

In te vullen door onderzoeker:

Initialen deelnemer: |_|_|_|_|

Proefpersoonnummer: |_|_|_|_|



IMARI

IMARI-trial: vragenlijsten baseline voor mannen

Door deelnemer te voltooien:

Datum van invullen: |_|_|_|_|_|

Dit pakket bestaat uit twee vragenlijsten. Wij willen u vragen deze in te vullen om ons zo te helpen om meer over u te weten te komen. Dit geeft ons inzicht hoe en welke klachten u ervaart die met kanker te maken hebben.

Nadat u dit pakket hebt ingevuld, kunt u het in de bijgevoegde retourenvelop stoppen en terugsturen naar het AMC. Als u vragen heeft kunt u contact opnemen met een van de onderzoekers. Contactgegevens zijn terug te vinden in de informatiefolder.

Hartelijk dank voor het invullen en uw bijdrage aan de IMARI studie.

IMARI trial - Vragenlijst
Voor Informatie: Kevin Talboom | 020-566 6626 | k.talboom@amsterdamumc.nl



Gezondheidsvragenlijst

Nederlandse versie voor Nederland

(Dutch version for the Netherlands)

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

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

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

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

PIJN / ONGEMAK

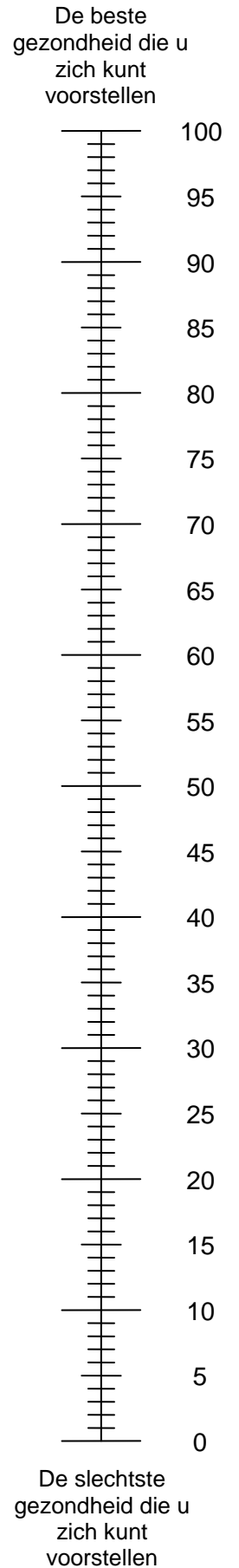
- Ik heb geen pijn of ongemak
- Ik heb een beetje pijn of ongemak
- Ik heb matige pijn of ongemak
- Ik heb ernstige pijn of ongemak
- Ik heb extreme pijn of ongemak

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

- 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 =





EORTC QLQ-C30 (version 3)

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.

Wilt u uw initialen invullen:

--	--	--	--	--

Uw geboortedatum (Dag, Maand, Jaar):

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

De datum van vandaag (Dag, Maand, Jaar):

31

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

	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 <u>lange</u> wandeling?	1	2	3	4
3. Heeft u moeite met het maken van een <u>korte</u> 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:

	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
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

Wilt u a.u.b. naar de volgende bladzijde gaan

Gedurende de afgelopen week:

	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
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 <u>familielevens</u> in de weg gestaan?	1	2	3	4
27. Heeft uw lichamelijke toestand of medische behandeling u belemmerd in uw <u>sociale</u> 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



EORTC QLQ-CR-29

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. Wilt u de vragen beantwoorden door het getal te omcirkelen dat het meest op u van toepassing is.

Gedurende de afgelopen week:	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
31. Heeft u overdag vaak geplast?	1	2	3	4
32. Heeft u 's nachts vaak geplast?	1	2	3	4
33. Heeft u ongewild urine verloren?	1	2	3	4
34. Heeft u pijn gehad bij het plassen?	1	2	3	4
35. Heeft u buikpijn gehad?	1	2	3	4
36. Heeft u pijn gehad in uw zitvlak of bij uw anus?	1	2	3	4
37. Heeft u een opgeblazen gevoel gehad in uw buik?	1	2	3	4
38. Heeft u bloed in uw ontlasting gehad?	1	2	3	4
39. Heeft u slijm in uw ontlasting gehad?	1	2	3	4
40. Heeft u een droge mond gehad?	1	2	3	4
41. Heeft u haaruitval gehad ten gevolge van uw behandeling?	1	2	3	4
42. Heeft u problemen met uw smaak gehad?	1	2	3	4

