

ИССЛЕДОВАНИЕ О НЕУДОВЛЕТВОРЕННЫХ ПОТРЕБНОСТЯХ ПАЦИЕНТОВ, ЖИВУЩИХ С МЕТАСТАТИЧЕСКИМ КОЛОРЕКТАЛЬНЫМ РАКОМ

Спасибо, что согласились заполнить анкету **о неудовлетворенных потребностях пациентов**, живущих с метастатическим колоректальным раком (МКРР). Потратьте время, чтобы ответить на все вопросы. Вы можете приостановить заполнение анкеты и продолжить, когда вы будете готовы.

1.0. ВАШ ПРОФИЛЬ

1. Пожалуйста, заполните ваши инициалы:
— — — —
2. В каком году вы родились?
— — — —
3. Вы:
☐ Мужчина
☐ Женщина
4. Где вы живете (страна)

5. Место, где вы живете:
☐ В сельской местности (менее 2 000 жителей)
☐ Город (2 000-50 000 жителей)
☐ Город (более 50 000 жителей)
☐ Столица
6. Какое ваше семейное положение?
☐ Холост/холоста
☐ Женат/ Замужем/ Гражданский брак
☐ Разведенный/разведена
☐ Вдовец /вдова
7. Какое у вас образование? Пожалуйста, обведите
☐ Без образования
☐ Начальное образование
☐ Среднее образование
☐ Средне техническое
☐ Высшее
☐ Послевузовское профессиональное образование
☐ Я не знаю

8. Вы:

- ☐ Работаете
- ☐ Безработный
- ☐ На пенсии
- ☐ Безработный из-за состояния здоровья (т.е. инвалидность)
- ☐ Студент / стажер
- ☐ У меня другая ситуация (пожалуйста, назовите какая: _____)

9. Есть ли у вас другие хронические заболевания?

- ☐ Нет
- ☐ Да (укажите, пожалуйста: _____)

10. Не могли бы вы предоставить нам некоторую информацию о вашем образе жизни (пожалуйста, отметьте все, что касается Вас)?

- ☐ Я регулярно занимаюсь спортом, три или более раз в неделю в течение многих лет
- ☐ Я занимаюсь спортом иногда в течение многих лет (1-2 раза в неделю)
- ☐ Я никогда не занимаюсь спортом
- ☐ Я питаюсь продуктами с высоким содержанием волокна
- ☐ Я питаюсь продуктами с низким содержанием волокна
- ☐ Моя диета с высоким содержанием жира
- ☐ Моя диета с низким содержанием жира
- ☐ Я ем красное мясо и мясные полуфабрикаты более чем три раза в неделю
- ☐ Я никогда не ем красное мясо и мясные полуфабрикаты
- ☐ Я курю
- ☐ Я пью алкоголь 3-4 раза в неделю
- ☐ Я пью алкоголь 1-2 раза в неделю
- ☐ Я никогда не пью алкоголь
- ☐ У меня нормальный вес
- ☐ У меня избыточный вес

11. Как вы узнали об этом опросе?

- ☐ Через моего врача (онколог, гастроэнтеролог, хирург, терапевт и т.д.),
(пожалуйста, назовите их: _____)
- ☐ Через медсестру (пожалуйста, назовите их: _____)
- ☐ Благодаря местной организации пациента (укажите, пожалуйста: _____)
- ☐ Через Интернет, социальные медиа (укажите, пожалуйста: _____)
- ☐ Другое (пожалуйста, укажите: _____)

12. Пожалуйста, сообщите нам название больницы, в которой вы лечитесь:

