

KU Leuven

Departement Maatschappelijke Gezondheidszorg en Eerstelijnszorg

Academisch Centrum voor Verpleeg- en Vroedkunde

Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde

Patiëntgerapporteerde uitkomsten van vrouwen met endometriose

Studenten: Katrien Berghs en Elyne Geukens

Promotor: dr. Silke Apers

Co-promotoren: dr. Eline Dancet en prof. dr. Thomas D'Hooghe

Projectthesis aangeboden tot het verkrijgen van de graad van
Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde

Academiejaar 2016 – 2017

KU Leuven

Departement Maatschappelijke Gezondheidszorg en Eerstelijnszorg

Academisch Centrum voor Verpleeg- en Vroedkunde

Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde

Patiëntgerapporteerde uitkomsten van vrouwen met endometriose

Studenten: Katrien Berghs en Elyne Geukens

Promotor: dr. Silke Apers

Co-promotoren: dr. Eline Dancet en prof. dr. Thomas D'Hooghe

Projectthesis aangeboden tot het verkrijgen van de graad van
Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde

Academiejaar 2016 – 2017

Dankwoord

Deze masterproef wordt aangeboden tot het verkrijgen van de graad van Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde en is het resultaat van een jaar inlezen, analyseren, schrijven en herschrijven.

Dit werk is mede dankzij de hulp van onze promotor, dr. Silke Apers, en co-promotoren, dr. Eline Dancet en prof. dr. Thomas D'Hooghe tot stand gekomen. Vandaar willen wij hen bij deze graag bedanken voor hun vertrouwen, inzicht en deskundige kennis.

Verder willen we graag alle medewerkers van het Leuven University Fertility and Endometriosis Center (LUFC) en in het bijzonder Julie Mellaerts, Case Manager Endometriose, bedanken voor hun inzet en medewerking aan de dataverzameling.

Bovendien willen we onze familie en vrienden bedanken voor hun steun en motivatie doorheen het hele jaar.

Tot slot bedanken we graag elkaar. Onze samenwerking heeft ervoor gezorgd dat we deze masterproef tot een goed einde hebben kunnen brengen.

Katrien Berghs en Elyne Geukens
Mei 2017

Inhoud

| | |
|--|----|
| Introductie..... | 1 |
| Methodologie..... | 3 |
| Studie design en setting..... | 3 |
| Ethische goedkeuring..... | 4 |
| Participanten..... | 4 |
| Variabelen en meetinstrumenten..... | 4 |
| Gegevensverzameling..... | 5 |
| Descriptieve statistische analyse..... | 5 |
| Exploratieve statistische analyse..... | 5 |
| Resultaten..... | 5 |
| Onderzoeksvraag 1: scores op preoperatieve KvL, subjectieve gezondheidstoestand en SOC. | 6 |
| Onderzoeksvraag 2: correlatie tussen preoperatieve PRO's en graad van endometriose..... | 6 |
| Onderzoeksvraag 3: correlatie tussen preoperatieve PRO's en endometrioseklachten..... | 6 |
| Onderzoeksvraag 4: voorspellende waarde van SOC voor het psychosociaal welzijn..... | 8 |
| Discussie..... | 10 |
| Kritische reflectie resultaten..... | 10 |
| Limitaties van de studie..... | 11 |
| Sterktes van de studie..... | 12 |
| Implicaties klinische praktijk..... | 12 |
| Implicaties verder onderzoek..... | 13 |
| Conclusie..... | 14 |
| Financiering..... | 14 |
| Belangenconflict..... | 14 |
| Referenties..... | 15 |
| Bijlagen..... | 20 |
| Bijlage 1. Goedkeuring ethische commissie..... | 20 |
| Bijlage 2. Vragenlijst..... | 22 |
| Bijlage 3. Zoekactie naar het gebruik van PRO's binnen endometrioseonderzoek..... | 46 |
| Bijlage 4. Studiekarakteristieken van endometrioseonderzoek met PRO's..... | 61 |

Abstract

Achtergrond: Endometriose is een chronische gynaecologische aandoening die ongeveer 10% van vrouwen tijdens hun reproductieve levensjaren treft. Literatuuronderzoek toont aan dat het fysiek ongemak van endometriose een negatieve impact kan hebben op het psychosociaal welbevinden van vrouwen, maar dat de grootte van deze impact niet verklaard kan worden door de graad van endometriose.

Doelstellingen: Deze studie onderzocht (1) hoe vrouwen met endometriose preoperatief hun kwaliteit van leven (KvL), subjectieve gezondheidstoestand en psychologische weerbaarheid (SOC) scoren; (2) of deze preoperatieve uitkomsten gerelateerd zijn aan de graad van endometriose en/of aan de endometrioseklachten; en (3) of SOC bijdraagt tot het voorspellen van het psychosociaal welbevinden van deze vrouwen na correctie voor de graad van endometriose, endometrioseklachten en mogelijke andere 'confounders'.

Design/methode: Deze monocentrische, observationele vragenlijst studie verzamelde preoperatieve gegevens bij vrouwen met endometriose die opgevolgd werden in de Universitaire Ziekenhuizen Leuven (België). Er werden vier patiëntgerapporteerde uitkomsten (PRO's) gemeten: (1) psychologische weerbaarheid (SOC-13, 13-91); (2) endometriosespecifieke KvL (EHP-30, 0-120); (3) algemene KvL (lineaire analoge schaal of LAS, 0-100); en (4) subjectieve gezondheidstoestand (EQ-5D visueel analoge schaal of VAS, 0-100). De graad van endometriose werd door de gynaecoloog bepaald tijdens de chirurgie. Spearman correlatiecoëfficiënten werden berekend en een hiërarchische regressieanalyse werd uitgevoerd.

Resultaten: Vierenzestig vrouwen namen deel aan deze studie ('response rate' 68.8%). De mediane algemene en endometriosespecifieke KvL bedroegen respectievelijk 70.0/100 en 59.0/120. De gemiddelde scores voor subjectieve gezondheidstoestand en SOC waren 63.3/100 en 59.5/91. Onderbuikpijn buiten de menstruatie was significant negatief gecorreleerd aan de algemene KvL ($r=-0.283$; $p=0.025$), endometriosespecifieke KvL ($r=-0.299$; $p=0.019$) en SOC ($r=-0.338$; $p=0.008$). Metrorragie en hematurie waren eveneens significant negatief gecorreleerd met endometriosespecifieke KvL ($r=-0.283$; $p=0.028$ en $r=-0.330$; $p=0.009$). De aanwezigheid van braken of misselijkheid gaf een significant lagere algemene KvL ($r=-0.254$; $p=0.045$) en subjectieve gezondheidstoestand ($r=-0.250$; $p=0.048$). Nycturie en dyschezie waren eveneens gecorreleerd aan een lagere subjectieve gezondheidstoestand ($r=-0.259$; $p=0.040$ en $r=-0.304$; $p=0.016$). De preoperatieve scores op de vier PRO's waren niet significant gecorreleerd aan de graad van endometriose. Uit het hiërarchisch regressiemodel bleek dat er, na correctie voor graad van endometriose, opleidingsniveau en partnerrelatie, een significante associatie was tussen SOC en endometriosespecifieke KvL, maar niet met algemene KvL en subjectieve gezondheidstoestand.

Conclusie: Dit is het eerste onderzoek waarbij nagegaan werd of de SOC van vrouwen met endometriose een invloed had op hun psychosociaal welbevinden. De endometriosezorg dient meer aandacht te besteden aan de psychologische weerbaarheid van vrouwen. Verder multicentrisch onderzoek met een grotere steekproef wordt aanbevolen.

Introductie

Endometriose wordt gekenmerkt door de aanwezigheid van endometriumweefsel buiten de uterus (Kennedy et al., 2005). Dit induceert een chronische ontstekingsreactie die kan leiden tot laesies op de bekkenorganen, cysten ter hoogte van de ovaria, fibrose en de vorming van verklevingen (Kennedy et al., 2005). Endometriose is één van de meest frequent voorkomende gynaecologische aandoeningen en treft ongeveer 10% van de vrouwen tijdens hun reproductieve levensjaren (Eskenazi en Warner, 1997). Veelvoorkomende klachten bij vrouwen met endometriose zijn chronische onderbuikpijn, cyclisch variërende pijn (zoals dysmenorroe, dyspareunie, dyschezie en dysurie) en subfertiliteit (Kennedy et al., 2005; Jackson en Telner, 2006; Meissner et al., 2010).

De huidige medische behandelingen voor endometriose focussen op een reductie van bovengenoemde pijnklachten, het verhogen van de zwangerschapskans bij vrouwen met een kinderwens en het uitstellen van herval. Tot op heden bestaat er geen therapie die voor volledige genezing zorgt. Aangezien de hervalratio vijf jaar na medische of chirurgische behandeling kan oplopen tot 40-50% (Guo, 2009; Bedaiwy et al., 2017) wordt endometriose omschreven als een chronische aandoening (Donnez et al., 2004). Dit wordt gedefinieerd als “...not passed from person to person. They are of long duration and generally slow progression” (WHO, 2015).

Naast de fysieke impact van endometriose is er ook een belangrijke psychosociale impact op het leven van vrouwen. De fysieke klachten hebben effect op de werkmogelijkheden (bv. absentisme) (Nnoaham et al., 2011) en het psychosociaal welbevinden van vrouwen (bv. vaker voorkomen van depressieve en angstige gevoelens en verhogen van hun stressniveau, minder goede kwaliteit van

leven (KvL) en slechtere subjectieve gezondheid) (Sepulcri en do Amaral, 2009; Fourquet et al., 2010; Culley et al., 2013). Verschillende studies tonen eveneens een negatieve correlatie tussen pijnklachten en KvL (Sepulcri en do Amaral, 2009; Nnoaham et al., 2011; Souza et al., 2011).

Voorgaand onderzoek vond geen relatie tussen de graad van endometriose en de mate waarin patiënten endometrioseklachten (met name pijn) ervaren (Facchin et al., 2016). De vraag of er nog andere factoren zijn dan de graad van endometriose die de symptoomervaring en psychosociaal welzijn van vrouwen met endometriose kunnen verkaren, dringt zich op. Eén van de factoren die hier mogelijks een invloed op kan hebben, is de psychologische weerbaarheid of ‘sense of coherence’ (SOC) van de vrouw (Antonovsky, 1987). SOC verwijst naar de mogelijkheden om met stressveroorzakende factoren om te gaan (Antonovsky, 1987). SOC bestaat uit drie componenten, met name begrijpelijkheid, beheersbaarheid en betekenisvolheid. Begrijpelijkheid verwijst naar de mate waarin de vrouw begrijpt wat er in haar leven en de wereld rondom haar gebeurt. Beheersbaarheid verwijst naar de mogelijkheid van de vrouw om hulpbronnen te kunnen gebruiken in stressvolle situaties, bijvoorbeeld sociale steun. Betekenisvolheid verwijst naar het geloof van de vrouw dat het leven en de wereld rondom haar betekenisvol zijn. Een sterke SOC weerspiegelt een goede psychologische weerbaarheid (Antonovsky, 1987; Eriksson en Lindström, 2006; Larsson en Kallenberg, 2008; Gassmann et al., 2013). Uit onderzoek bij vrouwen met andere chronische aandoeningen, namelijk prikkelbare darmsyndroom en borstkanker, is reeds gebleken dat een sterke SOC gerelateerd is aan een goede fysieke en psychosociale gezondheid en KvL (Motzer et al., 2003; Sarenmalm et al., 2013).

De hypothese dat de SOC van vrouwen met endometriose een invloed kan hebben op

hun psychosociaal welzijn werd nog niet eerder onderzocht. Daarom is het doel van deze studie nagaan of SOC bijdraagt tot het voorspellen van het psychosociaal welzijn van vrouwen met endometriose, na correctie voor de graad van endometriose en endometrioseklachten.

Het psychosociaal welzijn van vrouwen met endometriose zal in deze studie gemeten worden aan de hand van de volgende drie patiëntgerapporteerde uitkomsten (ook wel 'patient-reported outcomes' of PRO's): (1) algemene KvL; (2) endometriosespecifieke KvL; en (3) subjectieve gezondheidstoestand.

PRO's worden gedefinieerd als "*any report of the status of a patient's health condition that comes directly from the patient, without interpretation of the patient's response by a clinician or anyone else*" (US Food and Drug Administration, 2009). Ze streven ernaar de opvattingen over de symptomen, functionele status en gezondheidsgerelateerde KvL van de patiënt vast te stellen (Black, 2013). Deze PRO's zijn van belang voor zowel patiënten, zorgverleners als onderzoekers aangezien ze het mogelijk maken voor patiënten om directe informatie te geven aangaande hun ervaringen met de ziekte en de behandeling ervan (Howie et al., 2014). De meeste behandelingen binnen de gezondheidszorg streven er namelijk naar de ziektesymptomen te verminderen en aldus de KvL te verhogen. Dit kan enkel door de patiënt zelf gerapporteerd worden (Black, 2013).

PRO's kunnen dus een belangrijke rol spelen binnen de kwaliteitsdimensie patiëntgerichte zorg (Corrigan et al., 2001) door te focussen op de individuele gezondheidsdoelen van iedere patiënt (Van der Wees et al., 2014). Het is daarom van belang onderzoek te verrichten naar het gebruik van PRO's binnen het domein van endometriose. Zo kan de kwaliteit van zorg voor deze vrouwen verbeterd worden.

Patiëntgerichte zorg wordt omschreven als "*care for which health-care performance, as perceived by patients, measures up to what is important to patients in general*" (Corrigan et al., 2001). De term 'patient-centered care' werd in 1995 als MeSH-term geïntroduceerd in de elektronische databank Medline. In dat jaar werden er 299 artikels gepubliceerd omtrent dit onderwerp. Twintig jaar later vervijfvoudigde dit jaarlijks aantal publicaties. In 2015 werden er 1526 nieuwe artikels over patiëntgerichte zorg gepubliceerd, hetgeen een stijgende interesse vanuit de gezondheidszorg weerspiegelt. Hierbij krijgt de patiënt een centralere positie binnen zijn of haar eigen zorgproces.

In studies naar endometriose wordt er reeds frequent gebruik gemaakt van PRO's om de effecten van de aandoening en behandeling te evalueren. Om na te gaan welke meetinstrumenten hiervoor gebruikt worden, werd een systematische zoekactie verricht in de databank Medline. Hierbij werd er gezocht naar studies die binnen de endometriosecontext gebruik maken van PRO's. Details over deze zoekactie staan vermeld in Bijlage 3.

In de gevonden studies (n=74) werden er aan de hand van 30 meetinstrumenten tien verschillende PRO's gemeten, namelijk: (1) KvL; (2) pijnsymptomen; (3) seksualiteit; (4) rol van onzekerheid aangaande de ervaringen van patiënten omtrent ziekte, behandeling en hospitalisatie; (5) zelfrapportage aangaande effecten van de behandeling; (6) algemeen zelfvertrouwen; (7) werkgerelateerde effecten; (8) angst; (9) depressie; en (10) stress. De meest gebruikte valide en betrouwbare meetinstrumenten aangaande KvL waren de generieke meetinstrumenten SF-36 (n=37) en EQ-5D (n=10), alsook de endometriosespecifieke EHP-30 vragenlijst (n=14). Voor het nagaan van pijnsymptomen kwam de generieke visueel analoge schaal (VAS) (n=34) het vaakst voor. Andere meetinstrumenten kwamen

slechts in één tot zes studies voor (zie Bijlage 3).

Binnen de studies die gebruik maakten van de SF-36 varieerde de grootte van de studiepopulatie van 20 tot 800 participanten. Hierbij ging het voornamelijk om vrouwen met endometriosegebonden pijnklachten, diep infiltrerende endometriose, colorectale infiltraties en niet verder gespecificeerde endometrioseklachten (zie Bijlage 4). De EQ-5D werd grotendeels gebruikt in onderzoek bij vrouwen met colorectale infiltraties. De grootte van de studiepopulatie schommelde van 7 tot 487 vrouwen. Onderzoek dat gebruik maakte van de EHP-30 vragenlijst includeerde 18 tot 1361 vrouwen en vond hoofdzakelijk plaats bij vrouwen met endometriosegebonden pijnklachten en niet verder gespecificeerde endometrioseklachten (zie Bijlage 4). De VAS werd voornamelijk gebruikt bij vrouwen met endometriosegebonden pijnklachten, niet verder gespecificeerde endometrioseklachten en colorectale infiltraties. Deze studies includeerden 1 tot 487 vrouwen. Alle studies naar PRO's vonden plaats in secundaire en/of tertiaire centra (zie Bijlage 4).

In dit onderzoek worden de reeds frequent gebruikte EHP-30 en EQ-5D, alsook de niet eerder gebruikte lineaire analoge schaal (LAS) (voor algemene KvL) en SOC-13 afgenomen. Door een combinatie te maken van twee meetinstrumenten die frequent gebruikt werden met twee meetinstrumenten die binnen endometrioseonderzoek niet eerder gebruikt werden, zal de impact van endometriose op het leven van vrouwen op een meer allesomvattende manier beschreven worden.

Een volgend onderdeel dat onderzocht zal worden, is de correlatie tussen endometrioseklachten en PRO's. Uit ander onderzoek, uitgevoerd bij patiënten met chronische pijn, bleek dat deze factoren

negatief beïnvloed werden door pijn (Dueñas et al., 2016). In deze studie zal er nagegaan worden of eenzelfde invloed van deze factoren gevonden wordt bij vrouwen met endometriose.

Verder wordt er getracht de relatie tussen PRO's en de graad van endometriose (zoals vastgesteld tijdens laparoscopie) in kaart te brengen.

Samengevat tracht deze studie een antwoord te vinden op de volgende vier onderzoeksvragen:

- Hoe scoren vrouwen met endometriose preoperatief hun KvL, subjectieve gezondheidstoestand en psychologische weerbaarheid?
- Zijn deze preoperatieve patiëntgerapporteerde uitkomsten gerelateerd aan de graad van endometriose (vastgesteld tijdens laparoscopie)?
- Zijn deze preoperatieve patiëntgerapporteerde uitkomsten gerelateerd aan endometrioseklachten (pijn)?
- Draagt psychologische weerbaarheid bij tot het voorspellen van het psychosociaal welzijn van vrouwen met endometriose na correctie voor de graad van endometriose en endometrioseklachten?

Methodologie

Studie design en setting

Deze monocentrische, observationele, vragenlijst studie verzamelde data in het Universitair Ziekenhuis (UZ) Leuven, meer bepaald het Leuven University Fertility and Endometriosis Center (LUFC), België. Het LUFC is een tertiair centrum gespecialiseerd in multidisciplinaire endometriosechirurgie en opereert ongeveer 211 patiënten per jaar (2016). De doelstellingen van de endometriosechirurgie

in het LUFK zijn het verwijderen van alle letsels, het herstellen van de normale anatomie en het vaststellen van de diagnose van endometriose aan de hand van histologisch onderzoek. Indien nodig wordt de behandelende gynaecoloog tijdens de operaties bijgestaan door een colorectale chirurg en uroloog (Meuleman et al., 2009a). Deze multidisciplinaire aanpak is aangewezen aangezien diep infiltrerende endometriose kan resulteren in aantasting van het rectovaginale septum, de uterosacrale ligamenten, darm, ureters, blaas en Douglas holte (Vercellini et al., 2004). Diep infiltrerende endometriose wordt gedefinieerd als letsels die vijf tot zes millimeter penetreren in het peritoneum (Koninckx et al., 1991) en kent een incidentie van 20% bij vrouwen met endometriose (Maciel et al., 2011).

