

DGOA

DUTCH
GYNAECOLOGICAL
ONCOLOGY AUDIT

Vragenlijsten Patientfeedback

Overzicht vragenlijsten

De laatste versie van de geselecteerde vragenlijsten en meetmomenten is tevens beschikbaar via www.dica.nl.

Tabel 1. Vragenlijsten per type carcinoom

PROM/PREM	Vragenlijst	Dimensies
PROM	Kanker specifiek (EORTC QLQ-C30)	- Functionele schaal: fysiek functioneren, rol functioneren, emotioneel functioneren, cognitief functioneren, sociaal functioneren - Symptoomschaal: vermoeidheid, pijn, misselijkheid en braken, kortademigheid, slapeloosheid, gebrek aan eetlust, constipatie, diarree, financiële moeilijkheden
	Endometriumcarcinoom specifiek (EORTC QLQ-EN24)	- Functionele schaal: seksuele interesse, seksuele activiteit, seksueel genot - Symptoomschaal: lymfoedeem, urologische symptomen, gastro-intestinale symptomen, slecht zelfbeeld, seksuele/vaginale problemen, rug-/bekkenpijn, tintelingen/verdooving, spierpijn, haarverlies, smaakverandering
	Ovariumcarcinoom specifiek (EORTC QLQ-OV28)	- Functionele schaal: lichaamsbeeld, seksuele activiteit, houding tegenover ziekte/behandeling - Symptoomschaal: abdominale/gastro-intestinale symptomen, perifere neuropathie, hormonale/menopauzale symptomen, andere bijwerkingen chemotherapie, haarverlies
	Cervixcarcinoom specifiek (EORTC QLQ-CX24)	- Functionele schaal: lichaamsbeeld, seksuele activiteit, seksueel genot, seksueel/vaginaal functioneren - Symptoomschaal: symptoomervaring, lymfoedeem, perifere neuropathie, menopauzale symptomen, zorgen om seksualiteit
PREM	Oncologie generiek (CQI Oncologie)	Serius nemen van klachten, persoonlijke aandacht nazorgfase, bejegening door verpleegkundigen, continuïteit van zorg, psychosociale begeleiding, afstemming zorg, overdracht naar andere zorgverleners, keuzemogelijkheid, informatie bij afronding behandeling

Vragenlijsten

Kanker specifiek (EORTC-QLQ-C30)

1= Helemaal niet 2= Een beetje 3= Nogal 4= Heel erg

1. Heeft u moeite met het doen van inspannende activiteiten zoals het dragen van een zware boodschappentas of een koffer?
2. Heeft u moeite met het maken van een lange wandeling?
3. Heeft u moeite met het maken van een korte wandeling buitenshuis?
4. Moet u overdag in bed of op een stoel blijven?
5. Heeft u hulp nodig met eten, aankleden, uzelf wassen of naar het toilet gaan?
6. *Heeft uw lichamelijke toestand of medische behandeling de vervulling van uw kinderwens in de weg gestaan?**

Gedurende de afgelopen week:

7. Was u beperkt bij het doen van uw werk of andere dagelijkse bezigheden?
8. Was u beperkt in het uitoefenen van uw hobby's of bij andere bezigheden die u in uw vrije tijd doet?
9. Was u kortademig?
10. Heeft u pijn gehad?
11. Had u behoefte om te rusten?
12. Heeft u moeite met slapen gehad?
13. Heeft u zich slap gevoeld?
14. Heeft u gebrek aan eetlust gehad?
15. Heeft u zich misselijk gevoeld?
16. Heeft u overgegeven?
17. Had u last van obstipatie? (was u verstopt?)
18. Had u diarree?
19. Was u moe?
20. Heeft pijn u gehinderd in uw dagelijkse bezigheden?
21. Heeft u moeite gehad met het concentreren op dingen, zoals een krant lezen of televisie kijken?
22. Voelde u zich gespannen?
23. Maakte u zich zorgen?
24. Voelde u zich prikkelbaar?
25. Voelde u zich neerslachtig?
26. Heeft u moeite gehad met het herinneren van dingen?
27. Heeft uw lichamelijke toestand of medische behandeling uw familieleven in de weg gestaan?
28. *Heeft uw lichamelijke toestand of medische behandeling moeilijkheden in de relatie met uw partner met zich meegebracht?**
29. Heeft uw lichamelijke toestand of medische behandeling u belemmerd in uw sociale bezigheden?
30. Heeft uw lichamelijke toestand of medische behandeling financiële moeilijkheden met zich meegebracht?