2.0. ВАША БОЛЕЗНЬ

2.1. ДИАГНОСТИКА ВАШЕЙ БОЛЕЗНИ

1. Почему вы пошли на обследование к врачу (возможно более одного ответа, отметьте все, что относится к Вам)?
 - ☐ Я пошел для планового обследования
 - ☐ У меня были симптомы, не связанные с колоректальным раком (КРР).
 - ☐ У меня были симптомы, связанные с КРР
 - ☐ Из-за давления со стороны знакомых
 - ☐ Я был приглашен для участия в программе скрининга КРР
 - ☐ Хотел провериться на КРР
 - ☐ У меня была экстренная госпитализация
2. До вашего первоначального диагноза вы знали, какие симптомы имеет КРР?
 - ☐ Да, я был в курсе некоторых или всех симптомов
 - ☐ Нет, я не знал
 - ☐ Я не уверен
3. Какие симптомы у вас были до того, как Вам был поставлен диагноз (возможно более одного ответа)?
 - ☐ Понос
 - ☐ Запор
 - ☐ Переменный понос и запор
 - ☐ Изменения в пищеварении
 - ☐ Изменение внешнего вида стула
 - ☐ Боль в животе
 - ☐ Ощущение переполненности в желудке
 - ☐ Вздутие
 - ☐ Тошнота и / или рвота
 - ☐ Постоянное желание сходить в туалет
 - ☐ Кровь в стуле или темный стул
 - ☐ Вялость / Усталость / Анемия
 - ☐ Диспноэ
 - ☐ Лихорадка
 - ☐ Ночные поты
 - ☐ Другое (пожалуйста, назовите: _____)
4. Как долго вы ждали между появлением первых симптомов и консультацией у Вашего врача?
 - ☐ Менее чем через месяц
 - ☐ Между 1-3 месяцев

- ☐ Между 3-6 месяцев
 - ☐ Между 6-12 месяцев
 - ☐ 1 год или более
 - ☐ Не могу вспомнить
5. Что описывает вас лучше всего?
- ☐ Я был приглашен для участия в программе скрининга КРР, где и был поставлен диагноз
 - ☐ Я был приглашен принять участие в программе КРР скрининга, но решил не делать этого, и диагноз был поставлен позже
 - ☐ Хотя я > 50 лет я не был приглашен для участия в программе колоректального скрининга рака, но пошел бы, если я был бы приглашен
 - ☐ Хотя я > 50 лет я не был приглашен для участия в программе колоректального скрининга рака, но не пошел бы в любом случае
 - ☐ Я моложе 50 лет
6. Когда вы были подвергнуты скринингу, вы провели тест, целью которого было выявить небольшое количество крови в вашем стуле, например, тест на скрытую кровь в стуле (или иммунохимический)?
- ☐ Да
 - ☐ Нет
 - ☐ Я не знаю, что это такое
7. Как быстро у вас была колоноскопия (после первой консультации или положительного скринингового теста)?
- ☐ До 2 недель
 - ☐ Между 2-мя неделями до месяца
 - ☐ Между 1-3 месяцев
 - ☐ Между 3-6 месяцев
 - ☐ Между 6-12 месяцев
 - ☐ Более года
 - ☐ Не могу вспомнить
 - ☐ У меня ее не было
8. Как скоро вам поставили диагноз КРР (после первой консультации или положительного скринингового теста)?
- ☐ До 2 недель
 - ☐ Между 2-мя неделями до месяца
 - ☐ Между 1-3 месяцев
 - ☐ Между 3-6 месяцев
 - ☐ Между 6-12 месяцев
 - ☐ Более года
 - ☐ Я не уверен