Ethische goedkeuring

De studie werd geëvalueerd en goedgekeurd door de Commissie voor Medische Ethiek van UZ/KU Leuven, België (s59257; mp13909).

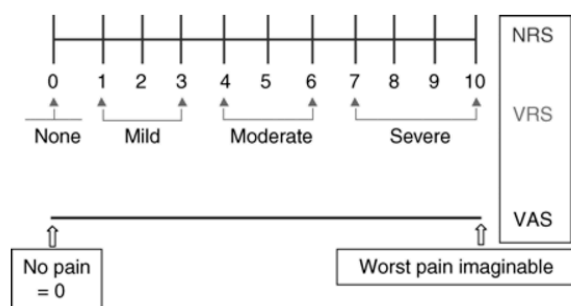
Participanten

De volgende inclusiecriteria werden gehanteerd: (1) vrouwen met een vermoeden of laparoscopisch bevestigde diagnose van endometriose; (2) ouder dan 18 jaar; (3) in opvolging in het UZ Leuven; en (4) die tussen 26 juli 2016 en 10 april 2017 op preoperatieve raadpleging kwamen.

Variabelen en meetinstrumenten

De graad van endometriose werd weergegeven aan de hand van het classificatiesysteem 'revised American Fertility Society' (rAFS), zijnde rAFS I: minimaal; rAFS II: mild; rAFS III: matig; rAFS IV: ernstig (Adamson, 2011). Deze graad van endometriose werd na de operatie overgenomen uit het medisch dossier. Aanvullende gegevens aangaande demografische (bv. leeftijd en opleidingsniveau) en medische patiëntenkarakteristieken (bv. jaar waarin

zich voor het eerst endometrioseklachten voordeden) werden verzameld aan de hand van zelfrapportage. De pijnsymptomen gerelateerd aan endometriose (onderbuikpijn tijdens en buiten de menstruatie; dyspareunie; dysurie; pijn aan de blaas en dyschezie) werden gemeten aan de hand van een 'Numerical Rating Scale' (NRS) (Figuur 1) volgens de recente aanbeveling van Bourdel et al. (2015). Dit is een numerieke versie van de VAS die geëvalueerd wordt aan de hand van zelfrapportage. Patiënten rapporteren een getal gecorreleerd aan de ernst van hun pijn, gerangschikt van 0 (geen pijn) tot 10 (ergst denkbare pijn). Een score tussen 1 en 3 komt overeen met milde pijn, een score tussen 4 en 6 wordt getypeerd als matige pijn en een score groter dan 7 als ernstige pijn (Rodriguez, 2001).



Figuur 1 Frequent gebruikte schalen aangaande pijnsymptomen: VAS; NRS; 'verbal rating scale' (VRS). Overgenomen uit Breivik et al., 2008

Er werden vier PRO's gemeten aan de hand van valide en betrouwbare vragenlijsten. De SOC-13 aangaande psychologische weerbaarheid heeft een bereik van 13 tot 91 (Antonovsky, 1987; Eriksson en Lindström, 2005). De EHP-30 aangaande endometriosespecifieke KvL werd gemeten door middel van een 5-punt Likertschaal met 30 items en een bereik van 0 tot 120 (Jones et al., 2001). Deze vragenlijst wordt onderverdeeld in vijf domeinen met elk een schaal van 0 tot 100: (1) pijn; (2) controle en machteloosheid; (3) sociale steun; (4) emotioneel welzijn; en (5) zelfbeeld (Jones et al., 2006). Algemene KvL werd gemeten

door een LAS met een bereik van 0 tot 100 (Moons et al., 2006a). Ten slotte werd de EQ-5D aangaande subjectieve gezondheidstoestand gemeten aan de hand van een LAS met een bereik van 0 tot 100 (Obradovic et al., 2013).

Gegevensverzameling

Een pakket met bovengenoemde vragenlijsten werd uitgedeeld tussen 26 juli 2016 en 10 april 2017. Vrouwen die voldeden aan de inclusiecriteria ontvingen een uitnodigingsbrief, een informatiepakket met contactgegevens van de onderzoekers, een formulier aangaande geïnformeerde toestemming, een gecodeerde set van vragenlijsten en een gefrankeerde antwoordomslag. Dit informatiepakket werd meegegeven door de endometriosevroedvrouw tijdens de preoperatieve raadpleging. Patiënten kregen een herinnering via de post en werden nadien telefonisch gecontacteerd indien ze nog niet geantwoord hadden. De patiënten ontvingen geen tegemoetkoming voor deelname (bv. financiële compensatie).

Descriptieve statistische analyse

Demografische en medische patiëntenkarakteristieken en scores op de PRO's werden onderverdeeld in continue en categorische variabelen. Continue variabelen werden beschreven aan de hand van spreidingsmaten zoals gemiddelde en standaardafwijking (SA) indien normaal verdeeld. Indien geen normale verdeling werden mediaan en interkwartielafstand (IKA) gebruikt (Field, 2009). Categorische variabelen werden weergegeven in absolute waarden en percentages. Verder werden er Pearson correlatiecoëfficiënten berekend bij lineaire verbanden met normaal verdeelde variabelen. Indien er niet aan deze assumptie voldaan was, werden er Spearman correlatiecoëfficiënten berekend (Field, 2009). De Spearman correlatie is namelijk een non-parametrische rangcorrelatiecoëfficiënt en dus minder gevoelig voor uitschieters in vergelijking tot de parametrische Pearson

correlatiecoëfficiënt (Polit en Beck, 2012). Deze correlaties werden berekend tussen de verschillende PRO's (met name algemene KvL, subjectieve gezondheidstoestand, endometriosespecifieke KvL en psychologische weerbaarheid), de graad van endometriose en endometrioseklachten. Er werd een significantieniveau van $\alpha=0.05$ gehanteerd. De gerapporteerde patiëntenuitkomsten werden gedigitaliseerd en verwerkt aan de hand van het statistisch softwareprogramma 'Statistical Package for the Social Sciences' (IBM SPSS Statistics voor Windows, versie 24.0, SPSS Inc., Chicago, Ill., USA).

Exploratieve statistische analyse

Aan de hand van een hiërarchische regressieanalyse werd de associatie tussen SOC en psychosociaal welzijn geanalyseerd. In de eerste stap werden de graad van endometriose en endometrioseklachten geïnccludeerd. Hierbij werden eveneens demografische en medische variabelen toegevoegd ('confounders'), gebaseerd op hun correlatie met psychosociaal welzijn. In de laatste stap werd SOC aan het model toegevoegd om de voorspellende waarde voor het psychosociaal welzijn te controleren, bovenop de variabelen toegevoegd in de voorgaande stappen (Field, 2009).

Resultaten

Er werden vragenlijsten uitgedeeld aan 93 vrouwen met een vermoeden van of laparoscopisch bevestigde endometriose. Hiervan weigerden twee vrouwen deelname en reageerden 27 vrouwen niet. Er werden uiteindelijk 64 vrouwen geïnccludeerd in deze studie ('response rate' 68.8%). Een overzicht van de patiëntenkarakteristieken is terug te vinden in Tabel 1. De gemiddelde leeftijd van de participanten was 33 jaar (SA: 5.7). De meerderheid was woonachtig

te België (95.3%), had een kaukasische achtergrond (87.5%), behaalde minstens een hogeschooldiploma (67.2%) en had een vaste partnerrelatie (85.9%). Endometrioseklachten werden voor het eerst ervaren op een gemiddelde leeftijd van 26 jaar (SA: 6.4), de diagnose van endometriose werd gemiddeld drie jaar (SA: 4.4) later vastgesteld door middel van een operatie. Kinderloosheid werd gerapporteerd door 68.8% van de vrouwen. Daarnaast bleek 62.5% een onvervulde kindwens te hebben. Subfertiliteit en het ondergaan van een vruchtbaarheidsbehandeling werden gerapporteerd door respectievelijk 48.4% en 25.0% van de deelnemende vrouwen. De graad van endometriose, vastgesteld tijdens laparoscopische chirurgie, was gekend voor 37 participanten (57.8%). Bij de meerderheid van deze vrouwen werd rAFS IV vastgesteld (54.1%).

Onderzoeksvraag 1: scores op preoperatieve KvL, subjectieve gezondheidstoestand en SOC.

De algemene KvL en de subjectieve gezondheidstoestand werden door de totale steekproef (n=64) gerapporteerd (Tabel 2). Vrouwen met endometriose rapporteerden een mediane algemene KvL van 70.0/100 (IKA: 20). De gemiddelde subjectieve gezondheidstoestand was 63.3/100 (SA: 16.9). Verder vulden 62 vrouwen (96.9%) de vragenlijsten omtrent endometriosespecifieke KvL en psychologische weerbaarheid volledig in (Tabel 2). Patiënten rapporteerden een mediane score van 59.0/120 voor endometriosespecifieke KvL. De onderliggende domeinen hadden een mediane score van respectievelijk 53.4/100 (IKA: 35.8) voor pijn, 39.6/100 (IKA: 49.0) voor controle en machteloosheid, 50.0/100 (IKA: 36.0) voor sociale steun, 154.2/100

(IKA: 35.5) voor emotioneel welzijn en 66.7/100 (IKA: 66.7) voor zelfbeeld. Ten slotte rapporteerden vrouwen een gemiddelde psychologische weerbaarheid van 59.5/91 (SA: 12.2).

Onderzoeksvraag 2: correlatie tussen preoperatieve PRO's en graad van endometriose.

In figuur 2 worden de preoperatieve PRO's per graad van endometriose weergegeven. Deze bleken niet sterk van elkaar te verschillen. Enkel de algemene KvL was verhoogd bij vrouwen met rAFS II met een mediane score van 86 (IKA: 20), in vergelijking met rAFS I (65; IKA: 15), rAFS III (60; IKA: 25) en rAFS IV (64.5; IKA: 16.25). De preoperatieve scores op de PRO's bleken echter niet significant gecorreleerd te zijn aan de graad van endometriose (Tabel 3).

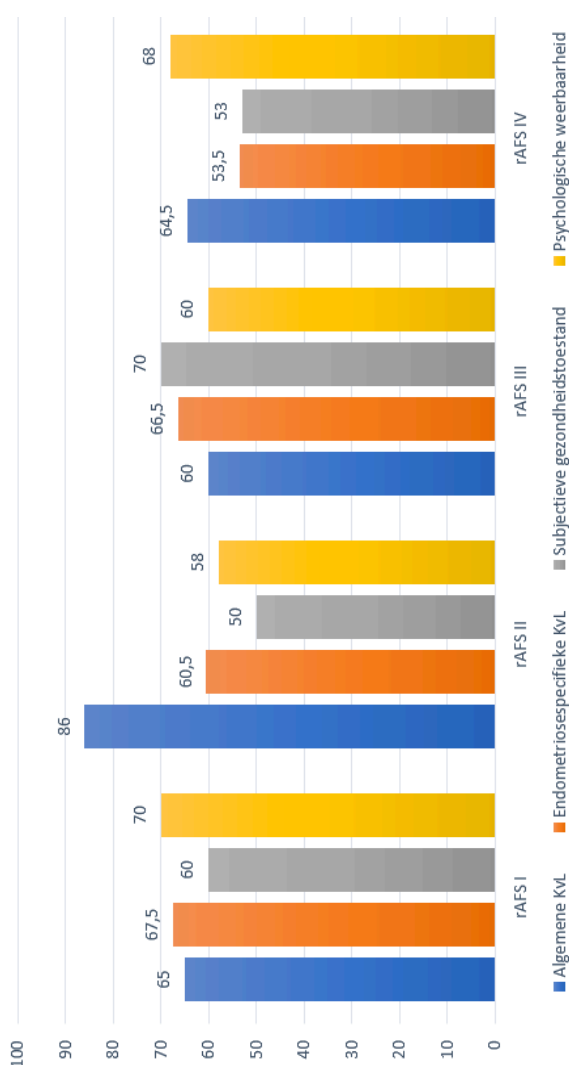
Onderzoeksvraag 3: correlatie tussen preoperatieve PRO's en endometrioseklachten.

Elke preoperatieve PRO werd gecorreleerd aan de verschillende endometrioseklachten (Tabel 4). Vrouwen die onderbuikpijn buiten de menstruatie ervaarden, scoorden significant lager op zowel algemene KvL ($r=-0.283$; $p=0.025$), endometriosespecifieke KvL ($r=-0.299$; $p=0.019$) als op SOC ($r=-0.338$; $p=0.008$). Verder bleek de aanwezigheid van braken of misselijkheid gecorreleerd te zijn aan een significant slechtere algemene KvL en subjectieve gezondheidstoestand (respectievelijk $r=-0.254$; $p=0.045$ en $r=-0.250$; $p=0.048$). Twee andere PRO's die eveneens gecorreleerd waren aan een slechtere subjectieve gezondheidstoestand waren nycturie ($r=-0.259$; $p=0.040$) en dyschezie ($r=-0.304$; $p=0.016$). Als laatste werd een verminderde endometriosespecifieke KvL niet enkel

| Tabel 1. Patiëntenkarakteristieken (n=64) | | |
|--|----------------------------|--------------|
| | Aantal respondenten | n (%) |
| Leeftijd in jaren (gemiddelde, SA) | n=64 | 33 (±5.7) |
| Woonplaats | n=64 | |
| België | | 61 (95.3) |
| Nederland | | 3 (4.7) |
| Etnische achtergrond | n=64 | |
| Blank/kaukasisch | | 56 (87.5) |
| Andere | | 8 (12.5) |
| Opleidingsniveau | n=63 | |
| Geen middelbare school | | 0 (0.0) |
| Middelbare school | | 20 (31.3) |
| Hogeschool | | 31 (48.4) |
| Universiteit | | 12 (18.8) |
| Leeftijd eerste endometrioseklachten in jaren (gemiddelde, SA) | n=56 | 26.3 (±6.4) |
| Leeftijd diagnose endometriose in jaren (gemiddelde, SA) | n=38 | 30.2 (±5.4) |
| Duur tot diagnose in jaren ¹ (mediaan, IKA) | n=40 | 1.5 (5) |
| Aantal geopereerde patiënten | n=64 | 35 (54.7) |
| Aantal operaties voor endometriose per patiënt (mediaan, IKA) | n=35 | 1 (1) |
| Graad van endometriose ² | n=37 | |
| rAFS I | | 2 (5.4) |
| rAFS II | | 8 (21.6) |
| rAFS III | | 7 (18.9) |
| rAFS IV | | 20 (54.1) |
| Partnerrelatie | n=64 | |
| Nee | | 5 (7.8) |
| Ja | | 55 (85.9) |
| Voorbij 6 maanden ³ | | 4 (6.3) |
| Kinderen | n=64 | |
| Nee | | 44 (68.8) |
| Ja, bevallen ⁴ | | 19 (29.7) |
| Ja, niet bevallen ⁵ | | 1 (1.6) |
| Onvervulde kinderwens | n=64 | 40 (62.5) |
| Subfertiliteit ⁶ | n=64 | 31 (48.4) |
| Vruchtbaarheidsbehandeling | n=64 | 16 (25.0) |
| Endometrioseklachten | | |
| Vermoeidheid en/of te kort aan energie | n=64 | 44 (68.8) |
| Onderbuikpijn buiten de menstruatie | n=63 | 43 (68.3) |
| Dyspareunie | n=64 | 37 (57.8) |
| Onderbuikpijn tijdens de menstruatie | n=63 | 36 (57.1) |
| Metrorragie | n=62 | 23 (37.1) |
| Dysurie | n=61 | 15 (24.6) |
| Hematurie | n=63 | 1 (1.6) |
| Nycturie | n=63 | 31 (49.2) |
| Urine-incontinentie | n=63 | 15 (23.8) |
| Pijn aan de blaas | n=62 | 16 (25.8) |
| Dyschezie | n=62 | 39 (62.9) |
| Bloedverlies bij ontlasting | n=61 | 10 (16.4) |
| Constipatie of diarree | n=63 | 39 (61.9) |
| Opgeblazen gevoel of winderigheid | n=62 | 46 (74.2) |
| Braken of misselijkheid | n=63 | 25 (39.7) |
| SA: standaardafwijking IKA: interkwartielafstand | | |
| ¹ Duur tussen start van endometrioseklachten en laparoscopische diagnose van endometriose | | |
| ² Classificatie volgens 'revised American Fertility Society' (rAFS) | | |
| ³ Nee nu niet, maar ik had wel een intieme partnerrelatie tijdens de voorbije 6 maanden | | |
| ⁴ Ja, en ik ben van minimaal van 1 kind zwanger geweest en bevallen | | |
| ⁵ Ja, maar ik heb zelf nooit een zwangerschap voldragen | | |
| ⁶ Meer dan 12 maanden zonder succes geprobeerd om zwanger te worden | | |

| Tabel 2. Preoperatieve scores (n=64) | | | | | |
|---|-----------------------------|-------------------------------|---------|---------|---------------------|
| | Mediaan (IKA ¹) | Gemiddelde (SA ²) | Minimum | Maximum | Missing data n, (%) |
| Algemene KvL ³ (0-100) | 70.0 (20.0) | | 20.0 | 95.0 | 0 (0.0%) |
| Endometriosespecifieke KvL (0-120) | 59.0 (40.0) | | 27.0 | 119.0 | 2 (3.1%) |
| - Pijn (0-100) | 53.4 (35.8) | | 13.6 | 100.0 | 2 (3.1%) |
| - Controle en machteloosheid (0-100) | 39.6 (49.0) | | 4.2 | 100.0 | 0 (0.0%) |
| - Sociale steun (0-100) | 50.0 (36.0) | | 18.8 | 100.0 | 0 (0.0%) |
| - Emotioneel welzijn (0-100) | 54.2 (35.5) | | 8.3 | 100.0 | 0 (0.0%) |
| - Zelfbeeld (0-100) | 66.7 (66.7) | | 16.7 | 100.0 | 0 (0.0%) |
| Subjectieve gezondheidstoestand: EQ-5D VAS ⁴ (0-100) | | 63.3 (±16.9) | 25.0 | 100.0 | 0 (0.0%) |
| Psychologische weerbaarheid (13-91) | | 59.5 (±12.2) | 37.0 | 85.0 | 2 (3.1%) |

¹ Interkwartielafstand
² Standaardafwijking
³ Kwaliteit van leven
⁴ EuroQol 5D visueel analoge schaal



Figuur 2 Preoperatieve PRO's per graad van endometriose aan de hand van de rAFS (n=37).

gezien bij vrouwen met onderbuikpijn buiten de menstruatie, maar ook bij vrouwen met metrorragie en hematurie (respectievelijk $r=-0.283$; $p=0.028$ en $r=-0.330$; $p=0.009$).

Onderzoeksvraag 4: voorspellende waarde van SOC voor het psychosociaal welzijn.

