

PANDORA

Kwaliteit van leven bij patiënten met een neuroendocriene tumor van de alveesklief.

Vragenlijst

Studie nummer:	
Ziekenhuis:	
Versie:	
Datum:	



Geachte heer/mevrouw,

U krijgt hierbij een aantal korte vragenlijsten aangeboden waarmee wij inzicht krijgen in de kwaliteit van leven van patiënten met een neuroendocriene tumor van de alvleesklier.

Er zijn geen goede of foute antwoorden. De resultaten worden zo verwerkt dat zij niet direct tot u herleidbaar zijn. Het invullen van de vragenlijsten duurt ongeveer 10 minuten. U hoeft uw naam niet op te schrijven, u heeft een code gekregen om uw persoonsgegevens te beschermen.

Invulinstructies:

Lees bij elke pagina de instructies voor de te beantwoorden vragen. Hierin staat hoe u de vraag moet beantwoorden en op welke periode de vraag betrekking heeft, bijvoorbeeld: hoe u zich **de afgelopen maand** voelde. Deze periodes kunnen per pagina verschillen.

Kruis duidelijk het vakje aan wat het meest op u van toepassing is. Bij twijfel vult u het antwoord in wat het dichtst in de buurt komt van uw situatie. S.v.p. de vragenlijst met een pen invullen (geen viltstift op potlood).

Als u een al ingevuld antwoord wilt veranderen, kunt u het oorspronkelijke kruisje laten staan, en het **goede vakje** volledig **zwart** inkleuren.



Wilt u de getallen zo opschrijven dat er slechts 1 cijfer in een vakje staat.

Hartelijk dank alvast voor de tijd en deelname aan dit onderzoek!

Mocht u nog vragen hebben over het invullen van deze vragenlijst, dan kunt u contact opnemen met de onderzoeker van het project:

Drs. C.M. Heidsma, arts-onderzoeker

pandora@dpcg.nl

Telefoonnummer (kantoortijden bereikbaar): 020-5662273

Zet bij iedere **groep** in de lijst hieronder een kruisje in het hokje dat het best past bij uw gezondheid VANDAAG.

EQ 1. MOBILITEIT

- Ik heb geen problemen met lopen
- Ik heb een beetje problemen met lopen
- Ik heb matige problemen met lopen
- Ik heb ernstige problemen met lopen
- Ik ben niet in staat om te lopen

EQ 2. ZELFZORG

- Ik heb geen problemen met mijzelf wassen of aankleden
- Ik heb een beetje problemen met mijzelf wassen of aankleden
- Ik heb matige problemen met mijzelf wassen of aankleden
- Ik heb ernstige problemen met mijzelf wassen of aankleden
- Ik ben niet in staat mijzelf te wassen of aan te kleden

EQ 3. DAGELIJKSE ACTIVITEITEN *(bijv. werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten)*

- Ik heb geen problemen met mijn dagelijkse activiteiten
- Ik heb een beetje problemen met mijn dagelijkse activiteiten
- Ik heb matige problemen met mijn dagelijkse activiteiten
- Ik heb ernstige problemen met mijn dagelijkse activiteiten
- Ik ben niet in staat mijn dagelijkse activiteiten uit te voeren

EQ 4. PIJN / ONGEMAK

- Ik heb geen pijn of ongemak
- Ik heb een beetje pijn of ongemak
- Ik heb matige pijn of ongemak
- Ik heb ernstige pijn of ongemak
- Ik heb extreme pijn of ongemak

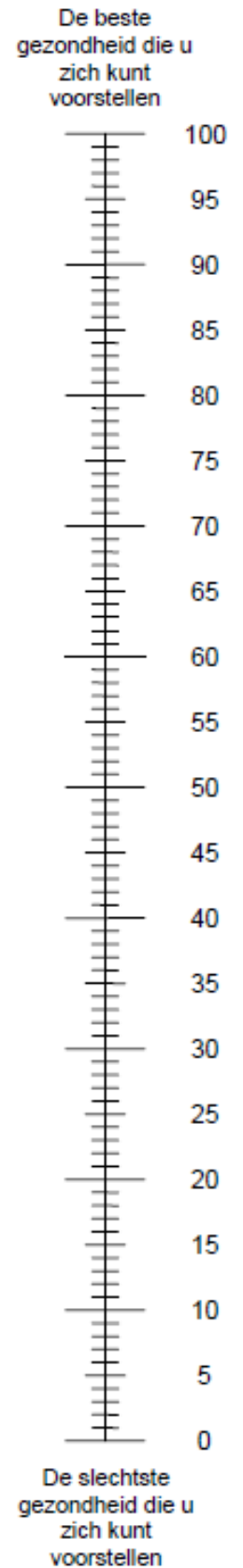
EQ 5. ANGST / SOMBERHEID

- Ik ben niet angstig of somber
- Ik ben een beetje angstig of somber
- Ik ben matig angstig of somber
- Ik ben erg angstig of somber
- Ik ben extreem angstig of somber

EQ 6.

