

ISTRAŽIVANJE NEZADOVOLJENIH POTREBA PACIJENATA KOJI ŽIVE SA RAKOM DEBELOG CREVA KOJI SE PROŠIRIO NA DRUGE ORGANE

Zahvaljujemo vam na odluci da popunite anketu u vezi sa nezadovoljenim potrebama pacijenata koji žive sa rakom debelog creva koji se proširio na druge organe. Odvojite dovoljno vremena da odgovorite na sva pitanja. U svakom trenutku možete sačuvati anketu i nastaviti kada budete spremni. Kao alternativa, vi možete odštampati anketu i popuniti je na papiru. Nakon što budete gotovi, zamolili bismo vas da nam je pošaljete na sledeću adresu:

Udruženje pacijenata obolelih od raka debelog creva i jetre

Patrijarka Dimitrija 36
11000 Beograd

1.0. VAŠ PROFIL

1. Molim unesite vaše inicijale:

— — — —

2. Koje godine ste rođeni?

— — — —

3. Vi ste:

Muškarac

Žena

4. Gde živite (zemlja)?

5. Mesto u kome živite je:

Seoski rejon (manje od 2'000 stanovnika)

Polugradski rejon (2'000-50'000 stanovnika)

Gradski rejon (više od 50'000 stanovnika)

Glavni grad

6. Kakav je vaš porodični status?

Neoženjen/Neudata

Oženjen/Udata/Živim sa partnerom

Razveden/a

Udovac/Udovica

7. Kakav je najviši akademski stepen koji ste stekli? Molim zaokružite sve stečene kvalifikacije.
- Nikakav
 - Osnovno obrazovanje
 - Srednje obrazovanje
 - Viša škola
 - Univerzitetsko obrazovanje
 - Post-univerzitetsko obrazovanje
 - Ne znam
8. Da li ste:
- Zaposlen/a
 - Nezaposlen/a
 - Penzioner/ka
 - Nezaposlen/a zbog zdravstvenog oboljenja (t. j. invalid)
 - Student/pripravnik
 - Imam drugačiju situaciju (molim navedite: _____)
9. Imate li drugo hronično oboljenje?
- Ne
 - Da (molim navedite: _____)
10. Da li biste nam dali nekakvu informaciju u vezi sa vašim načinom života (obeležite kvačicom sve što se na vas odnosi)?
- Treniram redovno tri ili više puta već dugi niz godina
 - Treniram s vremena na vreme (1-2 nedeljno) tokom celog života
 - Nikada ne treniram
 - Konzumiram hranu bogatu vlaknima
 - Konzumiram hranu siromašnu vlaknima
 - Konzumiram hranu bogatu mastima
 - Konzumiram hranu siromašnu mastima
 - Konzumiram crveno i obrađeno meso više od tri puta nedeljno
 - Nikada ne konzumiram crveno i obrađeno meso
 - Pušač sam
 - Konzumiram alkohol 3-4 puta nedeljno
 - Konzumiram alkohol 1-2 puta nedeljno
 - Nikada ne konzumiram alkohol
 - Ja sam normalne telesne težine
 - Telesna težina mi je iznad normale
11. Kako ste saznali za istraživanje?
- Preko svog lekara (onkolog, gastro-enterolog, hirurg, izabrani lekar i td.), (molim navedite ime(na): _____)
 - Preko svoje medicinske sestre (molim navedite ime(na): _____)

- Preko lokalne pacijentske organizacije (molim navedite ime: _____)
- Sa interneta, socijalne mreže (navedite: _____)
- Drugo (molim navedite: _____)