Het hiërarchisch regressiemodel werd opgebouwd door na te gaan voor welke demografische variabelen, medische patiëntenkarakteristieken en endometrioseklachten er gecorrigeerd moest worden. De onderzoekers beslisten, op basis van consensus, dat klachten die bij minstens 50% van de 37 vrouwen voorkwamen als veel voorkomend beschouwd werden. Voor deze klachten, de demografische variabelen en medische patiëntenkarakteristieken werd nagegaan of er een correlatie was met het psychosociaal welzijn. Uit deze analyses bleek dat geen enkele endometrioseklacht significant gecorreleerd was aan het psychosociaal welzijn. Opleidingsniveau was significant gecorreleerd aan algemene KvL ($p=0.007$) en endometriosespecifieke KvL ($p=0.004$). Verder was een partnerrelatie eveneens significant gecorreleerd aan algemene KvL ($p=0.013$). Beide demografische variabelen

Tabel 3. Spearman correlatie preoperatieve PRO's¹ en graad van endometriose (n=37)

| | Graad van endometriose |
|---|------------------------|
| Algemene KvL ² (LAS ³) | 0.052 |
| Subjectieve gezondheidstoestand (EQ-5D - VAS ⁴) | -0.128 |
| KvL aangaande endometriose (EHP-30 ⁵) | -0.169 |
| Psychologische weerbaarheid (SOC-13 ⁶) | 0.206 |

* p<0.05; ** p<0.01 *** p<0.001

¹ Patient-reported outcomes
² Kwaliteit van leven
³ Lineaire analoge schaal
⁴ EuroQol 5D – Visual Analogue Scale
⁵ Endometriosis Health Profile Questionnaire
⁶ Sense of Coherence Questionnaire

werden in het model meegenomen als mogelijke 'confounders'. Graad van endometriose werd hier eveneens aan toegevoegd.

Uit de hiërarchische regressieanalyses werd gezien dat zowel algemene KvL ($R^2=0.304$; $p=0.021$) als alle domeinen van de endometriosespecifieke KvL, namelijk pijn ($R^2=0.500$; $p=0.000$), controle en machteloosheid ($R^2=0.347$; $p=0.009$), sociale steun ($R^2=0.500$; $p=0.000$), emotioneel welzijn ($R^2=0.500$; $p=0.000$) en zelfbeeld ($R^2=0.500$; $p=0.000$) significant voorspeld werden door het finale model (Tabel 5 en 6). Verder bleek dat SOC bovenop graad van endometriose, opleidingsniveau en partnerrelatie significant hielp bij het voorspellen van alle domeinen van de endometriosespecifieke KvL, namelijk pijn ($\beta=0.491$; $p=0.003$), controle en machteloosheid ($\beta=0.502$; $p=0.006$), sociale steun ($\beta=0.491$; $p=0.003$), emotioneel welzijn ($\beta=0.491$; $p=0.003$) en zelfbeeld ($\beta=0.491$; $p=0.003$) (Tabel 6). SOC was echter geen significante voorspeller voor de algemene KvL en subjectieve gezondheidstoestand (Tabel 5 en 7).

Tabel 4. Spearman correlatie preoperatieve PRO's¹ en endometrioseklachten (n=64)

| | Algemene KvL ² (LAS ³) | Subjectieve gezondheidstoestand (EQ-5D VAS ⁴) | Endometriose specifieke KvL (EHP-30 ⁵) | Psychologische weerbaarheid (SOC-13 ⁶) |
|--------------------------------------|---|---|--|--|
| Vermoeid en/of te kort aan energie | -0.204 | -0.144 | -0.174 | -0.174 |
| Onderbuikpijn buiten de menstruatie | -0.283* | -0.229 | -0.299* | -0.338** |
| Dyspareunie | -0.164 | -0.107 | -0.246 | -0.207 |
| Onderbuikpijn tijdens de menstruatie | 0.123 | 0.047 | -0.004 | -0.129 |
| Metrorrhagie | -0.146 | -0.144 | -0.283* | -0.047 |
| Dysurie | -0.081 | -0.207 | -0.164 | 0.154 |
| Hematurie | -0.213 | -0.178 | -0.330** | 0.012 |
| Nycturie | -0.175 | -0.259* | -0.091 | -0.067 |
| Urine-incontinentie | -0.042 | -0.122 | -0.203 | -0.024 |
| Pijn aan de blaas | -0.184 | -0.098 | -0.180 | -0.118 |
| Dyschezie | -0.203 | -0.304* | -0.236 | -0.126 |
| Bloedverlies bij ontlasting | 0.203 | 0.049 | -0.080 | -0.018 |
| Constipatie of diarree | -0.147 | -0.195 | -0.103 | -0.184 |
| Opgeblazen gevoel of winderigheid | -0.080 | -0.179 | -0.053 | -0.005 |
| Braken of misselijkheid | -0.254* | -0.250* | -0.182 | -0.121 |

* p<0.05; ** p<0.01 ***p <0.001

¹ Patient-reported outcomes
² Kwaliteit van leven
³ Lineaire analoge schaal
⁴ EuroQol 5D – Visual Analogue Scale
⁵ Endometriosis Health Profile Questionnaire
⁶ Sense of Coherence Questionnaire

Tabel 5. Gestandaardiseerde bèta coëfficiënten van de hiërarchische regressieanalyse bij het voorspellen van algemene KvL¹ voor het psychosociaal welzijn (n=37)

| | KvL |
|----------------------------------|--------|
| <i>Stap 1</i> | |
| Graad van endometriose | -0.141 |
| Opleidingsniveau | 0.191 |
| Partnerrelatie | -0.221 |
| <i>Stap 2</i> | |
| SOC ² | 0.304 |
| R ² | 0.304* |
| * p< 0.05 ** p<0.01 *** p<0.001 | |
| ¹ Kwaliteit van leven | |
| ² Sense of coherence | |

Discussie

Deze studie onderzocht preoperatief vier verschillende PRO's bij vrouwen met endometriose (algemene en endometriosespecifieke KvL, subjectieve gezondheidstoestand en psychologische weerbaarheid).

Kritische reflectie resultaten

Uit de analyses van dit onderzoek bleek dat het tijdsverloop tussen het eerste jaar waarin endometrioseklachten gerapporteerd werden door vrouwen en het jaar waarin de diagnose van endometriose gesteld werd (d.i. 'diagnostic delay') gemiddeld drie jaar was. Hoewel dit een relatief lange periode was, bleek dit korter te zijn dan in andere studies, met name gemiddeld: 11.7 jaar in de Verenigde Staten (Hadfield et al., 1996), 8.1 jaar in Australië (Moradi et al., 2014), 8.0 jaar in het Verenigd Koninkrijk (Hadfield et al., 1996) en 6.6 jaar in Frankrijk (Matsuzaki et al., 2006). Eerder onderzoek toonde aan dat het diagnostisch uitstel invloed had op het welbevinden van vrouwen (Matsuzaki et al., 2006). In onze studie werd het verband tussen de duur van het diagnostisch uitstel en het welbevinden van vrouwen niet onderzocht. Het relatief korte gemiddelde diagnostisch uitstel uit onze studie leek er echter niet toe te leiden dat de respondenten beter scoorden op de verschillende PRO's in vergelijking met ander endometrioseonderzoek. De studie van Gonçalves et al. (2017) rapporteerde namelijk hogere scores op de vijf domeinen

Tabel 6. Gestandaardiseerde bèta coëfficiënten van de hiërarchische regressieanalyse bij het voorspellen van endometriosespecifieke KvL¹ voor het psychosociaal welzijn (n=37)

| | EHP-30 ² | | | | |
|---|---------------------|----------------------------|---------------|--------------------|-----------|
| | Pijn | Controle en machteloosheid | Sociale steun | Emotioneel welzijn | Zelfbeeld |
| <i>Stap 1</i> | | | | | |
| Graad van endometriose | -0.260 | -0.198 | -0.260 | -0.260 | -0.260 |
| Opleidingsniveau | 0.349* | 0.186 | 0.349* | 0.349* | 0.349* |
| Partnerrelatie | 0.098 | 0.059 | 0.098 | 0.098 | 0.098 |
| <i>Stap 2</i> | | | | | |
| SOC ³ | 0.491** | 0.502** | 0.491** | 0.491** | 0.491** |
| R ² | 0.500*** | 0.347** | 0.500*** | 0.500*** | 0.500*** |
| * p< 0.05 ** p<0.01 *** p<0.001 | | | | | |
| ¹ Kwaliteit van leven | | | | | |
| ² Endometriosis Health Profile Questionnaire | | | | | |
| ³ Sense of coherence | | | | | |

Tabel 7. Gestandaardiseerde bèta coëfficiënten van de hiërarchische regressieanalyse bij het voorspellen van subjectieve gezondheidstoestand voor het psychosociaal welzijn (n=37)

| EQ-5D VAS ¹ | |
|---|--------|
| <i>Stap 1</i> | |
| Graad van endometriose | -0.184 |
| Opleidingsniveau | 0.319 |
| Partnerrelatie | -0.028 |
| <i>Stap 2</i> | |
| SOC ² | 0.088 |
| R ² | 0.160 |
| * p< 0.05 ** p<0.01 *** p<0.001 | |
| ¹ EuroQol 5D – Visual Analogue Scale | |
| ² Sense of coherence | |

van de EHP-30, zijnde pijn (63.4/100), controle en machteloosheid (66.7/100), sociale steun (68.8/100), emotioneel welzijn (72.3/100) en zelfbeeld (66.7/100). In onze studie was dit respectievelijk 53.4/100 (IKA: 35.8), 39.6/100 (IKA: 49.0), 50.0/100 (IKA: 36.0), 54.2/100 (IKA: 35.5) en 66.7/100 (IKA: 66.7). De subjectieve gezondheidstoestand werd in deze studie eveneens lager gescoord (63.3/100; SA: 16.9) ten opzichte van Abbott et al. (2004) met een gemiddelde score van 85.3/100 (SA: 14.8) en Touboul et al. (2013) met een gemiddelde van 77.0/100 (SA: 14.0). Tot slot werd SOC nog niet eerder onderzocht bij vrouwen met endometriose waardoor vergelijking binnen dezelfde patiëntenpopulatie niet mogelijk was. In ander onderzoek bij adolescenten met congenitale aandoeningen werd een overeenkomstige SOC gerapporteerd (Apers et al., 2013). Vrouwen uit onze studie rapporteerden een gemiddelde score van 59.5/91 (SA: 12.2) tegenover 61.4/91 (SA: 12.0) in de studie van Apers et al. (2013). De mediane score op algemene KvL was in onze studie 70.0/100. Dit was vergelijkbaar met scores die gemeten werden via de LAS bij 205 neuro-oncologische patiënten (Locke et al., 2007). In een andere studie bij 4028 patiënten met congenitale hartaandoeningen van dezelfde leeftijd

werden echter wel hogere scores gevonden (80.0/100) (Apers et al., 2016). Er bestond tot op heden geen onderzoek dat gebruik maakte van de LAS voor KvL bij vrouwen met endometriose. Om deze reden kon er geen vergelijking gemaakt worden met deze studieresultaten.

Binnen endometrioseonderzoek werd er wel reeds gebruik gemaakt van andere meetinstrumenten om de KvL te meten. De studie van Garry et al. (2000) analyseerde in een tertiair centrum in het Verenigd Koninkrijk preoperatief 57 patiënten met diep infiltrerende endometriose. Zij bekwamen een overeenkomstige score, namelijk 68.9/100. Garry et al. (2000) gebruikten hierbij de EQ-5D VAS om de KvL te meten. Aan dit meetinstrument zijn echter conceptuele problemen toe te schrijven. Zo stelden Moons et al. (2006b) dat deze schaal enkel de gezondheidstoestand meet, hetgeen op conceptueel vlak niet gelijk gesteld kan worden aan KvL. Een andere studie in de Verenigde Staten onderzocht KvL bij 107 vrouwen met diepe dyspareunie, veroorzaakt door endometriose (Yeung et al., 2016). Zij rapporteerden een mediane algemene KvL van slechts 50, gemeten met een VAS. Deze studie vond eveneens plaats in een tertiair centrum, maar verder was er weinig gekend over de patiëntenkarakteristieken, zoals de gemiddelde leeftijd (Yeung et al., 2016). Hierdoor was het moeilijk te bepalen welke factoren dit verschil in gerapporteerde KvL konden verklaren.

Limitaties van de studie

De graad van endometriose was slechts van 37 vrouwen gekend (57.8%). Hiervan werd er bij 73.0% een rAFS III en IV vastgesteld. Vrouwen met rAFS I en II waren dus ondervertegenwoordigd in de analyses. Verder kon het zijn dat de verdeling van de graad van endometriose binnen deze studie niet representatief was voor de algemene populatie. In andere studies werden er namelijk grote verschillen

in deze verdeling gevonden. Zo rapporteerde het onderzoek van Tomassetti et al. (2013) in het LUFV een gelijkaardige verdeling. Zij includeerden 233 vrouwen met endometriose, waarvan 32.2% met rAFS I en II en 67.8% met rAFS III en IV. Hiertegenover rapporteerde het onderzoek van Meuleman et al. (2009b), dat in hetzelfde centrum plaatsvond, een tegenstrijdige verdeling. Van de 104 geïnccludeerde vrouwen, hadden er 63.0% rAFS I en II en 37.0% rAFS III en IV. Deze resultaten werden ondersteund door de Vlaamse studie van Pauwels et al. (2001). Aan dit onderzoek namen 42 vrouwen deel, waarvan 66.7% met rAFS I en II, tegenover 33.3% met rAFS III en IV. Binnen deze studies, die allen plaatsvonden in tertiaire centra, werd er aldus een groot verschil in voorkomen van graden gerapporteerd. Verder waren er geen gegevens bekend over de verdeling binnen de Belgische populatie, waardoor het mogelijk was dat de steekproef van deze studie niet representatief was voor de algemene populatie. Dit kon de generaliseerbaarheid van de onderzoeksresultaten beïnvloeden. Verder vonden er geen vergelijkende analyses met andere patiëntenpopulaties plaats. Er kon dus niet nagegaan worden in welke mate de scores van de vrouwen beïnvloed werden door de aanwezigheid van endometriose. Ten slotte werd er gevraagd naar de pijnsymptomen van de voorbije 6 maanden en vroeger, wat mogelijks kon leiden tot de aanwezigheid van 'recall bias' (Last et al., 2001).

Sterktes van de studie

Voor de dataverzameling werd er gebruik gemaakt van vragenlijsten die zowel valide als betrouwbaar waren en reeds vaak in voorgaand onderzoek gebruikt werden. Verder werd de algemene KvL binnen endometrioseonderzoek voor het eerst gemeten aan de hand van de LAS. Deze schaal vormde de meest correcte manier om de algemene KvL te meten (Moons et al., 2006b). Vandaar werd het gebruik hiervan aangeraden om de algemene KvL

binnen een patiëntenpopulatie te meten (Moons et al., 2006b).

Er werden brede inclusiecriteria gehanteerd, waardoor weinig vrouwen niet in aanmerking kwamen. Mede door het versturen van herinneringsbrieven en het telefonisch contacteren van vrouwen die nog niet geantwoord hadden, werd een relatief hoge 'response rate' (68.8%) bekomen. Deze 'response rate' bleek overeen te komen met die van andere vragenlijstsonderzoeken binnen de endometriosecontext. In de studie van Jones et al. (2004) in de Verenigde Staten reageerde 66.6% van de 66 vrouwen met endometriose. Dancet et al. (2012) rapporteerden eveneens een 'response rate' van 65.6% bij 514 Belgische en Nederlandse vrouwen met endometriose. Deze 'response rates' voldeden aan de aanbeveling van Barkley en Furse (1996). Hierbij werd gesteld dat deze bij vragenlijstsonderzoek minstens 50% moest zijn om het risico op 'response bias' te beperken. Tot slot was de steekproef voldoende groot om significante correlaties aan te tonen. VanVoorhis en Morgan (2007) stelden namelijk dat een studiepulatie van 50 personen nodig was om een significante correlatie te berekenen. Verder haalden zij eveneens aan dat het voor een hiërarchische regressieanalyse aangewezen was om 10 participanten per variabele te includeren. Aangezien het model uit vier variabelen bestond, voldeed de grootte van de steekproef om significante resultaten te bekomen (VanVoorhis en Morgan, 2007).

Implicaties klinische praktijk

Deze studie concludeerde dat SOC significant geassocieerd was met endometriosespecifieke KvL van vrouwen met endometriose na correctie voor graad van endometriose en mogelijke 'confounders'. Andere literatuur bij vrouwen met chronische aandoeningen rapporteerde overeenkomstige bevindingen. Zij concludeerden eveneens dat een sterke

SOC gerelateerd was aan een goede psychosociale gezondheid (Motzer et al., 2003; Sarenmalm et al., 2011). In ander onderzoek werden hogere gemiddelde scores omtrent SOC gerapporteerd. Ferguson et al. (2015) bekwamen een gemiddelde score van 67.5/91 (SA: 10.9) bij 718 zwangere vrouwen in Australië, ten opzichte van 59.5/91 (SA: 12.2) in onze studie.

Het is dus aanbevolen om interventies te implementeren binnen endometriosezorg om de psychologische weerbaarheid van deze vrouwen te verbeteren. Er worden in de literatuur reeds interventies beschreven die de SOC bij patiënten met chronische aandoeningen significant verbeterden. Zo beschreven Forsberg et al. (2010) een interventie bij 41 personen met een psychiatrische stoornis. Er vond twee keer per week een contactmoment plaats, waarbij er ingespeeld werd op dieet en fysieke activiteit. Dit werd geleid door een persoon die geen kennis had over psychiatrische aandoeningen. Eén jaar na de start van de interventie rapporteerden deze patiënten een significant hogere SOC ($p=0.009$). Verder had de interventiegroep een significant hogere SOC in vergelijking met de controlegroep ($p=0.050$). De studie van Norrbrinck et al. (2006) rapporteerde eveneens significante resultaten bij 38 patiënten met neuropathische pijn. Er werd tweemaal per week een contactmoment georganiseerd gedurende 10 weken. Hierin werd informatie meegedeeld omtrent gedragstherapie, relaxatietechnieken en training in bewustwording van het lichaam. Zij bekwamen enkel een significant verschil in SOC tussen de interventie- en controlegroep (p -waarde niet weergegeven).

Implicaties verder onderzoek

Om concrete vergelijkingen van de algemene KvL bij vrouwen met

endometriose mogelijk te maken, is het aanbevolen dat toekomstige studies gebruik maken van de LAS voor het meten van deze KvL. Verder is het aangeraden volgend onderzoek over een langere tijdsperiode te laten verlopen. Op deze manier kan er een grotere steekproef geïnccludeerd worden zodat de 'power' van de studie verhoogd kan worden. Hiernaast zou een multicentrische aanpak, waarbij eveneens primaire en secundaire centra geïnccludeerd worden, de generaliseerbaarheid van de studie vergroten. Uit de uitgevoerde literatuurstudie bleek namelijk dat huidig onderzoek naar PRO's binnen endometrioseonderzoek enkel in secundaire en tertiaire centra plaatsvond. Door primaire centra eveneens te includeren, kunnen er meer vrouwen met een verschillende achtergrond bereikt worden, zodat we een breder zicht krijgen op de hele populatie. Verder kunnen de preoperatieve PRO's uit deze studie eveneens vergeleken worden met postoperatieve scores, aangezien operatie gericht is op het wegnemen van de klachten (Bedaiwy et al., 2017). Bovendien wordt er vergelijkend onderzoek met een controlegroep aanbevolen om te controleren in welke mate de PRO's gecorreleerd zijn aan de aanwezigheid van endometriose. Deze controlegroep kan voortkomen uit de algemene populatie of bestaan uit patiënten met een andere chronische aandoening. Tot slot kan er via kwalitatief onderzoek nagegaan worden in welke mate vrouwen met endometriose nood hebben aan extra begeleiding of interventies om beter om te gaan met de effecten van deze aandoening op hun dagelijks leven.