- We willen weten hoe goed of slecht uw gezondheid **VANDAAG** is.
- Deze meetschaal loopt van 0 tot 100.
- 100 staat voor de beste gezondheid die u zich kunt voorstellen.
0 staat voor de slechtste gezondheid die u zich kunt voorstellen.
- **Markeer een X** op de meetschaal om aan te geven hoe uw gezondheid **VANDAAG** is.
- **Noteer het getal** waarbij u de X heeft geplaatst in onderstaand vakje.

UW GEZONDHEID VANDAAG:



Wij zijn geïnteresseerd in bepaalde dingen over u en uw gezondheid. Wilt u alle vragen zelf beantwoorden door het getal te omcirkelen dat het meest op u van toepassing is. Er zijn geen "juiste" of "onjuiste" antwoorden. De informatie die u geeft zal strikt vertrouwelijk worden behandeld

	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
1.Heeft u moeite met het doen van inspannende activiteiten zoals het dragen van een zware boodschappentas of een koffer?	1	2	3	4
2.Heeft u moeite met het maken van een lange wandeling?	1	2	3	4
3.Heeft u moeite met het maken van een korte wandeling buitenshuis?	1	2	3	4
4.Moet u overdag in bed of op een stoel blijven?	1	2	3	4
5.Heeft u hulp nodig met eten, aankleden, uzelf wassen of naar het toilet gaan?	1	2	3	4
Gedurende de afgelopen week:				
6.Was u beperkt bij het doen van uw werk of andere dagelijkse bezigheden?	1	2	3	4
7.Was u beperkt in het uitoefenen van uw hobby's of bij andere bezigheden die u in uw vrije tijd doet?	1	2	3	4
8.Was u kortademig?	1	2	3	4
9.Heeft u pijn gehad?	1	2	3	4
10.Had u behoefte om te rusten?	1	2	3	4

11. Heeft u moeite met slapen gehad?	1	2	3	4
12. Heeft u zich slap gevoeld?	1	2	3	4
13. Heeft u gebrek aan eetlust gehad?	1	2	3	4
14. Heeft u zich misselijk gevoeld?	1	2	3	4
Gedurende de afgelopen week:				
15. Heeft u overgegeven?	1	2	3	4
16. Had u last van obstipatie? (was u verstopt?)	1	2	3	4
17. Had u diarree?	1	2	3	4
18. Was u moe?	1	2	3	4
19. Heeft pijn u gehinderd in uw dagelijkse bezigheden?	1	2	3	4
20. Heeft u moeite gehad met het concentreren op dingen, zoals een krant lezen of televisie kijken?	1	2	3	4
21. Voelde u zich gespannen?	1	2	3	4
22. Maakte u zich zorgen?	1	2	3	4
23. Voelde u zich prikkelbaar?	1	2	3	4
24. Voelde u zich neerslachtig?	1	2	3	4
25. Heeft u moeite gehad met het herinneren van dingen?	1	2	3	4
26. Heeft uw lichamelijke toestand of medische behandeling uw familielevens in de weg gestaan?	1	2	3	4
27. Heeft uw lichamelijke toestand of medische behandeling u belemmerd in uw sociale bezigheden?	1	2	3	4
28. Heeft uw lichamelijke toestand of medische behandeling financiële moeilijkheden met zich meegebracht?	1	2	3	4

Wilt u voor de volgende vragen het getal tussen 1 en 7 omcirkelen dat het meest op u van toepassing is

29. Hoe zou u uw algehele gezondheid gedurende de afgelopen week beoordelen?

1 2 3 4 5 6 7

Erg slecht

Uitstekend

30. Hoe zou u uw algehele "kwaliteit van het leven" gedurende de afgelopen week beoordelen?

1 2 3 4 5 6 7

Erg slecht

Uitstekend

Soms zeggen patiënten dat ze de volgende klachten of problemen hebben. Wilt u aangeven in welke mate u deze klachten of problemen gedurende de **afgelopen week heeft ervaren**.