9. Прежде чем диагностировать колоректальный рак, был ли Вам неправильно поставлен диагноз (например, синдром раздраженной толстой кишки, геморрой и т. д.)?
- ☐ Да
- ☐ Нет
10. Когда Вам впервые был поставлен диагноз колоректальный рак?
- Месяц __ Год ____
11. Что лучше всего описывает вашу ситуацию?
- ☐ У меня первоначально был поставлен диагноз колоректального рака 1, 2 или 3 стадии, и он перешел на 4 стадию колоректального рака (метастатического заболевания)
- ☐ У меня первоначально был поставлен диагноз колоректального рака 4 стадии
- ☐ Я не знаю, на какой стадии изначально был поставлен диагноз, но у меня сейчас 4-ая стадия колоректального рака
- ☐ Ни один из вышеперечисленных
12. Если у вас вначале было диагностировано заболевание, которое было локализовано в вашем кишечнике (толстой кишке или прямой кишке), сколько времени потребовалось, с момента диагностики колоректального рака до тех пор, пока болезнь распространилась на другой орган (например, печень, легкие, лимфатический узел) и был поставлен этот диагноз?
- Недели ____ Месяцы ____ Года __
13. В вашем случае, как бы вы оценили процесс установления диагноза?
- ☐ Я был очень доволен - заболевание было установлено быстро
- ☐ Приемлемо - у меня были некоторые консультации, и мне пришлось подождать некоторое время пока проходили обследования и установили диагноз
- ☐ Не очень доволен - много консультаций и много ожидания между обследованиями
- ☐ Не доволен - слишком много консультаций и ждать слишком долго
14. Каких врачей или профессионалов вы посещали в течение последних 12 месяцев исключительно для лечения колоректального рака (отметьте все, что подходит)?
- ☐ Врач общей практики
- ☐ Гастроэнтеролог
- ☐ Онколог
- ☐ Врач хирург
- ☐ Радиотерапевт
- ☐ Радиолог
- ☐ Психиатр
- ☐ Психолог
- ☐ Медсестра

- ☐ Диетолог
- ☐ Социальный работник
- ☐ Другого (напишите кого: _____)

15. У кого-либо из вашей семьи когда-либо был колоректальный рак?

- ☐ Да
- ☐ Нет
- ☐ Я не знаю

16. После диагностики у вас колоректального рака, вы посоветовали вашей ближайшей семье пойти на колоноскопию?

- ☐ Да
- ☐ Нет
- ☐ У меня нет близких родственников

2.2. ВАШ ДИАГНОЗ

1. Каково было ваше понимание болезни до диагноза?

- ☐ Я был хорошо информирован о колоректальном раке
- ☐ Я знал кое-что о колоректальном раке
- ☐ Я очень мало знал о колоректальном раке
- ☐ Я ничего не знал о колоректальном раке

2. При диагностике вы получили четкие объяснения о:

- | | | |
|--|-----------------------------|------------------------------|
| Характере заболевания | да <input type="checkbox"/> | нет <input type="checkbox"/> |
| Происхождение болезни | да <input type="checkbox"/> | нет <input type="checkbox"/> |
| Обследованиях, которые должны быть выполнены | да <input type="checkbox"/> | нет <input type="checkbox"/> |
| Вероятности прогрессирования заболевания | да <input type="checkbox"/> | нет <input type="checkbox"/> |
| Этапах прогрессирования заболевания | да <input type="checkbox"/> | нет <input type="checkbox"/> |
| Возможных способах лечения | да <input type="checkbox"/> | нет <input type="checkbox"/> |
| Последствиях и побочных эффектах лечения | да <input type="checkbox"/> | нет <input type="checkbox"/> |

3. После того как вы узнали о болезни вы искали дополнительную информацию?

- ☐ Да
- ☐ Нет

4. **Если да**, где (возможно более одного ответа, отметьте все, что подходит)?

- ☐ В интернете
- ☐ В журналах о здоровье
- ☐ У моего врача общей практики / семейного врача
- ☐ У моего фармацевта
- ☐ У другого профессионала здравоохранения
- ☐ У организации пациентов
- ☐ У моей семьи и друзей
- ☐ У других больных колоректальным раком

☐ Другое (пожалуйста, укажите: _____)

2.3. ВАШЕ ЛЕЧЕНИЕ

1. В настоящее время вы:

- ☐ В ожидании лечения
- ☐ Проходите лечение
- ☐ Лечение закончено и теперь нет доказательств рака.
- ☐ Лечение закончено, но рак все еще присутствует
- ☐ Я не прошел лечение колоректального рака
- ☐ Ни один из вышеперечисленных (Поясняя: _____)

2. Сколько времени потребовалось между тем, как был установлен колоректальный рак и началом лечения рака?

