

ΕΡΕΥΝΑ ΣΕ ΣΧΕΣΗ ΜΕ ΤΙΣ ΑΝΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ, ΜΕ ΜΕΤΑΣΤΑΤΙΚΟ ΟΡΘΟΚΟΛΙΚΟ ΚΑΡΚΙΝΟ ΤΟΥ ΠΑΧΕΟΣ ΕΝΤΕΡΟΥ (MCRC)

Σας ευχαριστούμε για την απόφαση να συμπληρώσετε την έρευνα σε σχέση με τις ανικανοποίητες ανάγκες των ασθενών, οι οποίοι πάσχουν από μεταστατικό ορθοκολικό καρκίνο (mCRC). Αφιερώστε χρόνο για να απαντήσετε σε όλες τις ερωτήσεις. Ανά πάσα στιγμή μπορείτε να αποθηκεύσετε την έρευνα και να συνεχίσετε, όταν είστε έτοιμοι. Ως εναλλακτική λύση, εσείς μπορείτε να εκτυπώσετε την έρευνα και να την συμπληρώσετε στο χαρτί. Όταν τελειώσετε παρακαλούμε όπως μας την αποστείλετε στην ακόλουθη διεύθυνση:

PASYKAF The Cyprus Association of Cancer Patients and Friends
Althea GastroIntestinal Cancer Group
P. O. Box 23868, 1687 Nicosia, Cyprus

1.0. ΤΟ ΔΙΚΟ ΣΑΣ ΠΡΟΦΙΛ

1. Παρακαλούμε συμπληρώστε τα αρχικά γράμματα του ονόματός σας:

— — — —

2. Ποιο έτος γεννηθήκατε;

— — — —

3. Εσείς είστε:

- Άνδρας
- Γυναίκα

4. Που μένετε;

5. Ο τόπος όπου μένετε είναι:

- Χωριό (λιγότερους από 2'000 κατοίκους)
- Οικισμός (με 2'000-50'000 κατοίκους)
- Πόλη (με περισσότερους από 50'000 κατοίκους)
- Πρωτεύουσα

6. Ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;

- Άγαμος/Άγαμη
- Έγγαμος/Έγγαμη/Διαμένων/Διαμένουσα με σύντροφο
- Διαζευγμένος/Διαζευγμένη
- Χήρος/Χήρα

7. Ποιος είναι ο υψηλότερος ακαδημαϊκός βαθμός, που πετύχατε; Παρακαλούμε κυκλώστε κάθε εξειδίκευσή που πήρατε
- Κανένας
 - Δημοτικό σχολείο
 - Δευτεροβάθμια εκπαίδευση
 - Κολέγιο
 - Τριτοβάθμια εκπαίδευση
 - Μεταπτυχιακές σπουδές
 - Δεν γνωρίζω
8. Εσείς είστε:
- Μισθωτός
 - Άνεργος/Άνεργη
 - Συνταξιούχος
 - Άνεργος/Άνεργη λόγω ιατρικής πάθησης (δηλαδή ανάπηρος)
 - Φοιτητής/Ειδικευόμενος
 - Ισχύει άλλη κατάσταση (παρακαλώ αναφέρετε: _____)
9. Έχετε άλλη χρόνια ασθένεια;
- Όχι
 - Ναι (παρακαλούμε αναφέρετε: _____)
10. Θα μπορούσατε να μας δώσετε κάποιες πληροφορίες σε σχέση με τον δικό σας τρόπο ζωής (παρακαλούμε σημειώστε όλα όσα ισχύουν);
- Γυμνάζομαι τακτικά τρεις ή περισσότερες φορές εβδομαδιαίως εδώ και πολλά χρόνια
 - Γυμνάζομαι κάπου κάπου (1-2 φορές εβδομαδιαίως) κατά την διάρκεια όλης της ζωής μου
 - Ποτέ δεν γυμνάζομαι
 - Καταναλώνω τροφή, πλούσια σε ίνες
 - Καταναλώνω τροφή, φτωχή σε ίνες
 - Καταναλώνω τροφή, πλούσια σε λιπαρά
 - Καταναλώνω τροφή, φτωχή σε λιπαρά
 - Καταναλώνω κόκκινα και επεξεργασμένα κρέατα περισσότερες από τρεις φορές εβδομαδιαίως
 - Ποτέ δεν καταναλώνω κόκκινα και επεξεργασμένα κρέατα
 - Είμαι καπνιστής/καπνίστρια
 - Δεν είμαι καπνιστής/καπνίστρια
 - Καταναλώνω αλκοόλ 3-4 φορές την εβδομάδα
 - Καταναλώνω αλκοόλ 1-2 φορές την εβδομάδα
 - Ποτέ δεν καταναλώνω αλκοόλ
 - Έχω κανονικό σωματικό βάρος

- Είμαι υπέρβαρος/υπέρβαρη
11. Πως μάθατε για την έρευνα;
- Μέσω του δικού μου ιατρού (ογκολόγου, γαστρεντερολόγου, χειρουργού, προσωπικού ιατρού (GP) κ.λ.π.), (παρακαλούμε αναφέρετε τους ιατρούς: _____)
- Μέσω της δικής μου νοσοκόμας (παρακαλούμε, αναφέρετε τις νοσοκόμες: _____)
- Μέσω τοπικής οργάνωσης των ασθενών (παρακαλούμε αναφέρετε ποια οργάνωση: _____)
- Από το διαδίκτυο, από κοινωνικά μέσα μαζικής ενημέρωσης (αναφέρετε ποια: _____)
- Άλλο (παρακαλούμε αναφέρετε: _____)
12. Παρακαλούμε αναφέρετε το όνομα του νοσοκομείου, όπου παρέχεται η θεραπεία σας:

2.0. Η ΔΙΚΗ ΣΑΣ ΝΟΣΟΣ

2.1. ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΗΣ ΔΙΚΗΣ ΣΑΣ ΝΟΣΟΥ

1. Για ποιο λόγο συμβουλευτήκατε τον ιατρό σας (είναι δυνατές περισσότερες από μια απαντήσεις, παρακαλούμε σημειώστε όλες τις απαντήσεις, οι οποίες σας αφορούν);
- Πήγα για εξέταση ρουτίνας
- Είχα συμπτώματα, τα οποία δεν συνδέονται με CRC
- Είχα συμπτώματα, τα οποία συνδέονται με CRC
- Λόγω πίεσης από το περιβάλλον μου
- Προσκλήθηκα να λάβω μέρος σε πρόγραμμα ελέγχου για CRC
- Ήθελα να υποβληθώ σε τεστ για CRC
- Χρειάστηκα επείγουσα νοσηλεία
2. Πριν την δική σας αρχική διάγνωση γνωρίζατε ποια είναι τα συμπτώματα του CRC;
- Ναι γνώριζα κάποια από τα συμπτώματα ή όλα τα συμπτώματα
- Δεν τα γνώριζα
- Δεν είμαι σίγουρος/σίγουρη
3. Ποια συμπτώματα είχατε, πριν εξακριβωθεί η διάγνωση σας (είναι δυνατές περισσότερες από μια απαντήσεις);
- Διάρροια
- Δυσκοιλιότητα
- Εναλλαγές από διάρροια σε δυσκοιλιότητα
- Αλλαγή στη συχνότητα των κενώσεων
- Αλλαγή στα χαρακτηριστικά των κοπράνων
- Κοιλιακό (στομαχικό) άλγος

- Ένοιασα όγκο στο στομάχι μου
 - Φούσκωμα
 - Ναυτία και/ή εμετός
 - Συνεχής ανάγκη να πηγαίνω τουαλέτα
 - Αίμα στα κόπρανα ή σκούρα κόπρανα
 - Κόπωση/Εξάντληση/Αναιμία
 - Δύσκολη αναπνοή
 - Πυρετός
 - Νυχτερινές εφιδρώσεις
 - Άλλο (Παρακαλώ αναφέρετε: _____)
4. Πόσο χρονικό διάστημα περιμένετε μεταξύ της παρατήρησης των πρώτων συμπτωμάτων και της παροχής συμβουλών από τον ιατρό σας;
- Λιγότερο από ένα μήνα
 - Μεταξύ 1-3 μηνών
 - Μεταξύ 3-6 μηνών
 - Μεταξύ 6-12 μηνών
 - 1 έτος και πάνω
 - Δεν μπορώ να θυμηθώ
5. Τι σας περιγράφει καλύτερα?
- Προσκλήθηκα να λάβω μέρος σε πρόγραμμα ελέγχου για CRC και μ' αυτόν τον τρόπο εξακριβώθηκε η διάγνωσή μου
 - Προσκλήθηκα να λάβω μέρος σε πρόγραμμα ελέγχου για CRC, όμως αποφάσισα να μη λάβω μέρος και η διάγνωσή μου εξακριβώθηκε αργότερα τυχαία
 - Παρόλο που είμαι >50 ετών, δεν προσκλήθηκα να λάβω μέρος σε πρόγραμμα ελέγχου για ορθοκολικό, όμως θα ήθελα να λάβω μέρος, εάν είχα προσκληθεί
 - Παρόλο που είμαι >50 ετών, δεν προσκλήθηκα να λάβω μέρος σε πρόγραμμα ελέγχου για ορθοκολικό, όμως έστω και να προσκλήθηκα, πάλι δεν θα λάμβανα μέρος
 - Είμαι νεότερος από 50 χρονών
6. Όταν υποβληθήκατε σε έλεγχο, περάσατε τεστ, το οποίο έχει σκοπό να εντοπίσει μικρή ποσότητα αίματος στα κόπρανά σας δηλαδή τεστ ανίχνευσης αίματος στα κόπρανα (FOBT) (ή τεστ λανθανουσών αιμορραγιών, ανοσοχημικό τεστ);
- Ναι
 - Όχι
 - Δεν γνωρίζω τι είναι αυτό
7. Πόσο γρήγορα υποβληθήκατε σε κολονοσκόπηση (μετά τις πρώτες συμβουλές ή θετικό τεστ ελέγχου);
- Έως 2 εβδομάδες
 - Από 2 εβδομάδες έως 1 μήνα