Wilt u voor de volgende vragen het getal tussen 1 en 7 omcirkelen wat het meest op u van toepassing is: 1= Erg slecht 7= Uitstekend

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

* Extra vraag

Endometriumcarcinoom specifiek (EORTC QLQ-EN24)

1= Helemaal niet 2= Een beetje 3= Nogal 4= Heel erg

Gedurende de afgelopen week:

1. Had u opgezette benen (zwellings van een of beide benen)?
2. Had u een zwaar gevoel in een of beide benen?
3. Had u pijn in uw onderrug en/of bekken?
4. Moest u zich zodra u aandrang voelde om te plassen naar het toilet haasten?
5. Moest u vaak plassen?
6. Had u onvrijwillig urineverlies (ongelukjes)?
7. Had u pijn of een brandend gevoel toen u plaste?
8. Moest u zich zodra u aandrang voelde voor ontlasting naar het toilet haasten?
9. Hebt u onbedoeld ontlasting verloren?
10. Had u last van winderigheid?
11. Had u buikkrampen?
12. Had u een opgeblazen gevoel in uw buik?
13. Had u een tintelend/prikkelend of doof gevoel in uw handen of voeten?
14. Had u pijn in uw spieren of gewrichten?
15. *Heeft u gehoorproblemen gehad?**
16. *Heeft u last van nachtzweeten of opvliegers gehad?**
17. Had u haaruitval?
18. Smaakten voedsel en drank anders dan gewoonlijk?
19. Voelde u zich lichamelijk minder aantrekkelijk ten gevolge van uw ziekte of behandeling?
20. Voelde u zich minder vrouwelijk ten gevolge van uw ziekte of behandeling?

Gedurende de afgelopen vier weken:

21. In hoeverre had u zin in seks?
22. In hoeverre bent u seksueel actief geweest?

De onderstaande vragen alleen beantwoorden indien u seksueel actief was gedurende de afgelopen 4 weken:

23. Voelde uw vagina droog aan tijdens de gemeenschap?
24. Voelde uw vagina korter en/of nauwer aan?
25. Had u pijn tijdens de gemeenschap? 26. Was seks plezierig voor u?

* Extra vraag

Ovariumcarcinoom specifiek (EORTC QLQ-OV28)

1= Helemaal niet 2= Een beetje 3= Nogal 4= Heel erg

Gedurende de afgelopen week:

1. Heeft u buikpijn gehad?
2. Heeft u een vol gevoel in uw buik/maag gehad?
3. Heeft u het gevoel gehad dat uw kleren te strak zaten?
4. Is er iets veranderd aan uw stoelgang ten gevolge van uw ziekte of behandeling?
5. Heeft u last van winderigheid/gasvorming gehad?
6. Had u het gevoel te vlug voldaan te zijn als u at?
7. Heeft u indigestie of maagzuur gehad?
8. Heeft u haaruitval gehad?
9. Deze vraag alleen invullen indien u haaruitval heeft gehad: Was u door het verlies van uw haar van streek?
10. Smaakten voedsel en drank anders dan u gewend was?
11. Had u prikkelende handen of voeten?
12. Heeft u een doof gevoel in uw vingers of tenen gehad?
13. Heeft u zich zwak in uw armen of benen gevoeld?
14. *Heeft u zwellingen in één of beide benen gehad?**
15. Heeft u pijn in uw spieren of gewrichten gehad?
16. Heeft u problemen met uw gehoor gehad?
17. Moest u vaak plassen?
18. Heeft u huidproblemen gehad (bijv. jeukerig, droog)?
19. Heeft u opvliegers gehad?
20. Heeft u 's nacht veel gezweet?
21. Voelde u zich lichamelijk minder aantrekkelijk ten gevolge van uw ziekte of behandeling?
22. *Heeft u zich minder vrouwelijk gevoeld als gevolg van uw ziekte of behandeling?**
23. Was u ontevreden met uw lichaam?
24. Hoe belastend is uw ziekte geweest voor u?
25. Hoe belastend is uw behandeling geweest voor u?
26. Maakte u zich zorgen over uw gezondheid in de toekomst?

