**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. | □ | □ | □ | □ | □ |
|  b. |  Zal ongemakken in mijn leven creëren.  | □ | □ | □ | □ | □ |
|  c. |  Geeft mij een gevoel van zekerheid. | □ | □ | □ | □ | □ |
| Dd d. | Kan tot onnodige ongerustheid leiden. | □ | □ | □ | □ | □ |
|  e. | Is een goede methode om kanker op tijd op te sporen.  | □ | □ | □ | □ | □ |

b. In hoeverre …

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  |  | **Helemaal****niet** | **Een****beetje** | **Nogal** | **Heel erg** |
| a. | Geven de controle bezoeken U een gevoel van veiligheid?  | □ | □ | □ | □ |
| b. | Bent U gespannen voor het volgende bezoek? | □ | □ | □ | □ |
| c. | Wegen de voordelen op tegen de nadelen?  | □ | □ | □ | □ |
| d. |  Zou U zich meer zorgen maken over uw cyst(es) indien  U niet regelmatig gecontroleerd zou worden? | □ | □ | □ | □ |
| e. |  Ziet u op tegen de volgende controle?  | □ | □ | □ | □ |
| f. |  Zou u liever wat minder vaak op controle willen komen? | □ | □ | □ | □ |

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.*