

VU Research Portal

Long-term health effects after DES exposure in utero

Verloop, J.

2013

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

citation for published version (APA)

Verloop, J. (2013). *Long-term health effects after DES exposure in utero*. [PhD-Thesis – Research external, graduation internal, Vrije Universiteit Amsterdam].

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Take down policy

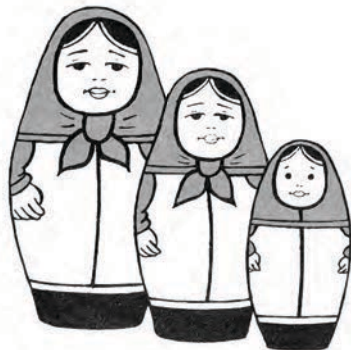
If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

E-mail address:

vuresearchportal.ub@vu.nl

Vragenlijst





DES-NET

P R O J E C T

Niet invullen:

- med doss
- infocons M
- geen

Onderzoek naar lange termijn gezondheidseffecten bij DES-dochters. / Een landelijke studie vanuit het DES Centrum te Utrecht in samenwerking met het Nederlands Kanker Instituut te Amsterdam.

TOELICHTING OP DE VRAGENLIJST

Het is de bedoeling dat deze vragenlijst ingevuld wordt door *de persoon aan wie de begeleidende brief over het onderzoek is gericht*. Neemt u rustig de tijd voor het invullen, want het is belangrijk dat de vragen zorgvuldig worden beantwoord.

Wanneer u een vraag *niet met zekerheid* kunt beantwoorden, probeert u dan een schatting te maken en geef dan aan hoe het *ongeveer* was. Het kan voorkomen dat u het antwoord helemaal niet weet, vul dan het antwoord "weet niet" in. Zo wordt bijvoorbeeld gevraagd naar hoeveel jaar u 'de pil' heeft gebruikt. Indien u het niet precies meer weet, maar wel weet dat het tussen de 4 en 6 jaar was, vul dan 5 jaar in.

Bij veel vragen kunt u leeftijd of jaar invullen, omdat de één in leeftijden denkt en de ander in jaren. U hoeft in zo'n geval dus maar één van beide in te vullen.

Soms zijn vragen niet op u van toepassing. Deze kunt u dan overslaan. Er wordt in zo'n geval aangegeven met welke vraag of welk onderwerp u kunt doorgaan.

Indien er vragen zijn waarop u geen antwoord wilt geven, of als er onderwerpen zijn waarover u liever geen informatie verstrekt, *omcirkel* dan wel het nummer van de desbetreffende vraag of de letter van het onderwerp. We weten dan waarom de vraag niet is ingevuld.

Er zijn *drie soorten vragen* die u als volgt kunt beantwoorden:

1 De meeste vragen kunt u beantwoorden door met een blauwe/zwarte balpen het bijbehorende hokje aan te kruisen. Als er meerdere antwoorden mogelijk zijn dan wordt dit afzonderlijk vermeld.

Bijvoorbeeld: vraag: Heeft u ooit de pil gebruikt?
antwoord: ja
 nee

2 De tweede soort vragen zijn vragen, waarbij u het antwoord invult in hokjes of op de lijn.

Bijvoorbeeld: vraag: Wat is uw geboortedatum?

antwoord: 1 2 - 0 3 - 1 9 6 5

(dag-maand-jaar)

3 Tenslotte zijn er vragen die in een tabel zijn verwerkt. Met behulp van een gedrukt voorbeeld wordt aangegeven hoe u de tabel kunt invullen. U kunt de vragen beantwoorden door het juiste hokje aan te kruisen of door uw antwoord in het bijbehorende hokje in te vullen.

Mocht u zich vergissen, zet dan een kruisje bij het juiste antwoord en maak het foute hokje **helemaal** zwart of blauw.

Bijvoorbeeld: vraag: Heeft een week acht dagen?

antwoord: ja vergissing

nee is dus na correctie uw juiste antwoord

BELANGRIJK! In verband met de automatische verwerking, vragen wij u open vragen met **BLOKLETTERS** in te vullen en een **ZWARTE** of **BLAUWE BALPEN** te gebruiken. Probeer u zoveel mogelijk binnen het hokje te blijven. Dit kan op de volgende manier:

J F M W E N S I N G

1 3 4 7 5 9

Bij voorbaat vriendelijk bedankt voor uw medewerking.

A

ALGEMEEN

1. Wat is de datum waarop u deze vragenlijst invult?
-- (dag-maand-jaar)
2. Wat is uw geboortedatum?
-- (dag-maand-jaar)
3. Bent u een DES-dochter?
 ja, zeker
 ja, waarschijnlijk wel
 nee **Zo nee, dan hoeft u de lijst niet verder in te vullen.**
4. Wat is de geboortedatum van uw moeder?
-- (dag-maand-jaar)
5. Bent u in Nederland geboren?
 ja nee
6. Kunt u aankruisen wat de hoogste opleiding is die u heeft voltooid? Wilt u tevens aankruisen wat de hoogste voltooide opleiding is van uw vader?