- Μεταξύ 1-3 μηνών
 - Μεταξύ 3-6 μηνών
 - Μεταξύ 6-12 μηνών
 - Περισσότερο από 1 έτος
 - Δεν μπορώ να θυμηθώ
 - Δεν υποβλήθηκα
8. Πόσο σύντομα εξακριβώθηκε η διάγνωσή σας CRC (μετά τις πρώτες συμβουλές ή θετικό τεστ ελέγχου);
- Έως 2 εβδομάδες
 - Από 2 εβδομάδες έως 1 μήνα
 - Μεταξύ 1-3 μηνών
 - Μεταξύ 3-6 μηνών
 - Μεταξύ 6-12 μηνών
 - Περισσότερο από 1 έτος
 - Δεν είμαι σίγουρος/σίγουρη
9. Πριν εξακριβωθεί η διάγνωσή σας ορθοκολικός καρκίνος, σας αποδόθηκε λανθασμένη διάγνωση (π.χ. σύνδρομο του ερεθισμένου εντέρου (IBS), αιμορροΐδες κ.α.);
- Ναι
 - Όχι
10. Πότε εξακριβώθηκε η διάγνωσή σας αρχικά ως ορθοκολικός καρκίνος;
Μήνας __ Έτος ____
11. Ποιο από τα ακόλουθα περιστατικά καλύτερα περιγράφει την κατάστασή σας;
- Αρχικά διαγνώστηκα με στάδιο 1, 2 ή 3 ορθοκολικού καρκίνου, ο οποίος προοδεύει έως το 4 στάδιο (προοδευμένη ή μεταστατική πάθηση) ορθοκολικού καρκίνου
 - Αρχικά διαγνώστηκα με στάδιο 4 ορθοκολικού καρκίνου
 - Δεν είμαι σίγουρος/σίγουρη σε ποιο στάδιο αρχικά εξακριβώθηκε η διάγνωσή μου, όμως κατά την παρούσα στιγμή έχω στάδιο 4 ορθοκολικού καρκίνου
 - Ούτε ένα από τα προαναφερόμενα
12. Εάν αρχικά σας αποδόθηκε διάγνωση με την πάθηση, η οποία εντοπίστηκε στα έντερά σας (κόλον ή ορθό), πόσος χρόνος πέρασε από την στιγμή της διάγνωσης ορθοκολικού καρκίνου μέχρι την διάγνωση της πάθησης, η οποία εκτείνεται σε άλλο όργανο (π.χ. ήπαρ, πνεύμονες, λεμφαδένες κ.α.);
Εβδομάδες __ Μήνες __ Έτη __
13. Στην δική σας συγκεκριμένη περίπτωση πως θα αξιολογούσατε την διαδικασία, στα πλαίσια της οποίας εξακριβώθηκε η διάγνωση;
- Ήμουν εξαιρετικά ικανοποιημένος – η νόσος εντοπίστηκε γρήγορα
 - Αποδεκτή – μου δόθηκαν ορισμένες συμβουλές και έπρεπε να περιμένω ορισμένο χρονικό διάστημα για τις εξετάσεις και για την εξακρίβωση της διάγνωσης

- Όχι πολύ ικανοποιητική – πολλές συμβουλές και μεγάλη αναμονή μεταξύ των εξετάσεων
- Καθόλου ικανοποιητική – λίγες συμβουλές και υπερβολικά μεγάλη αναμονή
14. Ποιό ιατρό/ιατρούς ή ειδικούς επισκεφτήκατε κατά την διάρκεια των τελευταίων 12 μηνών εξαιρετικά σε σχέση με τον κολοορθικό καρκίνο (παρακαλούμε, σημειώστε όλα όσα σας αφορούν);
- Γενικός Παθολόγος ιατρός
- Γαστρεντερολόγος
- Ογκολόγος
- Χειρουργός
- Ακτινολόγος
- Ακτινοθεραπευτής
- Ψυχίατρος
- Ψυχολόγος
- Νοσοκόμα
- Διαιτολόγος
- Κοινωνικός λειτουργός
- Άλλο (παρακαλώ, αναφέρετε: _____)
15. Κάποιο μέλος της οικογένειάς σας είχε κάποτε ορθοκολικό καρκίνο;
- Ναι
- Όχι
- Δεν γνωρίζω
16. Όταν εξακριβώθηκε η διάγνωσή σας – ορθοκολικός καρκίνος, συμβουλευσατε τους στενούς σας συγγενείς να κάνουν κολονοσκόπηση;
- Ναι
- Όχι
- Δεν έχω στενούς συγγενείς

2.2. Η ΔΙΚΗ ΣΑΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗ

1. Ποια ήταν η ενημέρωσή σας πριν την διάγνωση;
- Ήμουν καλά ενημερωμένος/ενημερωμένη για τον ορθοκολικό καρκίνο
- Γνώριζα ορισμένα πράγματα για τον ορθοκολικό καρκίνο
- Γνώριζα πολύ λίγα πράγματα για τον ορθοκολικό καρκίνο
- Δεν ήξερα τίποτα για τους ορθοκολικό καρκίνους
2. Κατά την διάρκεια της διάγνωσής σας, λάβατε σαφείς εξηγήσεις σε σχέση με:
- | | | |
|---|------------------------------|------------------------------|
| την φύση της νόσου | ναι <input type="checkbox"/> | όχι <input type="checkbox"/> |
| την προέλευση της νόσου | ναι <input type="checkbox"/> | όχι <input type="checkbox"/> |
| τις εξετάσεις, οι οποίες πρέπει να διενεργηθούν | ναι <input type="checkbox"/> | όχι <input type="checkbox"/> |
| την πιθανή εξέλιξη της νόσου | ναι <input type="checkbox"/> | όχι <input type="checkbox"/> |

- τα στάδια εξέλιξης της νόσου ναι όχι
- τις πιθανές θεραπείες ναι όχι
- τις συνέπειες και τις παρενέργειες της θεραπείας ναι όχι
3. Μετά την γνωστοποίηση της πάθησής σας αναζητήσατε συμπληρωματικές πληροφορίες;
- Ναι
- Όχι
4. **Σε περίπτωση που η απάντηση είναι ΝΑΙ**, όπου είναι δυνατές περισσότερες από μια απαντήσεις, παρακαλούμε σημειώστε όλες τις απαντήσεις, που σας αφορούν};
- Διαδίκτυο
- Περιοδικά υγείας
- Από τον δικό μου προσωπικό/οικογενειακό ιατρό
- Από τον δικό μου φαρμακοποιό
- Από άλλο ειδικό στον τομέα της υγείας
- Από οργάνωση των ασθενών
- Από την οικογένεια και τους φίλους μου
- Από άλλους ασθενής με ορθοκολικό καρκίνο
- Άλλο (παρακαλούμε, αναφέρετε: _____)