Gedurende de afgelopen week:	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
43. Heeft u zich zorgen gemaakt over uw gezondheid in de toekomst?	1	2	3	4
44. Heeft u zich zorgen gemaakt over uw gewicht?	1	2	3	4
45. Voelde u zich lichamelijk minder aantrekkelijk ten gevolge van uw ziekte of behandeling?	1	2	3	4
46. Voelde u zich minder vrouwelijk/mannelijk ten gevolge van uw ziekte of behandeling?	1	2	3	4
47. Was u ontevreden met uw lichaam?	1	2	3	4
48. Heeft u een stoma? (dunnedarm-stoma of dikkedarm-stoma) (omcirkel het juiste antwoord)			Ja	Nee

Wilt u a.u.b. naar de volgende bladzijde gaan

Gedurende de afgelopen week:

Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
------------------	---------------	-------	-------------

Beantwoord deze vragen ALLEEN ALS U EEN STOMA HEBT, zo niet, ga dan naar het volgende vak:

49.	Heeft u last gehad van het ongewild vrijkomen van gas (winderigheid) uit uw stoma?	1	2	3	4
50.	Was er lekkage van ontlasting uit uw stomazakje?	1	2	3	4
51.	Heeft u een pijnlijke huid gehad rond uw stoma?	1	2	3	4
52.	Heeft u overdag vaak het stomazakje moeten vervangen?	1	2	3	4
53.	Heeft u 's nachts vaak het stomazakje moeten vervangen?	1	2	3	4
54.	Voelde u zich opgelaten door uw stoma?	1	2	3	4
55.	Heeft u problemen gehad met de verzorging van uw stoma?	1	2	3	4

Beantwoord deze vragen ALLEEN ALS U GEEN STOMA HEBT:

49.	Heeft u last gehad van ongewild vrijkomen van gas (winderigheid)?	1	2	3	4
50.	Heeft u ongewild ontlasting verloren?	1	2	3	4
51.	Heeft u een pijnlijke huid gehad rondom uw anus?	1	2	3	4
52.	Heeft u overdag vaak ontlasting gehad?	1	2	3	4
53.	Heeft u 's nachts vaak ontlasting gehad?	1	2	3	4
54.	Voelde u zich opgelaten door uw ontlastingspatroon?	1	2	3	4

Gedurende de afgelopen 4 weken:

Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
------------------	---------------	-------	-------------

Alleen voor MANNEN:

56.	In hoeverre had u zin in seks?	1	2	3	4
57.	Indien u seksueel actief was (met of zonder geslachtsgemeenschap): Had u moeite met het stijf worden of blijven van uw penis?	1	2	3	4

Alleen voor VROUWEN:

58.	In hoeverre had u zin in seks?	1	2	3	4
59.	Indien u geslachtsgemeenschap hebt gehad: Had u pijn of ongemak tijdens de gemeenschap?	1	2	3	4

International Index of Erectile Function

© R.C. Rosen, A. Riley, G. Wagner, I.H. Osterloh, J. Kirkpatrick & A. Mishra (1997)
Nederlandse vertaling en aanpassingen: J.J.D.M. van Lankveld, Universiteit Maastricht

Deze vragen gaan over de invloed die uw erectieproblemen hebben gehad op uw seksleven **gedurende de afgelopen 4 weken**. Beantwoord deze vragen a.u.b. zo eerlijk en zo duidelijk mogelijk. Beantwoord elke vraag door één hokje te markeren. Als u een vraag niet precies kunt beantwoorden, geef dan het best mogelijke antwoord.

Bij het beantwoorden van deze vragen zijn de volgende definities van toepassing:

Erectie: hieronder wordt verstaan minstens enige zwelling en hardheid van de penis.

Seksuele activiteit: hiertoe behoort onder meer strelen, kussen, masturbatie en geslachtsgemeenschap.

Geslachtsgemeenschap: hieronder wordt verstaan het binnengaan van de penis in de vagina van de partner.

Seksuele verlangens: hieronder wordt verstaan de wens om een seksuele activiteit te hebben, of het hebben van een onbevredigend gevoel door gebrek aan seks.

Seksuele stimulatie: hieronder verstaan we bijv. erotisch spel met uw partner, erotische afbeeldingen bekijken etc.

1. Hoe vaak kon U de afgelopen 4 weken een erectie krijgen terwijl u seksueel actief was?

- Niet seksueel actief geweest
- Bijna nooit of nooit
- Een paar keer (veel minder dan de helft van de tijd)
- Soms (ongeveer de helft van de tijd)
- Meestal (veel meer dan de helft van de tijd)
- Bijna altijd of altijd

2. Hoe vaak is het de afgelopen 4 weken voorgekomen dat, terwijl u een erectie had door seksuele stimulatie, uw penis stijf genoeg was om de vagina binnen te gaan?