12. Molim vas da navedete naziv bolnice u kojoj se odvija vaše lečenje:

2.0. VAŠE OBOLJENJE

2.1. OTKRIVANJE VAŠEG OBOLJENJA

1. Zašto ste konsultovali vašeg lekara (moguće je više od jednog odgovora, molim obeležite sve odgovore koji se odnose na vas)?
 - Otišao sam na rutinski pregled
 - Imao sam simptome nevezane za rak debelog creva
 - Imao sam simptome vezane za rak debelog creva
 - Zbog pritiska okoline
 - Bio sam pozvan/a da uzmem učešće u skrining programu za rak debelog creva
 - Želelo sam da budem testiran/a na rak debelog creva
 - Morao/la sam hitno da budem hospitalizovan/a
2. Da li ste, pre vaše prvobitne dijagnoze, znali koji su simptomi raka debelog creva?
 - Da, bio sam upoznat/a sa nekim od simptoma ili sa svim simptomima
 - Ne, nisam bio upoznat/a
 - Nisam siguran/na
3. Kakve ste simptome imali pre nego što ste dijagnosticirani (moguće je više od jednog odgovora)?
 - Dijareja
 - Zatvor
 - Naizmenično dijareja i zatvor
 - Promena učestalosti pražnjenja creva
 - Promena u izgledu stolice
 - Bol u abdomenu (stomaku)
 - Osetio sam grudvu u stomaku
 - Nadimanje
 - Mučnina i/ili povraćanje
 - Stalni nagon da idem do klozeta
 - Krv u stolici ili tamna stolica
 - Zamor/Malaksalost/Anemija
 - Otežano disanje
 - Groznica
 - Noćna znojenja

- Drugo (molim navedite: _____)
4. Koliko dugo ste čekali između pojave prvih simptoma i konsultacije sa vašim lekarom?
- Manje od mesec dana
 - Između 1-3 meseca
 - Između 3-6 meseca
 - Između 6-12 meseca
 - 1 godinu ili više
 - Ne mogu da se setim
5. Šta vas opisuje najbolje?
- Bio sam pozvan/a da uzmem učešće u skrining programu za rak debelog creva i na taj način sam bio dijagnosticiran/a
 - Bio sam pozvan/a da uzmem učešće u skrining programu za rak debelog creva, ali sam odlučio da ne učestvujem i kasnije sam slučajno bio dijagnosticiran
 - Iako sam starosti >50 godina, nisam bio pozvan/a da uzmem učešće u skrining programu za rak debelog creva, ali bih učestvovao/la, da sam bio pozvan/a
 - Iako sam starosti >50 godina, nisam bio pozvan/a da uzmem učešće u skrining programu za rak debelog creva, ali čak i da sam bio/la pozvan/a, opet ne bih učestvovao
 - Mlađi sam od 50 godina
6. Kada ste se podložili skriningu, da li ste prošli test koji je za cilj imao otkrivanje male količine krvi u stolici, t.j. Test za otkrivanje okultnog krvarenja u stolici (FOBT) (ili gvajakov, ili imuno-hemijski)?
- Da
 - Ne
 - Ne znam šta je to
7. Koliko brzo ste uradili kolonoskopiju (nakon prve konsultacije ili pozitivnog skrining testa)?
- Do 2 nedelje
 - Između 2 nedelje do jednog meseca
 - Između 1-3 meseca
 - Između 3-6 meseci
 - Između 6-12 meseci
 - Više od jedne godine
 - Ne mogu da se setim
 - Nisam radio/la
8. Koliko brzo vam je postavljena dijagnoza raka debelog creva (nakon prve konsultacije ili pozitivnog skrining testa)?
- Do 2 nedelje
 - Između 2 nedelje do jednog meseca
 - Između 1-3 meseca
 - Između 3-6 meseci