- ☐ До 2 недели
- ☐ Между 2-мя неделями и месяцем
- ☐ Между 1-3 месяцами
- ☐ Между 3-6 месяцев
- ☐ Между 6-12 месяцев
- ☐ Более года
- ☐ Не могу вспомнить

3. Был ли ваш план лечения обсужден мультидисциплинарной командой (МДК)?

- ☐ Да, он был обсужден мультидисциплинарной командой и врач / медсестра сообщила мне о результатах
- ☐ Да, он был обсужден мультидисциплинарной командой, но я не был проинформирован о результатах
- ☐ Нет, насколько мне известно, он не был обсужден мультидисциплинарной командой
- ☐ Я не знаю

4. В целом, чувствуете ли вы, что ваши взгляды были учтены при разработке плана лечения?

- ☐ Да
- ☐ Нет
- ☐ Я не уверен

5. При принятии решений по плану лечения, каковы наиболее важные факторы для вас (дайте оценку факторам, если 1 является самым важным фактором, а 5 наименее важным)?

- ☐ Улучшить прогноз
- ☐ Сохранение качества жизни
- ☐ Частота принятия лекарств

- ☐ Финансовые ограничения
 - ☐ Другое (пожалуйста, укажите: _____)
6. Почему вы перестали принимать лечение (дайте оценку факторам, если 1 является самым важным фактором, а 5 наименее важным)?
- ☐ Лечение перестало работать
 - ☐ Выраженность побочных эффектов (то есть тошнота, рвота, сыпь, потеря волос, усталость и т.д.)
 - ☐ Частота введения лекарств
 - ☐ Финансовые ограничения
 - ☐ Чувство усталости от лечения
 - ☐ Другое (пожалуйста, укажите: _____)
7. Какое лечение колоректального рака вы получили (возможно более одного ответа, отметьте все, что применимо)?
- ☐ Хирургия
 - ☐ Химиотерапия
 - ☐ Радиотерапия
 - ☐ Персонализированная / целевая медицина (например, цетуксимаб, бевацизумаб, панитумумаб, афлиберцепт, регорафениб и трифлуидин / типурацил)
 - ☐ Другие (например, иммунотерапии или применение лекарств из клинических испытаний)
 - ☐ Я не уверен
 - ☐ Я не получал никакого лечения
8. Какие химиотерапевтические препараты вы получили (отметьте все, что подходит)?
- ☐ 5-ФУ
 - ☐ Капецитабин
 - ☐ Оксалипатин
 - ☐ Иринотекан
 - ☐ ФОЛФОКС (сочетание 5-ФУ и оксалиплатин)
 - ☐ ФОЛФИРИ (сочетание 5-ФУ и иринотекана)
 - ☐ КСЕЛОКС (комбинация капецитабина и оксалиплатина)
 - ☐ ФОЛФОКСИРИ (комбинация 5-ФУ, оксалиплатина и иринотекана)
 - ☐ Другое (пожалуйста, назовите: _____)
 - ☐ Я не знаю
9. Закончили ли вы химиотерапию?
- ☐ Да
 - ☐ Нет

