

SONDAGGIO SULLE NECESSITÀ E SUI DESIDERI DEI PAZIENTI AFFETTI DA CANCRO DEL COLONRETTO METASTATICO

Grazie per aver deciso di completare l'indagine sui bisogni ancora insoddisfatti dei pazienti che vivono con il cancro del colon-retto metastatico. Si prenda il tempo necessario per rispondere a tutte le domande. È possibile salvare il sondaggio in qualsiasi momento e continuare quando si sente pronto.

1.0. IL SUO PROFILO

1. Si prega di inserire le sue iniziali:

— — — —

2. In che anno è nato/a?

— — — —

3. Lei è:

- ☐ Uomo
- ☐ Donna

4. Dove abita (paese)?

5. La località dove abita è una:

- ☐ Area agricola (meno di 2000 abitanti)
- ☐ Zona semi-urbana (2000-50000 abitanti)
- ☐ Area urbana (più di 50000 abitanti)
- ☐ Capitale

6. Qual è il suo stato civile?

- ☐ Nubile
- ☐ Sposato/a / convive con un partner
- ☐ Divorziato/a
- ☐ Vedovo/a

7. Qual è il grado di formazione più alto che ha ottenuto? Si prega di cerchiare tutti i titoli di studio da Lei conseguiti.

- ☐ Nessuno
- ☐ Istruzione primaria (scuole elementari e/o medie)
- ☐ Istruzione secondaria (Liceo/scuole professionali)
- ☐ Formazione universitaria (Laurea breve)
- ☐ Formazione universitaria (Laurea Magistrale)

- ☐ Formazione post-universitaria (Dottorato, Specializzazione, Master etc)
 - ☐ Non-lo so
8. Lei è:
- ☐ Impiegato/a
 - ☐ Disoccupato/a
 - ☐ In pensione
 - ☐ Disoccupato/a a causa di una condizione medica (cioè portatore di handicap)
 - ☐ Studente / tirocinante
 - ☐ Ho un'altra situazione (si prega di specificare: _____)
9. Lei ha altre malattie croniche?
- ☐ No
 - ☐ Sì (specifichi, per favore: _____)
10. Potrebbe per favore fornire alcune informazioni sul suo stile di vita (si prega di selezionare tutte le opzioni che si applicano a Lei)?
- ☐ Faccio attività fisica regolarmente tre o più volte alla settimana da molti anni
 - ☐ Faccio attività fisica occasionalmente (1-2 volte alla settimana) durante tutta la mia vita
 - ☐ Non faccio mai attività fisica
 - ☐ Ho una dieta ricca di fibre vegetali
 - ☐ Ho una dieta a basso contenuto di fibre
 - ☐ La mia dieta è ricca di grassi
 - ☐ La mia dieta è a basso contenuto di grassi
 - ☐ Mangio carne rossa e lavorata più di tre volte a settimana
 - ☐ Non mangio mai carne rossa e lavorata
 - ☐ Fumo
 - ☐ Bevo alcool 3-4 volte a settimana
 - ☐ Bevo alcool 1-2 volte a settimana
 - ☐ Non bevo mai alcool
 - ☐ Il mio peso è nella norma
 - ☐ Sono sovrappeso
11. Come è venuto/a a conoscenza di questo sondaggio?
- ☐ Attraverso il mio medico (oncologo, gastroenterologo, chirurgo, medico di famiglia ecc.) (Per favore specificare: _____)
 - ☐ Attraverso un/una infermiere/a (specificare per favore: _____)
 - ☐ Attraverso una organizzazione locale dei pazienti (indicare quale, per favore: _____)
 - ☐ Attraverso internet, i social media (specificare, per favore: _____)
 - ☐ Altro (specificare, per favore: _____)
12. Per favore specificare il nome dell'ospedale dove si è curato:
- _____

