

## **Beleving van een chronische ziekte / Disease experience questionnaire (DEQ)**

Nederlandse versie (Engelstalige versie, zie hieronder)

Hieronder staan 13 stellingen die gaan over hoe u uw aandoening<sup>1</sup> beleeft. In hoeverre bent u het er mee eens?

Antwoordcategorieën:

5 = geheel mee eens

4 = mee eens

3 = niet mee eens / niet mee oneens

2 = mee oneens

1 = geheel mee oneens

1. Mijn aandoening is me overkomen en daar denk ik verder niet over na.
2. Ik begrijp door mijn aandoening andere mensen die een moeilijke periode meemaken beter.
3. Ik heb het gevoel alles verloren te hebben door mijn aandoening.
4. Na de constatering van mijn aandoening heb ik heel bijzondere, fijne vriendschap ervaren met een of meer mensen.
5. Ik krijg mijn aandoening mentaal niet verwerkt.
6. De wereld stond voor mij niet stil na de constatering van mijn aandoening.
7. Ik kan het niet aanvaarden dat ik veel niet meer kan.
8. Door mijn aandoening beseftte ik dat ik een andere richting uit moest met mijn leven, ben ik wakker geschud.
9. Het mooiste geschenk zou zijn om mijn leven van voor de aandoening weer terug te krijgen.
10. Ik vraag me nooit af waarom ik die aandoening heb gekregen.
11. Deze aandoening hebben is niet fijn maar het heeft me wel nieuwe inzichten gegeven.
12. Ook al kost het me veel energie, ik wil meedoen met het gewone leven.
13. Ik sta nu heel anders in het leven dan voor de constatering van mijn aandoening.

De vragenlijst heeft 3 dimensies: ziekte wordt beleefd als:

- Ontwrichting / disruption: 3, 5, 7, 9
- Episode: 1, 6, 10, 12
- Betekenisvol / meaningful: 2, 4, 8, 11, 13

### **Achtergrond en referenties**

Gebaseerd op: Tiedtke, C., Dierckx de Casterlé, B., de Rijk, A., Christiaens, M-R. & Donceel, P. (2011). Breast cancer treatment and work disability: patient perspectives. *The Breast*, 534-538. Ontwikkeld voor en gepubliceerd over resultaten met deze vragenlijst in 7 groepen in: Klabbers, G., Rooijackers, B., Goertz, G. & de Rijk, A. (2014). *Krachtig en Kwetsbaar: onderzoek naar de ervaringen met arbeidsparticipatie en sociale participatie van mensen met chronische ziekten en beperkingen*. Maastricht: Maastricht University. Een artikel over de validering is in voorbereiding. Informatie over interne consistentie betrouwbaarheid en factorstructuur binnen verschillende patiënten groepen: [angelique.derijk@maastrichtuniversity.nl](mailto:angelique.derijk@maastrichtuniversity.nl)

---

<sup>1</sup> 'Aandoening' wordt vervangen door de desbetreffende ziekte van de doelgroep, bijvoorbeeld, sarcoïdose.

- a) Sarcoïdose is me overkomen en daar denk ik verder niet over na.
- b) Ik begrijp door mijn sarcoïdose andere mensen die een moeilijke periode meemaken beter.
- c) Ik heb het gevoel alles verloren te hebben door mijn sarcoïdose.
- d) Na de constatering van sarcoïdose heb ik heel bijzondere, fijne vriendschap ervaren met een of meer mensen.
- e) Ik krijg mijn sarcoïdose mentaal niet verwerkt.
- f) De wereld stond voor mij niet stil na de constatering van sarcoïdose.
- g) Ik kan het niet aanvaarden dat ik veel niet meer kan.
- h) Door sarcoïdose beseftte ik dat ik een andere richting uit moest met mijn leven, ben ik wakker geschud.
- i) Het mooiste geschenk zou zijn om mijn leven van voor sarcoïdose weer terug te krijgen.
- j) Ik vraag me nooit af waarom ik sarcoïdose heb gekregen.
- k) Sarcoïdose krijgen was niet fijn maar het heeft me wel nieuwe inzichten gegeven.
- l) Ook al kost het me veel energie, ik wil meedoen met het gewone leven.
- m) Ik sta nu heel anders in het leven dan voor de constatering van sarcoïdose.