- Između 6-12 meseci
 - Više od jedne godine
 - Nisam siguran/na
9. Pre nego su vas dijagnosticirali sa rakom debelog creva, da li ste bili pogrešno dijagnosticirani sa drugim oboljenjem (kao, na primer, sindrom iritabilnog kolona, hemoroidima i td.)
- Da
 - Ne
10. Kada vam je prvi put uspostavljena dijagnoza raka debelog creva?
Mesec __ Godina ____
11. Šta od dole navedenog najbolje opisuje vašu situaciju?
- Prvobitno sam dijagnosticiran/a sa početnim stadijumom (lokalizovanom bolešću) koja je kasnije napredovala (proširila se) do stadijuma 4 raka debelog creva (uznapredovala ili metastatska bolest)
 - Inicijalno sam bio/bila dijagnosticiran/a sa unapredovalim (metastatskim) rakom debelog creva
 - Nisam siguran/sa kojom etapom sam bio/bila prvobitno dijagnosticiran/a, ali trenutno imam metastatki rak debelog creva (bolest proširena na druge organe)
 - Ni jedno od gore navedenog
12. Ukoliko ste inicijalno bili dijagnosticirani sa oboljenjem koje je bilo lokalizovano u vašim crevima (debelo crevo ili rektum), koliko je vremena proteklo od postavljanja dijagnoze raka debelog creva do dijagnosticiranja oboljenja koje se proširilo na drugi organ (na pr.. jetra, pluća, limfni čvorovi)?
Nedelje __ Meseci __ Godine __
13. U vašem konkretnom slučaju, kako biste ocenili proces u okviru koga vam je bila ustanovljena dijagnoza?
- Bio/bila sam zadovoljan/na – oboljenje je brzo ustanovljeno
 - Prihvatljivo – Prošao/la sam određene konsultacije i trebalo je da sačekam izvesno vreme za preglede i ustanovljenje dijagnoze
 - Ne baš zadovoljan/na – mnogo konsultacija i mnogo čekanja između pregleda
 - Ni najmanje zadovoljan – previše konsultacija i predugo čekanje
14. Kog/koje lekara/e ili stručnjake ste posetili tokom poslednjih 12 meseci a isključivo u vezi sa rakom debelog creva (molim, obeležite sve što se odnosi na vas)?
- Lekar opšte prakse
 - Gastroenterolog
 - Onkolog
 - Hirurg
 - Rendgenolog
 - Radiolog
 - Psihijatar
 - Psiholog

- Medicinska sestra
- Dijetolog
- Socijalni radnik
- Drugo (molim navedite: _____)

15. Da li je neko iz vaše porodice nekad ima rak debelog creva?

- Da
- Ne
- Ne znam

16. Kada vam je uspostavljena dijagnoza raka debelog creva, da li ste savetovali vaše neposredne srodnike da urade kolonoskopiju?

- Da
- Ne
- Nemam neposrednih srodnika

2.2. VAŠA DIJAGNOZA

1. Kakvo je bilo vaše znanje o oboljenju pre dijagnoze?

- Bio/bila sam dobro informisan/a o raku debelog creva
- Znao/znala sam određene stvari o raku debelog creva
- Znao/znala sam veoma malo o raku debelog creva
- Nisam znao/znala ništa o raku debelog creva

2. Tokom uspostavljanja dijagnoze, da li ste dobili jasna objašnjenja o:

- | | | |
|-----------------------------------|-----------------------------|-----------------------------|
| Prirodi oboljenja | da <input type="checkbox"/> | ne <input type="checkbox"/> |
| Poreklu bolesti | da <input type="checkbox"/> | ne <input type="checkbox"/> |
| Pregledima koje treba uraditi | da <input type="checkbox"/> | ne <input type="checkbox"/> |
| Verovatnoj progresiji bolesti | da <input type="checkbox"/> | ne <input type="checkbox"/> |
| Etapama progresije bolesti | da <input type="checkbox"/> | ne <input type="checkbox"/> |
| Mogućim modalitetima lečenja | da <input type="checkbox"/> | ne <input type="checkbox"/> |
| Posledicama i nuspojavama lečenja | da <input type="checkbox"/> | ne <input type="checkbox"/> |

3. Nakon postavljanja dijagnoze, da li ste tražili dodatne informacije?

- Da
- Ne

4. **Ako Da**, gde (moguće je više od jednog odgovora, molim, obeležite sve odgovore koji se na vas odnose)?