Hoogste opleiding	Uzelf	Vader
Lagere School	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lager Beroepsonderwijs (bijv. LTS, Huishoudschool, LEO, INAS)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Middelbaar Algemeen Onderwijs (bijv. (M)ulo, MAVO, 3 jr HBS)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hoger Algemeen Onderwijs (bijv. HBS, HAVO, VWO, Gymnasium)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Middelbaar Beroepsonderwijs (bijv. MBO, MTS, LO akte)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hoger Beroepsonderwijs (HBO)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wetenschappelijk Onderwijs / Universiteit / post HBO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Weet niet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. Wat is uw huidige lichaamsgewicht?
 kg

8. Wat is uw huidige lengte? (invullen in cm)
 cm

B

BLOOTSTELLING AAN DES

9. Hoe oud was u toen u erachter kwam dat u een DES-dochter bent of in welk jaar was dat? (Vul leeftijd of jaar in.)
 leeftijd: jr of in het jaar:

10. Door wie is uw DES-blootstelling bevestigd?

	Heeft het bevestigd	Heeft het ontkend	Is geen mening gevraagd*
Moeder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn eigen arts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

* Bijvoorbeeld door overlijden van uw moeder of geen contact.

11. Had u op dat moment gezondheidsklachten?
 nee ja

12. Beschikt u of uw moeder over een kopie van haar medisch dossier (of medische correspondentie) waaruit blijkt dat uw moeder tijdens de zwangerschap van u met DES is behandeld?
 ja, ik heb een kopie van het dossier van mijn moeder

Zo ja, wilt u ons een KOPIE van het dossier van uw moeder opsturen samen met deze vragenlijst? Stuur t ons alstublieft GEEN ORIGINELEN (of uw eigen kopie). Houd u altijd zelf een document in bezit. Dit heeft u mogelijk in de toekomst nog nodig.

Zo nee, graag op volgende bladzijde aangeven wat voor u van toepassing is.

Zo nee,

- nee, maar ik heb wel een kopie van mijn eigen dossier waaruit blijkt dat ik een DES-dochter ben
- nee, ik heb geen kopie van het dossier van mijn moeder of van mijzelf, maar ik weet dat een dossier van mijzelf bestaat waaruit blijkt dat ik DES-dochter ben
- nee, ik heb wel een kopie van het dossier van moeder opgevraagd, maar ik heb het niet ontvangen
- nee, niet opgevraagd omdat (ik denk dat) het dossier niet meer bestaat
- nee, moet nog worden uitgezocht
- nee, ik heb geen contact meer met mijn moeder, dus ik kan haar niet naar het dossier vragen

Indien u bij deze vraag NEE heeft aangekruist, wilt u dan uw moeder de toestemmingsverklaring laten ondertekenen (laatste pagina van deze vragenlijst, blauw formulier) en deze naar ons opsturen samen met deze vragenlijst? Dit geldt ook voor het geval u tevergeefs geprobeerd hebt zo'n kopie te achterhalen. Indien uw moeder is overleden bent u gemachtigd om dit formulier zelf te ondertekenen. Indien u geen contact met uw moeder heeft, hoeft u het blauwe formulier NIET in te vullen.

13. Weet u de reden waarom uw moeder DES heeft gekregen tijdens de zwangerschap? (Meerdere antwoorden zijn mogelijk.)

- dreigende miskraam
- miskraam bij eerdere zwangerschappen
- diabetes (= suikerziekte)
- anders, namelijk _____
- weet niet

14. Had uw moeder toen zij van u in verwachting was andere lichamelijke problemen dan genoemd bij vraag 13?

- nee, geen (andere) problemen
- ja, hoge bloeddruk
- ja, zwangerschapsvergiftiging
- ja, anders, namelijk _____
- weet niet

15. Bent u één van een meerling?

- nee **Zo nee, ga verder met vraag 17.**
- ja

16. Zo ja, tot wat voor tweeling of meerling behoort u?

- eeneiig
- twee-, of meer-eiig
- weet niet

17. Heeft u broers en zusters (gehad) met dezelfde moeder als u? (Indien u halfbroers, halfzussen, overleden broers of overleden zussen heeft, wilt u deze dan meerekenen?)

- ja
- nee **Zo nee, ga verder met vraag 19.**

18. Indien u broers en/of zussen heeft wilt u in onderstaande tabel voor iedere broer en/of zus aangeven:

- a) de geboortedatum
- b) of hij/zij aan DES is blootgesteld geweest tijdens de zwangerschap van uw moeder

We willen dit graag weten om, indien we daarvoor de financiële middelen krijgen, eventueel in de toekomst ook uw zus en/of broer uit te nodigen voor het onderzoek (uiteraard alleen met uw medewerking).