## Disease Experience Questionnaire

Below you find 13 statements about how you experience your illness. To what extent do you agree with each statement?

Answer categories:

5 = I agree fully / I totally agree

4 = I agree

3 = I neither agree nor disagree

2 = I disagree

1 = I disagree totally / I totally disagree

Official translation to English:

1. My illness just happened to me, and I don't think about it much.
2. My illness has given me a better understanding of other people who are going through a difficult time.
3. My illness has made me feel like I have lost everything.
4. Since my illness was diagnosed, I have experienced a really special, warm friendship with one or more people.
5. Mentally, I cannot come to terms with my illness.
6. My world didn't stop turning when my illness was diagnosed.
7. I cannot accept that I can no longer do very much.
8. My illness made me realise that my life needed to go in a different direction; it really woke me up.
9. The best present would be to get my life back the way it was before the illness.
10. I have never wondered why I got the illness.
11. Having this illness is not nice, but it has given me some new insights.
12. Even if it does use up a lot of energy, I want to carry on with normal life.
13. My attitude to life is very different from the way it was before my illness was diagnosed/discovered.

The questionnaire has three dimensions (scores are summed up):

- Disruption: 3, 5, 7, 9
- Episode: 1, 6, 10, 12
- Meaningful: 2, 4, 8, 11, 13

### **Background**

To tap disease\* experiences, a scale was developed for persons in working age who were diagnosed with a chronic disease. These were based on three disease experiences that Tiedtke and colleagues (2011) found among women in working age who received a breast cancer diagnosis, 'disruption', 'episode' and 'meaningful period', which also paralleled the different disease experiences described by Frank (1995). On the basis of the original transcripts of the interviews made by Tiedtke et al. (2011), items were developed to represent the three disease experiences. To represent the experience of chronically ill, the meaning of the diagnosis and living with the diagnosis was emphasized, while breast cancer specific aspects were deleted. The latter applied particularly to the expectations on recovery. A draft version of the items was checked by Dr. Tiedtke for face validity and slightly adapted thereafter. Thirteen items were formulated. All items were statements and the 5-point Likert type answering scale ranged from 'Totally agree' (5) to 'Totally disagree' (1). The first subscale, 'Disruption', represents the experience of a diagnosis as a disruption one's life and emphasizing despair and lack of hope for the future. This subscale consists of 4 items. An example item is: 'I feel that I have lost everything due to my illness.' The second subscale, 'Episode', represents the experience of the diagnosis as an unpleasant period during one's life that requires getting used to the diagnosis, after which one resumes the life as before. This scale consists of 4 items. An example item is: 'The world did not stop turning around after the discovery of my illness.' The third subscale, 'Meaningful', represents the experience of giving meaning to the diagnosis and setting new life priorities. This subscale consists of 5 items. An example item is: 'I have a completely other outlook on life than before the discovery of my illness.'

\*For the name of the questionnaire the word 'disease' is used, as the questionnaire was validated in groups with official disease diagnoses only. To tap the experiences, the word 'illness' is used in the questionnaire. The questionnaire thus aims at groups of patients with a diagnosed disease.

### **References**

Frank, A. (1995, reprint 2013). *The wounded storyteller: Body, illness and ethics*. Chicago, USA: The University of Chicago Press.

Tiedtke, C., Dierckx de Casterlé, B., de Rijk, A., Christiaens, M-R. & Donceel, P. (2011). Breast cancer treatment and work disability: patient perspectives. *The Breast*, 534-538.