>. Bij de eerste vraag staat 'met hulp(middel)'. Wil je hier invullen of je dit in je dagelijkse leven met hulp of een hulpmiddel kunt doen?</p> <p>. Bij de tweede vraag wordt gevraagd of je dat ook kunt doen zonder die hulp.</p>								
Ernst van het probleem		Geen moeite	Lichte moeite	Matige moeite	Ernstige moeite	Niet mogelijk	Niet vermeld	Niet van toepassing
<b>d460</b>	<b>Zich verplaatsen tussen verschillende locaties</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>8</b>	<b>9</b>
	Met hulp(middel)							
	Zonder hulp(middel)							
<p>Toelichting: Er kan een probleem zijn met lopen en zich verplaatsen in verschillende plaatsen en situaties.</p> <p><i>Denk hierbij aan: Het zich verplaatsen tussen kamers thuis of een gebouw anders dan thuis, of buiten. Lopen in schoolgebouwen met een (zware) tas, hoogte stoelen.</i></p>								
<b>Wat zijn de moeilijkheden die je ervaart en waarmee word je geholpen (hulpmiddel of persoon):</b>								
<b>d4750</b>	<b>Besturen van door menskracht voortbewogen vervoermiddel</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>8</b>	<b>9</b>
	Met hulp(middel)							
	Zonder hulp(middel)							
<p>Besturen van een door menskracht voortbewogen voertuig, zoals het besturen van een fiets, driewieler, of roeiboot.</p> <p><i>Denk hierbij aan: Vermoeidheid door bijvoorbeeld fietsen</i></p>								
<b>Wat zijn de moeilijkheden die je ervaart en waarmee word je geholpen (hulpmiddel of persoon):</b>								

<b>d570</b>	<b>Zorgdragen voor eigen gezondheid</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>8</b>	<b>9</b>
	Met hulp(middel)							
	Zonder hulp(middel)							
	<p>Toelichting: Er kunnen problemen zijn bij het zorgen voor de eigen gezondheid en lichamelijk en mentaal comfort. Hieronder vallen bijvoorbeeld:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- het volhouden van een uitgebalanceerd dieet,- voldoende lichamelijke activiteiten verrichten,</li> <li>- je lichaam warm of koel houden,</li> <li>- vermijden dat je gezondheid schade oploopt,</li> <li>- veilig seks bedrijven (inclusief het gebruiken van een condoom),</li> <li>- je laten inenten</li> <li>- en je regelmatig lichamelijk laten onderzoeken.</li> </ul> <p><i>Denk hierbij aan:</i>  <i>Goed voor jezelf zorgen(medicijngebruik, geestelijke en lichamelijke gezondheid), zelfstandig beslissingen nemen, afhankelijk zijn van anderen, kou, infecties, vermoeidheid, uithoudingsvermogen e.d.</i></p>							
	<b>Wat zijn de moeilijkheden die je ervaart en waarmee word je geholpen (hulpmiddel of persoon):</b>							
<b>d 610</b>	<b>Verwerven van woonruimte</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>8</b>	<b>9</b>
	Met hulp(middel)							
	Zonder hulp(middel)							
	<p>Toelichting: Er kan een probleem zijn bij het kopen of huren van woonruimte en het inrichten ervan.</p> <p><i>Denk hierbij aan:</i>  <i>Zelfstandig wonen, begeleid wonen, toegankelijkheid, betaalbaar, hulp bij inrichten woonruimte, hulp bij administratieve en financiële zaken e.d. Bij kopen: hypotheek, verzekering e.d.</i></p>							
	<b>Beschrijf hier je probleem:</b>							
<b>d640</b>	<b>Huishouden doen</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>8</b>	<b>9</b>
	Met hulp(middel)							
	Zonder hulp(middel)							
	<p>Toelichting: Er kunnen problemen zijn met het verzorgen van het huishouden en het schoonmaken van het huis.</p> <p><i>Denk hierbij aan:</i>  <i>Zorgen voor eten en drinken, wassen en strijken, verschonen beddengoed, schoonhouden toilet en badkamers, ramen zemen, stofzuigen, opbergen boodschappen, weggooien afval, vermoeidheid e.d.</i></p>							
	<b>Wat zijn de moeilijkheden die je ervaart en waarmee word je geholpen (hulpmiddel of persoon):</b>							