Conclusie

Dit was de eerste studie die de KvL bij vrouwen met endometriose heeft gemeten aan de hand van de LAS. Verder werd voor het eerst nagegaan of SOC het psychosociaal welzijn van vrouwen met endometriose voorspelt na correctie voor graad van endometriose en 'confounders'. Klachten die een significant effect hadden op algemene KvL, endometriosespecifieke KvL, subjectieve gezondheidstoestand en/of psychologische weerbaarheid waren onderbuikpijn buiten de menstruatie, de aanwezigheid van braken en/of misselijkheid, nycturie, dyschezie, metrorragie en hematurie. Er werd geen significante correlatie gevonden tussen de PRO's en de graad van endometriose. Wanneer er gecorrigeerd werd voor deze graad en 'confounders', bleek SOC een significante voorspeller te zijn voor endometriosespecifieke KvL, maar niet voor algemene KvL en subjectieve gezondheidstoestand. Aangezien een sterke psychologische weerbaarheid een positieve invloed heeft op het psychosociaal welzijn van deze vrouwen, is het van belang dat hier binnen de endometriosezorg meer aandacht aan besteed wordt.

Financiering

Deze studie werd gefinancierd door UZ Leuven.

Belangenconflict

Geen belangenconflict.

Referenties

Abbott J, Hawe J, Hunter D, Holmes M, Finn P, Garry R. Laparoscopic excision of endometriosis: a randomized, placebo-controlled trial. *Fertility and sterility* 2004;4:878-884.

Adamson GD. Endometriosis classification: an update. *Current Opinion in Obstetrics and Gynecology* 2011;4:213-220.

Antonovsky, A. *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. 1987. Jossey-Bass.

Apers S, Kovacs AH, Luyckx K, Thomet C, Budts W, Enomoto J, ..., Cook SC. Quality of life of adults with congenital heart disease in 15 countries: evaluating country-specific characteristics. *Journal of the American College of Cardiology* 2016;19:2237-2245.

Apers S, Moons P, Goossens E, Luyckx K, Gewillig M, Bogaerts K, Budts W. Sense of coherence and perceived physical health explain the better quality of life in adolescents with congenital heart disease. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2013;5:475-483.

Barkley WM, Furse DH. Changing priorities for improvement: the impact of low response rates in patient satisfaction. *The Joint Commission journal on quality improvement* 1996;6:427-433.

Bedaiwy MA, Alfaraj S, Yong P, Casper R. New developments in the medical treatment of endometriosis. *Fertility and Sterility* 2017.

Black N. Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *BMJ (Clinical research ed)* 2013;346, f167.

Bourdel N, Alves J, Pickering G, Ramilo I, Roman H, Canis M. Systematic review of endometriosis pain assessment: how to choose a scale? *Human reproduction update* 2015;1:136-152.

Breivik H, Borchgrevink PC, Allen SM, Rosseland LA, Romundstad L, Hals EB, Kvarstein G, Stubhaug A. Assessment of pain. *British journal of anaesthesia* 2008;1:17-24.

Corrigan JM, Donaldson MS, Kohn LT, Maguire SK, Pike KC. *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. 2001. DC: Institute of Medicine, The National Academies of Science, National Academy Press, Washington, DC, USA.

Culley L, Law C, Hudson N, Denny E, Mitchell H, Baumgarten M, Raine-Fenning N. The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review. *Human reproduction update* 2013;6:625-639.

Dancet EAF, Apers S, Kluivers KB, Kremer JAM, Sermeus W, Devriendt C, D'hooghe TM. The ENDOCARE questionnaire guides European endometriosis clinics to improve the patient-centeredness of their care. *Human reproduction* 2012.

Donnez J, Pirard C, Smets, Jadoul P, Squifflet J. Surgical management of endometriosis. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology* 2004;2:329-348.

Dueñas M, Ojeda B, Salazar A, Mico JA, Failde I. A review of chronic pain impact on patients, their social environment and the health care system. *Journal of Pain Research* 2016;9:457.

- Eriksson M, Lindström B. Antonovsky's sense of coherence scale and the relation with health: a systematic review. *Journal of epidemiology and community health* 2006;5: 376-381.
- Eriksson M, Lindström B. Validity of Antonovsky's sense of coherence scale: a systematic review. *Journal of epidemiology and community health* 2005;6:460-466.
- Eskenazi B, Warner ML. Epidemiology of endometriosis. *Obstetrics and gynecology clinics of North America* 1997;2:235-258.
- Facchin F, Barbara G, Saita E, Erzegovesi S, Martoni RM, Vercellini P. Personality in women with endometriosis: temperament and character dimensions and pelvic pain. *Human Reproduction* 2016;7:1515-1521.
- Ferguson S, Davis D, Browne J, Taylor J. Examining the Validity and Reliability of Antonovsky's Sense of Coherence Scale in a Population of Pregnant Australian Women. Evaluation & the health professions 2015;2:280-289.
- Field A. *Discovering statistics using SPSS*. 2009. Los Angeles, Thousand Oaks, CA: Sage publications.
- Forsberg KA, Björkman T, Sandman PO, Sandlund M. Influence of a lifestyle intervention among persons with a psychiatric disability: a cluster randomised controlled trial on symptoms, quality of life and sense of coherence. *Journal of clinical nursing* 2010;11-12:1519-1528.
- Fourquet J, Gao X, Zavala D, Orengo J. C., Abac S, Ruiz A, ..., Flores I. Patients' report on how endometriosis affects health, work, and daily life. *Fertility and sterility* 2010;93(7):2424-2428.
- Garry R, Clayton R, Hawe J. The effect of endometriosis and its radical laparoscopic excision on quality of life indicators. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology* 2000;107:44-54.
- Gassmann W, Christ O, Lampert J, Berger H. The influence of Antonovsky's sense of coherence (SOC) and psychoeducational family intervention (PEH) on schizophrenic outpatients' perceived quality of life: a longitudinal field study. *BMC Psychiatry* 2013;13:10.
- Gonçalves AV, Barros NF, Bahamondes L. The Practice of Hatha Yoga for the Treatment of Pain Associated with Endometriosis. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine* 2017;1:45-52.
- Guo S. W. Recurrence of endometriosis and its control. *Human reproduction update* 2009;15(4):441-461.
- Hadfield R, Mardon H, Barlow D, Kennedy S. Delay in the diagnosis of endometriosis: a survey of women from the USA and the UK. *Human Reproduction* 1996;4:878-880.
- Howie L, Hirsch B, Locklear T, Abernethy A. P. Assessing the value of patient-generated data to comparative effectiveness research. *Health affairs* 2014;33(7):1220-1228.
- Jackson B, Telner D. E. Managing the misplaced: approach to endometriosis. *Canadian family physician* 2006;52(11):1420-1424.
- Jones G, Jenkinson C, Kennedy S. Evaluating the responsiveness of the Endometriosis Health Profile Questionnaire: the EHP-30. *Quality of Life Research* 2004;3:705-713.

- Jones G, Jenkinson C, Taylor N, Mills A, Kennedy S. Measuring quality of life in women with endometriosis: tests of data quality, score reliability, response rate and scaling assumptions of the Endometriosis Health Profile Questionnaire. *Hum Reprod* 2006;10: 2686-2693.
- Jones G, Kennedy S, Barnard A, Wong J, Jenkinson C. Development of an endometriosis quality-of-life instrument: The Endometriosis Health Profile-30. *Obstetrics & Gynecology* 2001;2:258-264.
- Kennedy S, Bergqvist A, Chapron C, D'Hooghe T, Dunselman G, Greb R et al. On behalf of the ESHRE Special Interest Group for Endometriosis and Endometrium Guideline Development Group. *Human Reproduction* 2005;10:2698-2704.
- Koninckx PR, Meuleman C, Demeyere S, Lesaffre E, Cornillie FJ. Suggestive evidence that pelvic endometriosis is a progressive disease, whereas deeply infiltrating endometriosis is associated with pelvic pain. *Fertility and sterility* 1991;55:759–765.
- Larsson G, Kallenberg K. Salutogenesis. *Scan J Public Health* 2008;36:337-339.
- Last JM, Spasoff RA, Harris SS, Thuriaux MC. A dictionary of epidemiology. *International Epidemiological Association, Inc.* 2001.
- Locke DE, Decker PA, Sloan JA, Brown PD, Malec JF, Clark MM, ..., Buckner JC. Validation of single-item linear analog scale assessment of quality of life in neuro-oncology patients. *Journal of pain and symptom management* 2007;6:628-638.
- Maciel C, Ferreira H, Macedo R. Deeply infiltrating endometriosis pathogenesis, diagnosis and clinical management. 2011.
- Matsuzaki S, Canis M, Pouly J, Rabischong B, Botchorishvili R, Mage G. Relationship between delay of surgical diagnosis and severity of disease in patients with symptomatic deep infiltrating endometriosis. *Fertility and Sterility* 2006;5:1314–1316.
- Meissner K, Böhling B, Schweizer-Arau A. Long-term effects of traditional Chinese medicine and hypnotherapy in patients with severe endometriosis—a retrospective evaluation. *Forschende Komplementärmedizin/Research in Complementary Medicine* 2010;6:314-320.
- Meuleman C, D'Hoore A, Van Cleynenbreugel B, Beks N, D'Hooghe T. Outcome after multidisciplinary CO2 laser laparoscopic excision of deep infiltrating colorectal endometriosis. *Reproductive biomedicine online* 2009;2:282-289.a.
- Meuleman C, Vandenabeele B, Fieuws S, Spiessens C, Timmerman D, D'Hooghe T. High prevalence of endometriosis in infertile women with normal ovulation and normospermic partners. *Fertility and sterility* 2009;1:68-74.b.
- Moons P, Budts W, De Geest S. Critique on the conceptualisation of quality of life: a review and evaluation of different conceptual approaches. *International journal of nursing studies* 2006;7:891-901.a.
- Moons P, Van Deyk K, De Bleser L, Marquet K, Raes E, De Geest S, Budts W. Quality of life and health status in adults with congenital heart disease: a direct comparison with healthy counterparts. *European Journal of Cardiovascular Prevention & Rehabilitation* 2006;3:407-413.b.
- Moradi M, Parker M, Sneddon A, Lopez V, Ellwood D. Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study. *BMC women's health* 2014;1:123.

Motzer SA, Hertig V, Jarrett M, Heitkemper MM. Sense of coherence and quality of life in women with and without irritable bowel syndrome. *Nursing research* 2003;5:329-337.

Nnoaham KE, Hummelshoj L, Webster P, d'Hooghe T, de Cicco Nardone F, de Cicco Nardone C, et al. Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertility and sterility* 2011;2:366-373.

Norrbrink Budh C, Kowalski J, Lundeberg T. A comprehensive pain management programme comprising educational, cognitive and behavioural interventions for neuropathic pain following spinal cord injury. *Journal of Rehabilitation Medicine* 2006;3:172-180.

Obradovic M, Lal A, Liedgens H. Validity and responsiveness of EuroQol-5 dimension (EQ-5D) versus Short Form-6 dimension (SF-6D) questionnaire in chronic pain. *Health and quality of life outcomes* 2013;1:110.

Pauwels A, Schepens PJC, D'Hooghe T, Delbeke L, Dhont MARC, Brouwer A, Weyler J. The risk of endometriosis and exposure to dioxins and polychlorinated biphenyls: a case-control study of infertile women. *Human Reproduction* 2001;10:2050-2055.

Polit DF, Beck CT. *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. 9th ed, 2012. Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia, USA.

Rodriguez CS. Pain measurement in the elderly: a review. *Pain Management Nursing* 2001;2:38-46.

Sarenmalm EK, Browall M, Persson LO, Fall-Dickson J, Gaston-Johansson F. Relationship of sense of coherence to stressful events, coping strategies, health status, and quality of life in women with breast cancer. *Psycho-Oncology* 2013;1:20-27.

Sepulcri RDP, do Amaral VF. Depressive symptoms, anxiety, and quality of life in women with pelvic endometriosis. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology* 2009;1:53-56.

Souza CA, Oliveira LM, Scheffel C, Genro VK, Rosa V, Chaves MF, Cunha Filho JS. Quality of life associated to chronic pelvic pain is independent of endometriosis diagnosis-a cross-sectional survey. *Health and quality of life outcomes* 2011;1: 41.

Tomassetti C, Geysenbergh B, Meuleman C, Timmerman D, Fieuws S, D'Hooghe T. External validation of the endometriosis fertility index (EFI) staging system for predicting non-ART pregnancy after endometriosis surgery. *Human Reproduction* 2013;5:1280-1288.

Touboul C, Amate P, Ballester M, Bazot M, Fauconnier A, Daraï E. Quality of Life Assessment Using EuroQOL EQ-5D Questionnaire in Patients with Deep Infiltrating Endometriosis: The Relation with Symptoms and Locations. *International Journal of Chronic Diseases* 2013.

US Food and Drug Administration. Guidance for Industry. Patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims. 2009. Beschikbaar via: www.fda.gov/downloads/Drugs/Guidances/UCM193282.pdf. Geraadpleegd op 19 februari, 2017.

VanVoorhis CW en Morgan BL. Understanding power and rules of thumb for determining sample sizes. *Tutorials in Quantitative Methods for Psychology* 2007;2:43-50.

Van der Wees PJ, Nijhuis-Van Der Sanden MW, Ayanian JZ, Black N, WESTERN GP, Schneider EC. Integrating the Use of Patient-Reported Outcomes for Both Clinical Practice and Performance Measurement: Views of Experts from 3 Countries. *The Milbank Quarterly* 2014;754-775.

Vercellini P, Frontino G, Pietropaolo G, Gattei U, Daguati R, Crosignani PG. Deep endometriosis: definition, pathogenesis, and clinical management. *Journal of the American Association of Gynecologic Laparoscopists* 2004;11:153-161.

World Health Organization. Noncommunicable diseases. 2015. Beschikbaar via <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/en/>. Geraadpleegd op 28 februari, 2017.

Yeung JPP, Logan I, Gavard JA. Deep retraction Pockets, endometriosis, and Quality of life. *Frontiers in public health* 2016;4:690.

Bijlagen

Bijlage 1. Goedkeuring ethische commissie



Leuven, 24 juni 2016



Commissie Medische Ethiek
UZ KU Leuven / Onderzoek
U.Z. Gasthuisberg
Herestraat 49
B 3000 Leuven (Belgium)

prof. dr. Christel Meuleman
GYNAECOLOGIE-VERLOSKUNDE

Ons kenmerk:
S59257

EudraCT-nr:

Belg. Regnr:
B322201628980

Patient-reported outcomes in women with endometriosis.

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte Collega,

De Commissie Medische Ethiek van UZ KU Leuven / Onderzoek heeft vermeld protocol onderzocht en besproken op haar vergadering van 3 juni 2016.

Na inzage van de bijkomende informatie en/of aangepaste documenten met betrekking tot dit dossier is de Commissie van oordeel dat de voorgestelde studie, zoals beschreven in het protocol, wetenschappelijk relevant en ethisch verantwoord is. Ze verleent dan ook een gunstig advies over deze studie.

Bij het beoordelen van dit dossier werd rekening gehouden met de documenten en informatie gerelateerd aan deze studie, ingediend op 27 mei 2016 en 17 juni 2016.

Dit gunstig advies betreft:

Protocol:

Version 2 dated June 16, 2016

Informatie en toestemmingsformulier:

Informatie- en toestemmingsdocument interview versie 2, dd 16/06/2016 NI

Informatie- en toestemmingsdocument vragenlijsten versie 2, dd 16/06/2016 NI

De Commissie bevestigt dat ze werkt in overeenstemming met de ICH-GCP principes (International Conference on Harmonization Guidelines on Good Clinical Practice), met de meest recente versie van de Verklaring van Helsinki en met de van toepassing zijnde wetten en regelgeving.

De Commissie bevestigt dat in geval van belangenconflict de betrokken leden niet

Een ledenlijst wordt bijgevoegd.

Aandachtspunten: (indien van toepassing)

De opdrachtgever is verantwoordelijk voor de conformiteit van de anderstalige documenten met de Nederlandstalige documenten.

*Indien er een **Clinical Trial Agreement** is, kan de studie in ons centrum pas aangevat worden wanneer dit Clinical Trial Agreement goedgekeurd en ondertekend is door de gedelegeerde bestuurder van UZ Leuven (en/of desgevallend door bevoegde vertegenwoordiger(s) van KU Leuven R&D).*

Studies met geneesmiddelen en sommige studies met "medische hulpmiddelen" dienen door de opdrachtgever aangemeld te worden bij het FAGG.

Studies met geneesmiddelen mogen slechts aanvangen op voorwaarde dat de minister (FAGG) geen bezwaren heeft kenbaar gemaakt binnen de wettelijke termijnen zoals beschreven in art.13 van de Belgische wet van 7/5/2004 inzake experimenten op de menselijke persoon.

Voor bepaalde studies met medische hulpmiddelen gelden eveneens wettelijke termijnen (zie KB van 17/3/2009). Voor meer informatie hieromtrent verwijzen we naar de website van het FAGG www.fagg-afmps.be.

Onderzoek op embryo's in vitro valt onder de wet van 11 mei 2003. Voor dergelijk onderzoek is er naast een positief advies van het Ethisch Comité ook een goedkeuring van de Federale Commissie voor medisch en wetenschappelijk onderzoek op embryo's in vitro noodzakelijk vooraleer dit onderzoeksproject kan doorgaan.

Gelieve ook rekening te houden met de regelgeving van het ziekenhuis betreffende weefselbeheer en met de beschikkingen van de wet van 19 december 2008.

Dit gunstig advies van de Commissie houdt niet in dat zij de verantwoordelijkheid voor de geplande studie op zich neemt. U blijft hiervoor dus zelf verantwoordelijk. Bovendien dient U erover te waken dat uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek. U dient ongewenste voorvallen en ernstige bijwerkingen te rapporteren zoals aangegeven door de Belgische Wet aangaande Experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004 (Art 27 en 28) en de omzendbrief 586 van het FAGG.

Gelieve ons mee te delen indien een studie niet wordt aangevat of wanneer ze wordt afgesloten of vroegtijdig onderbroken (met opgave van reden).