- Internet
- Časopisi o zdravlju
- Moj lični lekar /porodični lekar
- Moj farmaceut
- Drugi zdravstveni stručnjak
- Udruženje pacijenata
- Moja porodica i prijatelji
- Drugi pacijenti sa rakom debelog creva

- Drugo (molim navedite: _____)

2.3. VAŠE LEČENJE

1. Trenutno vi:

- Čekate na lečenje
 Prolazite kroz lečenje
 Završili ste lečenje i sada nema znakova raka
 Završili ste lečenje, ali rak je još uvek tu
 Nisam prošao/la lečenje raka debelog creva
 Ni jedno od gore navedenih (objasnite: _____)

2. Koliko je vremena proteklo između vašeg dijagnosticiranja rakom debelog creva i početka lečenja raka?

- Do 2 nedelje
 Između 2 nedelje i mesec dana
 Između 1-3 meseca
 Između 3-6 meseci
 Između 6-12 meseci
 Više od godine
 Ne mogu da se setim

3. Da li je plan vašeg lečenja prodiskutovan sa multi-disciplinarnom ekipom koju čine lekari raznih specijalnosti (konzilijum)?

- Da, bio je prodiskutovan sa multi-disciplinarnom ekipom i doktor/medicinska sestra me je informisao/la o rezultat
 Da, bio je prodiskutovan sa multi-disciplinarnom ekipom, ali nisam bio/bila informisan/a o rezultatu
 Ne, koliko znam, nije bio prodiskutovan sa multi-disciplinarnom ekipom
 Ne znam

4. U celini, osećate li da je vaše stanovište uzeto u obzir u razradi plana vašeg lečenja?

- Da
 Ne
 Nisam siguran/na

5. U donošenju odluke o planu lečenja, koji su za vas najvažniji faktori (ocenite sa 1 kao najvažniji i sa 5 kao najmanje važan)?

- Bolja prognoza
 Očuvanje kvaliteta života
 Učestalost primanja lekova
 Finansijska ograničenja
 Drugo (molim navedite: _____)

6. Iz kog razloga biste eventualno obustavili lečenje koje dobijate (ocenite sa 1 kao najvažnije i sa 5 kao najmanje važno)?
- Lečenje je prestalo da deluje
 - Težak karakter neželjenih dejstava (t.j. gađenje, povraćanje, osip, opadanje kose, zamor i td.)
 - Učestalost primanja lekova
 - Finansijska ograničenja
 - Lečenje mi je dosadilo
 - Drugo (molim navedite: _____)
7. Kakvo lečenje raka debelog creva je primenjeno u vašem slučaju (moguće je više od jednog odgovora, molim, obeležite sve što se odnosi na vas)?
- Operacija
 - Hemioterapija
 - Radio-terapija
 - Personalizovana/ciljna medicina (kao, na primer, cetuximab, bevacizumab, panitumumab, aflibercept, regorafenib i trifluridine/tipuracil)
 - Drugo (kao, na primer, imuno-terapija ili kliničko ispitivanje)
 - Nisam siguran/na
 - Nisam primio/la nikakvo lečenje
8. Koje ste hemioterapijske lekove primili (molim, obeležite sve što se odnosi na vas)?
- 5-FU (5-fluorouracil)
 - Kapecitabin
 - Oksaliplatin
 - Irinotekan
 - FOLFOX (kombinacija 5-fluorouracila i oksaliplatina)
 - FOLFIRI (kombinacija 5-fluorouracila i irinotekana)
 - XELOX (kombinacija kapecitabina i oksaliplatina)
 - FOLFOXIRI (kombinacija 5-fluorouracila, oksaliplatina i irinotekana)
 - Drugo (molim navedite: _____)
 - Ne znam
9. Da li ste završili vaše lečenje hemioterapijom?
- Da
 - Ne
10. **Ako Ne**, zašto ste obustavili lečenje hemioterapijom (molim, izaberite sve što se odnosi na vas)?
- Neželjena dejstva su bila previše teška
 - Loš kvalitet života
 - Lečenje nije pomoglo
 - Bio/bila sam posavetovan/a od svog lekara da prekinem lečenje
 - Drugo (navedite: _____)

