

ONDERZOEK NAAR ONVERVULDE BEHOEFTE VAN PATIËNTEN MET UITGEZAAIDE DARMKANKER (MCRC)

Hartelijk dank dat u de tijd neemt om onze vragen te beantwoorden. U kunt wat u heeft ingevuld op elk moment opslaan en later doorgaan als u tijd hebt. Eventueel kunt u ook de enquête afdrukken en op papier invullen. Als u klaar bent, verzoeken wij u om deze naar het volgende adres op te sturen:

Liesbeth Lemmens
Hommelbergstraat 6
3510 Kermt – Hasselt

OF inscannen en e-mailen naar zorana@europacoln.com

1.0. UW PROFIEL

1. Vul a.u.b. uw initialen in:

— — — —

2. In welk jaar bent u geboren?

— — — —

3. U bent een:

☐ Man

☐ Vrouw

4. Waar woont u?

5. De plaats waar u woont is een:

☐ Landelijk gebied (minder dan 2.000 inwoners)

☐ Semi-stedelijk gebied (2.000-50.000 inwoners)

☐ Stedelijk gebied (meer dan 50.000 inwoners)

☐ Hoofdstad

6. Wat is uw burgerlijke staat?

☐ Ongehuwd

☐ Gehuwd/samenwonend, geregistreerd partnerschap

☐ Gescheiden

☐ Weduwe / weduwnaar

7. Wat is uw hoogste onderwijs- of opleidingsgraad? Graag omcirkelen.

- ☐ Geen
 - ☐ Basisonderwijs
 - ☐ Voortgezet onderwijs
 - ☐ HBO
 - ☐ Universitair onderwijs
 - ☐ Postuniversitair onderwijs
 - ☐ Ik weet het niet
8. Bent u:
- ☐ Werkzaam
 - ☐ Werkloos
 - ☐ Gepensioneerd
 - ☐ Werkloos door een medische aandoening (d.w.z. gehandicapt)
 - ☐ Student /stagiair
 - ☐ Ik bevind me in een andere situatie (graag vermelden: _____)
9. Heeft u ook andere chronische ziekten?
- ☐ Nee
 - ☐ Ja (graag vermelden: _____)
10. Kunt u ons wat informatie over uw leefstijl verstrekken? (Aankruisen wat van toepassing is)
- ☐ Ik sport regelmatig (3 of meer keer per week) al jaren
 - ☐ Ik sport af en toe (1-2 keer per week) al jaren
 - ☐ Ik sport nooit
 - ☐ Ik eet vezelrijk
 - ☐ Ik eet vezelarm
 - ☐ Mijn voeding is rijk aan vet
 - ☐ Mijn voeding is arm aan vet
 - ☐ Ik eet rood en bewerkt vlees meer dan drie keer per week
 - ☐ Ik eet nooit rood en bewerkt vlees
 - ☐ Ik rook
 - ☐ Ik drink alcohol 3-4 keer per week
 - ☐ Ik drink alcohol 1-2 keer per week
 - ☐ Ik drink nooit alcohol
 - ☐ Ik heb een normaal gewicht
 - ☐ Ik heb overgewicht
11. Hoe kreeg u informatie over deze enquête?
- ☐ Van mijn arts (oncoloog, gastro-enteroloog, chirurg, huisarts, e.a.), (graag de naam vermelden: _____)
 - ☐ Van mijn verpleegkundige (graag de naam vermelden: _____)
 - ☐ Van de landelijke patiëntenorganisatie (graag de naam vermelden: _____)

- _____)
- ☐ Via het internet, sociale media (vermeld welke: _____)
- ☐ Op andere manieren (graag specificeren: _____)