2.0. LA SUA MALATTIA

2.1. LA SCOPERTA DELLA SUA MALATTIA

1. Perché ha consultato il suo medico (è possibile più di una risposta, per favore selezioni di seguito tutte le risposte che La riguardano)?
 - ☐ Sono andato/a per un esame di routine
 - ☐ Ho avuto dei sintomi non legati al carcinoma del colon-retto
 - ☐ Ho avuto dei sintomi correlati al carcinoma del colon-retto
 - ☐ Mi hanno consigliato amici, parenti, conoscenti
 - ☐ Sono stato invitato/a a partecipare a un programma di screening per il carcinoma del colon-retto
 - ☐ Volevo essere testato/a per il carcinoma del colon-retto
 - ☐ Sono stato/a ricoverato d'urgenza
2. Prima della diagnosi iniziale, sapeva quali sono i sintomi del carcinoma del colon-retto?
 - ☐ Sì, ero a conoscenza di alcuni o tutti i sintomi
 - ☐ No, non li conoscevo
 - ☐ Non sono sicuro
3. Quali sintomi avete avuto prima di essere stato/a diagnosticato/a (è possibile più di una risposta)?
 - ☐ Diarrea
 - ☐ Stitichezza
 - ☐ Diarrea alternata con costipazione
 - ☐ Cambiamento nelle abitudini intestinali
 - ☐ Cambiamento nell'aspetto delle feci
 - ☐ Dolore addominale (o mal di stomaco)
 - ☐ Sensazione di oggetto estraneo nello stomaco
 - ☐ Gonfiore della pancia
 - ☐ Nausea e / o vomito
 - ☐ Costante impulso ad andare al bagno
 - ☐ Sangue nelle feci o escrementi scuri
 - ☐ Fatica / Stanchezza / Anemia
 - ☐ Difficoltà di respirazione
 - ☐ Febbre
 - ☐ Sudorazioni notturne
 - ☐ Altro (specificare, per favore: _____)

4. Quanto tempo ha aspettato dopo l'osservazione dei primi sintomi per rivolgersi al Suo medico?
- ☐ Meno di un mese
 - ☐ 1-3 mesi
 - ☐ 3-6 mesi
 - ☐ 6-12 mesi
 - ☐ 1 anno o più
 - ☐ Non ricordo
5. Quale di queste affermazioni si applica al suo caso?
- ☐ Sono stato invitato a partecipare a un programma di screening per il carcinoma del colonretto ed è così che sono stato diagnosticato/a.
 - ☐ Sono stato invitato/a a partecipare a un programma di screening CRC, ma ho deciso di non partecipare, e sono stato/a diagnosticato/a in seguito, per caso.
 - ☐ Anche se sono > 50 anni non sono stato invitato/a a partecipare al programma di screening per il cancro del colon-retto, ma se fossi stato invitato, avrei partecipato.
 - ☐ Anche se ho più di 50 anni non sono stato invitato/a a partecipare ad alcun programma di screening per il cancro del colon-retto, ma non avrei partecipato comunque.
 - ☐ Ho meno di 50 anni
6. Quando è stato sottoposto a screening, ha eseguito un test per individuare piccole quantità di sangue nelle feci, per esempio il test del sangue fecale occulto (FOBT) (guaiaco o immunochimico)?
- ☐ Sì
 - ☐ No
 - ☐ Non so cosa sia
7. Quanto tempo ci è voluto per fare la colonscopia (dopo la prima visita medica o dopo il test di screening positivo)?
- ☐ Meno di 2 settimane
 - ☐ Tra 2 settimane e un mese
 - ☐ 1-3 mesi
 - ☐ 3-6 mesi
 - ☐ 6-12 mesi
 - ☐ Più di un anno
 - ☐ Non ricordo
 - ☐ Non l'ho fatta