Nr.	Zus	Broer	Geboortedatum (dag-maand-jaar)	Is hij/zij blootgesteld aan DES tijdens de zwangerschap van uw moeder?		
				nee	ja	weet niet
Vb.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	19 - 11 - 1957	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	00 - 00 - 0000	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	00 - 00 - 0000	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	00 - 00 - 0000	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	00 - 00 - 0000	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	00 - 00 - 0000	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	00 - 00 - 0000	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	00 - 00 - 0000	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	00 - 00 - 0000	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Indien u **meer** broers of zussen heeft kunt u dit bij **vraag 73** vermelden.

19. Wat was uw geboortegewicht? (Vul het gewicht in grammen of ponden in.)

- gram of pond
- weet niet precies, maar ik had een licht gewicht
 normaal gewicht
 zwaar gewicht
- weet niet

20. Hoelang was uw moeder van u in verwachting? (Indien u het niet meer weet kunt u het misschien aan uw moeder of ander familielid vragen. Rond halve maanden af naar boven, dus 7½ maand wordt 8 maanden.)

- ongeveer 10 maanden ongeveer 7 maanden
 ongeveer 9 maanden anders, namelijk maanden
 ongeveer 8 maanden weet niet

C ZWANGERSCHAP EN KINDEREN

21. Bent u nu zwanger?

- nee
 ja

22. Heeft u levend geboren kinderen (gehad)?

- nee **Zo nee, ga verder met vraag 24.**
 ja

23. Zo ja, kunt u in de volgende tabel voor elk levend geboren kind aangeven:

- of het een jongen of meisje was,
- wat de geboortedatum was,
- wat het geboortegewicht was,
- of u last van zwangerschapsvergiftiging heeft gehad,
- hoeveel weken de zwangerschap duurde,
- of u langer dan één week borstvoeding hebt gegeven.

ATTENTIE

- Indien u een **meerling** heeft (gehad), dan kunt u voor elk kind een aparte regel gebruiken.
- Indien u een **doodgeboren kind** heeft gehad, hoeft u dat niet in deze tabel in te vullen.
- Indien u **momenteel zwanger** bent, hoeft u voor de huidige zwangerschap deze tabel niet in te vullen.

Nr.	Geslacht		Geboortedatum (dag-maand-jaar)	Geboortegewicht in grammen (1 pond = 500 gr)	Zwangerschaps- vergiftiging		Aantal weken zwangerschap	Borstvoeding (meer dan 1 week)	
	jongen	meisje			nee	ja		nee	ja
Vb.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	23-06-1989	3000 gr	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	38 weken	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
1.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> gr	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> weken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> gr	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> weken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> gr	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> weken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> gr	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> weken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> gr	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> weken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Indien u meer dan 5 kinderen heeft kunt u dit bij vraag 73 vermelden.

- 24.** Heeft u ooit een zwangerschap doorgemaakt die anders eindigde dan met de geboorte van een levend kind, zoals een miskraam, een buitenbaarmoederlijke zwangerschap of een doodgeboren kind?
- nee **Zo nee, ga verder met vraag 26.**
- ja

- 25. Zo ja, kunt u in de volgende tabel voor elk van deze zwangerschappen aangeven:**
- hoe deze is geëindigd,
 - wat de datum bij het einde van de zwangerschap was (= de datum van de bevalling),
 - hoeveel weken de zwangerschap heeft geduurd.

- Indien u **meer dan 6 van deze zwangerschappen** heeft gehad, dan kunt u dit bij **vraag 73** op de laatste pagina van de vragenlijst vermelden.

Nr.	Einde zwangerschap				Einddatum (maand-jaar)	Aantal weken zwanger
	Doodgeboren kind (na 16e week)	Miskraam (voor 16e week)	Buitenbaarmoederlijke zwangerschap	Abortus*		
Vb.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	06-1989	15
1.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	00-0000	00
2.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	00-0000	00
3.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	00-0000	00
4.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	00-0000	00
5.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	00-0000	00
6.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	00-0000	00

*Onder abortus verstaan wij een kunstmatig vroegtijdig afbreken van de zwangerschap, op medische indicatie of eigen verzoek.