10. **Если нет**, то почему вы прекратили лечение химиотерапии (пожалуйста, выберите все подходящие варианты)?
- ☐ Побочные эффекты были слишком серьезными.
 - ☐ Плохое качество жизни
 - ☐ Лечение не работало
 - ☐ Мой врач рекомендовал прекратить лечение
 - ☐ Другое (укажите: _____)
11. Проводили ли вы молекулярный тест для тестирования RAS (KRAS, NRAS)?
- ☐ Да
 - ☐ Нет
 - ☐ Я не знаю
 - ☐ Я не знаю, что это
12. **Если да**, знаете ли вы результаты теста?
- ☐ Да, он определил, что я был кандидатом на цетуксимаб / панитумумаб
 - ☐ Да, он определил, что я не был кандидатом на цетуксимаб / панитумумаб
 - ☐ Нет, мне не сообщили о результатах
 - ☐ Я не знаю
13. Ваше лечение включало какое-то из указанных лекарственных средств (пожалуйста, отметьте все подходящие варианты)?
- ☐ Цетуксимаб
 - ☐ Панитумумаб
 - ☐ Бевацизумаб
 - ☐ Афиберцепт
 - ☐ Регорафениб
 - ☐ Трифуридин / типирацил
 - ☐ Нет / Не знаю
14. **Если нет**, вы знаете, почему?
- ☐ Эти методы лечения недоступны в моей стране
 - ☐ Эти методы лечения не оплачиваются медицинским обслуживанием
 - ☐ Тесты показали, что я не подхожу для биологического лечения
 - ☐ Я не знаю
15. Была ли вам дана четкая информация о побочных эффектах лечения?
- ☐ Да
 - ☐ Нет
 - ☐ Я не уверен
16. Было ли лечение, полученное вами такое же, как объяснялось вашей медицинской командой
- ☐ Да
 - ☐ Нет

- ☐ Я не уверен
17. Вы до сих пор проходите курс лечения?
- ☐ Да
- ☐ Нет
18. Если нет, объясните, почему?
- ☐ Мне посоветовал мой врач прекратить лечение
- ☐ Лечение не работало
- ☐ Побочные эффекты лечения были слишком сильные.
- ☐ Плохое качество жизни
- ☐ Финансовые ограничения
- ☐ Другое (пожалуйста, назовите: _____)
19. Были ли у вас шансы на участие в клиническом испытании?
- ☐ Да
- ☐ Нет
20. В какой больнице вы лечились? Пожалуйста, выберите один:
- ☐ Государственная больница
- ☐ Частная больница
- ☐ Государственная больница и частная больница
- ☐ Другое, пожалуйста, укажите
- ☐ Я не уверен
21. В целом, как бы вы оценили помощь, полученную в вашей больнице?
- ☐ Плохо
- ☐ Удовлетворительно
- ☐ Хорошо
- ☐ Очень хорошо
- ☐ Отлично

2.4. ПОДДЕРЖКА

1. Кто является основным источником поддержки (возможно более одного ответа, отметьте все, что подходит)?
- ☐ Мой муж / жена
- ☐ Мои дети
- ☐ Мои родители
- ☐ Другие члены семьи
- ☐ Мои друзья
- ☐ Коллеги
- ☐ Организация пациентов
- ☐ Никто
- ☐ Другое

2. В вашем случае, кто вам дал наиболее важную и ценную медицинскую информацию?

- ☐ Мой онколог
☐ Мой хирург
☐ Моя медсестра
☐ Другое, пожалуйста, назовите _____

3. Пожалуйста, оцените степень удовлетворенности эмоциональной поддержки, которую вы получили от своего:

	Очень доволен	Частично удовлетворен	Нет ни удовлетворения, ни неудовлетворения	Частично неудовлетворен	Очень Недовольный	Не применимо
Врачи	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Медсестра	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
психолог	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Социальный работник	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Другое, пожалуйста, укажите: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. По вашему мнению, что улучшит ваши отношения с вашей медицинской командой (возможно, ответ будет более чем одним, пожалуйста, отметьте все, что подходит):

- ☐ Считаться ценным членом команды
☐ Разделять принятия решений
☐ Меня лечат индивидуально
☐ Со мной говорят на языке, который я могу понять (менее технический подход)
☐ Рекомендации о том, как улучшить мое эмоциональное состояние.
☐ Помогать мне в моих взлетах и падениях.
☐ Больше сочувствия - я не цифра!

5. По вашему мнению, какая из следующих данных важна для людей с метастатическим колоректальным раком (отметьте все, что подходит)?