12. Geef ons a.u.b. de naam van het ziekenhuis waar u wordt behandeld:

2.0. UW ZIEKTE

2.1. ONTDEKKING VAN UW ZIEKTE

1. Waarom heeft u uw (huis)arts bezocht? (meerdere antwoorden mogelijk; aankruisen wat van toepassing is)
 - ☐ Ik ging voor een routineonderzoek
 - ☐ Ik had niet aan darmkanker gerelateerde symptomen
 - ☐ Ik had symptomen die verband houden met darmkanker
 - ☐ Mensen in mijn omgeving adviseerden me een screening aan te vragen
 - ☐ Ik heb deelgenomen aan het Bevolkingsonderzoek Darmkanker
 - ☐ Ik wilde getest worden op darmkanker
 - ☐ Ik werd met spoed in het ziekenhuis opgenomen
2. Vóór uw eerste diagnose, wist u toen al wat de symptomen van darmkanker zijn?
 - ☐ Ja, ik was bekend met sommige of alle symptomen
 - ☐ Nee, ik was me er niet van bewust
 - ☐ Ik weet het niet zeker
3. Welke symptomen had u voordat u de diagnose kreeg? (meerdere antwoorden mogelijk)
 - ☐ Diarree
 - ☐ Constipatie (verstopping)
 - ☐ Afwisselend diarree en constipatie
 - ☐ Verandering in het stoelgangpatroon
 - ☐ Verandering in het uitzicht van de ontlasting
 - ☐ Abdominale (buik/maag) pijn
 - ☐ Gevoel van een brok in mijn maag
 - ☐ Opgeblazen gevoel
 - ☐ Misselijkheid en/of braken
 - ☐ Constante drang om naar het toilet te gaan
 - ☐ Bloed in de ontlasting of donkere ontlasting
 - ☐ Vermoeidheid/ uitputting/ bloedarmoede
 - ☐ Kortademigheid
 - ☐ Koorts
 - ☐ Nachtelijk zweten

- ☐ Andere (graag vermelden: _____)
4. Hoeveel tijd zat er tussen het ontdekken van de eerste symptomen en het maken van een afspraak met uw huisarts?
- ☐ Minder dan 1 maand
 - ☐ Tussen 1-3 maanden
 - ☐ Tussen 3-6 maanden
 - ☐ Tussen 6-12 maanden
 - ☐ 1 jaar of meer
 - ☐ Ik herinner het mij niet meer
5. Wat geldt voor u?
- ☐ Ik werd uitgenodigd om deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek darmkanker en zo kreeg ik de diagnose
 - ☐ Ik werd uitgenodigd om deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek darmkanker, maar besloot niet mee te doen en later kreeg ik toevallig de diagnose
 - ☐ Hoewel ik ouder dan 50 jaar ben, ben ik niet uitgenodigd om deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek darmkanker, maar ik zou er graag aan deelnemen als ik uitgenodigd was
 - ☐ Hoewel ik ouder dan 50 jaar oud ben, ben ik niet uitgenodigd om deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek darmkanker, maar ik zou sowieso niet mee doen
 - ☐ Ik ben jonger dan 50 jaar
6. Toen u was onderzocht, is er toen ook gekeken of er een kleine hoeveelheid bloed in uw ontlasting zat, d.w.z. fecale occult bloedtest (FOBT) (of gFOBT (guaiac-gebaseerd) of FIT (immunochemisch)?
- ☐ Ja
 - ☐ Nee
 - ☐ Ik weet niet wat het is
7. Hoe snel heeft u een coloscopie ondergaan? (Na het eerste consult of na het bevolkingsonderzoek)
- ☐ Binnen 2 weken
 - ☐ Tussen 2 weken tot een maand
 - ☐ Tussen 1-3 maanden
 - ☐ Tussen 3-6 maanden
 - ☐ Tussen 6-12 maanden
 - ☐ Meer dan een jaar
 - ☐ Ik herinner het mij niet meer
 - ☐ Ik heb het niet gedaan
8. Hoe snel kreeg u de diagnose darmkanker? (na het eerste consult of na de coloscopie)
- ☐ Binnen 2 weken
 - ☐ Tussen 2 weken tot een maand