- 26.** Heeft u ooit zelf tijdens een van uw zwangerschappen medicijnen gebruikt in verband met een dreigende miskraam of vroeggeboorte?
- nee **Zo nee, ga verder met vraag 28.**
- ja

27. Zo ja, welk medicijn was dit en bij hoeveel zwangerschappen heeft u dit gehad? (Meerdere antwoorden zijn mogelijk.)

- Prepar bij zwangerschap(pen)
- insuline bij zwangerschap(pen)
- progesteron bij zwangerschap(pen)
- Gestanon bij zwangerschap(pen)
- DES bij zwangerschap(pen)
- cortison/corticosteroiden bij zwangerschap(pen)
- anders, namelijk _____
- weet niet

28. Is er ooit door een arts bij u of uw partner de diagnose onvruchtbaarheid of verminderde vruchtbaarheid gesteld?

- nee **Zo nee, ga verder met vraag 35.**
- ja

29. Wat was de reden van de onvruchtbaarheid? (U kunt meerdere categorieën aankruisen.)

- afsluiting/verkleving eileiders
- vormafwijkingen van de baarmoeder
- operatie aan de eierstokken
- operatie aan de baarmoeder
- baarmoederhalsprobleem (bijv. negatieve test na gemeenschap)
- geen of moeilijke eisprong
- hormonale problemen (bijv. te lage hormoonspiegel)
- endometriose (=het vóórkomen van baarmoederslijmvlies buiten de baarmoeder)
- de oorzaak ligt geheel of gedeeltelijk bij de man
- anders, namelijk _____
- onbekend, er is geen duidelijke oorzaak gevonden

30. Heeft u ooit een in vitro fertilisatie (IVF) behandeling (reageerbuis-bevruchting) gehad?

- nee
- ja, namelijk behandelingen

31. Heeft u ooit een kunstmatige inseminatie (KI) of een intra-uteriene inseminatie (IUI) behandeling gehad? (KI of IUI is het inbrengen van zaadcellen in de baarmoeder(hals).)

- nee
- ja, namelijk behandelingen

32. Heeft u ooit, op andere momenten dan bij IVF en KI of IUI, hormonen gebruikt om zwanger te worden?

- nee **Zo nee, ga verder met vraag 34.**
- ja

33. Zo ja, was dit Clomifeen/Clomid? (Eén kuur duurt 5 dagen.)

- weet niet
- nee
- ja, ik heb maanden of kuren Clomifeen/Clomid gebruikt.

34. Heeft u ooit, op andere momenten dan bij IVF, KI of IUI, injecties gehad om zwanger te worden? (Rond ½-maanden af naar boven, dus 1½ maand wordt 2 maanden.)

- nee
- ja, ik heb maanden injecties gehad.
- weet niet

D

ANTI-CONCEPTIE

Nu volgt een aantal vragen over gebruik van de anticonceptie pil ("de pil"). De vragen gaan over een bepaalde periode in uw leven. Als u zich een periode moeilijk kunt herinneren, probeert u dan deze periode weer voor de geest te halen door te denken aan andere gebeurtenissen die zich in die tijd hebben afgespeeld, zoals de overgang naar een andere school, een verhuizing, de "eerste liefde", een speciale vakantie, een ziekte, zwangerschap, etc.

35. Heeft u ooit "de pil" gebruikt? (De 'prikpil' hoeft u niet te vermelden.)

- ja
- nee **Zo nee, ga verder met vraag 43.**

36. Op welke leeftijd of in welk jaar gebruikte u voor het eerst de pil?
(Vul leeftijd of jaar in.)

- leeftijd: jr of in het jaar: , ga verder met vraag 38.
 weet niet, ga verder met vraag 37.

37. Indien u niet weet wanneer u voor het eerst de pil gebruikte, heeft u vóór uw 20e levensjaar de pil heeft gebruikt?

- ja
 nee

38. Gebruikt u momenteel de pil?

- ja **Zo ja, ga verder met vraag 41.**
 nee

39. Zo nee, op welke leeftijd of in welk jaar bent u gestopt met de pil te gebruiken? (Vul leeftijd of jaar in.)

- leeftijd: jr of in het jaar: , ga verder met vraag 41.
 weet niet

40. Indien u niet precies weet wanneer u gestopt bent met de pil, kunt u dan hier aangeven hoeveel jaar geleden het ongeveer was?

- minder dan 5 jaar geleden
 tussen 5 en 10 jaar geleden
 langer dan 10 jaar geleden

41. Hoeveel jaar heeft u in totaal de pil gebruikt, rekening houdend met eventuele periodes dat u bent gestopt? (Bijv. door zwangerschap, of omdat u zwanger wilde worden of omdat u op een andere manier zwangerschap probeerde te voorkomen of omdat u geen relatie had. Rond halve jaren af naar boven, dus 1½ jaar wordt 2 jaar.)

jr

42. Wat is het merk van de pil die u het langst heeft gebruikt?

- het merk is:
(graag in blokletters invullen)
 weet niet

E MENSTRUATIE EN OVERGANG

43. Op welke leeftijd of in welk jaar werd u voor het eerst ongesteld?
(Vul leeftijd of jaar in.)

- leeftijd: jr of in het jaar: , ga verder met vraag 45.
 weet niet
 ik ben nooit ongesteld geweest

Indien nooit ongesteld, ga verder met vraag 48.