- Niet seksueel actief geweest
- Bijna nooit of nooit
- Een paar keer (veel minder dan de helft van de tijd)
- Soms (ongeveer de helft van de tijd)
- Meestal (veel meer dan de helft van de tijd)
- Bijna altijd of altijd

3. Hoe vaak was het de afgelopen 4 weken mogelijk om met uw penis de vagina van uw partner binnen te gaan als u probeerde geslachtsgemeenschap te hebben?

- Niet geprobeerd geslachtsgemeenschap te hebben
- Bijna nooit of nooit
- Een paar keer (veel minder dan de helft van de tijd)
- Soms (ongeveer de helft van de tijd)
- Meestal (veel meer dan de helft van de tijd)
- Bijna altijd of altijd

4. Hoe vaak was het de afgelopen 4 weken mogelijk tijdens geslachtsgemeenschap uw erectie te behouden nadat uw penis de vagina van uw partner was binnengegaan?

- Niet geprobeerd geslachtsgemeenschap te hebben
- Bijna nooit of nooit
- Een paar keer (veel minder dan de helft van de tijd)
- Soms (ongeveer de helft van de tijd)
- Meestal (veel meer dan de helft van de tijd)
- Bijna altijd of altijd

5. Hoe moeilijk was het de afgelopen 4 weken om tijdens geslachtsgemeenschap de erectie te behouden totdat de geslachtsdaad voltooid was?

- Niet geprobeerd geslachtsgemeenschap te hebben
- Heel erg moeilijk
- Erg moeilijk
- Moeilijk
- Een beetje moeilijk
- Niet moeilijk

6. Hoe vaak heeft u de afgelopen 4 weken geprobeerd om geslachtsgemeenschap te hebben?

- Niet geprobeerd
- 1-2 keer
- 3-4 keer
- 5-6 keer
- 7-10 keer
- 11 keer of meer

7. Hoe vaak was het de afgelopen 4 weken bevredigend voor u wanneer u probeerde geslachtsgemeenschap te hebben?

- Niet geprobeerd geslachtsgemeenschap te hebben
- Bijna nooit of nooit
- Een paar keer (veel minder dan de helft van de tijd)
- Soms (ongeveer de helft van de tijd)
- Meestal (veel meer dan de helft van de tijd)
- Bijna altijd of altijd

8. In welke mate heeft u de afgelopen 4 weken genoten van het hebben van geslachtsgemeenschap?

- Geen geslachtsgemeenschap gehad
- Niet genoten
- Niet erg genoten
- Redelijk genoten
- Erg genoten
- Heel erg genoten

9. Hoe vaak heeft u de afgelopen 4 weken een zaadlozing gehad wanneer u seksueel gestimuleerd werd of geslachtsgemeenschap had?

- Geen seksuele activiteit of geslachtsgemeenschap
- Bijna nooit of nooit
- Een paar keer (veel minder dan de helft van de tijd)
- Soms (ongeveer de helft van de tijd)
- Meestal (veel meer dan de helft van de tijd)
- Bijna altijd of altijd

10. Hoe vaak kreeg U de afgelopen 4 weken het gevoel van een orgasme, met of zonder zaadlozing terwijl u seksueel gestimuleerd werd of geslachtsgemeenschap had?

- Geen seksuele activiteit of geslachtsgemeenschap
- Bijna nooit of nooit
- Een paar keer (veel minder dan de helft van de tijd)
- Soms (ongeveer de helft van de tijd)
- Meestal (veel meer dan de helft van de tijd)
- Bijna altijd of altijd

11. Hoe vaak had u de afgelopen 4 weken seksuele verlangens?

- Bijna nooit of nooit
- Een paar keer (veel minder dan de helft van de tijd)
- Soms (ongeveer de helft van de tijd)
- Meestal (veel meer dan de helft van de tijd)
- Bijna altijd of altijd

12. Hoe sterk vindt u dat uw seksuele verlangens waren in de afgelopen 4 weken?

- Heel zwak of helemaal afwezig
- Zwak
- Middelmatig
- Sterk
- Heel sterk

13. Hoe tevreden was u de afgelopen 4 weken met uw seksleven in het algemeen?

- Heel ontevreden
- Tamelijk ontevreden
- Ongeveer even tevreden als ontevreden
- Redelijk tevreden
- Heel tevreden

14. Hoe tevreden was u de afgelopen 4 weken over de seksuele relatie met uw partner?

- Heel ontevreden
- Tamelijk ontevreden
- Ongeveer even tevreden als ontevreden
- Redelijk tevreden
- Heel tevreden

15. Hoe sterk zou u het vertrouwen noemen dat U er de afgelopen 4 weken in had om een erectie te kunnen krijgen en te behouden?