- ☐ Tussen 1-3 maanden
 - ☐ Tussen 3-6 maanden
 - ☐ Tussen 6-12 maanden
 - ☐ Meer dan een jaar
 - ☐ Ik weet het niet zeker
9. Was er voordat u de diagnose darmkanker kreeg, een verkeerde diagnose gesteld wegens andere condities (zoals prikkelbare darm syndroom, aambeien, e.a.)?
- ☐ Ja
 - ☐ Nee
10. Wanneer kreeg u voor het eerst de diagnose darmkanker?
- Maand __ Jaar __ __ __
11. Welke beschrijving sluit het best aan op uw situatie?
- ☐ Ik kreeg in eerste instantie de diagnose darmkanker, stadium 1, 2 of 3, die zich ontwikkelde tot darmkanker stadium 4 (gevorderd of uitgezaaid)
 - ☐ Ik kreeg in eerste instantie de diagnose darmkanker, stadium 4.
 - ☐ Ik weet het niet zeker in welk stadium darmkanker ik in eerste instantie was gediagnosticeerd, maar nu heb ik darmkanker, stadium 4.
 - ☐ Geen van de bovenstaande
12. Toen u in eerste instantie de diagnose darmkanker kreeg, alleen gelokaliseerd in uw darm (colon of het rectum), hoe lang duurde het totdat de darmkanker zich had uitgezaaid naar andere organen (dus lever, longen, lymfeklieren)?
- Weken __ Maanden __ Jaren __
13. Hoe zou u, in uw geval, het proces van het stellen van de diagnose, waarderen?
- ☐ Ik was zeer tevreden – de ziekte werd snel gediagnosticeerd
 - ☐ Acceptabel – Ik had enkele consulten en moest enige tijd wachten voor de onderzoeken en het stellen van de diagnose
 - ☐ Niet erg tevreden – ik had veel overleg met specialisten en heb veel gewacht tussen de onderzoeken
 - ☐ Helemaal niet tevreden – er was te veel overleg met specialisten en ik heb te lang moeten wachten
14. Welke arts(en) of specialisten hebt u in de afgelopen 12 maanden bezocht enkel voor darmkanker? (Aankruisen wat van toepassing is)
- ☐ Huisarts
 - ☐ Gastro-enteroloog
 - ☐ Oncoloog
 - ☐ Chirurg
 - ☐ Radiotherapeut
 - ☐ Radioloog
 - ☐ Psychiater
 - ☐ Psycholoog

- ☐ Verpleegkundige
- ☐ Diëtist
- ☐ Maatschappelijk werker
- ☐ Anderen (graag vermelden: _____)

15. Heeft iemand in uw familie darmkanker gehad?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Ik weet het niet

16. Toen u de diagnose darmkanker kreeg, heeft u uw directe familieleden geadviseerd om een coloscopie te ondergaan?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Ik heb geen directe familie

2.2. UW DIAGNOSE

1. Wat was uw kennis over de ziekte vóór de diagnose?

- ☐ Ik was goed geïnformeerd over darmkanker
- ☐ Ik wist iets over darmkanker
- ☐ Ik wist heel weinig over darmkanker
- ☐ Ik wist helemaal niets over darmkanker

2. Toen u de diagnose kreeg, hebt u duidelijke informatie gekregen over:

- | | | |
|--|-----------------------------|------------------------------|
| De aard van de ziekte | Ja <input type="checkbox"/> | Nee <input type="checkbox"/> |
| De mogelijke oorsprong van de ziekte | Ja <input type="checkbox"/> | Nee <input type="checkbox"/> |
| De onderzoeken die gedaan moeten worden | Ja <input type="checkbox"/> | Nee <input type="checkbox"/> |
| Het waarschijnlijke ziekteverloop | Ja <input type="checkbox"/> | Nee <input type="checkbox"/> |
| Stadia van de progressie (voortschrijding) van de ziekte | Ja <input type="checkbox"/> | Nee <input type="checkbox"/> |
| Mogelijke behandelingen | Ja <input type="checkbox"/> | Nee <input type="checkbox"/> |
| Gevolgen en bijwerkingen van de behandeling | Ja <input type="checkbox"/> | Nee <input type="checkbox"/> |

3. Hebt u verder informatie gezocht nadat u de diagnose hebt gekregen?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

4. Zo ja, waar? (Meerdere antwoorden mogelijk, markeer alles wat van toepassing is)

- ☐ Internet
- ☐ Gezondheidstijdschriften
- ☐ Mijn huisarts
- ☐ Mijn apotheker
- ☐ Een andere zorgverlener
- ☐ Patiëntenorganisatie
- ☐ Mijn familie en vrienden
- ☐ Andere patiënten met darmkanker

☐ Anders (graag vermelden: _____)

2.3. UW BEHANDELING

1. Momenteel:

- ☐ Wacht u op behandeling
- ☐ Ondergaat u een behandeling
- ☐ Hebt u de behandeling beëindigd en er zijn geen aanwijzingen meer voor darmkanker
- ☐ Hebt u de behandeling al beëindigd, maar de darmkanker is er nog
- ☐ Ik heb geen behandeling ondergaan voor darmkanker
- ☐ Geen van de bovenstaande (graag uitleggen: _____)

2. Hoe lang heeft geduurd sinds het krijgen van de diagnose darmkanker tot het begin van de kankerbehandeling?

- ☐ Binnen 2 weken
- ☐ Tussen 2 weken tot een maand
- ☐ Tussen 1-3 maanden
- ☐ Tussen 3-6 maanden
- ☐ Tussen 6-12 maanden
- ☐ Meer dan een jaar
- ☐ Ik herinner het mij niet meer