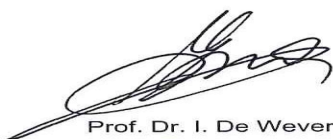
*Indien de studie niet binnen het jaar beëindigd is, vereist de ICH-GCP dat een **jaarlijks vorderingsrapport** aan de commissie wordt bezorgd.*

*Gelieve tenslotte het (vroegtijdige of geplande) stopzetten van een studie binnen de door de wet vastgestelde termijnen mee te delen en een **Clinical Study Report** aan de Commissie te bezorgen.*

Met de meeste hoogachting,

Ledenlijst/Samenstelling van de Commissie op 3 juni 2016 (datum van de laatste bespreking van het dossier):

| | | |
|-----------------|---------------------------------|-----------------------|
| Voorzitter | prof. dr. em. Ivo De Wever | Surgical Oncology |
| Vice-voorzitter | prof. dr. em. Guido Verhoeven | Experimental Medicine |
| Secretaris | dr. Sabine Graux | Physician |
| Secretaris | dr. Sonja Haesendonck | Physician |
| | Mevr. Christine Mathieu | Medical Legislation |
| | dr. José Thomas | Medical Oncology |
| | dr. Lut De Groot | General Practitioner |
| | prof. Ben Van Calster | Statistics |
| | prof. J.R. Thomas | Clinical Pharmacology |
| | prof. dr. Dominique Bullens | Paediatrics |
| | prof. dr. Gregor Verhoef | Haematology |
| | prof. dr. Jan Van Hemelrijck | Anesthesiology |
| | prof. dr. Jan de Hoon | Clinical Pharmacology |
| | prof. dr. Xavier Bossuyt | Immunology |
| | prof. dr. em. Raymond Verhaeghe | Cardiology |
| | prof. dr. em. Willem Daenen | Cardiac Surgery |



Prof. Dr. I. De Wever
Voorzitter

Commissie Medische Ethiek UZ KU Leuven / Onderzoek

Prof. Dr. Ivo DE WEVER
Voorzitter Commissie Medische Ethiek
UZ K.U.Leuven

Cc:

FAGG (Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten)

CTC (Clinical Trial Center UZ Leuven)

Bijlage 2. Vragenlijst



Leuven Universitair Fertiliteitscentrum
Dienst Verloskunde Gynaecologie



**Patiënt-gerapporteerde uitkomsten bij
vrouwen met endometriose**

- Vragenlijsten -

Algemene toelichting

Wij stellen het bijzonder op prijs als u deze bundel met vragenlijsten wilt invullen. Deelname aan dit onderzoek is vrijwillig. Alle informatie wordt strikt vertrouwelijk behandeld. Alle vragenlijsten worden gecodeerd. Het nummer dat u ziet op de voorpagina van deze vragenlijst wordt gebruikt om te weten of u deze vragenlijst heeft teruggestuurd, zodat wij u geen herinnering hoeven te sturen.

Deze bundel met vragenlijsten bestaat uit 6 onderdelen:

- Deel 1: 16 vragen over uw (medische) achtergrond
- Deel 2: 41 vragen over uw kwaliteit van leven gelinkt aan endometriose
- Deel 3: 6 vragen over uw huidige gezondheidstoestand
- Deel 4: 19 vragen over seksualiteit
- Deel 5: 13 vragen over uw weerbaarheid
- Deel 6: 1 vraag over uw algemene kwaliteit van leven

Het invullen van deze vragenlijsten neemt ongeveer 40 minuten van uw tijd in beslag.

Als u problemen heeft met het invullen van deze enquête of u wenst hierbij hulp, contacteer dan a.u.b. **dr. Silke Apers 00 32 16 37 98 41** of **mevr. Myriam Welkenhuysen 00 32 16 34 35 44**, die u met plezier zullen verder helpen.

Gelieve deze enquête volledig in te vullen en dan in de bijgevoegde envelop terug te sturen.

We willen u graag bedanken voor de tijd die u neemt om ons te helpen met dit belangrijk onderzoek en we zien er ten zeerste naar uit om uw antwoorden te mogen ontvangen.

Deel 1: Achtergrond

In dit deel vragen we u naar een paar algemene details over uzelf.

- Dag Maand Jaar**
1. Wat is uw geboortedatum?
2. Op welke datum vult u deze enquête in?
3. In welk land woont u?
- België Nederland Ander: _____
4. Wat is uw etnische achtergrond (bv. Belgisch of Turks)?
-

5. Wat is uw hoogste behaalde opleidingsniveau? Kies één antwoord.

- Geen middelbare school Hogeschool
- Middelbare school Universitaire opleiding

6. Duid aan welke endometriose-gebonden klachten u wanneer had (u mag er zoveel aanduiden als nodig).

- | | Nooit | Voorbije 6 maanden | Vroeger |
|--|--------------------------|---------------------------|--------------------------|
| 6.1. vermoeid en/of een tekort aan energie | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6.2. onderbuikpijn buiten de menstruatie | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Indien u de voorbije 6 maanden onderbuikpijn buiten de menstruatie had, hoe erg was deze pijn dan op een schaal van 0 tot 10 (10 betekent de ergst denkbare pijn)?



- | | Nooit | Voorbije 6 maanden | Vroeger |
|-------------------------------------|--------------------------|---------------------------|--------------------------|
| 6.3. pijn bij seksuele betrekkingen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Indien u de voorbije 6 maanden pijn bij seksuele betrekkingen had, hoe erg was deze pijn dan op een schaal van 0 tot 10 (10 betekent de ergst denkbare pijn)?



- | | Nooit | Vorbije 6 maanden | Vroeger |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 6.4. onderbuikpijn tijdens de menstruatie | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Indien u de voorbije 6 maanden onderbuikpijn tijdens de menstruatie had, hoe erg was deze pijn dan op een schaal van 0 tot 10 (10 betekent de ergst denkbare pijn)?



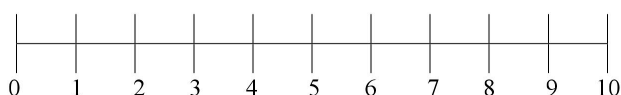
- | | Nooit | Vorbije 6 maanden | Vroeger |
|--------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 6.5. onregelmatige bloedingen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6.6. pijn tijdens het urineren | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Indien u de voorbije 6 maanden pijn tijdens het urineren had, hoe erg was deze pijn dan op een schaal van 0 tot 10 (10 betekent de ergst denkbare pijn)?



- | | Nooit | Vorbije 6 maanden | Vroeger |
|--------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 6.7. bloederige urine | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6.8. nachtelijk plassen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6.9. ongewild lekken van urine | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6.10. pijn aan de blaas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Indien u de voorbije 6 maanden pijn aan de blaas had, hoe erg was deze pijn dan op een schaal van 0 tot 10 (10 betekent de ergst denkbare pijn)?



- | | Nooit | Vorbije 6 maanden | Vroeger |
|----------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 6.11. pijn tijdens de ontlasting | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Indien u de voorbije 6 maanden pijn tijdens de ontlasting had, hoe erg was deze pijn dan op een schaal van 0 tot 10 (10 betekent de ergst denkbare pijn)?



- | | Nooit | Voorbije 6 maanden | Vroeger |
|---|--------------------------|---------------------------|--------------------------|
| 6.12. bloedverlies bij de ontlasting | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6.13. constipatie of diarree | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6.14. opgeblazen gevoel of winderigheid | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6.15. braken of misselijkheid | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
7. Het jaar dat u voor het eerst endometriose-gebonden klachten had:
8. Het jaar dat u voor het eerst een huisarts raadpleegde over endometriose-gebonden klachten:
9. Het jaar dat u voor het eerst een gynaecoloog raadpleegde over endometriose-gebonden klachten:
10. Het jaar dat endometriose voor het eerst werd vastgesteld tijdens een operatie:
- Niet van toepassing, mijn endometriose werd tot nu toe niet vastgesteld tijdens een operatie (ga naar vraag 12)
11. Het aantal keer dat u reeds geopereerd werd omwille van endometriose: _____ keer
12. Hebt u op dit moment een intieme partnerrelatie?
- Ja
- Nee
- Nee nu niet, maar ik had wel een intieme partnerrelatie tijdens de voorbije 6 maanden

13. Hebt u kinderen?

- Nee
- Ja, en ik ben van minimaal 1 kind zwanger geweest en bevallen
- Ja, maar ik heb zelf nooit een zwangerschap voldragen

14. Hebt u ooit meer dan 12 maanden zonder succes geprobeerd om zwanger te worden?

- Nee Ja

15. Hebt u ooit een vruchtbaarheidsbehandeling ondergaan? Nee Ja

16. Hebt u momenteel een onvervulde kinderwens? Nee Ja

Controleer a.u.b. of u elke vraag van dit deel hebt ingevuld voordat u naar het volgende deel gaat.

Deel 2: Kern Enquête



University of Oxford



National Endometriosis Society

The Endometriosis Health Profile Questionnaire (EHP 30)

© Nuffield Department of Obstetrics & Gynaecology
& Health Services Research Unit
University of Oxford

- Deze enquête is ontwikkeld om de kwaliteit van leven op verschillende levensdomeinen te meten bij vrouwen met endometriose.
- Gelieve alle vragen te beantwoorden.
- Er zijn geen correcte of slechte antwoorden. Gelieve steeds het antwoord aan te duiden dat het best bij uw gevoel en ervaring aansluit.
- We beseffen dat sommige vragen over heel persoonlijke zaken gaan maar durven niettemin hopen dat u bereid bent om hierop een antwoord te formuleren. Eerlijke antwoorden op deze vragen stellen ons hopelijk in staat om de hulpverlening in de toekomst nog te verbeteren.
- De informatie en de antwoorden die u geeft zullen in alle vertrouwelijkheid worden behandeld.

Hoe vaak is het tijdens de laatste 6 maanden gebeurd dat u...

| | nooit | zelden | soms | vaak | altijd |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. moest afzien van deelname aan sociaal verkeer buitenshuis vanwege de pijn? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. door de pijn ervan weerhouden werd klusjes in en om het huis te doen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. het moeilijk vond om te staan vanwege de pijn? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. het moeilijk vond om te zitten vanwege de pijn? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. het moeilijk vond om te lopen vanwege de pijn? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. het moeilijk vond om aan lichaamsbeweging te doen of de vrijetijdsactiviteiten te beoefenen die u graag had willen doen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. geen eetlust had en/of door de pijn ervan weerhouden werd te eten? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. door de pijn ervan weerhouden werd goed te slapen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. naar bed moest gaan/moest gaan liggen omwille van de pijn? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. de dingen die u wou doen niet kon doen vanwege de pijn? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Controleer a.u.b. of u voor elke vraag één vakje heeft gemarkeerd voordat u naar de volgende pagina gaat.

Hoe vaak is het tijdens de laatste 6 maanden gebeurd dat u...

| | nooit | zelden | soms | vaak | altijd |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 11. het gevoel had dat u de pijn niet aankon? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. zich in het algemeen niet goed voelde? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. zich gefrustreerd voelde omdat uw symptomen niet beter worden? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. zich gefrustreerd voelde omdat u niet in staat bent uw symptomen onder controle te houden? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. het onmogelijk vond uw symptomen te vergeten? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16. het gevoel had alsof uw symptomen uw leven beheersen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17. het gevoel had dat uw symptomen u uw leven afpakken? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18. zich gedeprimeerd voelde? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19. zich geneigd voelde te gaan huilen of in tranen uit te barsten? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 20. zich ellendig voelde? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 21. wisselende stemmingen had? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 22. zich slechtgehumeurd of opvliegend voelde? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Controleer a.u.b. of u voor elke vraag één vakje heeft gemarkeerd voordat u naar de volgende pagina gaat.

Hoe vaak is het tijdens de laatste 6 maanden gebeurd dat u...

| | nooit | zelden | soms | vaak | altijd |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 23. zich gewelddadig of agressief voelde? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 24. het onmogelijk vond mensen te vertellen hoe u zich voelt? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 25. het gevoel had dat anderen niet begrijpen wat u meemaakt? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 26. het gevoel had alsof anderen vinden dat u te veel klaagt? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 27. zich alleen voelde? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 28. zich gefrustreerd voelde omdat u niet altijd de kleren van uw keuze kunt dragen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 29. het gevoel had dat uw uiterlijk eronder lijdt? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 30. gebrek aan zelfvertrouwen had? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Controleer a.u.b. of u voor elke vraag één vakje heeft gemarkeerd voordat u naar de volgende pagina gaat.

Module A: Deze vragen gaan over uw werk.

Als u niet gewerkt hebt (beroepshalve of vrijwillig) tijdens de laatste 6 maanden, gelieve dit dan hier aan te duiden en verder te gaan naar module B.

Hoe vaak is het tijdens de laatste 6 maanden gebeurd dat u...

| | nooit | zelden | soms | vaak | altijd |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. vrij moest nemen op uw werk omwille van de pijn? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. u niet in staat was om uw plichten uit te voeren op uw werk omwille van uw pijn? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. zich omwille van uw symptomen beschaamd voelde op het werk? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. zich schuldig voelde omdat u vrijaf nam op het werk? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. zich bezorgd voelde omdat u zich niet in staat voelde om uw job correct uit te voeren? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Controleer a.u.b. of u voor elke vraag één vakje heeft gemarkeerd voordat u naar de volgende pagina gaat.

Module B: Deze vragen gaan over de relatie met uw kind(eren).

Als u geen kinderen heeft, gelieve dit dan hier aan te duiden
en verder te gaan naar module C.

Hoe vaak is het tijdens de laatste 6 maanden gebeurd dat u...

nooit zelden soms vaak altijd

1. het moeilijk vond om op de kinderen te passen?

2. niet in staat was om met uw kind/kinderen
te spelen?

Controleer a.u.b. of u voor elke vraag één vakje heeft gemarkeerd voordat u naar de volgende pagina gaat.

Module C: Deze vragen gaan over uw huidige kinderwens.

Als u momenteel geen actieve kinderwens hebt, gelieve dan dit vakje in te kleuren en verder te gaan naar deel 3.

Hoe vaak is het tijdens de afgelopen 6 maanden gebeurd dat u....

| | nooit | zelden | soms | vaak | altijd |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. zich ongerust voelde over de mogelijkheid dat u misschien geen kinderen (meer) zou kunnen krijgen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. zich ontoereikend voelde omdat u denkt misschien niet/niet meer in staat te zijn om kinderen te krijgen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. zich depressief voelde over de mogelijkheid dat u misschien geen kinderen (meer) zou kunnen krijgen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. voelde dat de mogelijkheid om misschien geen kinderen (meer) te kunnen krijgen uw persoonlijke relatie aantastte? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Controleer a.u.b. of u elke module hebt ingevuld voordat u naar het volgende deel gaat.

Deel 3: Uw gezondheidstoestand

Zet bij iedere hieronder vermelde groep een kruisje in één hokje achter de zin die het best uw gezondheidstoestand van vandaag weergeeft.

Mobiliteit

- Ik heb geen problemen met rondwandelen
- Ik heb enige problemen met rondwandelen
- Ik ben bedlegerig

Zelfzorg

- Ik heb geen problemen om voor mezelf te zorgen
- Ik heb enige problemen om mezelf te wassen of aan te kleden
- Ik ben niet in staat mezelf te wassen of aan te kleden

Dagelijkse activiteiten *(bijv. werk, studie, huishouden, gezins- of vrijetijdsactiviteiten)*

- Ik heb geen problemen met mijn dagelijkse activiteiten
- Ik heb enige problemen met mijn dagelijkse activiteiten
- Ik ben niet in staat mijn dagelijkse activiteiten uit te voeren

Pijn/klachten

- Ik heb geen pijn of andere klachten
- Ik heb matige pijn of andere klachten
- Ik heb zeer ernstige pijn of andere klachten

Angst/depressie

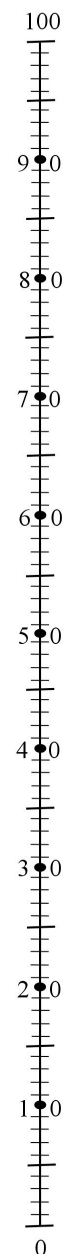
- Ik ben niet angstig of depressief
- Ik ben matig angstig of depressief
- Ik ben erg angstig of depressief

Om mensen te helpen bij het aangeven hoe goed of hoe slecht een gezondheidstoestand is, hebben we een meetschaal (te vergelijken met een thermometer) gemaakt. Op de meetschaal hiernaast betekent “100” de beste gezondheidstoestand die u zich kunt voorstellen, en “0” de slechtste gezondheidstoestand die u zich kunt voorstellen.

We willen u vragen op deze meetschaal aan te geven hoe goed of hoe slecht volgens u uw eigen gezondheidstoestand vandaag is. Trek een lijn van het hokje hieronder naar het punt op de meetschaal dat volgens u aangeeft hoe goed of hoe slecht uw gezondheidstoestand vandaag is.

**Uw
gezondheidstoestand
vandaag**

Best
voorstelbare
gezondheidstoestand



Slechtst
voorstelbare
gezondheidstoestand

Deel 4: Seksualiteit

INSTRUCTIE: Deze vragen gaan over uw seksuele gevoelens en seksuele reacties gedurende de afgelopen 4 weken. Beantwoord deze vragen alstublieft zo eerlijk en duidelijk mogelijk.

Bij het beantwoorden van de vragen zijn de volgende definities van toepassing:

Seksuele activiteit: dit kan zijn strelen, voorspel, masturbatie en vaginale geslachtsgemeenschap.

Geslachtsgemeenschap: hiermee wordt vaginale penetratie bedoeld (het binnengaan van de penis in de vagina).

Seksuele stimulatie: hieronder worden onder meer situaties verstaan als voorspel met een partner, zelfbevrediging (masturbatie), of fantaseren over seks.

Seksuele verlangens: hieronder wordt verstaan zin hebben in seks, in willen gaan op het seksuele initiatief van een partner, en denken aan of fantaseren over het hebben van seks.

1. Hoe **vaak** had u de afgelopen 4 weken seksuele verlangens?
 - Bijna altijd of altijd
 - Meestal (meer dan de helft van de tijd)
 - Af en toe (ongeveer de helft van de tijd)
 - Een paar keer (minder dan de helft van de tijd)
 - Bijna nooit of nooit
2. Hoe **sterk** vond u dat uw seksuele verlangens de afgelopen 4 weken waren?
 - Zeer sterk
 - Sterk
 - Middelmatig
 - Zwak
 - Zeer zwak of niet aanwezig

Seksuele opwinding: hieronder wordt verstaan zowel de lichamelijke als geestelijke gevoelens van seksuele opwinding. Dit kunnen gevoelens zijn van warmte of tintelingen in de geslachtsdelen, vochtig ("nat") zijn, of het samentrekken van spieren.