44. Indien u het niet weet, kunt u dan aangeven hoe oud u ongeveer was toen u voor het eerst ongesteld werd?

- 11 jaar of jonger
 12-14 jaar
 15 jaar of ouder

45. Bent u in de laatste 12 maanden minstens één keer ongesteld geweest?

- ja **Zo ja, ga verder met vraag 49.**
 nee

46. Zo nee, op welke leeftijd of in welk jaar bent u voor het laatst ongesteld geweest? (Vul leeftijd of jaar in.)

- leeftijd: jr of in het jaar: , ga verder met vraag 48.
 weet niet

47. Indien u niet precies weet wanneer u voor het laatst ongesteld was, kunt u dan hieronder aangeven hoeveel jaar geleden het ongeveer was?

- minder dan 5 jaar geleden
 tussen 5 en 10 jaar geleden
 langer dan 10 jaar geleden
 weet niet

48. Wat was de reden dat uw menstruatie wegbleef? (Meerdere antwoorden zijn mogelijk.)

- spontaan, de menstruatie bleef vanzelf weg (bijv. door de overgang)
- sterke gewichtsdeling
- na het stoppen met de pil/prikpil
- zwangerschap of door het geven van borstvceding
- operatie aan de eierstokken
- operatie aan de baarmoeder
- door het gebruik van medicijnen bijv. tegen overgangsklachten
- door chemotherapie of radiotherapie/bestraling
- anders, namelijk _____
- weet niet

49. Heeft u ooit medicijnen gebruikt tegen overgangsklachten, of medicijnen om botontkalking te voorkomen? (Hieronder vallen hormoonpillen, hormoonpleisters, vaginale zalf, etc., maar niet "de pil". Als u "de pil" heeft gebruikt tegen overgangsklachten, wilt u dit dan invullen bij vraag 35 t/m 42?)

- nee **Zo nee, ga verder met vraag 53.**
- ja

50. Zo ja, waren dit medicijnen met hormonen? (Homeopathische middelen bevatten geen hormonen.)

- nee **Zo nee, ga verder met vraag 53.**
- ja
- weet niet

51. Zo ja, hoelang heeft u in totaal deze medicijnen gebruikt? (U kunt dit aangeven in jaren of maanden).

- jaar of maanden
- weet niet

52. Zo ja, gebruikt u momenteel de medicijnen tegen overgangsklachten?

- ja
- nee, ik ben korter dan 5 jaar geleden gestopt
- nee, ik ben 5 tot 10 jaar geleden gestopt
- nee, ik ben langer dan 10 jaar geleden gestopt

F MEDISCHE INFORMATIE

Bij vraag 57, 61, 62 en 64 vragen wij u om de naam van uw behandelend arts in te vullen. De naam van uw arts(en) hebben wij nodig om eventueel uw medische gegevens over gynaecologische aandoeningen bij de betreffende arts op te vragen. Wij mogen dit alleen doen indien u ons daarvoor uw toestemming hebt gegeven. U geeft ons die toestemming door middel van het ondertekenen van de deelnemersverklaring (bladzijde 13 van deze vragenlijst).

53. Heeft u ooit ter controle gynaecologisch onderzoek ondergaan in verband met uw DES-blootstelling?

- nee **Zo nee, ga verder met vraag 55.**
- ja

54. Zo ja, hoe oud was u toen dat voor het eerste gebeurde of in welk jaar was dat?

- leeftijd: jr of in het jaar:
- weet niet

55. Heeft u gedurende de afgelopen 5 jaar één van de volgende onderzoeken gehad/gedaan? (Indien er bij u tijdens hetzelfde bezoek aan de arts meerdere uitstrijkjes zijn gemaakt, tellen deze als 1 keer. Het gaat om het aantal bezoeken aan de arts.)

Onderzoek in de afgelopen 5 jaar	geen	1 keer	2 keer	3 keer of meer	weet niet
Uitstrijkje	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Colposcopie (= met een soort microscoop bekijken van de vaginawanden en baarmoederhals)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Echo van de baarmoeder/eierstokken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mammogram van de borsten (borstfoto)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

56. Indien u ooit een mammogram van de borsten heeft laten maken (borstfoto), hoe oud was u toen het eerste mammogram werd gemaakt, of in welk jaar was dat? (Vul leeftijd of jaar in.)

leeftijd: jr of in het jaar:

57. Wat is de naam van de gynaecoloog (of huisarts) waar u het laatst op gynaecologische controle bent geweest?

	Arts	Ziekenhuis	Plaats
Vb.	Jansen	AMC	Amsterdam
1.			