3. Werd uw behandelingsplan besproken door een multidisciplinair team van artsen (MDO)?

- ☐ Ja, het werd besproken in een multidisciplinair team van artsen (MDO) en een arts / verpleegkundige heeft mij 'het resultaat' verteld.
- ☐ Ja, het werd besproken in een multidisciplinair team van artsen (MDO), maar ik werd niet geïnformeerd over het resultaat
- ☐ Nee, voor zover ik weet, werd het niet besproken door een multidisciplinair team van artsen (MDO)
- ☐ Ik weet het niet

4. Heeft u, over het algemeen, het gevoel dat men rekening heeft gehouden met uw mening, toen uw behandelplan werd opgesteld?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Ik weet het niet zeker

5. Wat zijn de meest belangrijke factoren voor u tijdens het beslissen over het behandelplan? (Duid het meest belangrijke aan met het cijfer 1, het minst belangrijke met het cijfer 5)

- ☐ Betere prognose
- ☐ Behoud van levenskwaliteit
- ☐ Frequentie van inname van de medicijnen
- ☐ Financiële beperkingen

- ☐ Andere (graag vermelden: _____)
6. Waarom zou u eventueel stoppen met de behandeling (Uit het meest belangrijke aan met het cijfer 1, het minst belangrijke met het cijfer 5)?
- ☐ De behandeling is gestopt omdat deze niet werkte
- ☐ Ernstige bijwerkingen (d.w.z. misselijkheid, braken, huiduitslag, haaruitval, vermoeidheid, enz.)
- ☐ Frequentie van inname van de medicijnen
- ☐ Financiële beperkingen
- ☐ Zich vermoeid voelen door de behandeling
- ☐ Andere (graag vermelden: _____)
7. Welke behandeling voor darmkanker heeft u gekregen? (Meerdere antwoorden mogelijk; aankruisen wat van toepassing is)
- ☐ Chirurgie
- ☐ Chemotherapie
- ☐ Radiotherapie
- ☐ Gepersonaliseerde medicijnen / medicijnen op maat (zoals cetuximab, bevacizumab, panitumumab, aflibercept, regorafenib en trifluridine/tipiracil)
- ☐ Andere (zoals immunotherapie of deelname klinische studie)
- ☐ Ik weet het niet zeker
- ☐ Ik heb geen behandeling gekregen
8. Welke chemotherapie medicijnen heeft u gekregen? (Aankruisen wat van toepassing is)
- ☐ 5-FU
- ☐ Capecitabine
- ☐ Oxaliplatin
- ☐ Irinotecan
- ☐ FOLFOX (combinatie van 5-FU en oxaliplatin)
- ☐ FOLFIRI (combinatie van 5-FU en irinotecan)
- ☐ XELOX (combinatie van capecitabine en oxaliplatin)
- ☐ FOLFOXIRI (combinatie van 5-FU, oxaliplatin en irinotecan)
- ☐ Andere (graag vermelden: _____)
- ☐ Ik weet het niet
9. Heeft u uw chemotherapie behandeling afgerond?
- ☐ Ja
- ☐ Nee
10. Zo niet, waarom bent u gestopt met de chemotherapie behandeling? (Aankruisen wat van toepassing is)
- ☐ De bijwerkingen waren te groot
- ☐ Slechte levenskwaliteit
- ☐ De behandeling heeft niet gewerkt
- ☐ Ik werd geadviseerd door mijn arts om de behandeling te stoppen

- ☐ Andere (specificeren: _____)
11. Heeft u een moleculaire test voor RAS gekregen? (KRAS, NRAS)
- ☐ Ja
☐ Nee
☐ Ik weet het niet
☐ Ik weet niet wat dit is.
12. Zo ja, weet u het resultaat?
- ☐ Ja – Er is bepaald dat ik in aanmerking kom voor behandeling met cetuximab/panitumumab
☐ Ja – Er is bepaald dat ik niet in aanmerking kom voor behandeling met cetuximab/panitumumab
☐ Nee, Ik werd niet geïnformeerd over de resultaten
☐ Ik weet het niet
13. Heeft uw behandeling een of meer van de volgende geneesmiddelen omvat?
(Aankruisen wat van toepassing is)
- ☐ Cetuximab
☐ Panitumumab
☐ Bevacizumab
☐ Afibercept
☐ Regorafenib
☐ Trifluridine/tipiracil
☐ Geen/Ik weet het niet
14. Zo niet, weet u nog waarom?
- ☐ Deze behandelingen zijn niet beschikbaar in mijn land
☐ Deze behandelingen worden niet gedekt door mijn zorgverzekering
☐ De tests hebben vastgesteld dat ik niet in aanmerking kom voor een biologische behandeling
☐ Ik weet het niet
15. Heeft u duidelijke inlichtingen gekregen over de bijwerkingen van de behandeling?
- ☐ Ja
☐ Nee
☐ Ik weet het niet zeker
16. Was de gekregen behandeling dezelfde zoals door uw zorgteam verteld is?
- ☐ Ja
☐ Nee
☐ Ik weet het niet zeker
17. Bent u nog steeds onder behandeling?
- ☐ Ja
☐ Nee