Gedurende de afgelopen vier weken:

27. In hoeverre had u zin in sex?
28. In hoeverre was u seksueel actief?

De volgende vragen alleen invullen indien u seksueel actief was:

29. In hoeverre was seks plezierig voor u?
30. *Heeft u pijn gehad tijdens de geslachtsgemeenschap of bij andere seksuele activiteiten?**
31. Had u een droge vagina tijdens de gemeenschap?

* Extra vraag

Cervixcarcinoom specifiek (EORTC QLQ-CX24)

1= Helemaal niet 2= Een beetje 3= Nogal 4= Heel erg

Gedurende de afgelopen week:

1. Heeft u buikkrampen of maagkrampen gehad?
2. Heeft u problemen gehad om uw ontlasting te controleren (verlies van ontlasting)?
3. Heeft u bloed bij de ontlasting gehad?
4. Moest u vaak plassen?
5. Had u pijn of een brandend gevoel toen u plaste?
6. Had u onvrijwillig urineverlies (ongelukjes)?
7. Had u moeite met uitplassen?
8. Had u opgezette benen (zwellen van een of beide benen)?
9. Had u pijn in uw onderrug?
10. Had u een tintelend/doof gevoel en/of een verminderde gevoeligheid van handen of voeten?
11. *Heeft u haarverlies gehad?**
12. *Heeft eten of drinken anders gesmaakt dan normaal?**
13. *Heeft u gehoorproblemen gehad?**
14. Had u een geïrriteerde/pijnlijke vagina of vulva?
15. Heeft u afscheiding (uit uw vagina) gehad?
16. Heeft u abnormaal bloedverlies uit uw vagina gehad?
17. Heeft u opvliegers of zweetaanvallen gehad?
18. Voelde u zich lichamelijk minder aantrekkelijk ten gevolge van uw ziekte of behandeling?
19. Voelde u zich minder vrouwelijk ten gevolge van uw ziekte of behandeling?
20. Was u ontevreden met uw lichaam?

Gedurende de afgelopen vier weken:

21. Had u zorgen over pijnlijke geslachtsgemeenschap?
22. Bent u seksueel actief geweest?

De onderstaande vragen alleen beantwoorden indien u seksueel actief was gedurende de afgelopen 4 weken:

23. Voelde uw vagina droog aan tijdens de gemeenschap?
24. Werde u gehinderd doordat uw vagina korter aanvoelde?
25. Werde u gehinderd doordat uw vagina nauwer aanvoelde?
26. Had u pijn tijdens de gemeenschap?
27. Was seks plezierig voor u?

* Extra vraag

Oncologie generiek (CQI Oncologie)

1. Voor welke onderzoeken en/of behandeling(en) bent u in de afgelopen 2 jaar in dit ziekenhuis geweest?
 - Onderzoeken, bijvoorbeeld lichamelijk onderzoek, röntgenonderzoek, echografie, punctie, bloedonderzoek, CT-scan, MRI-scan, PET-scan
 - Operatie
 - Stomazorg
 - Bestraling (radiotherapie)
 - Chemotherapie
 - Hormoontherapie
 - Immunotherapie
 - Nacontrole
 - Anders behandeling, namelijk...

2. Welke situatie is op dit moment het meest op u van toepassing?
 - Ik krijg onderzoeken om de diagnose te stellen
 - De diagnose is vastgesteld en ik word binnenkort behandeld
 - Ik ben onder behandeling die gericht is op genezing
 - De diagnose is vastgesteld en ik kan voor mijn ziekte niet verder worden behandeld
 - Ik krijg behandelingen die niet gericht zijn op genezing van de tumor maar wel op klachten in verband met de ziekte en/of vertraging van de groei van de tumor
 - Ik ben klaar met de behandelingen en kom in dit ziekenhuis voor nacontroles en/of behandeling van de klachten in verband met de ziekte
 - De behandelingen en nacontroles zijn klaar
 - Weet ik niet (meer)

3. Hoe beoordeelt u de bijdrage van de geleverde zorg aan uw kwaliteit van leven?
0 (zeer negatief) tot 10 (zeer positief)