58. Heeft u ooit abnormale uitstrijkjes gehad waarvan de uitslag Pap3A, 3B, 4 of 5 was?

nee **Zo nee, ga verder met vraag 60.**

ja abnormale uitstrijkjes

59. Zo ja, wat was de uitslag? (Indien u meerder abnormale uitstrijkjes heeft gehad kunt u hier meerdere antwoorden aankruisen.)

- PAP 3A
 PAP 3B
 PAP 4
 PAP 5
 weet niet

60. Bent u ooit behandeld voor dysplasie of carcinoma in situ van de baarmoederhals, vagina of schaamlip? (Carcinoma in situ is geen kanker maar een vóórstadium van kanker).

- nee **Zo nee, ga verder met vraag 62.**
 ja
 weet niet zeker

61. Zo ja of als u het niet zeker weet, wilt u in onderstaande tabel aankruisen welk lichaamsdeel het betrof, in welk jaar dat was, door welke arts u bent behandeld en in welk ziekenhuis? (Als u een aandoening twee keer heeft gehad, beschrijf dan alleen de eerste keer.)

	Dysplasie of carinoma in situ van	Jaar	Arts	Ziekenhuis	Plaats
<input type="checkbox"/>	Baarmoederhals (cervix, CIN II of CIN III):	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>			
<input type="checkbox"/>	Vagina (VAIN II of VAIN III)	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>			
<input type="checkbox"/>	Schaamlip (vulva)	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>			
<input type="checkbox"/>	Niet zeker van het lichaamsdeel	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>			

62. Is er ooit één of meerdere van de volgende **goedaardige afwijkingen** bij u gevonden? Wilt u dat in onderstaande tabel aankruisen en invullen in welk jaar dat was, door welke arts u bent behandeld en in welk ziekenhuis? *(Als u een aandoening twee keer heeft gehad, beschrijf dan alleen de eerste keer.)*

	Goedaardige afwijking	Jaar	Arts	Ziekenhuis	Plaats
<input type="checkbox"/>	Adenosis	□□□□			
<input type="checkbox"/>	Abnormaal gevormde vaginawanden (richels)	□□□□			
<input type="checkbox"/>	Afwijkingen aan de baarmoedermond (geen CIN)	□□□□			
<input type="checkbox"/>	Vormafwijkingen van het baarmoederlichaam	□□□□			
<input type="checkbox"/>	Nierafwijkingen	□□□□			
<input type="checkbox"/>	Afwijking van de urineleider	□□□□			
<input type="checkbox"/>	Anders, namelijk _____	□□□□			
<input type="checkbox"/>	Geen van deze aandoeningen				

63. Heeft u ooit kanker gehad?

- nee **Zo nee, ga verder met vraag 65.**
 ja

64. **Zo ja,** wilt u in de onderstaande tabel aangeven welke vorm van kanker dat was, in welk jaar, in welk ziekenhuis en door welke arts u bent behandeld? *(Als u dezelfde soort kanker twee keer heeft gehad, beschrijf dan alleen de eerste keer.)*

	Type kanker	Jaar	Arts	Ziekenhuis	Plaats
1.		□□□□			
2.		□□□□			

G AANDOENINGEN IN DE FAMILIE

65. Komt er kanker voor bij uw biologische ouders, broers, zusters of uw kinderen?

- nee **Zo nee, ga verder met vraag 67.**
 ja

66. Zo ja, wilt u in onderstaande tabel aankruisen bij welk familielid kanker is vastgesteld, de geboortedatum van dit familielid en het type kanker?

Moeder	Vader	Zus	Broer	Dochter	Zoon	Geboortedatum (dag-maand-jaar)	Type kanker	Jaar diagnose
☒	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	17-03-1932	Borstkanker	1980
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	00-00-0000		0000
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	00-00-0000		0000
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	00-00-0000		0000

67. Indien u kinderen heeft, zijn er ooit bij een of meerdere van uw kind(eren) **aangeboren afwijkingen** vastgesteld? (Indien u **geen** kinderen heeft, ga verder met vraag 70.)

- nee **Zo nee, ga verder met vraag 69.**
 ja

68. Zo ja, wilt u in onderstaande tabel aangeven of uw kind hiervoor geopereerd is en wat de geboortedatum van dat kind is.