18. Zo niet, leg a.u.b. uit waarom?

- ☐ Mijn arts raadde me aan om de behandeling te stoppen
- ☐ De behandeling had geen effect
- ☐ De bijwerkingen van de behandeling waren te ernstig
- ☐ Slechte 'levenskwaliteit'
- ☐ Financiële beperkingen
- ☐ Andere (graag vermelden: _____)

19. Hebt u de kans gekregen om aan een klinische studie deel te nemen?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

20. In wat voor ziekenhuis bent u behandeld? Kies a.u.b. een van de antwoorden:

- ☐ Algemeen ziekenhuis
- ☐ Privé ziekenhuis
- ☐ Combinatie van beide
- ☐ Andere, graag specificeren
- ☐ Ik weet het niet zeker

21. Hoe zou u, over het algemeen, de ontvangen zorg in uw ziekenhuis beoordelen?

- ☐ Slecht
- ☐ Redelijk
- ☐ Goed
- ☐ Heel goed
- ☐ Uitstekend

2.4. ONDERSTEUNING

1. Wie is uw belangrijkste bron van ondersteuning? (Meerdere antwoorden mogelijk; aankruisen wat van toepassing is)

- ☐ Mijn partner (man / vrouw)
- ☐ Mijn kinderen
- ☐ Mijn ouders
- ☐ Andere familieleden
- ☐ Mijn vrienden
- ☐ Collega's
- ☐ Patiëntenorganisatie
- ☐ Geen enkele
- ☐ Andere (graag vermelden: _____)

2. In uw geval, wie is het belangrijkste / meest waardevolle aanspreekpunt voor medische informatie?

- ☐ Mijn oncoloog
- ☐ Mijn chirurg
- ☐ Mijn verpleegkundige

☐ Anderen, graag vermelden: _____

3. Hoe tevreden bent u over de emotionele ondersteuning die u van de volgende mensen hebt ontvangen:

	zeer tevreden	enigszins tevreden	noch tevreden noch ontevreden	enigszins ontevreden	zeer ontevreden	niet van toepassing
Artsen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Verpleegkundigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Psycholoog	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Maatschappelijke medewerker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anderen (graag vermelden):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Wat zou, naar uw mening, uw relatie met het zorgteam kunnen verbeteren? (Meerdere antwoorden mogelijk; aankruisen wat van toepassing is):

- ☐ Beschouwd worden als een gewaardeerd lid van het team.
- ☐ Het delen van de verantwoordelijkheid in de besluitvorming.
- ☐ Behandeld worden als een individu
- ☐ Aangesproken worden in een taal die ik kan begrijpen – minder technische aanpak
- ☐ Aanbevelingen over hoe men de emotionele gevoelens kan verbeteren
- ☐ Helpen met mijn ups en downs
- ☐ Meer empathie – Ik ben geen nummer!

6. Welke van de volgende informatie is, naar uw mening, belangrijk voor de mensen met uitgezaaide darmkanker? (Aankruisen wat van toepassing is)

- ☐ Informatie over de ziekte
- ☐ Informatie over de behandelopties
- ☐ Informatie over de bijwerkingen van de behandeling
- ☐ Informatie over de klinische proeven (studies)
- ☐ Informatie over de arts/ het ziekenhuis/ de gezondheidscentra in uw land
- ☐ Informatie over de patiëntensteungroepen
- ☐ Informatie over telefonische hulplijnen
- ☐ Overige informatie (graag vermelden: _____)

7. Wat zou patiënten met uitgezaaide darmkanker in uw land helpen, maar is op het moment nog niet beschikbaar? (Aankruisen wat van toepassing is)

- ☐ Psycholoog
- ☐ Maatschappelijk werker
- ☐ Patiëntensteungroepen (vrijwilligers)
- ☐ Praten met andere patiënten (vriend)
- ☐ Telefonische hulplijn