2.3. Η ΔΙΚΗ ΣΑΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑ

1. Κατά την παρούσα στιγμή εσείς:
- Αναμένετε θεραπεία
- Κάνετε θεραπεία τώρα
- Έχετε ολοκληρώσει την θεραπεία και κατά την παρούσα στιγμή δεν έχετε ενδείξεις καρκίνου
- Έχετε ολοκληρώσει την θεραπεία, όμως ο καρκίνος ακόμη υπάρχει
- Δεν έχω περάσει θεραπεία για ορθοκολικό καρκίνο
- Ούτε ένα από τα προαναφερόμενα (εξηγήστε: _____)
2. Πόσος χρόνος πέρασε μεταξύ της εξακρίβωσης της διάγνωσής σας – ορθοκολικός καρκίνος και της έναρξης της θεραπείας του καρκίνου;
- Έως 2 εβδομάδες
- Από 2 εβδομάδες έως 1 μήνα
- Μεταξύ 1-3 μηνών
- Μεταξύ 3-6 μηνών
- Μεταξύ 6-12 μηνών
- Περισσότερο από 1 έτος
- Δεν μπορώ να θυμηθώ

3. Το πρόγραμμα θεραπείας σας συζητήθηκε από διεπιστημονική ομάδα (MDT);
- Ναι, συζητήθηκε από διεπιστημονική ομάδα (MDT) και ο ιατρός/η νοσοκόμα με ειδοποίησε αναφορικά με το αποτέλεσμα
 - Ναι, συζητήθηκε από διεπιστημονική ομάδα (MDT), όμως δεν ειδοποιήθηκα αναφορικά με το αποτέλεσμα
 - Όχι, απ' όσα γνωρίζω, δεν συζητήθηκε από διεπιστημονική ομάδα (MDT)
 - Δεν γνωρίζω
4. Σαν σύνολο, θεωρείτε, ότι οι απόψεις σας λήφθηκαν υπόψη κατά την ανάπτυξη του προγράμματος θεραπείας σας;
- Ναι
 - Όχι
 - Δεν είμαι σίγουρος/σίγουρη
5. Κατά τη λήψη αποφάσεως σε σχέση με το πρόγραμμα θεραπείας σας, ποιοι είναι οι σημαντικότεροι παράγοντες για εσάς (βαθμολογήστε με 1 τον σημαντικότερο παράγοντα και με 5 τον ασήμαντο παράγοντα);
- Καλύτερη πρόγνωση
 - Διατήρηση της ποιότητας της ζωής
 - Συχνότητα λήψης φαρμάκων
 - Οικονομικοί περιορισμοί
 - Άλλο (παρακαλώ, αναφέρετε: _____)
6. Για ποιο λόγο θα διακόπτατε την θεραπεία που λαμβάνετε (βαθμολογήστε με 1 τον σημαντικότερο λόγο και με 5 τον ασήμαντο λόγο);
- Η θεραπεία πλέον δεν με βοηθάει
 - Σοβαρές δυσμενείς παρενέργειες (ναυτία, εμετός, εξάνθημα, τριχόπτωση, κόπωση κ.α.)
 - Συχνότητα λήψης φαρμάκων
 - Οικονομικοί λόγοι
 - Βαρέθηκα την θεραπεία
 - Άλλο (παρακαλούμε, αναφέρετε: _____)
7. Σε τι θεραπεία ορθοκολικού καρκίνου υποβλήθηκατε (είναι δυνατές περισσότερες από μια απαντήσεις, παρακαλούμε, σημειώστε όλα όσα σας αφορούν);
- Εγχείρηση
 - Χημειοθεραπεία
 - Ακτινοθεραπεία
 - Εξατομικευμένη ιατρική /στοχευμένη (π.χ. cetuximab, bevacizumab, panitumumab, aflibercept, regorafenib και trifluridine/tipuracil)
 - Άλλο (όπως για παράδειγμα ανοσοθεραπεία ή κλινική δοκιμή)
 - Δεν είμαι σίγουρος/σίγουρη