3. Hoe **vaak** voelde u zich de afgelopen 4 weken seksueel opgewonden ("geil") tijdens seksuele activiteit of geslachtsgemeenschap?
 - Geen seksuele activiteit
 - Bijna altijd of altijd
 - Meestal (meer dan de helft van de tijd)
 - Af en toe (ongeveer de helft van de tijd)
 - Een paar keer (minder dan de helft van de tijd)
 - Bijna nooit of nooit
4. Hoe **sterk** vond u dat uw seksuele opwinding (het "geil" zijn) was de afgelopen 4 weken tijdens seksuele activiteit of geslachtsgemeenschap?
 - Geen seksuele activiteit
 - Zeer sterk
 - Sterk
 - Middelmatig

- Zwak
 - Zeer zwak of niet aanwezig
5. Hoe **zeker** was u er de afgelopen 4 weken van dat u seksueel opgewonden zou worden tijdens seksuele activiteit of geslachtsgemeenschap?
- Geen seksuele activiteit
 - Heel zeker
 - Zeker
 - Middelmatig
 - Onzeker
 - Heel onzeker
6. Hoe **vaak** was u de afgelopen 4 weken tevreden over uw seksuele opwinding tijdens seksuele activiteit of geslachtsgemeenschap?
- Geen seksuele activiteit
 - Bijna altijd of altijd
 - Meestal (meer dan de helft van de tijd)
 - Af en toe (ongeveer de helft van de tijd)
 - Een paar keer (minder dan de helft van de tijd)
 - Bijna nooit of nooit
7. Hoe **vaak** werd u de afgelopen 4 weken vochtig ("nat") tijdens seksuele activiteit of geslachtsgemeenschap?
- Geen seksuele activiteit
 - Bijna altijd of altijd
 - Meestal (meer dan de helft van de tijd)
 - Af en toe (ongeveer de helft van de tijd)
 - Een paar keer (minder dan de helft van de tijd)
 - Bijna nooit of nooit
8. Hoe **moeilijk** was het de afgelopen 4 weken om vochtig ("nat") te worden tijdens seksuele activiteit of geslachtsgemeenschap?
- Geen seksuele activiteit
 - Heel erg moeilijk of onmogelijk
 - Erg moeilijk
 - Moeilijk
 - Een beetje moeilijk
 - Niet moeilijk
9. Hoe **vaak** bleef u de afgelopen 4 weken vochtig ("nat") totdat de seksuele activiteit of geslachtsgemeenschap voltooid was?
- Geen seksuele activiteit
 - Bijna altijd of altijd
 - Meestal (meer dan de helft van de tijd)
 - Af en toe (ongeveer de helft van de tijd)
 - Een paar keer (minder dan de helft van de tijd)
 - Bijna nooit of nooit
10. Hoe **moeilijk** was het de afgelopen 4 weken om vochtig ("nat") te blijven totdat de seksuele activiteit of geslachtsgemeenschap voltooid was?
- Geen seksuele activiteit

- Heel erg moeilijk of onmogelijk
 - Erg moeilijk
 - Moeilijk
 - Een beetje moeilijk
 - Niet moeilijk
11. Hoe **vaak** heeft u de afgelopen 4 weken een orgasme (klaarkomen) gehad bij seksuele stimulatie of geslachtsgemeenschap?
- Geen seksuele activiteit
 - Bijna altijd of altijd
 - Meestal (meer dan de helft van de tijd)
 - Af en toe (ongeveer de helft van de tijd)
 - Een paar keer (minder dan de helft van de tijd)
 - Bijna nooit of nooit
12. Hoe **moeilijk** was het de afgelopen 4 weken voor u om een orgasme (klaarkomen) te krijgen bij seksuele stimulatie of geslachtsgemeenschap?
- Geen seksuele activiteit
 - Bijzonder moeilijk of onmogelijk
 - Zeer moeilijk
 - Moeilijk
 - Enigszins moeilijk
 - Niet moeilijk
13. Hoe **tevreden** was u de afgelopen 4 weken over uw vermogen een orgasme te krijgen tijdens seksuele activiteit of geslachtsgemeenschap?
- Geen seksuele activiteit
 - Zeer tevreden
 - Redelijk tevreden
 - Ongeveer even tevreden als ontevreden
 - Tamelijk ontevreden
 - Zeer ontevreden
14. Hoe **tevreden** was u de afgelopen 4 weken over de sterkte van de emotionele band tussen u en uw partner tijdens seksuele activiteit?
- Geen seksuele activiteit
 - Zeer tevreden
 - Redelijk tevreden
 - Ongeveer even tevreden als ontevreden
 - Tamelijk ontevreden
 - Zeer ontevreden
15. Hoe **tevreden** was u de afgelopen 4 weken over uw seksuele relatie met uw partner?
- Zeer tevreden
 - Redelijk tevreden
 - Ongeveer even tevreden als ontevreden
 - Tamelijk ontevreden
 - Zeer ontevreden
16. Hoe **tevreden** was u de afgelopen 4 weken met uw seksleven in het algemeen?
- Zeer tevreden

- Redelijk tevreden
- Ongeveer even tevreden als ontevreden
- Tamelijk ontevreden
- Zeer ontevreden

Vaginale penetratie: hiermee wordt bedoeld het binnengaan van de penis in de vagina.

17. Hoe **vaak** had u de afgelopen 4 weken een ongemakkelijk gevoel of pijn tijdens vaginale penetratie?
- Niet geprobeerd om geslachtsgemeenschap te hebben
 - Bijna altijd of altijd
 - Meestal (meer dan de helft van de tijd)
 - Af en toe (ongeveer de helft van de tijd)
 - Een paar keer (minder dan de helft van de tijd)
 - Bijna nooit of nooit
18. Hoe **vaak** had u de afgelopen 4 weken een ongemakkelijk gevoel of pijn nadat de vaginale penetratie voltooid was?
- Niet geprobeerd om geslachtsgemeenschap te hebben
 - Bijna altijd of altijd
 - Meestal (meer dan de helft van de tijd)
 - Af en toe (ongeveer de helft van de tijd)
 - Een paar keer (minder dan de helft van de tijd)
 - Bijna nooit of nooit
19. Hoe **sterk** zou u het ongemakkelijke gevoel of de mate van pijn noemen die u de afgelopen 4 weken ervoer tijdens of na afloop van de vaginale penetratie?
- Niet geprobeerd om geslachtsgemeenschap te hebben
 - Zeer sterk
 - Sterk
 - Middelmatig
 - Zwak
 - Zeer zwak of niet aanwezig

Deel 5: Weerbaarheid

Hieronder vindt u een aantal uitspraken, die betrekking hebben op verschillende aspecten van uw leven. Gelieve bij elke uitspraak aan te geven in welke mate die op u van toepassing is door bij elke zin een cijfer tussen 1 en 7 te omcirkelen.

1. Heb je het gevoel dat je niet echt geeft om wat er rondom je gebeurt?

Zelden of nooit 1 2 3 4 5 6 7 **Heel vaak**

2. Is het je wel eens overkomen dat je verrast was door het gedrag van mensen van wie je dacht dat je ze goed kende?

Nooit 1 2 3 4 5 6 7 **Zeer vaak**

3. Is het je wel eens overkomen dat mensen op wie je rekende, je teleurstelden?

Nooit 1 2 3 4 5 6 7 **Zeer vaak**

4. Heb je tot nu toe in je leven duidelijke doelstellingen gehad?

Nooit 1 2 3 4 5 6 7 **Steeds**

5. Heb je het gevoel dat je onrechtvaardig behandeld wordt?

Heel vaak 1 2 3 4 5 6 7 **Zelden of nooit**

6. Heb je weleens het gevoel dat je je in een vreemde situatie bevindt en niet weet wat je moet doen?

Heel vaak 1 2 3 4 5 6 7 **Zelden of nooit**

7. Dagdagelijkse bezigheden zijn voor mij

Een bron van vreugde en voldoening 1 2 3 4 5 6 7 **Een bron van ergernis en verveling**

8. Brengen gevoelens en gedachten je wel eens in verwarring?

Heel vaak 1 2 3 4 5 6 7 **Zelden of nooit**

9. Heb je wel eens gevoelens die je liever niet zou hebben?

Heel vaak 1 2 3 4 5 6 7 **Zelden of nooit**

10. Vele mensen – zelfs sterke persoonlijkheden – voelen zich soms mislukkingen. Heb jij wel eens dat gevoel gehad in het verleden?

Nooit 1 2 3 4 5 6 7 **Heel vaak**

11. Als ik terugkijk op gebeurtenissen in het verleden, dan heb ik over het algemeen het gevoel

Dat ik het belang ervan over- of onderschatte 1 2 3 4 5 6 7 **Dat ik de dingen zag zoals ze waren**

12. Heb je wel eens het gevoel dat je dagelijkse bezigheden weinig zinvol zijn?

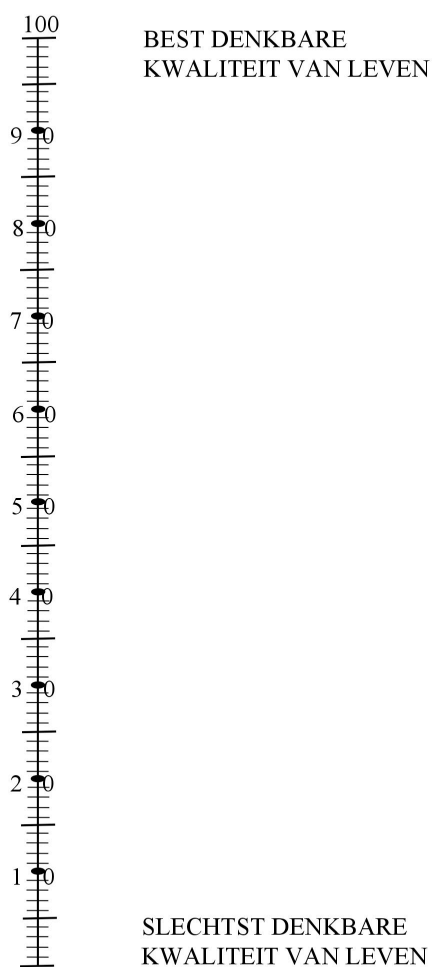
Heel vaak 1 2 3 4 5 6 7 **Zelden of nooit**

13. Gebeurt het wel eens dat je je gevoelens niet in de hand hebt?

Heel vaak 1 2 3 4 5 6 7 **Zelden of nooit**

Deel 6: Kwaliteit van leven

Duid op onderstaande lijn met een kruisje of een horizontale lijn aan waar u zichzelf situeert wat betreft uw globale kwaliteit van leven.



EINDE VAN DEZE BUNDEL MET VRAGENLIJSTEN
HARTELIJK DANK VOOR UW DEELNAME

Bijlage 3. Zoekactie naar het gebruik van PRO's binnen endometrioseonderzoek

| Patiëntgerapporteerde uitkomsten | | | | | |
|----------------------------------|--|---------------------|---|---|---|
| Naam PRO | Generiek/endometriose specifiek meetinstrument | Naam meetinstrument | Valide | Betrouwbaar | Studies in endometri |
| 1. Kwaliteit van leven | Generiek | SF-36 | Ja: Jenkinson, C., Wright, L., & Coulter, A. Criterion validity and reliability of the SF-36 in a population sample. <i>Quality of Life Research</i> , 1994;1:7-12. | Ja: Jenkinson, C., Wright, L., & Coulter, A. Criterion validity and reliability of the SF-36 in a population sample. <i>Quality of Life Research</i> , 1994;1:7-12. | n=37 Agarwal et al., 2015 Bassi et al., 2011 Bodner et al., 1997 Caruso et al., 2015 Caruso et al., 2015 Chêne et al., 2008 Daraï et al., 2010 Daraï et al., 2015 Dubernard et al., 200 Dubernard et al., 200 Friedl et al., 2015 Friggi et al., 2012 Grandi et al., 2015 Hong et al., 2014 Liu et al., 2016 Long et al., 2010 Lökvist et al., 2016 Mabrouk et al., 2011 Mabrouk et al., 2011 Mabrouk et al., 2012 Maiorana et al., 2012 Miller 2000 Minson et al., 2012 Montanari et al., 201 Nunes et al., 2014 Petrelluzzi et al., 200 Porto et al., 2015 Ribeiro et al., 2014 |

| | | | | |
|--|--|---|--|---|
| | | | | Roman et al., 2012 Sesti et al., 2007 Silveire et al., 2014 Teixeira et al., 2017 Touboul et al., 2015 Vercellini et al., 2002 Vercellini et al., 2003 Zhao et al., 2012 Zupi et al., 2004 |
| | | SF-12 | Ja: Cheak-Zamora, N. C., Wyrwich, K. W., & McBride, T. D. Reliability and validity of the SF-12v2 in the medical expenditure panel survey. <i>Quality of Life Research</i> , 2009;6:727-735. | Ja: Cheak-Zamora, N. C., Wyrwich, K. W., & McBride, T. D. Reliability and validity of the SF-12v2 in the medical expenditure panel survey. <i>Quality of Life Research</i> , 2009;6:727-735. n=5 Abbott et al., 2004 Flower et al., 2011 Fourquet et al., 2011 Garry et al., 2000 Lyons et al., 2006 |
| | | EQ-5D EQ-5D VAS EQ-5D + EQ-5D VAS | Ja: Obradovic M, Lal A, Liedgens H. Validity and responsiveness of EuroQol-5 dimension (EQ-5D) versus Short Form-6 dimension (SF-6D) questionnaire in chronic pain. <i>Health and quality of life outcomes</i> 2013;1:110. | Ja: Obradovic M, Lal A, Liedgens H. Validity and responsiveness of EuroQol-5 dimension (EQ-5D) versus Short Form-6 dimension (SF-6D) questionnaire in chronic pain. <i>Health and quality of life outcomes</i> 2013;1:110. n=10 Simoens et al., 2011 Bailly et al., 2013 English et al., 2014 Abbott et al., 2004 Daniels et al., 2009 Garry et al., 2000 Kent et al., 2016 Lyons et al., 2006 Roman 2010 Touboul et al., 2013 |
| | | WHOQOL-BREF | Ja: Whoqol Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. <i>Psychological</i> | Ja: Whoqol Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. <i>Psychological</i> n=1 Sepulcri 2009 |

| | | | | | |
|--|-----------------------|--------|---|---|--|
| | | | <i>medicine</i> , 1998;3:551-558. | <i>medicine</i> , 1998;3:551-558. | |
| | Endometriosespecifiek | GIQLI | Ja: van Dijkum, E. J. M., Terwee, C. B., Oosterveld, P., van der Meulen, J. H. P., Gouma, D. J., & de Haes, J. M. Validation of the gastrointestinal quality of life index for patients with potentially operable perianal carcinoma. <i>British journal of surgery</i> , 2000;1:110-115. | Ja: Kleinman, L., Kilburg, A., Machnicki, G., Faull, R., Walker, R., Prasad, R., ... & Margolis, M. K. Using GI-specific patient outcome measures in renal transplant patients: validation of the GSRS and GIQLI. <i>Quality of life research</i> , 2006;7:1223-1232. | n=1 Roman et al., 2012 |
| | | EHP-30 | Ja: Jones G, Kennedy S, Barnard A, Wong J, Jenkinson C. Development of an endometriosis quality-of-life instrument: The Endometriosis Health Profile-30. <i>Obstet Gynecol.</i> 2001;2:258-64. | Ja: Jones G, Kennedy S, Barnard A, Wong J, Jenkinson C. Development of an endometriosis quality-of-life instrument: The Endometriosis Health Profile-30. <i>Obstet Gynecol.</i> 2001;2:258-64. | n=15 Ahn et al., 2009 Benbara et al., 2008 Friedl et al., 2015 Gallicchio et al., 2011 Gonçalves et al., 2011 Hansen et al., 2013 Hansen et al., 2014 Kent et al., 2016 Khong et al., 2010 Maiorana et al., 2012 Meuleman et al., 2011 Morotti et al., 2014 Vercellini et al., 2013 Wayne et al., 2008 Wickström et al., 2011 |
| | | EHP-5 | Ja: Jones, G., Jenkinson, C., & Kennedy, S. Development of the short form endometriosis health profile questionnaire: the | Ja: Jones, G., Jenkinson, C., & Kennedy, S. Development of the short form endometriosis health profile questionnaire: the | n=6 Bailly et al., 2013 Choi en Jun 2005 De la Hera-Lazaro |

| | | | | | |
|-------------------------|----------|-----|---|--|---|
| | | | EHP-5. <i>Quality of Life Research</i> , 2004;3:695-704. | EHP-5. <i>Quality of Life Research</i> , 2004;3:695-704. | al., 2016 Fourquet et al., 2011 Zhang en Zhang 201 Zhang et al., 2016 |
| 2. Pijnsymptomen | Generiek | VAS | Ja: Price, D. D., McGrath, P. A., Rafii, A., & Buckingham, B. The validation of visual analogue scales as ratio scale measures for chronic and experimental pain. <i>Pain</i> , 1983;1:45-56. | Ja: Sim, J., & Waterfield, J. Validity, reliability and responsiveness in the assessment of pain. <i>Physiotherapy Theory and Practice</i> , 1997;1:23-37. | n=34 Abbott et al., 2004 Agarwal et al., 2015 Bailly et al., 2013 Bayoglu et al., 2011 Caruso et al., 2015 Caruso et al., 2015 Chêne et al., 2008 Daniels et al., 2009 De la Hera-Lazaro al., 2016 English et al., 2014 Flower et al., 2011 Friggi et al., 2012 Gallicchio et al., 2015 Gonçalves et al., 2015 Grandi et al., 2015 Hong et al., 2014 Kent et al., 2016 Liu et al., 2016 Long et al., 2010 Lyons et al., 2006 Mabrouk et al., 2011 Mabrouk et al., 2012 Meuleman et al., 2015 Miller 2000 Minson et al., 2012 Montanari et al., 2015 Morotti et al., 2014 Petrelluzzi et al., 2009 Rostami et al., 2015 Sesti et al., 2007 |

| | | | | | |
|--|-----------------------|--|--|--|--|
| | | | | | Teixeira et al., 2017 Vercellini et al., 2002 Vercellini et al., 2003 Zupi et al., 2004 |
| | | Lemaire scale | Geen referentie gevonden | Geen referentie gevonden | N=1 Choi en Jun 2005 |
| | | LAS | Geen referentie gevonden | Ja: Revill, S. I., Robinson, J. O., Rosen, M., & Hogg, M. I. J. The reliability of a linear analogue for evaluating pain. <i>Anaesthesia</i> 1976;9:1191-1198. | N=5 Muzii et al., 1997 Muzii et al., 2000 Vercellini et al., 1993 Vercellini et al., 1994 Vercellini et al., 1996 |
| | | Verbal rating scale | Ja: Phan, N. Q., Blome, C., Fritz, F., Gerss, J., Reich, A., Ebata, T., ... & Ständer, S. Assessment of pruritus intensity: prospective study on validity and reliability of the visual analogue scale, numerical rating scale and verbal rating scale in 471 patients with chronic pruritus. <i>Acta dermatovenereologica</i> , 2012;5:502-507. | Ja: Phan, N. Q., Blome, C., Fritz, F., Gerss, J., Reich, A., Ebata, T., ... & Ständer, S. Assessment of pruritus intensity: prospective study on validity and reliability of the visual analogue scale, numerical rating scale and verbal rating scale in 471 patients with chronic pruritus. <i>Acta dermatovenereologica</i> , 2012;5:502-507. | n=3 Vercellini et al., 1996 Vercellini et al., 1993 Vercellini et al., 1994 |
| | Endometriosespecifiek | Endometriosis symptom severity score/scale | Nee: Bourdel, N., Alves, J., Pickering, G., Ramilo, I., Roman, H., & Canis, M. Systematic review of endometriosis pain assessment: how to choose a scale?. <i>Human reproduction update</i> , 2015;1:136-152. | Nee: Bourdel, N., Alves, J., Pickering, G., Ramilo, I., Roman, H., & Canis, M. Systematic review of endometriosis pain assessment: how to choose a scale?. <i>Human reproduction update</i> , 2015;1:136-152. | n=2 Miller 2000 Wayne et al., 2008 |