4. Hoeveel tijd zat er tussen het moment van verwijzing naar dit ziekenhuis en uw eerste bezoek in dit ziekenhuis?
 - Minder dan 6 werkdagen
 - Tussen 6 en 10 werkdagen
 - Tussen 11 en 15 werkdagen
 - Meer dan 15 werkdagen
 - Weet ik niet (meer)

5. Hoeveel tijd zat er tussen het eerste onderzoek en de uitslag van de diagnose?
 - Minder dan 6 werkdagen
 - Tussen 6 en 10 werkdagen
 - Tussen 11 en 15 werkdagen
 - Meer dan 15 werkdagen
 - Weet ik niet (meer)

- o Niet van toepassing

6. *Kon u na het stellen van de diagnose zo snel als u wilde starten met de behandeling?**

Ja, nee, niet van toepassing

7. Werd er bij het maken van afspraken rekening gehouden met uw persoonlijke situatie (bijvoorbeeld door meerdere afspraken op 1 dag te plannen)?

Nooit, soms, meestal, altijd, weet ik niet (meer) niet van toepassing

8. Hadden de zorgverleners genoeg tijd voor u?

Geen van allen, sommigen, de meesten, allemaal

9. Had u een vast aanspreekpunt in dit ziekenhuis?

Nooit, soms, meestal, altijd, weet ik niet (meer) niet van toepassing

10. *Hebben de zorgverleners (verpleegkundigen, artsen, laboranten, etc.) uw privacy tijdens onderzoek en behandeling voldoende gegarandeerd?**

Geen van allen, sommigen, de meesten, allemaal

11. *Als u ergens ontevreden over was of als u juist iets graag wilde, was er de ruimte om dit te uiten?**

Nooit, soms, meestal, altijd, weet ik niet (meer) niet van toepassing

12. *Als u uitte dat u ergens ontevreden over was of dat u juist iets graag wilde, werd daar voldoende actie op ondernomen? (Actie kan ook betekenen: uitleg over de (on)mogelijkheden geven)**

Nooit, soms, meestal, altijd, weet ik niet (meer) niet van toepassing

13. *Heeft de arts u voldoende uitleg gegeven over de vooruitzichten bij uw diagnose?**

Nee, helemaal niet, een beetje, grotendeels, ja, helemaal, weet ik niet (meer)/niet van toepassing

14. Heeft de arts u verteld wat de voor- en nadelen van verschillende behandelingen of operaties zijn? (zoals pijn of ongemak, de hersteltijd, bijwerkingen en het resultaat)

Nooit, soms, meestal, altijd, weet ik niet (meer) niet van toepassing

15. Heeft de arts u verteld over het resultaat dat u na de behandeling of operatie kon verwachten? (zoals pijn, andere klachten, bewegen)

Nooit, soms, meestal, altijd, weet ik niet (meer) niet van toepassing

16. Zijn uw wensen meegenomen bij de keuze van de behandeling of operatie?

Nooit, soms, meestal, altijd, weet ik niet (meer) niet van toepassing

17. Is u gevraagd of u familieleden heeft die kanker hebben gehad?

Nooit, soms, meestal, altijd, weet ik niet (meer) niet van toepassing

18. *Is er gesproken over de gevolgen die eventueel erfelijkheidsonderzoek voor u en uw familie kan hebben?**

Ja, nee, weet ik niet (meer), niet van toepassing

19. Kreeg u in dit ziekenhuis informatie over hulp en andere begeleidingsmogelijkheden bij het verwerken van emoties door kanker?

Nooit, soms, meestal, altijd, weet ik niet (meer) niet van toepassing

20. Kreeg u meteen na een slecht-nieuwsgesprek een gesprek met een oncologieverpleegkundige, psycholoog of maatschappelijk werker aangeboden?

Nooit, soms, meestal, altijd, weet ik niet (meer) niet van toepassing

21. Informeerden zorgverleners u over patiëntenorganisaties?

Nooit, soms, meestal, altijd, weet ik niet (meer) niet van toepassing

22. Kreeg u in dit ziekenhuis informatie over eventuele klachten of gezondheidsproblemen waarop u moest letten (zoals gewicht, pijn, conditie)?