	Aangeboren afwijkingen	Hiervoor geopereerd?		Geboortedatum kind
		nee	ja	
<input type="checkbox"/>	Hypospadie (plasbuis mondt niet uit in het midden van de penis)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	00-00-0000
<input type="checkbox"/>	Cryptorchisme (niet ingedaalde testikels)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	00-00-0000
<input type="checkbox"/>	Fimosis (vernauwde opening van de voorhuid)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	00-00-0000
<input type="checkbox"/>	Hartafwijkingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	00-00-0000
<input type="checkbox"/>	Andere aangeboren afwijkingen, namelijk: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	00-00-0000

69. Heeft één van uw kinderen **andere** ernstige gezondheidsproblemen (gehad)?

- nee
 ja, namelijk _____

AFSLUITENDE VRAGEN

70. Mochten er onduidelijkheden zijn in de antwoorden die u gegeven heeft, mogen wij u dan bellen?

ja

nee **Zo nee, ga verder met vraag 72.**

71. Zo ja, wat is uw telefoonnummer?

tel.nr: -

72. Heeft u er bezwaar tegen in de toekomst nogmaals benaderd te worden met de vraag of u mee zou willen werken aan eventueel verder (vragenlijst) onderzoek?

nee

ja

73. Ruimte voor opmerkingen en suggesties (ook als u vragen heeft gemist kunt u dat hier ook aangeven). Mocht u bij één van de vragen te weinig antwoordruimte hebben gehad, dan kunt u hier de rest van het antwoord invullen. Vermeld altijd het nummer van de vraag waarop de aanvulling betrekking heeft.

Mocht u nog vragen of opmerkingen hebben, dan kunt u contact opnemen met de studietoelcoördinator Mw. J. Verloop. U kunt haar bereiken via het DES Centrum, tel. 030-2518339 (maandag t/m donderdag tussen 13.00-16.00 uur en dinsdagavond tussen 19.00-21.00 uur).

De resultaten van dit onderzoek zullen te zijner tijd in DES Nieuws gepubliceerd worden. Indien u geen abonnement hierop heeft en toch over de resultaten van dit onderzoek geïnformeerd wilt worden, kunt u zich richten tot het DES Centrum of de website raadplegen (www.knoware.nl/users/des). De resultaten zullen waarschijnlijk over enige jaren pas bekend zijn.

TENSLOTTE, WILT U NIET VERGETEN OM:

1. de deelnemersverklaring (volgende bladzijde) zorgvuldig door te lezen en te ondertekenen?
2. een KOPIE van de kopie van het medisch dossier van uw moeder (het bewijs van uw DES blootstelling) mee te sturen?

of indien u dat niet heeft:

de toestemmingsverklaring (laatste bladzijde van deze vragenlijst, blauw formulier) door uw moeder te laten ondertekenen en mee te sturen?

3. te controleren of u alle vragen heeft beantwoord?
4. nummer 55 van DES Nieuws (maart 2000), die u samen met de vragenlijst heeft ontvangen, te bewaren voor uw eigen administratie? Hierin staat alle informatie over het onderzoek, staat tevens de tekst van de deelnemers- en toestemmingsverklaring afgedrukt en wat u moet doen als u zich later eventueel uit het onderzoek wilt terugtrekken. Ook vindt u hierin de telefoonnummers voor het geval u nog vragen heeft naar aanleiding van het onderzoek.

U kunt de bovenstaande papieren retourneren in de bijgevoegde antwoordenvolp (een postzegel is niet nodig). Indien u per abuis geen antwoordenvolp heeft gehad kunt u de vragenlijst sturen naar het DES-net Project, Antwoordnummer 57507, 3507 WB Utrecht. Ook in dat geval hoeft u geen postzegel te plakken.

Wij willen u nogmaals hartelijk bedanken voor uw medewerking en inspanning!



DEELNEMERSVERKLARING DES-DOCHTER

Deze deelnemersverklaring wordt door de onderzoekers uit de vragenlijst losgemaakt en gescheiden bewaard in verband met uw privacy.

Ik, ondergetekende, stem toe mee te doen aan het DES-net Project.

Doel van het onderzoek

Het doel van het onderzoek is om na te gaan of DES-dochters ook op *lange termijn* een verhoogde kans hebben op gynaecologische aandoeningen.

Wat houdt het onderzoek in?

Deelname aan het onderzoek is geheel vrijwillig en houdt in dat ik een schriftelijke vragenlijst invul, dat ik deze deelnemersverklaring teken en dat ik, indien mogelijk, een bewijs van DES-blootstelling of een toestemmingsverklaring van mijn moeder verstrek aan de onderzoekers.

Met het tekenen van deze verklaring geef ik de onderzoekers toestemming om:

1. Gegevens op te vragen uit mijn medisch dossier. Deze gegevens hebben uitsluitend betrekking op de (gynaecologische) aandoeningen en medische onderzoeken die door mij zijn genoemd in de vragenlijst (vraag 57, 61, 62 en 64).
2. In de toekomst de gegevens uit deze vragenlijst onder code te vergelijken met de medische gegevens van bestaande Nederlandse registratiesystemen op het gebied van volksgezondheid, zoals de Nederlandse Kankerregistratie. Onder code betekent dat mijn gegevens met behulp van een code zijn opgeslagen, zonder naam en adresgegevens.