| | | | | | |
|------------------------|----------|--------|---|---|--|
| | | TESP | Geen referentie gevonden | Geen referentie gevonden | n=1 Bayoglu et al., 2011 |
| 3. Seksualiteit | Generiek | SEXACQ | Ja: Thirlaway, K., Fallowfield, L., & Cuzick, J. The Sexual Activity Questionnaire: a measure of women's sexual functioning. <i>Quality of Life Research</i> , 1996;1:81-90. | Ja: Thirlaway, K., Fallowfield, L., & Cuzick, J. The Sexual Activity Questionnaire: a measure of women's sexual functioning. <i>Quality of Life Research</i> , 1996;1:81-90. | n=4 Abbott et al., 2004 Bailly et al., 2013 Garry et al., 2000 Lyons et al., 2006 |
| | | BISF-W | Ja: Taylor, J. F., Rosen, R. C., & Leiblum, S. R. Self-report assessment of female sexual function: psychometric evaluation of the Brief Index of Sexual Functioning for Women. <i>Archives of sexual behavior</i> , 1994;6:627-643. | Ja: Taylor, J. F., Rosen, R. C., & Leiblum, S. R. Self-report assessment of female sexual function: psychometric evaluation of the Brief Index of Sexual Functioning for Women. <i>Archives of sexual behavior</i> , 1994;6:627-643. | n=1 Benbara et al., 2008 |
| | | FSFI | Ja: Rosen, C. Brown, J. Heiman, S. Leiblum, C. Meston, R. Shabsigh, D. Ferguson, R. D'Agostino, R. The Female Sexual Function Index (FSFI): a multidimensional self-report instrument for the assessment of female sexual function. <i>Journal of Sex & Marital Therapy</i> , 2000;2:191-208. | Ja: Rosen, C. Brown, J. Heiman, S. Leiblum, C. Meston, R. Shabsigh, D. Ferguson, R. D'Agostino, R. The Female Sexual Function Index (FSFI): a multidimensional self-report instrument for the assessment of female sexual function. <i>Journal of Sex & Marital Therapy</i> , 2000;2:191-208. | n=4 Caruso et al., 2015 Caruso et al., 2015 Morotti et al., 2014 Vercellini et al., 2013 |
| | | FSDS | Ja: Derogatis, L. R., Rosen, R., Leiblum, S., Burnett, A., & Heiman, J. The Female Sexual Distress Scale | Ja: Derogatis, L. R., Rosen, R., Leiblum, S., Burnett, A., & Heiman, J. The Female Sexual | n=2 Caruso et al., 2015 Caruso et al., 2015 |

| | | | | | |
|--|----------|---------------------------------|--|--|---|
| | | | (FSDS): Initial validation of a standardized scale for assessment of sexually related personal distress in women. <i>Journal of Sex & Marital Therapy</i> , 2002;4:317-330. | Distress Scale (FSDS): Initial validation of a standardized scale for assessment of sexually related personal distress in women. <i>Journal of Sex & Marital Therapy</i> , 2002;4:317-330. | |
| | | SHOW-Q | Ja: Learman, L. A., Huang, A. J., Nakagawa, S., Gregorich, S. E., & Kuppermann, M. Development and validation of a sexual functioning measure for use in diverse women's health outcome studies. <i>American journal of obstetrics and gynecology</i> , 2008;6:710-e1. | Ja: Learman, L. A., Huang, A. J., Nakagawa, S., Gregorich, S. E., & Kuppermann, M. Development and validation of a sexual functioning measure for use in diverse women's health outcome studies. <i>American journal of obstetrics and gynecology</i> , 2008;6:710-e1. | n=1 Montanari et al., 2011 |
| | | Sabbatsberg sexual rating scale | Ja: Garratt, A. M., Torgerson, D. J., Wyness, J., Hall, M. H., & Reid, D. M. Measuring sexual functioning in premenopausal women. <i>BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology</i> , 1995;4:311-316. | Ja: Garratt, A. M., Torgerson, D. J., Wyness, J., Hall, M. H., & Reid, D. M. Measuring sexual functioning in premenopausal women. <i>BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology</i> , 1995;4:311-316. | n=2 Vercellini et al., 2002 Vercellini et al., 2003 |
| 4. Onzekerheid aangaande aandoening | Generiek | MUIS-C | Ja: Mishel MH. The measurement of uncertainty in illness. <i>Nurs Res.</i> 1981;5:258-63. | Ja: Mishel MH. The measurement of uncertainty in illness. <i>Nurs Res.</i> 1981;5:258-63. | n=1 Choi en Jun 2005 |

| | | | | | |
|--|----------|---------------------------------|--|---|--|
| 5. Zelfrapportage aangaande effect van de behandeling | Generiek | MYMOP | Ja: Paterson C, Britten N. In pursuit of patient-centred outcomes: a qualitative evaluation of the "Measure Yourself Medical Outcome Profile." <i>J Health Serv Res Pol</i> 2000;1:27-36. | Nee | n=1 Flower et al., 2011 |
| 6. Algemeen zelfvertrouwen | Generiek | Rosenberg self-esteem scale | Ja: McMullen T, Resnick B. Self-esteem among nursing assistants: reliability and validity of the Rosenberg Self-Esteem Scale. <i>J Nurs Meas.</i> 2013;2:335-44. | Ja: McMullen T, Resnick B. Self-esteem among nursing assistants: reliability and validity of the Rosenberg Self-Esteem Scale. <i>J Nurs Meas.</i> 2013;2:335-44. | n=1 Choi en Jun 2005 |
| 7. Werkgerelateerde effecten | Generiek | WPAI | Ja: Reilly MC, Zbrozek AS, Dukes EM. The validity and reproducibility of a work productivity and activity impairment instrument. <i>Pharmacoeconomics.</i> 1993;5:353-65. | Ja: Reilly MC, Zbrozek AS, Dukes EM. The validity and reproducibility of a work productivity and activity impairment instrument. <i>Pharmacoeconomics.</i> 1993;5:353-65. | n=1 Fourquet et al., 2011 |
| | | Work Ability Index (short form) | Ja: Silva Junior SH, Vasconcelos AG, Griep RH, Rotenberg L. [Validity and reliability of the work ability index (WAI) in nurses' work]. <i>Cad Saude Publica.</i> 2011;6:1077-87. | Ja: Silva Junior SH, Vasconcelos AG, Griep RH, Rotenberg L. [Validity and reliability of the work ability index (WAI) in nurses' work]. <i>Cad Saude Publica.</i> 2011;6:1077-87. | n=1 Hansen et al., 2013 |
| 8. Angst en/of depressie | Generiek | BDI | Ja: Steer RA, Ball R, Ranieri WF, Beck AT. Further evidence for the construct validity of the Beck depression Inventory-II with psychiatric outpatients. <i>Psychol Rep.</i> 1997;2:443-6. | Ja: BDI, B. D. I. A Reliability and Validity Test in the Malaysian Urological Population. <i>Med J Malaysia,</i> 2001;3. | n=2 Choi en Jun 2005 Sepulcri 2009 |
| | | HAM-D | Ja: Bagby, R. M., Ryder, A. | Ja: Bagby, R. M., Ryder, A. | n=1 |

| | | | | |
|--|--------|---|---|--|
| | | G., Schuller, D. R., & Marshall, M. B. The Hamilton Depression Rating Scale: has the gold standard become a lead weight?. <i>American Journal of Psychiatry</i> , 2004;12:2163-2177. | G., Schuller, D. R., & Marshall, M. B. The Hamilton Depression Rating Scale: has the gold standard become a lead weight?. <i>American Journal of Psychiatry</i> , 2004;12:2163-2177. | Sepulcri 2009 |
| | STAI | Ja: Julian, L. J. Measures of anxiety: State-Trait Anxiety Inventory (STAI), Beck Anxiety Inventory (BAI), and Hospital Anxiety and Depression Scale-Anxiety (HADS-A). <i>Arthritis care & research</i> , 2011;S11:S467-S472. | Ja: Julian, L. J. Measures of anxiety: State-Trait Anxiety Inventory (STAI), Beck Anxiety Inventory (BAI), and Hospital Anxiety and Depression Scale-Anxiety (HADS-A). <i>Arthritis care & research</i> , 2011;S11:S467-S472. | n=2 Sepulcri 2009 Zhao et al., 2012 |
| | HAM-A | Ja: Maier, W., Buller, R., Philipp, M., & Heuser, I. The Hamilton Anxiety Scale: reliability, validity and sensitivity to change in anxiety and depressive disorders. <i>Journal of affective disorders</i> , 1988;1:61-68. | Ja: Maier, W., Buller, R., Philipp, M., & Heuser, I. The Hamilton Anxiety Scale: reliability, validity and sensitivity to change in anxiety and depressive disorders. <i>Journal of affective disorders</i> , 1988;1:61-68. | n=1 Sepulcri 2009 |
| | HADS | Ja: Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. The hospital anxiety and depression scale. <i>Acta psychiatrica scandinavica</i> , 1983;6:361-370. | Ja: Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. The hospital anxiety and depression scale. <i>Acta psychiatrica scandinavica</i> , 1983;6:361-370. | n=5 Vercellini et al., 2002 Vercellini et al., 2003 Vercellini et al., 2013 |
| | HADS-D | | Bjelland I, Dahl AA, Haug TT, Neckelmann D. The | Friedl et al., 2015 Zhao et al., 2012 |

| | | | | | |
|------------------|----------|-----|--|--|---|
| | | | | validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review. <i>J Psychosom Res.</i> 2002;2:69-77. | |
| 9. Stress | Generiek | PSQ | Ja: Levenstein, S., Prantera, C., Varvo, V., Scribano, M. L., Berto, E., Luzi, C., & Andreoli, A. Development of the Perceived Stress Questionnaire: a new tool for psychosomatic research. <i>Journal of psychosomatic research</i> , 1993;1:19-32. | Ja: Levenstein, S., Prantera, C., Varvo, V., Scribano, M. L., Berto, E., Luzi, C., & Andreoli, A. Development of the Perceived Stress Questionnaire: a new tool for psychosomatic research. <i>Journal of psychosomatic research</i> , 1993;1:19-32. | n=3 Friggi et al., 2012 Petrelluzzi et al., 200 Wayne et al., 2008 |

Gebruikte zoekstring: 150 hits (geraadpleegd op 01/03/2017)

(((((SOC13) OR (SOC-13) OR (SOC 13)) OR ((linear analog scale) OR (LAS)) OR ((EHP30) OR (EHP 30) OR (EHP-30) OR (endometriosis health profile) OR (endometriosis health profile questionnaire)) OR ((SF36) OR (SF 36) OR (SF-36)) OR ((EQ5D) OR (EQ 5D) OR (EuroQol)))) AND endometriosis) NOT review)

Gebruikte afkortingen:

- BDI: Beck depression inventory
- BISF-W: brief index of sexual functioning for women
- EHP 30/5: endometriosis health profile
- EQ 5D: EuroQol 5D
- FSDS: female sexual distress scale
- FSFI: female sexual function index
- GIQLI: gastro intestinal quality of life index
- HADS-D: hospital anxiety and depression scale
- HAM-A: hamilton rating scale for anxiety
- HAM-D: Hamilton rating scale for depression
- MUIS-C: Mishel uncertainty in illness scale – community form
- MYMOP: measure yourself medical outcome profile
- PSQ: perceived stress questionnaire

- SEXACQ: sexual activity questionnaire
- SF 36/12: short form
- SHOW-Q: sexual health outcomes in women – questionnaire
- STAI: state-trait anxiety inventory
- TESP: total endometriosis severity program
- VAS: visual analogue scale
- WHOQOL-BREF: world health organization quality of life instrument
- WPAI: work productivity and activity impairment survey

Referenties:

1. Abbott J, Hawe J, Hunter D, Holmes M, Finn P, Garry R. Laparoscopic excision of endometriosis: a randomized, placebo-controlled trial. *Fertil Steril*. 2004 Oct;82(4):878-84.
2. Agarwal SK, Daniels A, Drosman SR, Udoff L, Foster WG, Pike MC, Spicer DV, Daniels JR. Treatment of Endometriosis with the GnRHa Deslorelin and Add-Back Estradiol and Supplementary Testosterone. *Biomed Res Int*. 2015;2015:934164.
3. Ahn AC, Schnyer R, Conboy L, Laufer MR, Wayne PM. Electrodermal measures of Jing-Well points and their clinical relevance in endometriosis-related chronic pelvic pain. *J Altern Complement Med*. 2009 Dec;15(12):1293-305.
4. Bailly E, Margulies AL, Letohic A, Fraleu-Louër B, Renouvel F, Panel P. [Evolution of symptoms and quality of life of patients after surgery of digestive endometriosis]. *Gynecol Obstet Fertil*. 2013 Nov;41(11):627-34.
5. Bassi MA, Podgaec S, Dias JA Jr, D'Amico Filho N, Petta CA, Abrao MS. Quality of life after segmental resection of the rectosigmoid by laparoscopy in patients with deep infiltrating endometriosis with bowel involvement. *J Minim Invasive Gynecol*. 2011 Nov-Dec;18(6):730-3.
6. Bayoglu Tekin Y, Dilbaz B, Altinbas SK, Dilbaz S. Postoperative medical treatment of chronic pelvic pain related to severe endometriosis: levonorgestrel-releasing intrauterine system versus gonadotropin-releasing hormone analogue. *Fertil Steril*. 2011 Feb;95(2):492-6.
7. Benbara A, Fortin A, Martin B, Palazzo L, Le Tohic A, Madelenat P, Yazbeck C. [Surgical and functional results of rectosigmoidal resection for severe endometriosis]. *Gynecol Obstet Fertil*. 2008 Dec;36(12):1191-201.
8. Bodner CH, Garratt AM, Ratcliffe J, Macdonald LM, Penney GC. Measuring health-related quality of life outcomes in women with endometriosis--results of the Gynaecology Audit Project in Scotland. *Health Bull (Edinb)*. 1997 Mar;55(2):109-17.
9. Caruso S, Iraci M, Cianci S, Casella E, Fava V, Cianci A. Quality of life and sexual function of women affected by endometriosis-associated pelvic pain when treated with dienogest. *J Endocrinol Invest*. 2015 Nov;38(11):1211-8.
10. Caruso S, Iraci Sareri M, Casella E, Ventura B, Fava V, Cianci A. Chronic pelvic pain, quality of life and sexual health of women treated with palmitoylethanolamide and α -lipoic acid. *Minerva Ginecol*. 2015 Oct;67(5):413-9.
11. Chêne G, Jaffaux P, Lasnier C, Aublet-Cuvelier B, Matsuzaki S, Jardon K, Mage G, Pouly JL, Canis M. [Are there anatomical and clinical correlations between minimal and deep endometriosis? First results of Auvergne's Registry of Endometriosis]. *Gynecol Obstet Fertil*. 2008 Jan;36(1):17-22.
12. Choi SY, Jun EM. [Influencing factors of depression in women with endometriosis]. *Taehan Kanho Hakhoe Chi*. 2005 Aug;35(5):879-87.
13. Daniels J, Gray R, Hills RK, Latthe P, Buckley L, Gupta J, Selman T, Adey E, Xiong T, Champaneria R, Lilford R, Khan KS; LUNA Trial Collaboration.. Laparoscopic uterosacral nerve ablation for alleviating chronic pelvic pain: a randomized controlled trial. *JAMA*. 2009 Sep 2;302(9):955-61.

14. Daraï C, Deboute O, Zacharopoulou C, Laas E, Canlorbe G, Belghiti J, Zilberman S, Ballester M, Daraï E. Impact of osteopathic manipulative therapy on quality of life of patients with deep infiltrating endometriosis with colorectal involvement: results of a pilot study. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.* 2015 May;188:70-3.
15. Daraï E, Ballester M, Chereau E, Coutant C, Rouzier R, Wafo E. Laparoscopic versus laparotomic radical en bloc hysterectomy and colorectal resection for endometriosis. *Surg Endosc.* 2010 Dec;24(12):3060-7.
16. De la Hera-Lazaro CM, Muñoz-González JL, Perez RO, Vellido-Cotelo R, Díez-Álvarez A, Muñoz-Hernando L, Alvarez-Conejo C, Jiménez-López JS. Radical Surgery for Endometriosis: Analysis of Quality of Life and Surgical Procedure. *Clin Med Insights Womens Health.* 2016 Mar 7;9:7-11.
17. Dubernard G, Piketty M, Rouzier R, Houry S, Bazot M, Daraï E. Quality of life after laparoscopic colorectal resection for endometriosis. *Hum Reprod.* 2006 May;21(5):1243-7.
18. Dubernard G, Rouzier R, David-Montefiore E, Bazot M, Daraï E. Use of the SF-36 questionnaire to predict quality-of-life improvement after laparoscopic colorectal resection for endometriosis. *Hum Reprod.* 2008 Apr;23(4):846-51.
19. English J, Sajid MS, Lo J, Hudelist G, Baig MK, Miles WA. Limited segmental rectal resection in the treatment of deeply infiltrating rectal endometriosis: 10 years' experience from a tertiary referral unit. *Gastroenterol Rep (Oxf).* 2014 Nov;2(4):288-94.
20. Flower A, Lewith GT, Little P. A feasibility study exploring the role of Chinese herbal medicine in the treatment of endometriosis. *J Altern Complement Med.* 2011 Aug;17(8):691-9.
21. Fourquet J, Báez L, Figueroa M, Iriarte RI, Flores I. Quantification of the impact of endometriosis symptoms on health-related quality of life and work productivity. *Fertil Steril.* 2011 Jul;96(1):107-12.
22. Friedl F, Riedl D, Fessler S, Wildt L, Walter M, Richter R, Schüßler G, Böttcher B. Impact of endometriosis on quality of life, anxiety, and depression: an Austrian perspective. *Arch Gynecol Obstet.* 2015 Dec;292(6):1393-9.
23. Friggi Sebe Petrelluzzi K, Garcia MC, Petta CA, Ribeiro DA, de Oliveira Monteiro NR, Céspedes IC, Spadari RC. Physical therapy and psychological intervention normalize cortisol levels and improve vitality in women with endometriosis. *J Psychosom Obstet Gynaecol.* 2012 Dec;33(4):191-8.
24. Gallicchio L, Helzlsouer KJ, Audlin KM, Miller C, MacDonald R, Johnston M, Barrueto FF. Change in Pain and Quality of Life Among Women Enrolled in a Trial Examining the Use of Narrow Band Imaging During Laparoscopic Surgery for Suspected Endometriosis. *J Minim Invasive Gynecol.* 2015 Nov-Dec;22(7):1208-14.
25. Garry R, Clayton R, Hawe J. The effect of endometriosis and its radical laparoscopic excision on quality of life indicators. *BJOG.* 2000 Jan;107(1):44-54.
26. Gonçalves AV, Barros NF, Bahamondes L. The Practice of Hatha Yoga for the Treatment of Pain Associated with Endometriosis. *J Altern Complement Med.* 2017 Jan;23(1):45-52.
27. Grandi G, Xholli A, Napolitano A, Palma F, Cagnacci A. Pelvic pain and quality of life of women with endometriosis during quadriphasic estradiol valerate/dienogest oral contraceptive: a patient-preference prospective 24-week pilot study. *Reprod Sci.* 2015 May;22(5):626-32.
28. Hansen KE, Kesmodel US, Baldursson EB, Kold M, Forman A. Visceral syndrome in endometriosis patients. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.* 2014 Aug;179:198-203.
29. Hansen KE, Kesmodel US, Baldursson EB, Schultz R, Forman A. The influence of endometriosis-related symptoms on work life and work ability: a study of Danish endometriosis patients in employment. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.* 2013 Jul;169(2):331-9.
30. Hong DG, Kim JY, Lee YH, Chong GO, Cho YL, Lee YS. Safety and effect on quality of life of laparoscopic Douglasectomy with radical excision for deeply infiltrating endometriosis in the cul-de-sac. *J Laparoendosc Adv Surg Tech A.* 2014 Mar;24(3):165-70.

