

PACYFIC studie

- Baseline patiënten enquête -

Instructies en toelichting

Hartelijk dank voor uw deelname aan de PACYFIC studie patiënten enquête.

Met deze vragenlijst willen wij evalueren hoe u, als patiënt, de pancreascyste controles ervaart. De eerste enquête bevat ook een aantal vragen over uw achtergrond, levensstijl, en medische voorgeschiedenis. Hierna zullen wij u vragen een standaard enquête in te vullen voorafgaand aan uw tweede controle bezoek en na elk controle bezoek gedurende de eerste 3 controle jaren. Ook zal u een extra enquête ontvangen in het geval er iets veranderd aan uw cyste.

Naar verwachting zal het invullen van de vragenlijst u 5 tot 15 minuten tijd kosten. Leest u de instructies boven de vragen rustig door. Beantwoord alstublieft alle vragen, ook wanneer deze voor u minder van belang lijken. Indien u een deel van de vragenlijst kunt overslaan zal dit duidelijk worden aangegeven.

Er zijn geen goede of foute antwoorden. Uw antwoorden zullen anoniem worden verwerkt en opgeslagen. Er zal nooit contact met u worden opgenomen naar aanleiding van de antwoorden die u gaf op deze enquête. Mocht u nog vragen of opmerkingen hebben, verzoeken wij u vriendelijk contact op te nemen met de onderzoek coördinator (zie de contactgegevens op het voorblad).

Alvast hartelijk dank voor uw medewerking,

het PACYFIC onderzoeksteam.

I. De eerste vragen betreffen uw persoonlijke achtergrond, levensstijl en medische voorgeschiedenis.

Vult u hieronder alstublieft uw gegevens in. Kruis aan wat op u van toepassing.

1. Wordt u behandeld voor suikerziekte (Diabetes Mellitus)?

Nee **Ga verder met vraag 2**

Ja **Ga verder met vraag 1a**

1a. Sinds welk jaar? _____(Jaar)

1b. Gebruikt u Insuline?

Nee **Ga verder met vraag 2**

Ja **Ga verder met vraag 1c**

1c. Hoeveel Insuline totaal per dag? _____Eenheden

2. Bent u ooit (in het verleden of op dit moment) behandeld voor alvleesklier **ontsteking** (pancreatitis)?

Nee

Ja Zo ja, in welk jaar? _____

3. Is er ook eerder een **alvleeskliercyste** bij u vastgesteld?

Nee

Ja Zo ja, in welk jaar? _____

4. Is er bij u ooit **alvleesklierkanker** vastgesteld?

Nee

Ja Zo ja, in welk jaar? _____

5. Bent u ooit **geopereerd aan uw alvleesklier**?

Nee

Ja

6. Rookt u?

- Nee **Ga verder met vraag 7**
- Ja **Ga verder met vraag 6a**
- Niet meer, maar vroeger wel **Ga verder met vraag 6a**

6a. Hoeveel jaren van uw leven heeft u gerookt? _____ jaar in totaal

6b. Hoeveel sigaretten gemiddeld per dag? _____ sigaretten

7. Drinkt u alcohol?

- Nee **Ga verder met vraag 8**
- Ja **Ga verder met vraag 7a**
- Niet meer, maar vroeger wel **Ga verder met vraag 7a**

7a. Hoeveel alcohol consumpties gemiddeld per dag? _____ glazen

7b. Dronk u ooit meer dan 5 glazen gemiddeld per dag?

- Nee
- Ja Zo ja, gedurende hoeveel jaar? _____

8. Is bij iemand van uw familie leden ooit een alvleesklier ontsteking (pancreatitis) vastgesteld?

- Nee **Ga verder met vraag 9**
- Ja **Ga verder met vraag 8a**

8a. Bij wie? (bijvoorbeeld: vader, nicht) _____

8b. Hoe oud was deze persoon, ten tijde van deze diagnose? _____ (Jaar)

9. Is bij iemand van uw familie ooit alvleesklierkanker (pancreas carcinoom) vastgesteld?

- Nee **Ga verder met vraag 10**
- Ja **Ga verder met vraag 9a**

9a. Bij wie? (bijvoorbeeld: vader, nicht) _____

9b. Hoe oud was deze persoon, ten tijde van deze diagnose? _____ (Jaar)

10. Is bij iemand van uw familie ooit **borstkanker** (mammacarcinoom) vastgesteld?

Nee

Ga verder met vraag 11

Ja

Ga verder met vraag 10a

10a. Bij wie? (bijvoorbeeld: vader, nicht) _____

10b. Hoe oud was deze persoon, ten tijde van deze diagnose? _____ (Jaar)

11. Is bij iemand van uw familie ooit dikke **darmkanker** (coloncarcinoom) vastgesteld?

Nee

Ga verder met vraag 12

Ja

Ga verder met vraag 11a

11a. Bij wie? (bijvoorbeeld: vader, nicht) _____

11b. Hoe oud was deze persoon, ten tijde van deze diagnose? _____ (Jaar)

II. De volgende vragen gaan over de toekomstige controles van uw alvleeskliercyste.

12. Geeft u bij elke uitspraak aan in hoeverre u het eens bent met de betreffende uitspraak:

a. De toekomstige regelmatige controle(s) van de alvleeskliercyste...

		Helemaal mee oneens	Mee oneens	Nogal	Mee eens	Helemaal mee eens
a.	Zal mijn angst om kanker te krijgen verminderen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b.	Zal ongemakken in mijn leven creëren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c.	Geeft mij een gevoel van zekerheid.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d.	Kan tot onnodige ongerustheid leiden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e.	Is een goede methode om kanker op tijd op te sporen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

b. In hoeverre ...

		Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
a.	Geven de controle bezoeken U een gevoel van veiligheid?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b.	Bent U zenuwachtig voor het volgende controle bezoek?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c.	Slaapt u in de week voorafgaande aan de controle slechter?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d.	Stelt u plannen uit tot de controle achter de rug is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e.	Vindt u de controle belastend?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f.	Wegen de voordelen van de controle voor u op tegen de nadelen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g.	Zou U zich meer zorgen maken over uw cyst(es) indien U niet regelmatig gecontroleerd zou worden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h.	Ziet u op tegen de volgende controle?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i.	Zou u liever wat minder vaak op controle willen komen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13. Hoe vaak zou u het liefst op controle komen als u het zelf mocht kiezen?

- Elke 3 maanden
- Elke 6 maanden
- Elk jaar
- Elke 2 jaar
- Ik zou willen stoppen met de controles
- Anders, namelijk _____

14. Hoe lang zou u het liefst onder controle willen blijven?

- 2 jaar
- 5 jaar
- 10 jaar
- Levenslang, zolang mijn conditie het toelaat
- Anders, namelijk _____

15. Is er door het vooruitzicht op regelmatige controle van uw cyste iets veranderd in de mate waarin u zich zorgen maakt over kanker?

- Ja, ik maak me minder zorgen
- Ja, ik maak me meer zorgen
- Nee, ik maak me net zoveel zorgen als toen ik nog geen controles onderging
- Nee, ik maakte me geen zorgen en ik maak me nog steeds geen zorgen
- Anders, namelijk _____

16. Wat zou u ervan vinden als de alvleeskliercyste controles worden afgeschaft, als uit onderzoek blijkt dat de kans op kanker te klein is.

- Ik zou WEL gerust gesteld zijn en geen controles meer willen ondergaan
- Ik zou NIET gerust gesteld zijn en alsnog gecontroleerd willen blijven
- Weet niet

III. Voor het controleren van de alvleesklier wordt zowel een MRI (Magnetische Resonantie Beeldvorming) als een EUS (Endoscopische Ultrasonografie of Inwendige Echografie) gebruikt. De volgende vragen gaan over uw verwachtingen ten aanzien van deze onderzoeken.

Ook als u geen MRI- of EUS-onderzoek heeft ondergaan, vragen wij u toch om onderstaande vragen te beantwoorden.

17. Ziet u op tegen een MRI-onderzoek?

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

18. Ziet u op tegen een EUS-onderzoek?

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

19. Tegen welk onderzoek ziet u nu het meeste op?

- MRI
- EUS
- Geen van beide
- Beide evenveel
- Weet niet

IV. De volgende vragen zijn bedoeld om na te gaan hoe u zich geestelijk voelt.

Wilt u bij iedere vraag het antwoord aankruisen dat het beste weergeeft hoe u zich gedurende de afgelopen week heeft gevoeld?

20. a. Ik voel me gespannen.

- Meestal
- Vaak
- Af en toe
- Helemaal niet

b. Ik geniet nog steeds van dingen waar ik vroeger van genoot.

- Zeker zo veel
- Wel wat minder
- Duidelijk minder
- Eigenlijk nauwelijks nog

c. Ik heb een soort angstgevoel, alsof er iets vreselijks zal gebeuren.

- Jazeker, en vrij erg
- Ja, maar niet zo erg
- Een beetje, maar het hindert me niet
- Helemaal niet

d. Ik kan best lachen en de dingen van de vrolijke kant zien.

- Net zoveel als vroeger
- Nu wel wat minder
- Duidelijk minder
- Helemaal niet

e. Ik maak me ongerust.

- Heel erg vaak
- Vaak
- Af en toe, maar niet zo vaak
- Heel soms

f. Ik voel me opgewekt.

- Helemaal niet
- Heel af en toe
- Soms
- Meestal

g. Ik kan best rustig zitten en me ontspannen.

- Jazeker
- Meestal
- Af en toe
- Helemaal niet

h. Ik heb het gevoel dat alles moeizamer gaat.

- Bijna altijd
- Heel vaak
- Soms
- Helemaal niet

i. Ik heb een soort angstig, gespannen gevoel in mijn buik.

- Helemaal niet
- Soms
- Vrij vaak
- Heel vaak

j. Ik heb de interesse in mijn uiterlijk verloren.

- Zeker
- Ik verzorg mezelf minder goed dan ik zou moeten
- Ik verzorg mezelf misschien iets minder goed dan voorheen
- Ik verzorg mezelf net zo goed als voorheen

k. Ik voel me onrustig, alsof ik iets te doen moet hebben.

- Inderdaad, heel duidelijk
- Duidelijk
- Enigszins
- Helemaal niet

l. Ik verheug me van tevoren op dingen die komen gaan.

- Net zoveel als vroeger
- Een beetje minder dan vroeger
- Veel minder dan vroeger
- Bijna nooit

m. Ik raak plotseling in paniek.

- Inderdaad, zeer vaak
- Tamelijk vaak
- Soms
- Helemaal nooit

n. Ik kan van een goed boek genieten, of van een radio- of televisieprogramma.

- Vaak
- Tamelijk vaak
- Af en toe
- Heel zelden

Hartelijk dank voor het invullen van deze vragenlijst.

Na uw eerst volgende controle sturen wij u de link naar de volgende vragenlijst.

Met vriendelijke groet,

het PACYFIC onderzoeksteam.