Gedurende de afgelopen week:	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg	
31. Heeft u opvliegers gehad?	1	2	3	4	
32. Hebt u gemerkt of hebben anderen u gezegd dat u bloosde/rood werd?	1	2	3	4	
33. Heeft u 's nacht veel gezweet?	1	2	3	4	
34. Hebt u een ongemakkelijk gevoel in de buik gehad?	1	2	3	4	
35. Had u een vol gevoel in uw buik?	1	2	3	4	
36. Heeft u last van winderigheid/gasvorming gehad?					
37. Had u last van maagzuur?	1	2	3	4	
38. Hebt u problemen gehad om te eten?	1	2	3	4	
39. Hebt u bijwerkingen van uw behandeling ondervonden? <i>(Als u niet in behandeling bent, gelieve dan n.v.t. te omcirkelen)</i> <i>(n.v.t)</i>	1	2	3	4	(NVT)
40. Had u last van het herhaaldelijk injecteren? <i>(Als u geen injecties krijgt, omcirkel dan n.v.t.)</i>	1	2	3	4	(NVT)
41. Maakte u zich er zorgen over dat de tumor op andere plaatsen in uw lichaam zou terugkeren?	1	2	3	4	
42. Hebt u zich zorgen gemaakt over de eventuele verstoring van uw gezinsleven?	1	2	3	4	

43. Maakte u zich zorgen over uw toekomstige gezondheidstoestand?	1	2	3	4	
44. In welke mate hebben uw ziekte of behandeling de mensen uit uw naaste omgeving geraakt?	1	2	3	4	
45. Is gewichtsverlies een probleem geweest voor u?	1	2	3	4	
46. Is gewichtstoename een probleem geweest voor u?	1	2	3	4	
47. Hebt u zich zorgen gemaakt over de resultaten van uw tests? (Als u geen tests heeft gehad, gelieve dan n.v.t. te omcirkelen)	1	2	3	4	(NVT)
48. Hebt u last of pijn gehad in uw spieren of botten?	1	2	3	4	
49. Was u beperkt in uw vermogen om te reizen?	1	2	3	4	
Gedurende de afgelopen vier weken:					
50. Hebt u problemen ondervonden om voldoende informatie over uw ziekte en behandeling te verkrijgen?	1	2	3	4	
51. Heeft de ziekte of behandeling uw seksleven (negatief) beïnvloed? (Indien niet van toepassing, omcirkel n.v.t.)	1	2	3	4	(NVT)

Sommige patiënten denken aan hun ziekte en de mogelijke terugkeer of uitbreiding daarvan. Graag zouden wij willen weten in hoeverre u daaraan denkt. **Kruist** u het hokje aan dat het **meest op u van toepassing is**.

Gedurende de afgelopen week:

WOPS 1. Hoe vaak heeft u gedacht aan uw kans op terugkeer of verdere uitbreiding van de kanker?

Bijna nooit	Soms	Vaak	Bijna altijd
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

WOPS 2. Hoe vaak hebben uw gedachten over uw kans op terugkeer of verdere uitbreiding van de kanker invloed gehad op uw humeur/stemming?

Bijna nooit	Soms	Vaak	Bijna altijd
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

WOPS 3. Hoe vaak hebben uw gedachten over uw kans op terugkeer of verdere uitbreiding van de kanker u belemmerd in het uitvoeren van uw dagelijkse activiteiten?

Bijna nooit	Soms	Vaak	Bijna altijd
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

WOPS 4. Hoe bezorgd benut u over uw kans op terugkeer of verdere uitbreiding van de kanker?

Bijna nooit	Soms	Vaak	Bijna altijd
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

WOPS 5. Hoe vaak heeft u zich zorgen gemaakt over uw kans op terugkeer of verdere uitbreiding van de kanker?

Bijna nooit	Soms	Vaak	Bijna altijd
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

WOPS 6. In hoeverre zijn uw gedachten over uw kans op terugkeer of verdere uitbreiding van de kanker een probleem voor u?

Bijna nooit

Soms

Vaak

Bijna altijd

WOPS 7. Hoe bezorgd benut u over de mogelijkheid dat u niet (meer) behandeld kunt worden?

Bijna nooit

Soms

Vaak

Bijna altijd

Dit is het einde van de vragenlijst.

Heeft u nog vragen of opmerkingen? Dan kunt u deze hieronder schrijven:

De vragenlijst kunt u terugsturen in de bijgevoegde retourenvelop, dit kost u niets en u hoeft ook niets op de envelop te schrijven.

Heeft u tips, vragen of opmerkingen over de vragenlijsten of het PANDORA project? Dan nodigen wij u graag uit om contact op te nemen met de onderzoeker:

Drs. C. Heidsma, arts-onderzoeker, pandora@dpcg.nl, tel 020-5662273