- Δεν υποβλήθηκα σε καμία θεραπεία
8. Ποια φάρμακα χημειοθεραπείας λάβατε (παρακαλώ, σημειώστε όλα όσα σας αφορούν);
- 5-FU
- Capecitabine
- Oxaliplatin
- Irinotecan
- FOLFOX (συνδυασμός από 5-FU και oxaliplatin)
- FOLFIRI (συνδυασμός από 5-FU και irinotecan)
- XELOX (συνδυασμός από capecitabine και oxaliplatin)
- FOLFOXIRI (συνδυασμός από 5-FU, oxaliplatin και irinotecan)
- Άλλο (παρακαλώ, αναφέρετε: _____)
- Δεν γνωρίζω
9. Ολοκληρώσατε την χημειοθεραπεία σας;
- Ναι
- Όχι
10. **Σε περίπτωση που η απάντηση είναι ΟΧΙ**, για ποιο λόγο διακόψατε την χημειοθεραπεία (παρακαλούμε επιλέξτε όλα όσα σας αφορούν);
- Οι παρενέργειες ήταν πολύ σοβαρές
- Κακή ποιότητα ζωής
- Η θεραπεία δεν βοήθησε
- Με συμβούλεψε ο γιατρός μου να διακόψω την θεραπεία
- Άλλο (αναφέρετε)
11. Κάνατε μοριακό τεστ για RAS (KRAS, NRAS)?
- Ναι
- Όχι
- Δεν γνωρίζω
- Δεν γνωρίζω τι είναι αυτό
12. **Σε περίπτωση που η απάντηση είναι ΝΑΙ**, γνωρίζετε τα αποτελέσματα από το τεστ;
- Ναι – το τεστ προσδιόρισε, ότι είμαι υποψήφιος/υποψήφια για cetuximab/panitumumab
- Ναι – το τεστ προσδιόρισε, ότι δεν είμαι υποψήφιος/υποψήφια για cetuximab/panitumumab
- Όχι, δεν ειδοποιήθηκα για τα αποτελέσματα
- Δεν γνωρίζω
13. Η δική σας θεραπεία περιλάμβανε κάποιο από τα παρακάτω φάρμακα (παρακαλούμε σημειώστε όλα όσα σας αφορούν);
- Cetuximab
- Panitumumab

- Bevacizumab
 - Aflibercept
 - Regorafenib
 - Trifluridine/tipiracil
 - Κανένα/Δεν γνωρίζω
14. **Σε περίπτωση που δεν περιλάμβανε κανένα φάρμακο**, γνωρίζετε για ποιο λόγο;
- Αυτές οι θεραπείες δεν υπάρχουν στην χώρα μου
 - Αυτές οι θεραπείες δεν καλύπτονται από το δικό πρόγραμμα υγείας
 - Τα τεστ προσδιόρισαν, ότι δεν είμαι υποψήφιος/υποψήφια για βιολογική θεραπεία
 - Δεν γνωρίζω
15. Σας δόθηκαν σαφείς πληροφορίες σε σχέση με τις παρενέργειες από την θεραπεία;
- Ναι
 - Όχι
 - Δεν είμαι σίγουρος/σίγουρη
16. Η θεραπεία στην οποία υποβληθήκατε ήταν ίδια με την θεραπεία, η οποία περιεγράφηκε από την δική σας ιατρική ομάδα;
- Ναι
 - Όχι
 - Δεν είμαι σίγουρος/σίγουρη
17. Έχετε υποβληθεί σε θεραπεία κατά την παρούσα στιγμή?
- Ναι
 - Όχι
18. **Σε περίπτωση που η απάντηση είναι ΟΧΙ**, παρακαλώ εξηγήστε για ποιο λόγο;
- Συμβουλευτήκα από τον ιατρό μου να διακόψω την θεραπεία
 - Η θεραπεία δεν με βοηθούσε
 - Οι παρενέργειες από την θεραπεία ήταν πολύ σοβαρές
 - Κακή ποιότητα ζωής
 - Οικονομικοί περιορισμοί
 - Άλλο (παρακαλώ, αναφέρετε: _____)
19. Σας εξασφαλίστηκε η δυνατότητα να εγγραφείτε για κλινική δοκιμή;
- Ναι
 - Όχι
20. Σε ποιο νοσοκομείου υποβληθήκατε σε θεραπεία; Παρακαλούμε, επιλέξτε ένα από τα παρακάτω:
- Δημόσιο νοσοκομείο
 - Ιδιωτικό νοσοκομείο
 - Συνδυασμός των δύο
 - Άλλο, παρακαλώ αναφέρετε
 - Δεν είμαι σίγουρος/σίγουρη

21. Κατ' αρχήν πως θα αξιολογούσατε τις φροντίδες, που λάβατε στο νοσοκομείο σας;

- Κακές
- Μέτριες
- Καλές
- Πολύ καλές
- Άριστες

2.4. ΣΤΗΡΙΞΗ

1. Ποια άτομα σας παρέχουν βασική στήριξη (είναι δυνατές περισσότερες από μια απαντήσεις, παρακαλώ σημειώστε όλα όσα σας αφορούν);

- Ο σύντροφός μου (ο/η σύζυγός μου)
- Τα παιδιά μου
- Οι γονείς μου
- Άλλα μέλη της οικογένειας
- Οι φίλοι μου
- Συνάδελφοι
- Οργάνωση ασθενών
- Κανένας
- Άλλο πρόσωπο

2. Στην δική σας συγκεκριμένη περίπτωση ποια είναι η πιο σημαντική/η πιο αξιόλογη επαφή για ιατρικές πληροφορίες;

- Ο δικός μου ογκολόγος
- Ο δικός μου χειρουργός
- Η δική μου νοσοκόμα
- Άλλο, παρακαλούμε, αναφέρετε

3. Παρακαλούμε, βαθμολογήστε τον βαθμό ικανοποίησής σας από την συναισθηματική στήριξη, που λάβατε:

	εξαιρετικά ικανοποιημένος	ικανοποιημένη, ικανοποιημένος	ικανοποιημένη έως ορισμένο βαθμό, ούτε ικανοποιημένος ούτε ανικανοποίητος, ανικανοποίητος	ανικανοποίητη έως ορισμένο βαθμό, εξαιρετικά ανικανοποίητος	ανικανοποίητη	Μη εφαρμόσιμο
Κλινικά στελέχη	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Νοσοκόμες	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Ψυχολόγος	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Κοινωνικός λειτουργός	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Άλλο (παρακαλώ, αναφέρετε):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Κατά την γνώμη σας τι θα μπορούσε να βοηθήσει τις σχέσεις σας με την ιατρική ομάδα (είναι δυνατές περισσότερες από μια απαντήσεις, παρακαλούμε σημειώστε όλα όσα σας αφορούν):
- Να με θεωρεί άξιο μέλος της ομάδας.
 - Να συμμετέχω στην διαδικασία λήψης αποφάσεων.
 - Να μου συμπεριφέρονται σαν προσωπικότητα.
 - Να μου μιλούν σε γλώσσα, την οποία μπορώ να καταλάβω – μια λιγότερο τεχνική προσέγγιση
 - Συστάσεις σε σχέση με τους τρόπους βελτίωσης των δικών μου συναισθημάτων
 - Να μου παρέχουν βοήθεια στις καλές και στις κακές στιγμές μου
 - Περισσότερη συμπαράσταση (εμπάθεια) – εγώ δεν είμαι απλά ένα νούμερο
5. Κατά την γνώμη σας ποιες από τις παρακάτω πληροφορίες είναι σημαντικές για ανθρώπους με μεταστατικό ορθοκολικό καρκίνο (παρακαλούμε, σημειώστε όλα όσα σας αφορούν);
- Πληροφορίες σε σχέση με την ασθένεια
 - Πληροφορίες σε σχέση με τις δυνατότητες θεραπείας
 - Πληροφορίες σε σχέση με τις παρενέργειες από την θεραπεία
 - Πληροφορίες σε σχέση με τις κλινικές δοκιμές
 - Πληροφορίες σε σχέση με τον ιατρό/τα νοσοκομεία/τα κέντρα υγείας στην χώρα τους
 - Πληροφορίες σε σχέση με ομάδες αλληλοβοήθειας ασθενών
 - Πληροφορίες σε σχέση με τηλεφωνικές γραμμές βοήθειας
 - Λοιπές πληροφορίες (παρακαλούμε, αναφέρετε: _____)
6. Τι θα μπορούσε να βοηθήσει ασθενείς με μεταστατικό ορθοκολικό καρκίνο στην χώρα σας, το οποίο κατά την παρούσα στιγμή δεν είναι στην διάθεση των ασθενών (παρακαλούμε, σημειώστε όλα όσα σας αφορούν);
- Ψυχολόγος
 - Κοινωνικός λειτουργός
 - Πρόγραμμα στήριξης ασθενών (εθελοντές)
 - Συζητήσεις με άλλους ασθενείς (φίλο)
 - Τηλεφωνική γραμμή βοήθειας
 - Φόρουμ στο διαδίκτυο (πίνακας μηνυμάτων)
 - Ημερήσιος ξενώνας, όπου να διενεργούνται συναντήσεις με άλλους ασθενείς
 - Εφαρμογή για το δικό μου κινητό τηλέφωνο/tab let, η οποία να με βοηθήσει να έχω στην διάθεσή μου όλες τις χρήσιμες πληροφορίες σ' ένα μέρος
7. Παρακαλούμε, βαθμολογήστε τους ακόλουθους ισχυρισμούς:

	συμφωνώ εξαιρετικά	συμφωνώ	ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	διαφωνώ	διαφωνώ εξαιρετικά
Αισθάνεστε ότι σας παραχωρήθηκαν αρκετές πληροφορίες για να κάνετε πληροφορημένες επιλογές σε σχέση με την θεραπεία σας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Σας είχε παραχωρηθεί αρκετή συναισθηματική στήριξη κατά την διάρκεια όλης της νοσηλείας σας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	συμφωνώ εξαιρετικά	συμφωνώ	ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	διαφωνώ	διαφωνώ εξαιρετικά
Στα μέλη της οικογένειάς σας παραχωρήθηκε αρκετή συναισθηματική στήριξη	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Τα παιδιά σας έλαβαν κατάλληλη στήριξη και βοήθεια	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Σας είχαν παραχωρηθεί αρκετές πληροφορίες και στήριξη για να αντιμετωπίσετε τις παρενέργειες από την θεραπεία σας;
- Ναι
 Όχι
 Δεν είμαι σίγουρος/σίγουρη
9. Τι αισθάνεστε, ποιος ή τι σας βοήθησε να τα καταφέρετε με την θεραπεία; Παρακαλούμε, θα μπορούσατε να αριθμήσετε με αριθμούς 1-6 κάθε μια από τις παρακάτω απαντήσεις, όπως το 1 είναι το σημαντικότερο και το 6 είναι το ασήμαντο.
- Οι φίλοι και η οικογένειά μου
 Ομάδα στήριξης ασθενών
 Ο δικός μου κλινικός ιατρός
 Ψυχοθεραπευτής
 Η δική μου επαγγελματική ζωή
 Άλλο, παρακαλούμε, αναφέρετε : _____
10. Αντιμετωπίσατε δυσκολίες (δηλαδή φυσικές δυσκολίες, οικονομικές δυσκολίες ή άλλες δυσκολίες) κατά την διάρκεια των εξετάσεων ή της θεραπείας;
- Ναι
 Όχι
11. **Σε περίπτωση που η απάντηση είναι ΝΑΙ**, τι είδος δυσκολιών αντιμετωπίσατε;
- Χάσατε την εργασία σας
 Σας ζητήθηκε να πάρετε υποχρεωτική άδεια
 Αντιμετωπίσατε άγχος σε σχέση με την δουλειά
 Αντιμετωπίσατε δακρύσεις στην εργασία σας με βάση την δική σας ασθένεια
 Τα έσοδά σας επηρεάστηκαν αρνητικά
 Αντιμετωπίσατε σοβαρές οικονομικές δυσκολίες
 Αναγκαστήκατε να χρησιμοποιήσετε τις δικές σας αποταμιεύσεις
 Χρειάστηκε να πάρετε δάνειο