- ☐ Информация о заболевании
☐ Информация о вариантах лечения
☐ Информация о побочных эффектах лечения
☐ Информация о клинических испытаниях
☐ Информация о врачах или больницах / медицинских центрах в их стране
☐ Информация о группах поддержки пациентов
☐ Информация о телефонных линиях доверия
☐ Другая информация (пожалуйста, назовите: _____)

6. Что бы помочь пациентам с метастатическим колоректальным раком в вашей стране, которая в настоящее время помощь не доступна (пожалуйста, отметьте все подходящие варианты)?

- ☐ Психолог
- ☐ Социальный работник
- ☐ Программа поддержки пациентов (добровольцы)
- ☐ Разговор с другими пациентами
- ☐ Телефонная линия поддержки
- ☐ Интернет-форум (доска объявлений)
- ☐ Дневной хоспис для встреч с другими пациентами
- ☐ Апликация на мой мобильный / планшет, чтобы помочь мне иметь все соответствующие данные в одном месте

7. Пожалуйста, оцените следующие утверждения:

	Полностью согласен	Согласен	Ни согласен, ни не согласен	Не согласен	Совершенно не согласен
Вы чувствуете, что вы получили достаточно информации, чтобы сделать осознанный выбор в отношении вашего лечения	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Вы получили достаточно эмоциональной поддержки на протяжении всего лечения	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ваши члены семьи получили достаточно эмоциональной поддержки	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ваши дети получили адекватную поддержку и помощь	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Вам дали достаточно информации и поддержки, чтобы справиться с побочными эффектами вашего лечения?

- ☐ Да
- ☐ Нет
- ☐ Я не уверен

9. Кто или что, как вы чувствуете, помог вам справляться с вашим лечением? Не могли бы вы оценить от 1 до 6 для каждого из приведенных ниже ответов, 1 является самым важным и 6 является наименее важным.

- ☐ Мои друзья и семья
- ☐ Группа поддержки пациентов
- ☐ Мой врач

- ☐ Психотерапевт
 - ☐ Моя профессиональная жизнь
 - ☐ Другое, пожалуйста, назовите: _____
10. Испытывали ли вы трудности (например, физические, финансовые или другие) во время обследования или лечения?
- ☐ Да
 - ☐ Нет
11. Если да, с какими трудностями вы столкнулись?
- ☐ Вы потеряли работу.
 - ☐ Вы должны были временно уйти с работы
 - ☐ Вы столкнулись со стрессом во время работы
 - ☐ Вы столкнулись с дискриминацией на работе, основанной на вашей болезни
 - ☐ Ваш доход снизился
 - ☐ Вы столкнулись с серьезными финансовыми трудностями
 - ☐ Вы должны были использовать свои сбережения
 - ☐ Вы должны были одолжить деньги
12. Вы испытываете какие-либо из медицинских побочных эффектов лечения в настоящее время (выберите все, что применимо)?
- ☐ Дисфункция кишечника (например, недержание кала)
 - ☐ Сексуальная дисфункция (например, эректильная дисфункция)
 - ☐ Эмоциональные побочные эффекты (то есть тревога или депрессия)
 - ☐ Проблемы с урологией (например, недержание мочи или стома)
 - ☐ Периферическая невропатия (то есть онемение на кончиках ваших пальцев)
 - ☐ Гемо-мозг (также известный как умеренное когнитивное нарушение или когнитивная дисфункция)
 - ☐ Другое, пожалуйста, укажите: _____
 - ☐ Я не уверен