<b>d730</b>	<b>Omgaan met onbekenden</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>8</b>	<b>9</b>
	Met hulp(middel)							
	Zonder hulp(middel)							
	<p>Toelichting: Tijdelijke contacten en verbintenissen aangaan met onbekenden voor een speciaal doel, zoals aan onbekenden informatie vragen, de weg vragen of met onbekenden een koop aangaan.</p> <p><i>Denk hierbij aan: Onzekerheid door kleine gestalte</i></p>							
	<b>Wat zijn de moeilijkheden die je ervaart en waarmee word je geholpen (hulpmiddel of persoon):</b>							
<b>d770</b>	<b>Intieme relaties</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>8</b>	<b>9</b>
	Met hulp(middel)							
	Zonder hulp(middel)							
	<p>Toelichting: Een nauwe of romantische relatie aangaan en onderhouden, zoals tussen man en vrouw, geliefden of seksuele partners.</p> <p><i>Denk hierbij aan: Angst om afgewezen te worden door een chronische aandoening</i></p>							
	<b>Wat zijn de moeilijkheden die je ervaart en waarmee word je geholpen (hulpmiddel of persoon):</b>							
<b>d 820</b>	<b>Schoolse opleiding (onderwijs)</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>8</b>	<b>9</b>
	Met hulp(middel)							
	Zonder hulp(middel)							
	<p>Toelichting: Er kunnen problemen zijn bij het volgen van onderwijs. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om toegang krijgen tot een school, het naar school gaan, samenwerking met andere leerlingen, het opvolgen van aanwijzingen van leerkrachten, studeren en alle andere zaken die in het onderwijs voorkomen.</p> <p><i>Denk hierbij aan: Schoolkeuze, leerproblemen, concentratieproblemen, vermoeidheid, vaker ziek zijn, meer ondersteuning en uitleg nodig, faalangst, samenwerken met anderen (klasgenoten, leerkrachten). Bij vervolgonderwijs: tussen wal en schip raken, afwezigheid om medische redenen e.d.</i></p>							
	<b>Wat zijn de moeilijkheden die je ervaart en waarmee word je geholpen (hulpmiddel of persoon):</b>							

<b>d830</b>	<b>Hogere opleiding</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>8</b>	<b>9</b>
	Met hulp(middel)							
	Zonder hulp(middel)							
	<p>Toelichting: er kunnen problemen zijn in het uitvoeren van activiteiten op universiteiten en hoge scholen.</p> <p><i>Denk hierbij aan: Vermoeidheid, minder geconcentreerd, afwezigheid om medische redenen bij deelname aan curriculumactiviteiten, practica en tentamens voor het behalen van graden, diploma's, certificaten of andere accreditatie, het voldoen aan de aanwezigheidsverplichting e.d.</i></p>							
	<b>Wat zijn de moeilijkheden die je ervaart en waarmee word je geholpen (hulpmiddel of persoon):</b>							
<b>d840</b>	<b>Werkend leren</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>8</b>	<b>9</b>
	Met hulp(middel)							
	Zonder hulp(middel)							
	<p>Toelichting: Activiteiten uitvoeren in het kader van programma's die zijn bedoeld als voorbereiding op het werk, zoals de taken uitvoeren die nodig zijn bij het werkend leren, in de leer zijn en een opleiding op de werkplek volgen.</p> <p><i>Denk hierbij aan: Afgewezen worden door teveel beperkingen</i></p>							
	<b>Wat zijn de moeilijkheden die je ervaart en waarmee word je geholpen (hulpmiddel of persoon):</b>							
<b>d 850</b>	<b>Betaald werk</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>8</b>	<b>9</b>
	Met hulp(middel)							
	Zonder hulp(middel)							
	<p>Toelichting: Er kunnen problemen zijn bij het tegen betaling verrichten van werkzaamheden, fulltime of parttime, in een baan of als zelfstandige en het uitvoeren van de taken die daarbij horen alleen of in groepsverband.</p> <p><i>Denk hierbij aan: Afgewezen worden door beperkingen. Moeite met het vinden en behouden van passend werk, zelfstandig of met behulp van een instantie (UWV, gemeente, jobcoach), beperking arbeidsuren en vermoeidheid (parttime of fulltime), minder mogelijkheden, begeleiding nodig, bij doorverwijzing UWV: aanvraag beoordeling arbeidsvermogen, arbeidsongeschikt (Wajong).</i></p>							
	<b>Wat zijn de moeilijkheden die je ervaart en waarmee word je geholpen (hulpmiddel of persoon):</b>							