11. Da li ste podvrgnuti molekularnom testiranju za RAS (KRAS, NRAS)?
- Da
 - Ne
 - Ne znam
 - Ne znam šta je to
12. **Ako Da**, znate li rezultate testa?
- Da – test je odredio da sam kandidat za cetuximab/panitumumab
 - Da – test je odredio da nisam kandidat za cetuximab/panitumumab
 - Ne, nisam bio/bila informisan/a o rezultatima
 - Ne znam
13. Da li je vaše lečenje uključivalo neki od dole navedenih lekova (molim, obeležite sve što se odnosi na vas)?
- Cetuximab
 - Panitumumab
 - Bevacizumab
 - Aflibercept
 - Regorafenib
 - Trifluridine/tipiracil
 - Ni jedan/Ne znam
14. **Ako nijedan**, znate li zašto?
- Ti lekovi ne postoje u mojoj zemlji
 - Ti lekovi nisu pokriveni mojim zdravstvenim planom
 - Testovi su odredili da nisam kandidat za biološko lečenje
 - Ne znam
15. Da li ste dobili jasne informacija o neželjenim dejstvima lečenja?
- Da
 - Ne
 - Nisam siguran/na
16. Da li je lečenje koje ste primili bilo isto kao što je opisano od vaše lekarske ekipe?
- Da
 - Ne
 - Nisam siguran/na
17. Da li se trenutno lečite?
- Da
 - Ne
18. **Ako Ne**, molim objasnite zašto?
- Bio/bila sam posavetovan/a od svog lekara da prekinem lečenje
 - Lečenje nije delovalo
 - Neželjena dejstva su bila previše teška
 - Loš kvalitet života
 - Finansijska ograničenja

- Drugo (molim navedite: _____)
19. Da li vam je pružena mogućnost da se prijavite za kliničko ispitivanje?
- Da
- Ne
20. U kakvom tipu bolnice ste lečeni? Molim, izaberite jednu od navedenih:
- Društvena bolnica
- Privatna bolnica
- Kombinacija od obe
- Drugo, molim navedite
- Nisam siguran/na
21. U principu, kako biste ocenili negu koju ste dobili u vašoj bolnici?
- Loše
- Srednje
- Dobro
- Vrlo dobro
- Odlično

2.4. PODRŠKA

1. Koji je vaš osnovni izvor podrške (moguće je više od jednog odgovora, molim, obeležite sve što se odnosi na vas)?
- Moj partner (suprug/a)?
- Moja deca
- Moji roditelji
- Drugi članovi porodice
- Moji prijatelji
- Kolege
- Udruženje pacijenata
- Niko
- Drugo
2. U vašem konkretnom slučaju, koja osoba je najvažnija/najvrednija za pružanje medicinskih informacija?
- Moj onkolog
- Moj hirurg
- Moja medicinska sestra
- Drugo, molim navedite _____

3. Molim vas da ocenite stepen vašeg zadovoljstva pruženom emocionalnom podrškom koju ste dobili od:

	Izuzetno zadovoljan / na	Zadovoljan / na do izvesne mere	Niti zadovoljan / na niti nezadovoljan / na	Nezadovoljan / na do izvesne mere	Izuzetno nezadovoljan / na	Neprimenljivo
Lekara	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Medicinskih sestara	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Psihologa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Socijalnog radnika	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Drugo, molim navedite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Po vama, šta bi popravilo vaše uzajamne odnose sa zdravstvenom timom (moguće je više od jednog odgovora, molim vas da obeležite sve što se odnosi na vas):

- Da budem smatran/a za vrednog člana tima
- Da učestvujem u procesu donošenja odluka
- Da budem tretiran/a kao individua
- Da se sa mnom razgovara na jeziku koji mogu da razumem – jedan manje tehnički pristup
- Preporuke za način poboljšanja mojih emotivnih osećanja
- Da mi se pruža pomoć u dobrim i lošim trenucima
- Više saosećanja (empatije) – Ja jednostavno nisam nekakav broj!