12. Εξακολουθείτε να έχετε κάποιες από τις πιο κάτω παρενέργειες από την θεραπεία σας μέχρι σήμερα (επιλέξτε όλα όσα σας αφορούν);

- Εντερική δυσλειτουργία (δηλαδή ακράτεια)
- Σεξουαλική δυσλειτουργία (δηλαδή στυτική δυσλειτουργία)
- Συναισθηματικές παρενέργειες (δηλαδή άγχος ή κατάθλιψη)
- Ουρολογικά προβλήματα δηλαδή (ακράτεια ή δημιουργία στομίας)
- Περιφερειακή νευροπάθεια (δηλαδή μούδιασμα της άκρης των δακτύλων σας)
- Εγκεφαλική αιμορραγία (γνωστή ακόμη ως ήπια νοητική εξασθένηση (MCI) ή γνωστική δυσλειτουργία)
- Άλλο, παρακαλώ αναφέρετε: _____
- Δεν είμαι σίγουρος/σίγουρη

3.0. EORTC QLQ-C30

	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
1. Αισθάνεστε ενοχλήσεις όταν κάνετε κοπιαστικές εργασίες, όπως όταν κουβαλάτε μια βαριά τσάντα με ψώνια ή μια βαλίτσα;	1	2	3	4
2. Αισθάνεστε ενοχλήσεις όταν κάνετε ένα <u>μεγάλο</u> περίπατο;	1	2	3	4
3. Αισθάνεστε ενοχλήσεις όταν κάνετε ένα <u>μικρό</u> περίπατο έξω από το σπίτι;	1	2	3	4
4. Χρειάζεται να μένετε στο κρεβάτι ή σε μια καρέκλα κατά τη διάρκεια της ημέρας;	1	2	3	4
5. Χρειάζεστε βοήθεια όταν τρώτε, ντύνεστε, πλένεστε ή όταν πηγαίνετε στην τουαλέτα;	1	2	3	4
Κατά τη διάρκεια της τελευταίας εβδομάδας:	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
6. Περιοριστήκατε στην εργασία σας ή σε άλλες καθημερινές ασχολίες σας;	1	2	3	4
7. Περιοριστήκατε στις ερασιτεχνικές σας ασχολίες ή σε άλλες δραστηριότητες του ελεύθερού σας χρόνου;	1	2	3	4
8. Λαχανιάσατε;	1	2	3	4
9. Πονέσατε;	1	2	3	4
10. Είχατε ανάγκη από ξεκούραση;	1	2	3	4
11. Είχατε αϋπνίες;	1	2	3	4
12. Αισθανθήκατε αδυναμία;	1	2	3	4
13. Είχατε ανορεξία;	1	2	3	4
14. Είχατε τάση για εμετό;	1	2	3	4
15. Κάνατε εμετό;	1	2	3	4

	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
16. Είχατε δυσκοιλιότητα;	1	2	3	4
17. Είχατε διάρροια;	1	2	3	4
18. Αισθανόσασταν κουρασμένος/η;	1	2	3	4
19. Αισθανόσασταν πόνο κατά τη διάρκεια των καθημερινών σας ασχολιών;	1	2	3	4
20. Είχατε δυσκολία να συγκεντρωθείτε σε διάφορα πράγματα, όπως να διαβάσετε εφημερίδα ή να παρακολουθήσετε τηλεόραση;	1	2	3	4
21. Αισθανόσασταν υπερένταση;	1	2	3	4
22. Αισθανόσασταν στεναχώρια;	1	2	3	4
23. Αισθανόσασταν ευέξαπτος/η;	1	2	3	4
24. Αισθανόσασταν κατάθλιψη;	1	2	3	4
25. Είχατε δυσκολία να θυμηθείτε διάφορα πράγματα;	1	2	3	4
26. Η φυσική σας κατάσταση ή τα φάρμακα που παίρνατε για τη θεραπεία σας, εμπόδισαν την <u>οικογενειακή σας ζωή</u> ;	1	2	3	4
27. Η φυσική σας κατάσταση ή τα φάρμακα που παίρνατε για τη θεραπεία σας, εμπόδισαν τις <u>κοινωνικές σας εκδηλώσεις</u> (κοινωνική ζωή);	1	2	3	4
28. Η φυσική σας κατάσταση ή τα φάρμακα που παίρνατε για τη θεραπεία σας, σας προξένησαν οικονομικές δυσκολίες;	1	2	3	4

Για τις επόμενες ερωτήσεις παρακαλούμε βάλτε σε κύκλο τον αριθμό που σας ταιριάζει καλύτερα από το 1 έως το 7

29. Πώς θα εκτιμούσατε συνολικά την υγεία σας κατά τη διάρκεια της περασμένης εβδομάδας;

1	2	3	4	5	6	7
Πολύ κακή						Εξαιρετική

30. Πώς θα εκτιμούσατε συνολικά την ποιότητα ζωής σας κατά τη διάρκεια της περασμένης εβδομάδας;