31. Kent A, Shakir F, Rockall T, Haines P, Pearson C, Rae-Mitchell W, Jan H. Laparoscopic Surgery for Severe Rectovaginal Endometriosis Compromising the Bowel: A Prospective Cohort Study. *J Minim Invasive Gynecol.* 2016 May-Jun;23(4):526-34.
32. Khong SY, Lam A, Luscombe G. Is the 30-item Endometriosis Health Profile (EHP-30) suitable as a self-report health status instrument for clinical trials? *Fertil Steril.* 2010 Oct;94(5):1928-32.
33. Liu D, Shen HM, Liang YC, Wang W, Liu TY, Shang CL, Yao SZ. [Clinical analysis of efficacy and quality of life of segmental bowel resection for bowel endometriosis]. *Zhonghua Fu Chan Ke Za Zhi.* 2016 Jul 25;51(7):503-9.
34. Long QQ, Zhang SF, Han Y, Chen H, Li XL, Hua KQ, Hu WG. [Clinical efficacy and safety of gonadotropin releasing hormone agonist combined with estrogen-dydrogesteronea in treatment of endometriosis]. *Zhonghua Fu Chan Ke Za Zhi.* 2010 Apr;45(4):247-51.
35. Lökvist L, Boström P, Edlund M, Olovsson M. Age-Related Differences in Quality of Life in Swedish Women with Endometriosis. *J Womens Health (Larchmt).* 2016 Jun;25(6):646-53.
36. Lyons SD, Chew SS, Thomson AJ, Lenart M, Camaris C, Vancaillie TG, Abbott JA. Clinical and quality-of-life outcomes after fertility-sparing laparoscopic surgery with bowel resection for severe endometriosis. *J Minim Invasive Gynecol.* 2006 Sep-Oct;13(5):436-41.
37. Mabrouk M, Frascà C, Geraci E, Montanari G, Ferrini G, Raimondo D, Alvisi S, Paradisi R, Villa G, Seracchioli R. Combined oral contraceptive therapy in women with posterior deep infiltrating endometriosis. *J Minim Invasive Gynecol.* 2011 Jul-Aug;18(4):470-4.
38. Mabrouk M, Montanari G, Guerrini M, Villa G, Solfrini S, Vicenzi C, Mignemi G, Zannoni L, Frasca C, Di Donato N, Facchini C, Del Forno S, Geraci E, Ferrini G, Raimondo D, Alvisi S, Seracchioli R. Does laparoscopic management of deep infiltrating endometriosis improve quality of life? A prospective study. *Health Qual Life Outcomes.* 2011 Nov 6;9:98.
39. Mabrouk M, Spagnolo E, Raimondo D, D'Errico A, Caprara G, Malvi D, Catena F, Ferrini G, Paradisi R, Seracchioli R. Segmental bowel resection for colorectal endometriosis: is there a correlation between histological pattern and clinical outcomes? *Hum Reprod.* 2012 May;27(5):1314-9.
40. Maiorana A, Scafidi Fonti GM, Audino P, Rosini R, Alio L, Oliveri AM, Milito AM. The role of EHP-30 as specific instrument to assess the quality of life of Italian women with endometriosis. *Minerva Ginecol.* 2012 Jun;64(3):231-8.
41. Marques A, Bahamondes L, Aldrighi JM, Petta CA. Quality of life in Brazilian women with endometriosis assessed through a medical outcome questionnaire. *J Reprod Med.* 2004 Feb;49(2):115-20.
42. Meuleman C, Tomassetti C, Wolthuis A, Van Cleynenbreugel B, Laenen A, Penninckx F, Vergote I, D'Hoore A, D'Hooghe T. Clinical outcome after radical excision of moderate-severe endometriosis with or without bowel resection and reanastomosis: a prospective cohort study. *Ann Surg.* 2014 Mar;259(3):522-31.
43. Miller JD. Quantification of endometriosis-associated pain and quality of life during the stimulatory phase of gonadotropin-releasing hormone agonist therapy: a double-blind, randomized, placebo-controlled trial. *Am J Obstet Gynecol.* 2000 Jun;182(6):1483-8.
44. Minson FP, Abrão MS, Sardá Júnior J, Kraychete DC, Podgaec S, Assis FD. [Importance of quality of life assessment in patients with endometriosis]. *Rev Bras Ginecol Obstet.* 2012 Jan;34(1):11-5.
45. Montanari G, Di Donato N, Benfenati A, Giovanardi G, Zannoni L, Vicenzi C, Solfrini S, Mignemi G, Villa G, Mabrouk M, Schioppa C, Venturoli S, Seracchioli R. Women with deep infiltrating endometriosis: sexual satisfaction, desire, orgasm, and pelvic problem interference with sex. *J Sex Med.* 2013 Jun;10(6):1559-66.
46. Morotti M, Sozzi F, Remorgida V, Venturini PL, Ferrero S. Dienogest in women with persistent endometriosis-related pelvic pain during norethisterone acetate treatment. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.* 2014 Dec;183:188-92.
47. Muzii L, Marana R, Brunetti L, Orlando G, Michelotto B, Benedetti Panici P. Atypical endometriosis revisited: clinical and biochemical evaluation of the different forms of superficial implants. *Fertil Steril.* 2000 Oct;74(4):739-42.

48. Muzii L, Marana R, Pedullà S, Catalano GF, Mancuso S. Correlation between endometriosis-associated dysmenorrhea and the presence of typical or atypical lesions. *Fertil Steril*. 1997 Jul;68(1):19-22.
49. Nunes FR, Ferreira JM, Bahamondes L. Prevalence of fibromyalgia and quality of life in women with and without endometriosis. *Gynecol Endocrinol*. 2014 Apr;30(4):307-10.
50. Petrelluzzi KF, Garcia MC, Petta CA, Grassi-Kassisse DM, Spadari-Bratfisch RC. Salivary cortisol concentrations, stress and quality of life in women with endometriosis and chronic pelvic pain. *Stress*. 2008 Sep;11(5):390-7.
51. Porto BT, Ribeiro HS, Galvão MA, Sekula VG, Aldrigui JM, Ribeiro PA. [Histological classification and quality of life in women with endometriosis]. *Rev Bras Ginecol Obstet*. 2015 Feb;37(2):87-93.
52. Ribeiro PA, Sekula VG, Abdalla-Ribeiro HS, Rodrigues FC, Aoki T, Aldrighi JM. Impact of laparoscopic colorectal segment resection on quality of life in women with deep endometriosis: one year follow-up. *Qual Life Res*. 2014 Mar;23(2):639-43.
53. Roman H, Ness J, Suciú N, Bridoux V, Gourcerol G, Leroi AM, Tuech JJ, Ducrotté P, Savoye-Collet C, Savoye G. Are digestive symptoms in women presenting with pelvic endometriosis specific to lesion localizations? A preliminary prospective study. *Hum Reprod*. 2012 Dec;27(12):3440-9.
54. Roman JD. Adolescent endometriosis in the Waikato region of New Zealand—a comparative cohort study with a mean follow-up time of 2.6 years. *Aust N Z J Obstet Gynaecol*. 2010 Apr;50(2):179-83.
55. Rostami R, Badran BW, Kazemi R, Habibnezhad M, George MS. Long-lasting analgesic effect of transcranial direct current stimulation in treatment of chronic endometriosis pain. *J Obstet Gynaecol Res*. 2015 Dec;41(12):1998-2001.
56. Sepulcri Rde P, do Amaral VF. Depressive symptoms, anxiety, and quality of life in women with pelvic endometriosis. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2009 Jan;142(1):53-6.
57. Sesti F, Pietropolli A, Capozzolo T, Broccoli P, Pierangeli S, Bollea MR, Piccione E. Hormonal suppression treatment or dietary therapy versus placebo in the control of painful symptoms after conservative surgery for endometriosis stage III-IV. A randomized comparative trial. *Fertil Steril*. 2007 Dec;88(6):1541-7.
58. Silveira da Cunha Araújo R, Abdalla Ayroza Ribeiro HS, Sekula VG, da Costa Porto BT, Ayroza Galvão Ribeiro PA. Long-term outcomes on quality of life in women submitted to laparoscopic treatment for bowel endometriosis. *J Minim Invasive Gynecol*. 2014 Jul-Aug;21(4):682-8.
59. Simoens S, Hummelshoj L, Dunselman G, Brandes I, Dirksen C, D'Hooghe T; EndoCost Consortium.. Endometriosis cost assessment (the EndoCost study): a cost-of-illness study protocol. *Gynecol Obstet Invest*. 2011;71(3):170-6.
60. Teixeira MZ, Podgaec S, Baracat EC. Potentized estrogen in homeopathic treatment of endometriosis-associated pelvic pain: A 24-week, randomized, double-blind, placebo-controlled study. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2017 Jan 25;211:48-55.
61. Touboul C, Amate P, Ballester M, Bazot M, Fauconnier A, Daraï E. Quality of Life Assessment Using EuroQOL EQ-5D Questionnaire in Patients with Deep Infiltrating Endometriosis: The Relation with Symptoms and Locations. *Int J Chronic Dis*. 2013;2013:452134.
62. Touboul C, Ballester M, Dubernard G, Zilberman S, Thomin A, Daraï E. Long-term symptoms, quality of life, and fertility after colorectal resection for endometriosis: extended analysis of a randomized controlled trial comparing laparoscopically assisted to open surgery. *Surg Endosc*. 2015 Jul;29(7):1879-87.
63. Vercellini P, Aimi G, Busacca M, Apolone G, Uglietti A, Crosignani PG. Laparoscopic uterosacral ligament resection for dysmenorrhea associated with endometriosis: results of a randomized, controlled trial. *Fertil Steril*. 2003 Aug;80(2):310-9.

64. Vercellini P, De Giorgi O, Mosconi P, Stellato G, Vicentini S, Crosignani PG. Cyproterone acetate versus a continuous monophasic oral contraceptive in the treatment of recurrent pelvic pain after conservative surgery for symptomatic endometriosis. *Fertil Steril*. 2002 Jan;77(1):52-61.
65. Vercellini P, Frattaruolo MP, Somigliana E, Jones GL, Consonni D, Alberico D, Fedele L. Surgical versus low-dose progestin treatment for endometriosis-associated severe deep dyspareunia II: effect on sexual functioning, psychological status and health-related quality of life. *Hum Reprod*. 2013 May;28(5):1221-30.
66. Vercellini P, Trespidi L, Colombo A, Vendola N, Marchini M, Crosignani PG. A gonadotropin-releasing hormone agonist versus a low-dose oral contraceptive for pelvic pain associated with endometriosis. *Fertil Steril*. 1993 Jul;60(1):75-9.
67. Vercellini P, Trespidi L, De Giorgi O, Cortesi I, Parazzini F, Crosignani PG. Endometriosis and pelvic pain: relation to disease stage and localization. *Fertil Steril*. 1996 Feb;65(2):299-304.
68. Vercellini P, Trespidi L, Panazza S, Bramante T, Mauro F, Crosignani PG. Very low dose danazol for relief of endometriosis-associated pelvic pain: a pilot study. *Fertil Steril*. 1994 Dec;62(6):1136-42.
69. Wayne PM, Kerr CE, Schnyer RN, Legedza AT, Savetsky-German J, Shields MH, Buring JE, Davis RB, Conboy LA, Highfield E, Parton B, Thomas P, Laufer MR. Japanese-style acupuncture for endometriosis-related pelvic pain in adolescents and young women: results of a randomized sham-controlled trial. *J Pediatr Adolesc Gynecol*. 2008 Oct;21(5):247-57.
70. Wickström K, Bruse C, Sjösten A, Spira J, Edelstam G. Quality of life in patients with endometriosis and the effect of perturbation with lidocaine – a randomized controlled trial. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2013 Dec;92(12):1375-82.
71. Zhang C, Zhang X, Li L, Zhou Y. [Clinical effect evaluation of acupuncture combined with medication for prevention of endometriosis recurrence after surgery]. *Zhongguo Zhen Jiu*. 2016 Mar;36(3):237-42.\$
72. Zhang XY, Zhang CY. [Efficacy observation on the combination of acupuncture and Chinese medication in prevention of the recurrence of endometriosis after laparoscopic surgery]. *Zhongguo Zhen Jiu*. 2014 Feb;34(2):139-44.
73. Zhao L, Wu H, Zhou X, Wang Q, Zhu W, Chen J. Effects of progressive muscular relaxation training on anxiety, depression and quality of life of endometriosis patients under gonadotrophin-releasing hormone agonist therapy. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2012 Jun;162(2):211-5.
74. Zupi E, Marconi D, Sbracia M, Zullo F, De Vivo B, Exacustos C, Sorrenti G. Add-back therapy in the treatment of endometriosis-associated pain. *Fertil Steril*. 2004 Nov;82(5):1303-8.

Bijlage 4. Studiekarakteristieken van endometrioseonderzoek met PRO's

| Meetinstrument | Patiëntenpopulatie | Studie | Aantal participanten | Centrum | | |
|---------------------|--|--------------------------------|----------------------|-----------|----------|----------|
| | | | | Secundair | Tertiair | Ongekend |
| EHP-30 | Niet verder gespecificeerde endometrioseklachten | Gallicchio et al., 2015 | 148 | x | | |
| | | Gonçalves et al., 2017 | 40 | x | | |
| | | Hansen et al., 2013 | 1361 | | | x |
| | | Hansen et al., 2014 | 1361 | | | x |
| | | Meuleman et al., 2014 | 203 | | x | |
| | | Friedl et al., 2015 | 62 | | x | |
| | | Maiorana et al., 2012 | 98 | x | | |
| | Endometriosegebonden pijnklachten | Ahn et al., 2009 | 18 | x | | |
| | | Khong et al., 2010 | 195 | | x | |
| | | Vercellini et al., 2013 | 154 | | | x |
| | | Wayne et al., 2008 | 18 | | x | |
| | | Wickström et al., 2013 | 42 | x | | |
| | Rectovaginale infiltraties | Kent et al., 2016 | 137 | | x | |
| | | Morotti et al., 2014 | 25 | x | | |
| | Diep infiltrerende endometriose | Benbara et al., 2008 | 50 | x | | |
| VAS | Niet verder gespecificeerde endometrioseklachten | Abbott et al., 2004 | 39 | | x | |
| | | Bayoglu et al., 2011 | 40 | | x | |
| | | Chêne et al., 2008 | 58 | | | x |
| | | De la Hera-Lazaro et al., 2016 | 46 | | | x |
| | | Flower et al., 2011 | 40 | x | | |
| | | Gallicchio et al., 2015 | 148 | x | | |
| | | Gonçalves et al., 2017 | 40 | x | | |
| | | Long et al., 2010 | 70 | | | x |
| | | Meuleman et al., 2014 | 203 | | x | |
| | | Petrelluzzi et al., 2008 | 175 | | | x |
| | | Sesti et al., 2007 | 222 | x | | |
| | Vercellini et al., 2003 | 180 | x | | | |
| | Endometriosegebonden pijnklachten | Agarwal et al., 2015 | 20 | x | | |
| | | Daniels et al., 2009 | 487 | x | | |
| Friggi et al., 2012 | | 26 | | | x | |

| | | | | | | |
|-------|---|--------------------------|-----|---|---|---|
| | | Grandi et al., 2015 | 34 | x | | |
| | | Miller 2000 | 120 | x | | |
| | | Minson et al., 2012 | 130 | | x | |
| | | Rostami et al., 2015 | 1 | | | x |
| | | Vercellini et al., 2002 | 90 | x | | |
| | | Zupi et al., 2004 | 133 | x | | |
| | | Caruso et al., 2015 | 102 | | | x |
| | | Caruso et al., 2015 | 56 | | | x |
| | Colorectale infiltraties | Bailly et al., 2013 | 41 | x | | |
| | | English et al., 2014 | 74 | x | | |
| | | Liu et al., 2016 | 62 | | | x |
| | | Lyons et al., 2006 | 7 | | x | |
| | | Mabrouk et al., 2012 | 47 | x | | |
| | Diep infiltrerende endometriose | Hong et al., 2014 | 390 | | | x |
| | | Mabrouk et al., 2011 | 100 | | x | |
| | | Montanari et al., 2013 | 182 | | x | |
| | | Teixeira et al., 2017 | 50 | | | x |
| | Rectovaginale infiltraties | Kent et al., 2016 | 137 | | x | |
| | | Morotti et al., 2014 | 25 | x | | |
| EQ-5D | Colorectale infiltraties | English et al., 2014 | 74 | x | | |
| | | Bailly et al., 2013 | 41 | x | | |
| | | Lyons et al., 2006 | 7 | | x | |
| | Niet verder gespecificeerde endometriose klachten | Abbott et al., 2004 | 39 | | x | |
| | | Garry et al., 2000 | 57 | x | | |
| | | Roman 2010 | 20 | x | | |
| | | Simoens et al., 2011 | - | | x | |
| | Endometriosegebonden pijnlachten | Daniels et al., 2009 | 487 | x | | |
| | Rectovaginale infiltraties | Kent et al., 2016 | 137 | | x | |
| | Diep infiltrerende endometriose | Touboul et al., 2013 | 159 | | x | |
| SF-36 | Niet verder gespecificeerde endometriose klachten | Minson et al., 2012 | 130 | x | | |
| | | Petrelluzzi et al., 2008 | 175 | | | x |
| | | Sesti et al., 2007 | 222 | x | | |
| | | Vercellini et al., 2003 | 180 | x | | |
| | | Chêne et al., 2008 | 58 | | | x |
| | | Friedl et al., 2015 | 62 | | x | |

| | | | | | | |
|--|-------------------------------------|-------------------------|-----|---|---|---|
| | | Long et al., 2010 | 70 | | | x |
| | | Lökvist et al., 2016 | 800 | | x | |
| | | Maiorana et al., 2012 | 98 | | | x |
| | | Nunes et al., 2014 | 510 | | x | |
| | | Zhao et al., 2012 | 100 | | | x |
| | | Bodner et al., 1997 | 237 | | | x |
| | Diep infiltrerende endometriose | Montanari et al., 2013 | 182 | | x | |
| | | Teixeira et al., 2017 | 50 | | | x |
| | | Bassi et al., 2011 | 151 | x | | |
| | | Hong et al., 2014 | 390 | | | x |
| | | Mabrouk et al., 2011 | 106 | | x | |
| | | Mabrouk et al., 2011 | 100 | | x | |
| | | Porto et al., 2015 | 40 | | | x |
| | | Ribeiro et al., 2014 | 40 | x | | |
| | Colorectale infiltraties | Mabrouk et al., 2012 | 47 | x | | |
| | | Daraï et al., 2010 | 20 | | | x |
| | | Daraï et al., 2015 | 29 | | | x |
| | | Dubernard et al., 2006 | 58 | | | x |
| | | Dubernard et al., 2008 | 57 | | | x |
| | | Liu et al., 2016 | 62 | | | x |
| | | Roman et al., 2012 | 116 | | | x |
| | | Silviere et al., 2014 | 45 | x | | |
| | | Touboul et al., 2015 | 52 | | | x |
| | Endometriosegebonden pijnlachten | Miller 2000 | 120 | x | | |
| | | Vercellini et al., 2002 | 90 | x | | |
| | | Zupi et al., 2004 | 133 | x | | |
| | | Agarwal et al., 2015 | 20 | x | | |
| | | Friggi et al., 2012 | 26 | | | x |
| | | Grandi et al., 2015 | 34 | x | | |
| | | Caruso et al., 2015 | 102 | | | x |
| | | Caruso et al., 2015 | 56 | | | x |