5. Po vama, koja od dole navedenih informacija je važna za osobe sa metastatskim rakom debelog creva (molim vas da obeležite sve što se odnosi na vas)?

- Informacija o bolesti
- Informacija o mogućnostima za lečenje
- Informacija o neželjenim dejstvima lečenja
- Informacija o kliničkim ispitivanjima
- Informacija o lekaru/bolnicama/zdravstvenim centrima u njihovim zemljama
- Informacija o grupama za podršku pacijenata
- Informacija o telefonskim linijama za pomoć
- Druga informacija (molim vas da navedete: _____)

6. Šta bi pomoglo pacijentima sa rakom debelog creva koji se proširio na druge organe u vašoj zemlji, a da trenutno nije na raspolaganju (molim da obeležite sve što se odnosi na vas)?

- Psiholog
- Socijalni radnik
- Program za podršku pacijentima (dobrovoljci)

- Razgovori sa drugim pacijentima
- Telefonske linije za pomoć
- Internet forum (tabla sa obaveštenjima)
- Dnevno svratište gde bi se ostvarivali susreti sa drugim pacijentima
- Aplikacija za moj mobilni telefon/tablet, koja bi mi pomogla da raspoložem sa svim primenljivim podacima na jednom mestu

7. Molim vas da ocenite sledeće tvrdnje:

	Isključivo sam saglasan/na	Saglasan/na	Niti sam saglasan/na, niti nisam saglasan/na	Nisam saglasan/na	Isključivo nisam saglasan/na
Osećate da vam je bila dostavljeno dovoljno informacije kako bi napravili informisani izbor u vezi sa vašim lečenjem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pružena vam je dovoljna emotivna podrška tokom celog vašeg lečenja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Članovima vaše porodice je pružena dovoljna emotivna podrška	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vaša deca su dobila adekvatnu podršku i pomoć	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Da li vam je bilo pruženo dovoljno informacije i podrške, kako bi izašli na kraj sa neželjenim dejstvima vašeg lečenja?

- Da
- Ne
- Nisam siguran/na

9. Prema onome što osećate, ko ili šta vam je pomogao/lo da izađete na kraj sa vašim lečenjem? Molim vas da označite brojevima 1-6 svaki od odgovora u daljem tekstu, s tim da je 1 najvažniji, a 6 je najmanje važan.

- Moji prijatelji i porodica
- Grupa za podršku pacijentima
- Moj lekar
- Psihoterapeut
- Moj profesionalni život
- Drugo, molim navedite: _____

10. Da li ste se sretali sa poteškoćama (t.j. fizičkim, finansijskim ili drugim) tokom pregleda ili lečenja?

- Da
- Ne

11. **Ako Da**, kakve poteškoće ste sretali?

- Izgubili ste posao
- Od vas su tražili da uzmete odmor

- Bili ste pod stresom vezanim za vaš posao
- Nailazili ste na diskriminaciju na poslu po osnovu vašeg oboljenja
- Vaši prihodi su bili pogođeni negativno
- Susreli ste se ozbiljno sa finansijskim poteškoćama
- Od vas su zahtevali sa koristite vašu ušteđevinu
- Morali ste da uzimate novac na zajam

12. Da li trenutno osećate neke od dole navedenih medicinskih sporednih efekata vašeg lečenja (izaberite sve što se odnosi na vas)?