1	2	3	4	5	6	7
Πολύ κακή						Εξαιρετική

4.0. EORTC QLQ – C29

Την τελευταία εβδομάδα:	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
31. Είχατε συχνουρία κατά τη διάρκεια της ημέρας;	1	2	3	4
32. Είχατε συχνουρία κατά τη διάρκεια της νύχτας;	1	2	3	4
33. Είχατε οποιαδήποτε ακούσια απελευθέρωση (διαρροή) ούρων;	1	2	3	4
34. Νιώθατε πόνο κατά την ούρηση;	1	2	3	4
35. Είχατε κοιλιακό άλγος;	1	2	3	4
36. Πονούσατε στους γλουτούς /στον πρωκτό /στο ορθόν;	1	2	3	4
37. Νοιώθατε φούσκωμα στην κοιλιά σας;	1	2	3	4
38. Είχατε αίμα στα κόπρανά σας;	1	2	3	4
39. Είχατε βλέννα στα κόπρανά σας;	1	2	3	4
40. Είχατε ξηροστομία;	1	2	3	4
41. Χάσατε μαλλιά, ως αποτέλεσμα της θεραπείας σας;	1	2	3	4
42. Είχατε προβλήματα με την αίσθηση γεύσης σας;	1	2	3	4
43. Ανησυχούσατε για την υγεία σας στο μέλλον;	1	2	3	4
44. Ανησυχούσατε καθόλου για το βάρος σας;	1	2	3	4
45. Αισθανόσασταν ότι είστε λιγότερο ελκυστικοί σωματικά, ως αποτέλεσμα της νόσου ή της θεραπείας;	1	2	3	4
46. Νιώθατε λιγότερο θηλυπρεπείς/αρρενωποί ως αποτέλεσμα της νόσου ή της θεραπείας σας;	1	2	3	4

47. Έχετε νιώσει δυσαρεστημένοι με το σώμα σας;	1	2	3	4
48. Έχετε σάκο στομίας; (κολοστομία / ειλεοστομία) (Παρακαλώ κυκλώστε τη σωστή απάντηση)	Ναι		Όχι	
<u>Απαντήστε σε αυτές τις ερωτήσεις ΜΟΝΟ ΑΝ ΕΧΕΤΕ ΣΑΚΟ ΣΤΟΜΙΑΣ, αν όχι - συνεχίστε στην ερώτηση με αριθμό</u>	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
49. Είχατε περιπτώσεις ακούσιας απελευθέρωσης αερίων/ συλλογή αερίων στο σάκο στομίας σας;	1	2	3	4
50. Είχατε διαρροή κοπράνων από το σάκο στομίας σας;	1	2	3	4
51. Είχατε ερεθισμό του δέρματος γύρω από τη στομία σας;	1	2	3	4
52. Είχατε συχνές αλλαγές του σάκου κατά τη διάρκεια της ημέρας;	1	2	3	4
53. Είχατε συχνές αλλαγές του σάκου κατά τη διάρκεια της νύχτας;	1	2	3	4
54. Έχετε νιώσει άβολα λόγω της στομίας σας;	1	2	3	4
55. Αντιμετωπίσατε προβλήματα ως αποτέλεσμα της φροντίδας για τη στομία σας;	1	2	3	4
<u>Απαντήστε σε αυτές τις ερωτήσεις ΜΟΝΟ ΑΝ ΔΕΝ ΕΧΕΤΕ ΣΑΚΟ ΣΤΟΜΙΑΣ:</u>	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
49. Είχατε περιπτώσεις ακούσιας απελευθέρωσης του αερίων / συλλογής αερίων από τον πρωκτό σας;	1	2	3	4
50. Είχατε διαρροή κοπράνων από τον πρωκτό σας;	1	2	3	4
51. Είχατε ερεθισμό του δέρματος γύρω από τον πρωκτό σας;	1	2	3	4

52. Είχατε περιπτώσεις συχνής αφόδευσης κατά τη διάρκεια της ημέρας;	1	2	3	4
53. Είχατε περιπτώσεις συχνών κενώσεων κατά τη διάρκεια της νύχτας;	1	2	3	4
54. Έχετε νιώσει άβολα λόγω των κενώσεών σας;	1	2	3	4
Κατά τη διάρκεια των τελευταίων 4 εβδομάδων	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
Μόνο για άνδρες:				
55. Σε ποιο βαθμό είχατε ενδιαφέρον για το σεξ;	1	2	3	4
56. Είχατε δυσκολίες να αποκτήσετε ή να διατηρήσετε στύση;	1	2	3	4
Μόνο για γυναίκες:				
55. Σε ποιο βαθμό είχατε ενδιαφέρον για το σεξ;	1	2	3	4
56. Νιώθατε πόνο ή δυσφορία κατά τη συνουσία;	1	2	3	4

Σας ευχαριστούμε, που συμμετείχατε στην έρευνα.

Σε περίπτωση που θέλετε να λάβετε πληροφορίες σε σχέση με την έρευνα μετά την δημοσίευσή της (το οποίο αναμένεται να συμβεί κατά το μήνα Μάρτιο 2018), ή να μοιραστείτε την ιστορία σας με εμάς, ή να γίνετε μέλος οργάνωσης ασθενών, παρακαλούμε αφήστε μας τα στοιχεία σας για να μπορέσουμε να επικοινωνήσουμε μαζί σας και σημειώστε όλα όσα ισχύουν:

Όνομα: _____

E-mail: _____

- Θα ήθελα να λάβω ενημέρωση σχετικά με την έρευνας αφού δημοσιευθεί
- Θα ήθελα να μοιραστώ την ιστορία μου
- Θα ήθελα να γίνω μέλος της EuropaColon
- Θα ήθελα να γίνω μέλος της τοπικής οργάνωσης
- Θα ήθελα να λαμβάνω δελτία πληροφόρησης από την EuropaColon