Nee, helemaal niet, een beetje, grotendeels, ja, helemaal, weet ik niet (meer), niet van toepassing

23. *Was er tijdens uw behandeling aandacht voor eventuele pijnklachten?**

Nooit, soms, meestal, altijd, niet van toepassing

24. *Was er tijdens uw behandeling aandacht voor eventuele vermoeidheidsklachten en/of concentratieproblemen?**

Nooit, soms, meestal, altijd, niet van toepassing

25. *Was er tijdens uw behandeling aandacht voor eventuele vruchtbaarheidsproblemen?**

Nooit, soms, meestal, altijd, niet van toepassing

26. *Was er tijdens uw behandeling aandacht voor eventuele klachten horend bij de overgang?**

Nooit, soms, meestal, altijd, niet van toepassing

27. *Was er tijdens uw behandeling aandacht voor eventuele seksuele klachten?**

Nooit, soms, meestal, altijd, niet van toepassing

28. *Was er tijdens uw behandeling aandacht voor eventuele plasklachten en/of problemen met de stoelgang?**

Nooit, soms, meestal, altijd, niet van toepassing

29. *Was er tijdens uw behandeling aandacht voor eventuele lymfoedeem en de klachten die daarbij horen?**

Nooit, soms, meestal, altijd, niet van toepassing

30. *Was er tijdens uw behandeling aandacht voor uw klachten van zenuwuitval (bijvoorbeeld doofheid, tintelingen of krachtsverlies in de ledematen)?**

Nooit, soms, meestal, altijd, niet van toepassing

31. *Was er tijdens uw behandeling aandacht voor uw klachten van het gehoor?**

Nooit, soms, meestal, altijd, niet van toepassing

32. *Kreeg u hulp aangeboden bij praktische problemen en het oppakken van uw dagelijkse bezigheden (zoals gezin, school, werk)?*

Nee, helemaal niet, een beetje, grotendeels, ja, helemaal, weet ik niet (meer), niet van toepassing

33. *Kon u na de afronding van de behandeling(en), met vragen altijd bij iemand terecht in dit ziekenhuis?**

Nee, helemaal niet, een beetje, grotendeels, ja, helemaal, weet ik niet (meer), niet van toepassing

34. *Werden belangrijke personen en instellingen (bijvoorbeeld huisarts) geïnformeerd over de afronding van uw behandeling in dit ziekenhuis?*

Nee, helemaal niet, een beetje, grotendeels, ja, helemaal, weet ik niet (meer), niet van toepassing

35. *Indien nee, een beetje of grotendeels: kunt u aangeven wie niet was geïnformeerd?*

...

36. Hoe waarschijnlijk is het dat u dit ziekenhuis bij andere patiënten met kanker zult aanbevelen?

0 (zeer onwaarschijnlijk) tot 10 (zeer waarschijnlijk)

37. Wat zou u graag verbeterd zien in dit ziekenhuis? Let op! Het antwoord op deze vraag wordt anoniem doorgegeven aan het ziekenhuis en de zorgverzekeraar.

...

38. Waarvoor zou u dit ziekenhuis een compliment willen geven? Let op! Het antwoord op deze vraag wordt anoniem doorgegeven aan het ziekenhuis en de zorgverzekeraar.

...

39. Wat is uw hoogst voltooide opleiding? (een opleiding afgerond met diploma of voldoende getuigschrift)

Geen opleiding, lager onderwijs, lager of voorbereidend onderwijs, middelbaar algemeen voortgezet onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs, hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs, hoger onderwijs, wetenschappelijk onderwijs, anders, namelijk...

40. Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?

Uitstekend, zeer goed, goed, matig, slecht

41. Heeft iemand u geholpen om deze vragenlijst in te vullen?

Ja, nee

42. Indien iemand u geholpen heeft, hoe heeft die persoon u geholpen? (meerdere antwoorden mogelijk)

Heeft de vragen voorgelezen, heeft mijn antwoorden aangevinkt, heeft de vragen in mijn plaats beantwoord, heeft de vragen in mijn taal vertaald, heeft op een andere manier geholpen, namelijk

43. Indien u op een andere manier geholpen bent, zou u dit a.u.b. willen toelichten?

...

* Extra vraag