- Disfunkcija creva (t.j. inkontinencija)
- Seksualna disfunkcija (t. j. erekciona disfunkcija)
- Emotivni neželjeni efekti (t.j. nemir i depresija)
- Urološki problemi (t.j. inkontinencija ili formiranje stome)
- Periferna neuropatija (t. j. utrnulost vrha vaših prstiju)
- Hemo-mozak (poznat još i kao lagani kognitivni poremećaj ili kognitivna disfunkcija)
- Drugo, molim navedite: _____
- Nisam siguran/na

3.0. EORTC QLQ-C30

	Nimalo	Malo	Prilično	Mnogo
1. Imate li bilo kakvih tegoba kod obavljanja napornih poslova, kao što je nošenje kofera ili teške torbe za kupovinu?	1	2	3	4
2. Imate li bilo kakvih tegoba tokom dužih šetnji?	1	2	3	4
3. Imate li bilo kakvih tegoba tokom kratkih šetnji van kuće?	1	2	3	4
4. Da li ste prinudjeni da preko dana provodite vreme u krevetu ili stolici?	1	2	3	4
5. Treba li Vam pomoć prilikom jela, oblačenja, kupanja ili odlaska u toalet?	1	2	3	4
Tokom prošle nedelje:	Nimalo	Malo	Prilično	Mnogo
6. Da li su Vam na bilo koji način umanjene sposobnosti za obavljanje posla ili dnevnih aktivnosti?	1	2	3	4
7. Da li su Vam umanjene sposobnosti za bavljenje hobijima i drugim aktivnostima u slobodno vreme?	1	2	3	4
8. Da li ste imali gušenje?	1	2	3	4
9. Da li ste imali bolove?	1	2	3	4
10. Da li ste morali da se odmarate?	1	2	3	4
11. Da li ste imali nesanicu?	1	2	3	4
12. Da li ste osećali slabost?	1	2	3	4
13. Da li ste gubili apetit?	1	2	3	4
14. Da li ste imali mučninu?	1	2	3	4
15. Da li ste povraćali?	1	2	3	4
16. Da li ste imali zatvor?	1	2	3	4
17. Da li ste imali proliv?	1	2	3	4

	Nimalo	Malo	Prilično	Mnogo
18. Da li ste se osećali umorno?	1	2	3	4
19. Da li je bol ometao Vaše dnevne poslove?	1	2	3	4
20. Da li ste imali poteško a da se koncentrišete prilikom čitanja novina ili gledanja televizije?	1	2	3	4
21. Da li ste bili napeti?	1	2	3	4
22. Da li ste bili zabrinuti?	1	2	3	4
23. Da li ste bili razdražljivi?	1	2	3	4
24. Da li ste bili potišteni?	1	2	3	4
25. Da li ste imali teškoće nešto da zapamtite?	1	2	3	4
26. Da li je Vaš zdravstveno stanje ili Vaše lečenje uticalo na Vaš porodični život?	1	2	3	4
27. Da li je Vaš zdravstveno stanje ili Vaše lečenje uticalo na Vaše društvene aktivnosti?	1	2	3	4
28. Da li je Vaš zdravstveno stanje ili Vaše lečenje uzrokovalo neke novačane probleme?	1	2	3	4

Za sledeća pitanja molimo Vas da zaokružite brojku od 1 do 7 koja Vam najviše odgovara:

29. Kako biste ocenili Vaše opšte stanje zdravlja tokom prošle nedelje?

1	2	3	4	5	6	7
Vrlo loše						Odlično

30. Kako biste ocenili Vaš ukupni kvalitet življenja tokom prošle nedelje?

1	2	3	4	5	6	7
Vrlo loše						Odlično

4.0. EORTC QLQ – C29

Tokom poslednje nedelje:	Nimalo	Malo	Prilično	Mnogo
31. Jeste li mokrili često tokom dana?	1	2	3	4
32. Jeste li mokrili često tokom noći?	1	2	3	4
33. Da li ste imali nekakvo nevoljno ispuštanje (isticanje) mokraće?	1	2	3	4
34. Da li ste osećali bol, dok ste mokrili?	1	2	3	4
35. Da li ste osećali bol u stomaku?	1	2	3	4
36. Da li ste osećali bol u zadnjem delu /analnom delu/ rektumu?	1	2	3	4
37. Da li ste imali osećaj nadutosti u stomaku?	1	2	3	4
38. Da li je bilo krvi u stolici?	1	2	3	4
39. Da li je bilo sluzi u stolici?	1	2	3	4
40. Da li ste osećali suvoću u ustima?	1	2	3	4
41. Da li ste izgubili kosu usled lečenja?	1	2	3	4
42. Da li ste imali problema sa čulom ukusa?	1	2	3	4
43. Jeste li bili zabrinuti za svoje zdravlju u budućnosti?	1	2	3	4
44. Jeste li brinuli o svojoj težini?	1	2	3	4
45. Da li ste se osećali manje fizički atraktivnim usled vašeg oboljenja ili lečenja?	1	2	3	4
46. Da li ste se osećali manje ženstvenom/muževnim usled vašeg oboljenja ili lečenja?	1	2	3	4
47. Da li ste se osećali nezadovoljni svojim telom?	1	2	3	4
48. Da li imate stoma vrećicu (kolostomija/ilestomija) (molim, zaokružite tačan odgovor)?	Da		Ne	

Odgovorite na ova pitanja SAMO AKO IMATE STOMA VREĆICU, ako li ne – molim, nastavite dalje:

	Nimalo	Malo	Prilično	Mnogo
49. Da li ste imali slučaj nenamernog ispuštanja gasova/sakupljanje gasova iz vaše stoma vrećice?	1	2	3	4
50. Da li ste imali isticanje stolice iz vaše stoma vrećice?	1	2	3	4
51. Da li vam je koža oko vaše stome bila bolna?	1	2	3	4
52. Da li ste imali česte zamene vrećice tokom dana?	1	2	3	4
53. Da li ste imali česte zamene vrećice tokom noći?	1	2	3	4
54. Da li ste se osećali nelagodno zbog vaše stome?	1	2	3	4
55. Da li ste se suočavali sa problemima usled brige o vašoj stomi?	1	2	3	4

Odgovorite na ova pitanja SAMO AKO NEMATE STOMA VREĆICU:

	Nimalo	Malo	Prilično	Mnogo
49. Da li ste imali slučaj nenamernog ispuštanja gasova/sakupljanje gasova iz vašeg analnog otvora?	1	2	3	4
50. Da li ste imali isticanje stolice iz vašeg analnog otvora?	1	2	3	4
51. Da li vam je koža oko vašeg analnog otvora bila bolna?	1	2	3	4
52. Da li ste imali slučaj česte defekacije tokom dana?	1	2	3	4
53. Da li ste imali slučaj česte defekacije tokom noći?	1	2	3	4
54. Da li ste se osećali nelagodno zbog defekacije?	1	2	3	4

Tokom poslednjih 4 nedelja

	Nimalo	Malo	Prilično	Mnogo
Samo za muškarce:				
55. U kojoj meri ste bili zainteresovani za seks?	1	2	3	4
56. Da li ste imali poteškoća da dobijete ili održavate erekciju?	1	2	3	4

Samo za žene:

	1	2	3	4
55. U kojoj meri ste bili zainteresovani za seks?				
<hr/>				
56. Da li ste osećali bol ili neudobnost tokom snošaja?				

Zahvaljujemo vam što ste učestvovali u anketi. Ako želite da dobijate informacije o istraživanju, nakon što bude objavljeno (što očekujemo da će se desiti tokom marta 2018. g.) ili da podelite vašu priču sa nama, ili da postanete član Udruženja pacijenata, molim vas da ostavite vaše podatke, kako bi mogli da se povežemo sa vama i obeležite sve što se odnosi na vas:

Ime: _____

E-mail: _____

- Želeo/la bih da dobijam ažurirano istraživanje, nakon što bude objavljeno
- Želeo/la bih da podelim moju priču
- Želeo/la bih da postanem član EuropaColon-a
- Želeo/la bih da postanem član Udruženja pacijenata obolelih od raka debelog creva i jetre
- Želeo/la bih da dobijam mesečne biltene od EuropaColon-a



UDRUŽENJE PACIJENATA OBOLELIH
OD RAKA DEBELOG CREVA I JETRE