3.0. EORTC QLQ-C30

С момента установления диагноза/ лечения	Не было	Слегка	Существенно	Очень сильно
1. Испытываете ли Вы какие-нибудь затруднения при выполнении работы, требующей значительных физических усилий, например, когда несете тяжелую хозяйственную сумку или чемодан?	1	2	3	4
2. Испытываете ли Вы какие-нибудь затруднения, совершая <u>длительную</u> прогулку?	1	2	3	4
3. Испытываете ли Вы какие-нибудь затруднения, совершая <u>небольшую</u> прогулку на улице?	1	2	3	4
4. Должны ли Вы проводить в постели или в кресле большую часть дня?	1	2	3	4
5. Требуется ли Вам помощь при приеме пищи, одевании, умывании или пользовании туалетом?	1	2	3	4
В течение последней недели:	Не было	Слегка	Существенно	Очень сильно
6. Ограничивало ли Вас что-либо тем или иным образом при выполнении Вами Вашей работы или других повседневных дел?	1	2	3	4
7. Ограничивало ли Вас что-либо тем или иным образом при занятиях любимым делом или иным проведением свободного времени?	1	2	3	4
8. Была ли у Вас одышка?	1	2	3	4
9. Была ли у Вас боль?	1	2	3	4
10. Нуждались ли Вы в отдыхе?	1	2	3	4
11. Был ли у Вас нарушен сон?	1	2	3	4
12. Было ли у Вас чувство слабости?	1	2	3	4
13. Было ли у Вас снижение аппетита?	1	2	3	4
14. Чувствовали ли Вы тошноту?	1	2	3	4
15. Была ли у Вас рвота?	1	2	3	4
16. Был ли у Вас запор?	1	2	3	4

	Не было	Слегка	Сущест -венно	Очень сильно
17. Был ли у Вас понос?	1	2	3	4
18. Чувствовали ли Вы усталость?	1	2	3	4
19. Мешала ли Вам боль заниматься Вашими повседневными делами?	1	2	3	4
20. Было ли Вам трудно на чем-то сосредоточиться, например, читать газету или смотреть телевизор?	1	2	3	4
21. Испытывали ли Вы чувство напряженности?	1	2	3	4
22. Испытывали ли Вы чувство беспокойства?	1	2	3	4
23. Испытывали ли Вы чувство раздражения?	1	2	3	4
24. Испытывали ли Вы чувство подавленности?	1	2	3	4
25. Было ли Вам трудно что-то вспомнить?	1	2	3	4
26. Мешало ли Ваше физическое состояние или проводимое лечение Вашей <u>семейной</u> жизни?	1	2	3	4
27. Мешало ли Вам Ваше физическое состояние или проводимое лечение <u>появляться на людях</u> (ходить в гости, в кино и т.д.)?	1	2	3	4
28. Вызывало ли у Вас Ваше физическое состояние или проводимое лечение денежные затруднения?	1	2	3	4
При ответе на последующие вопросы, пожалуйста, обведите кружком номер ответа в интервале от 1 до 7, который наиболее точно отражает Вашу ситуацию				
29. Как бы Вы оценили в целом Ваше здоровье за последнюю неделю?				
1	2	3	4	5
6	7			
Очень плохое				
				Отличное
30. Как бы Вы оценили в целом Ваше качество жизни за последнюю неделю?				
1	2	3	4	5
6	7			
Очень плохое				
				Отличное

4.0. EORTC QLQ – C29

За последнюю неделю:	Совсем нет	Немного	Довольно сильно	Очень сильно
31. Были ли у Вас случаи частого мочеиспускания?	1	2	3	4
32. Были ли у Вас случаи частого мочеиспускания по ночам?	1	2	3	4
33. Случалось ли у Вас недержание мочи?	1	2	3	4
34. Испытывали ли Вы боль при мочеиспускании?	1	2	3	4
35. Испытывали ли Вы боли в брюшной полости?	1	2	3	4
36. Испытывали ли Вы боль в ягодицах/анальной области/прямой кишке?	1	2	3	4
37. Испытывали ли Вы вздутие живота?	1	2	3	4
38. Замечали ли Вы кровь в кале?	1	2	3	4
39. Замечали ли Вы слизь в кале?	1	2	3	4
40. Ощущали ли Вы сухость в ротовой полости?	1	2	3	4
41. Выпадали ли у Вас волосы вследствие лечения?	1	2	3	4
42. Были ли у Вас изменения вкусовых ощущений?	1	2	3	4
43. Волновались ли вы о своем будущем здоровье?	1	2	3	4
44. Волновал ли Вас Ваш вес?	1	2	3	4
45. Ощущали ли Вы себя менее привлекательным / привлекательной из-за лечения?	1	2	3	4
46. Ощущали ли Вы себя менее мужественным / женственной из-за лечения?	1	2	3	4