Terugtrekking uit het onderzoek

Terugtrekking uit het onderzoek is op ieder moment van het onderzoek mogelijk, zonder verdere consequenties. Dit kan door het sturen van een brief aan het DES Centrum. Het onderzoek staat geheel los van regelingen rond het schadefonds en daarom zal terugtrekking uit het onderzoek voor mij geen enkel gevolg hebben voor het indienen van een eventuele aanspraak op het schadefonds in de toekomst.

Privacy in dit onderzoek

Privacy in dit onderzoek wordt gewaarborgd doordat de onderzoekers mijn gegevens vertrouwelijk zullen behandelen volgens de regels die zijn vastgelegd in de Wet Persoonregistratie (WPR), Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) en, indien voor mij van toepassing, de privacyreglementen van de ziekenhuizen, waar ik behandeld ben. De medische gegevens zullen alleen gebruikt worden voor wetenschappelijke doeleinden. De door mij in de vragenlijst verstrekte gegevens zullen nooit verstrekt worden aan derden. De resultaten van deze studie worden op een zodanige wijze gepubliceerd dat het niet mogelijk is om de gegevens te herleiden tot individuele personen.

ONDERTEKENING DEELNEMERSVERKLARING DES-DOCHTER

Voorletters	<input type="text"/>	Geboortedatum	<input type="text"/> <small>dag</small> - <input type="text"/> <small>maand</small> - <input type="text"/> <small>jaar</small>
Meisjesnaam	<input type="text"/> <small>(tussenvoegsels)</small>	<input type="text"/> <small>(achternaam)</small>	
Geboorteplaats	<input type="text"/>		
Datum	<input type="text"/>	<input type="text"/> Handtekening	
Plaats	<input type="text"/>		



TOESTEMMINGSVERKLARING DES-MOEDER

Dit formulier hoeft u alleen door uw moeder te laten invullen indien u **geen** kopie van het medisch dossier van uw moeder bezit (of tevergeefs geprobeerd heeft zo'n kopie te achterhalen); een kopie waaruit blijkt dat zij DES heeft gekregen toen zij van u in verwachting was. Indien uw moeder is overleden bent u gemachtigd om dit formulier *zelf* te ondertekenen.

Ik, ondergetekende, stem toe mee te doen aan het DES-net Project.

Doel van het onderzoek

Het doel van het onderzoek is om na te gaan of DES-dochters *op lange termijn* een verhoogde kans hebben op gynaecologische aandoeningen.

Wat houdt het onderzoek voor u in?

Deelname aan het onderzoek houdt in dat ik deze toestemmingsverklaring teken.

Met het tekenen van deze verklaring geef ik de onderzoekers toestemming om:

gegevens over mijn DES-gebruik op te vragen uit mijn medisch dossier. Het betreft uitsluitend de gegevens over de zwangerschap van mijn dochter die mij gevraagd heeft dit formulier te tekenen.

Terugtrekking uit het onderzoek

Terugtrekking uit het onderzoek is op ieder moment van het onderzoek mogelijk, zonder verdere consequenties. Dit kan door het sturen van een brief aan het DES Centrum.

Privacy in dit onderzoek

Privacy in dit onderzoek wordt gewaarborgd doordat de onderzoekers mijn gegevens vertrouwelijk zullen behandelen volgens de regels die zijn vastgelegd in de Wet Persoonregistratie (WPR), Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) en, indien voor mij van toepassing, de privacyreglementen van de ziekenhuizen, waar ik behandeld ben. De medische gegevens zullen alleen gebruikt worden voor wetenschappelijke doeleinden. De door mij in de vragenlijst verstrekte gegevens zullen nooit verstrekt worden aan derden. De resultaten van deze studie worden op een zodanige wijze gepubliceerd dat het niet mogelijk is om de gegevens te herleiden tot individuele gegevens.

ONDERTEKENING TOESTEMMINGSVERKLARING DES-MOEDER

Uw persoonlijke gegevens:

Voorletters	<input type="text"/>	Geboortedatum	dag	maand	jaar
	<input type="text"/>		<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Meisjesnaam	<input type="text"/>	(achternaam)	<input type="text"/>		
	(tussenvoegsels)				
Mansnaam	<input type="text"/>	(achternaam)	<input type="text"/>		
(ten tijde van de zwangerschap)	(tussenvoegsels)				

Gegevens over de arts die u heeft behandeld met DES:

1. Tijdens mijn zwangerschap heb ik DES voorgeschreven gekregen door (een vakje aankruisen)

- huisarts gynaecoloog (privé praktijk) anders, namelijk: _____
 gynaecoloog (ziekenhuis) vroedvrouwenkliniek

2. Naam arts

Naam kliniek Plaatsnaam

Ondertekening:

Datum _____

Plaats _____

Handtekening