- Heel zwak of helemaal afwezig
- Zwak
- Middelmatig
- Sterk
- Heel sterk

Dank U voor het invullen van deze vragenlijst

Deze vragenlijst heeft tot doel de darmfunctie van patiënten met endeldarmkanker te meten. Per vraag mag u één antwoord aankruisen. Het kan moeilijk zijn om maar één antwoord te kiezen, aangezien we weten dat bij sommige patiënten de symptomen van dag tot dag variëren. Echter vragen we u het antwoord te kiezen die het beste uw dagelijks leven beschrijft. Als u recent een darminfectie heeft gehad, vragen we u deze symptomen niet mee te nemen in uw antwoorden, maar u te focussen op uw dagelijks leven.

Vraag 1: Komt het wel eens voor dat u geen controle heeft over uw winderigheid?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Nee, nooit | 0 |
| <input type="checkbox"/> Ja, minder dan 1 keer per week | 4 |
| <input type="checkbox"/> Ja, minstens 1 keer per week | 7 |

Vraag 2: Heeft u wel eens last van ongewenste lekkage van dunne ontlasting?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Nee, nooit | 0 |
| <input type="checkbox"/> Ja, wel eens, dat wil zeggen minder dan eenmaal per week | 3 |
| <input type="checkbox"/> Ja, vaak, dat wil zeggen minstens eenmaal per week | 3 |

Vraag 3: Hoe vaak heeft u ontlasting?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Meer dan 7 keer per dag (24 uur) | 4 |
| <input type="checkbox"/> 4-7 keer per dag (24 uur) | 2 |
| <input type="checkbox"/> 1-3 keer per dag (24 uur) | 0 |
| <input type="checkbox"/> Minder dan 1 keer per dag (24 uur) | 5 |

Vraag 4: Als u ontlasting heeft gehad, moet u dan wel eens binnen het uur nog een keer naar het toilet voor ontlasting?

- | | |
|---|----|
| <input type="checkbox"/> Nee, nooit | 0 |
| <input type="checkbox"/> Ja, minder dan 1 keer per week | 9 |
| <input type="checkbox"/> Ja, minstens 1 keer per week | 11 |

Vraag 5 :Heeft u wel eens zo een sterke aandrang voor ontlasting, dat u zich naar het toilet moet haasten?

- | | |
|---|----|
| <input type="checkbox"/> Nee, nooit | 0 |
| <input type="checkbox"/> Ja, minder dan 1 keer per week | 11 |
| <input type="checkbox"/> Ja, minstens 1 keer per week | 16 |

Tel de scores van de bovenstaande vijf antwoorden bij elkaar op, tot één uiteindelijke score.

Interpretatie: 0-20 = Geen LARS 21-29 = Minimale LARS 30-42 = Ernstige LARS

Toelichting

- De onderstaande vragen informeren naar de invloed van urineverlies op de kwaliteit van uw leven.
- Links staat de vraag en daaronder staan een aantal situaties beschreven waarop deze vraag betrekking heeft. U wordt gevraagd per situatie een van de vier mogelijke antwoorden op deze vraag te geven door het vakje onder het betreffende antwoord in te vullen.
- Van belang is dat u deze vragenlijst zo volledig mogelijk invult.
- U kunt deze vragenlijst terugsturen in de antwoordenveloppe (een postzegel is niet nodig).

Hoeveel invloed heeft het urineverlies op uw:		<u>kies een van deze antwoorden</u>			
		geen	weinig	behoorlijk	veel
(Indien u geen urineverlies meer heeft, vul dan overal GEEN in)					
1	Huishoudelijk werk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Sporten en/of lichamelijke activiteit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Uitgaan (schouwburg, café, e.d.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Reizen (30 minuten van huis af en verder)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Sociale activiteiten (visite bij familie / vrienden, e.d.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Emoties (nervositeit, depressie enz.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Zich gefrustreerd voelen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Indien u een van de volgende klachten ervaart, in hoeverre hindert dit u dan?		<u>kies een van deze antwoorden</u>			
		geen	weinig	behoorlijk	veel
(Indien u geen van onderstaande klachten heeft, vult dan GEEN in bij de betreffende klacht)					
1	Vaak moeten plassen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Urineverlies bij het gevoel van aandrang	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Urineverlies bij lichamelijke activiteit, hoesten of niezen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Kleine beetjes urinelekkage (druppels)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Moeilijk uitplassen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Pijn of ongemakkelijk gevoel onder in de buik of in uw geslachtsorganen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>