	Совсем нет	Немного	Довольно сильно	Очень сильно
47. Ощущали ли Вы разочарованность в своем теле?	1	2	3	4
48. Есть ли у Вас калоприемник (колостомия, илеостомия), отметьте кружком один ответ.	Да		Нет	
<u>Пожалуйста, ответьте на эти вопросы, ТОЛЬКО ЕСЛИ У ВАС ЕСТЬ КАЛОПРИЕМНИК.</u>	Совсем нет	Немного	Довольно сильно	Очень сильно
<u>Если же нет, то пропустите этот блок вопросов</u>				
49. Были ли у Вас случаи неконтролируемого отхождения газа/метеоризм из калоприемника?	1	2	3	4
50. Случались ли утечки кала из калоприемника?	1	2	3	4
51. Воспалялась ли у Вас кожа вокруг стомы (отверстия вывода кишки)?	1	2	3	4
52. Возникала ли необходимость часто менять калоприемник в течение дня?	1	2	3	4
53. Возникала ли необходимость часто менять калоприемник по ночам?	1	2	3	4
54. Испытывали ли Вы стеснение из-за необходимости использовать калоприемник?	1	2	3	4
55. Сталкивались ли Вы с проблемами в уходе за стомой?	1	2	3	4
<u>Пожалуйста, ответьте на эти вопросы, ТОЛЬКО ЕСЛИ У ВАС НЕТ КАЛОПРИЕМНИКА</u>	Совсем нет	Немного	Довольно сильно	Очень сильно
49. Были ли у Вас случаи неконтролируемого отхождения газа/метеоризм из заднего прохода?	1	2	3	4
50. Были ли у Вас случаи неконтролируемого опорожнения кишечника?	1	2	3	4

	Совсем нет	Немного	Довольно сильно	Очень сильно
51. Воспалялась ли у Вас кожа вокруг заднего прохода?	1	2	3	4
52. Были ли случаи частого испражнения в течение дня?	1	2	3	4
53. Были ли случаи частого испражнения в течение ночи?	1	2	3	4
54. Испытывали ли Вы стеснения из-за необходимости частых испражнений?	1	2	3	4
За последний месяц	Совсем нет	Немного	Довольно сильно	Очень сильно
Только для мужчин:				
55. Насколько сильно Вы были заинтересованы в сексе?	1	2	3	4
56. Были ли трудности с эрекцией?	1	2	3	4
Только для женщин:				
55. Насколько сильно Вы были заинтересованы в сексе?	1	2	3	4
56. Испытывали ли Вы дискомфорт или боль во время полового акта?	1	2	3	4

Благодарим Вас за участие в опросе. Если вы хотели бы получить информацию об опросе, когда оно будет опубликовано (мы ожидаем в марте 2018 года), или поделиться с нами своей историей или стать членом пациентской организации ЕвропаКолон -Рус, пожалуйста, заполните форму ниже.

Пожалуйста, оставьте нам свои данные, чтобы мы могли связаться с вами

Имя: _____

Электронная почта: _____

- ☐ Я хотел бы получить информацию об опросе, когда оно будет опубликовано
- ☐ Я хотел бы поделиться историей
- ☐ Я хотел бы стать членом ЕвропаКолон
- ☐ Я хотел бы стать членом ЕвропаКолон -Рус
- ☐ Я хотел бы получать письма от ЕвропаКолон -Рус