<b>d8501</b>	<b>Deeltijdwerk</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>8</b>	<b>9</b>
	Met hulp(middel)							
	Zonder hulp(middel)							
<p>Toelichting: Tegen betaling alle aspecten van deeltijdwerk uitvoeren, als werknemer, zoals werk zoeken en een baan krijgen, taken uitvoeren in het kader van werk, op tijd op het werk komen, andere werkers begeleiden of zelf begeleid worden en de vereiste taken alleen of in groepsverband uitvoeren..</p> <p><i>Denk hierbij aan: Levert nauwelijks financieel voordeel op naast uitkering</i></p>								
<b>Wat zijn de moeilijkheden die je ervaart en waarmee word je geholpen (hulpmiddel of persoon):</b>								
<b>d870</b>	<b>Economische zelfstandigheid</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>8</b>	<b>9</b>
	Met hulp(middel)							
	Zonder hulp(middel)							
<p>Toelichting: Beschikken over economische bronnen, privébronnen of sociaal-maatschappelijke bronnen, om economische zekerheden veilig te stellen in verband met de huidige en toekomstige behoeften..</p> <p><i>Denk hierbij aan: Afgewezen worden door teveel beperkingen</i></p>								
<b>Wat zijn de moeilijkheden die je ervaart en waarmee word je geholpen (hulpmiddel of persoon):</b>								
<b>d 9201</b>	<b>Sport</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>8</b>	<b>9</b>
	Met hulp(middel)							
	Zonder hulp(middel)							
<p>Toelichting: Meedoen aan informele of formeel georganiseerde spelen of atletische sporten met een wedstrijdelement, individueel of in teamverband, zoals bowlen, turnen of voetballen.</p> <p><i>Denk hierbij aan: Vermoeidheid en andere fysieke beperkingen en risico's.</i></p>								
<b>Wat zijn de moeilijkheden die je ervaart en waarmee word je geholpen (hulpmiddel of persoon):</b>								

<b>ALGEMENE VRAGEN / PERSOONLIJKE GEGEVENS</b>	
Deze vragen gaan over algemene gegevens die van invloed kunnen zijn op het functioneren van mensen.	
<b>1.</b> <b>Wat is je leeftijd?</b>	<input type="radio"/> 15 – 20 <input type="radio"/> 21 – 30 <input type="radio"/> 31 – 40 <input type="radio"/> 41 – 50 <input type="radio"/> 51 – 60 <input type="radio"/> 61 – 70 <input type="radio"/> 71 – 80 <input type="radio"/> 81 of ouder
<b>2.</b> <b>Wat is je geslacht?</b>	<input type="radio"/> man <input type="radio"/> vrouw <input type="radio"/> .....
<b>3.</b> <b>Zijn er instanties of personen die zo weinig weten over je ziekte of aandoening dat je steeds opnieuw je situatie moet uitleggen?</b> Denk aan UWV, de gemeente, de artsen, de werkgever....	
<b>4.</b> <b>Wie heeft dit formulier ingevuld</b>	<input type="radio"/> ik zelf <input type="radio"/> samen met iemand anders <input type="radio"/> iemand anders
<b>5.</b> <b>Zijn er onderwerpen die je mist in dit formulier?</b>	