- ☐ Internet forum (prikbord)
- ☐ Dagverblijf waar men andere patiënten kan ontmoeten
- ☐ Applicatie (App) voor mijn gsm/tablet voor alle relevante gegevens op één plaats

8. Beoordeel de volgende verklaringen:

	Sterk mee eens	mee eens	noch mee eens noch niet mee eens	niet mee eens	sterk niet oneens
U hebt het gevoel dat u genoeg informatie hebt kregen om weloverwogen keuzes te maken over uw behandeling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
U hebt genoeg emotionele ondersteuning gekregen tijdens de behandeling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uw gezinsleden hebben genoeg emotionele ondersteuning gekregen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uw kinderen hebben voldoende ondersteuning en hulp ontvangen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. Hebt u genoeg informatie en ondersteuning gekregen in verband met de bijwerkingen van de behandeling?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Ik weet het niet zeker

10. Wie of wat, naar uw mening, heeft u geholpen om door te gaan met uw behandeling? Geef de beoordeling met de nummers 1-6 voor elk van de volgende antwoorden, waarbij 1 de meest belangrijke en 6 de minst belangrijke hulp is.

- ☐ Mijn vrienden en familie
- ☐ Patiëntensteungroep
- ☐ Mijn arts
- ☐ Psychotherapeut
- ☐ Mijn werk
- ☐ Andere, graag vermelden: _____

11. Hebt u moeilijkheden ondervonden (d.w.z. fysieke, financiële of andere moeilijkheden) tijdens de onderzoeken of behandeling?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

12. Zo ja, welke moeilijkheden hebt u ondervonden?

- ☐ U bent werkloos geworden
- ☐ U werd verplicht om vakantie te nemen
- ☐ U werd geconfronteerd met stress op het werk
- ☐ U werd geconfronteerd met discriminatie op het werk vanwege uw ziekte

- ☐ Uw inkomen werd aangepast door uw ziekte
- ☐ U heeft ernstige financiële problemen ondervonden
- ☐ U was genoodzaakt om uw spaargeld te gebruiken
- ☐ U was genoodzaakt om geld te lenen

13. Heeft u nog last van volgende nevenwerkingen ten gevolge van de behandeling?

(Aankruisen wat van toepassing is)

- ☐ Darmdisfunctie (d.w.z. incontinentie)
- ☐ Seksuele disfunctie (d.w.z. erectiële disfunctie)
- ☐ Emotionele bijwerkingen (d.w.z. angst of depressie)
- ☐ Urologische problemen (d.w.z. incontinentie of stoma)
- ☐ Perifere neuropathie (d.w.z. gevoelloosheid in hand en voet)
- ☐ Mentale problemen (ook wel bekend als een milde cognitieve stoornis of cognitieve disfunctie)
- ☐ Andere, graag specificeren: _____
- ☐ Ik weet het niet zeker

3.0. EORTC QLQ-C30

	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 bij 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
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

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

4.0. EORTC QLQ – C29

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
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 zich zorgen gemaakt over uw gezondheid in de toekomst?	Ja		Nee	
<u>Beantwoord deze vragen ALLEEN ALS U EEN STOMA HEBT, zo niet, ga dan naar het volgende vak:</u>	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
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
<u>Beantwoord deze vragen ALLEEN ALS U GEEN STOMA HEBT:</u>	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
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
<u>Alleen voor MANNEN:</u>	1	2	3	4
55. In hoeverre had u zin in seks?				
56. 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
<u>Alleen voor VROUWEN:</u>	1	2	3	4
55. In hoeverre had u zin in seks?				
56. Indien u geslachtsgemeenschap hebt gehad: Had u pijn of ongemak tijdens de gemeenschap?	1	2	3	4

Wilt u informatie over de enquête ontvangen, als deze gepubliceerd wordt (de publicatie verwachten wij in maart 2018) of wilt u uw verhaal met ons te delen of wilt u lid worden van de patiëntenorganisatie, geef ons a.u.b. uw gegevens, zodat wij contact met u op kunnen nemen en markeer alles wat van toepassing is:

Naam: _____

E-mail: _____

- ☐ Ik wil een update van de enquête ontvangen, na de publicatie
- ☐ Ik wil mijn verhaal delen
- ☐ Ik wil graag lid van EuropaColon worden
- ☐ Ik wil graag lid van de patiëntenorganisatie worden
- ☐ Ik wil graag de nieuwsbrieven van EuropaColon ontvangen