8. Quanto tempestiva è stata la diagnosi di carcinoma del colon-retto (dopo la prima visita medica o dopo il primo test di screening positivo)?
- ☐ Meno di due settimane
 - ☐ Tra due settimane e un mese
 - ☐ 1-3 mesi
 - ☐ 3-6 mesi
 - ☐ 6-12 mesi
 - ☐ Più di un anno
 - ☐ Non sono sicuro/a
9. Prima che Le fosse diagnosticato con un cancro del colon-retto, è stato erroneamente diagnosticata un'altra malattia (come una sindrome dell'intestino irritabile, emorroidi ecc.)
- ☐ Sì
 - ☐ No
10. Quando Le è stato diagnosticato/a il cancro del colon-retto per la prima volta?
Mese __ Anno ____
11. Che cosa descrive meglio la sua situazione?
- ☐ La prima diagnosi è stata di cancro del colon-retto in fase 1, 2 o 3, e poi il tumore è progredito alla fase 4 (malattia avanzata o metastatica).
 - ☐ La diagnosi iniziale è stata di cancro del colon-retto in fase 4
 - ☐ Non sono sicuro/a dello stadio della diagnosi iniziale, ma attualmente ho un cancro del colon-retto in fase 4.
 - ☐ Nessuno dei casi sopra elencati
12. Se la prima diagnosi è stata di malattia localizzata all'intestino (colon o retto), quanto tempo è passato dalla diagnosi alla diffusione della malattia a un altro organo (p. es. fegato, polmoni, linfonodi)?
Settimane __ Mesi __ Anni __
13. Nel suo caso concreto, come giudica la validità delle procedure che hanno condotto alla diagnosi?
- ☐ Sono molto soddisfatto/a - la malattia è stata accertata rapidamente
 - ☐ Accettabile - ho avuto più visite mediche e ho dovuto aspettare qualche tempo per gli esami e per stabilire la diagnosi
 - ☐ Non molto soddisfacente - molte consultazioni e una certa attesa tra gli esami
 - ☐ Non sono affatto soddisfatto - troppe consultazioni e attesa troppo lunga

14. A quali dottori o professionisti ha fatto visita negli ultimi 12 mesi, esclusivamente in relazione al suo cancro del colon-retto (selezioni per favore tutte le possibilità che si applicano al suo caso)?
- ☐ Medico generico
 - ☐ Gastroenterologo
 - ☐ Oncologo
 - ☐ Chirurgo
 - ☐ Radioterapista
 - ☐ Radiologo
 - ☐ Psichiatra
 - ☐ Psicologo
 - ☐ Infermiere
 - ☐ Dietologo
 - ☐ Assistente sociale
 - ☐ Altro (specificare, per favore): _____)
15. Qualcuno nella sua famiglia ha mai avuto un cancro del colon-retto?
- ☐ Sì
 - ☐ No
 - ☐ Non lo so
16. Quando Le è stato diagnosticato il cancro del colon-retto, ha consigliato ai suoi parenti più stretti di andare a fare la colonscopia?
- ☐ Sì
 - ☐ No
 - ☐ Non ho parenti stretti

2.2. LA SUA DIAGNOSI

1. Qual era la Sua conoscenza della malattia prima della diagnosi?
- ☐ Ero ben informato/a sul cancro del colon-retto
 - ☐ Sapevo qualcosa sul cancro del colon-retto
 - ☐ Sapevo molto poco del cancro del colon-retto
 - ☐ Non sapevo nulla del cancro del colon-retto
2. Durante gli accertamenti diagnostici, ha ricevuto spiegazioni chiare su:
- | | | |
|--|-----------------------------|-----------------------------|
| La natura della malattia | sì <input type="checkbox"/> | no <input type="checkbox"/> |
| L'origine della malattia | sì <input type="checkbox"/> | no <input type="checkbox"/> |
| Gli esami da eseguire | sì <input type="checkbox"/> | no <input type="checkbox"/> |
| Le probabilità di progressione della malattia | sì <input type="checkbox"/> | no <input type="checkbox"/> |
| Le fasi di progressione della malattia | sì <input type="checkbox"/> | no <input type="checkbox"/> |
| I possibili trattamenti | sì <input type="checkbox"/> | no <input type="checkbox"/> |
| Le conseguenze e gli effetti collaterali del trattamento | sì <input type="checkbox"/> | no <input type="checkbox"/> |

3. Dopo aver saputo della malattia, ha chiesto ulteriori informazioni?
- ☐ Sì
 - ☐ No
4. **Se sì**, dove (è possibile dare più di una risposta, selezioni per favore tutte le risposte che si applicano al Suo caso)?
- ☐ Internet
 - ☐ Riviste di salute e benessere
 - ☐ Il mio medico generico / medico di famiglia
 - ☐ Il mio farmacista
 - ☐ Un altro professionista della sanità
 - ☐ Organizzazioni dei pazienti
 - ☐ La mia famiglia e gli amici
 - ☐ Altri pazienti con il cancro del colon-retto
 - ☐ Altro (per favore, specificare: _____)

2.3. IL SUO TRATTAMENTO

1. In questo momento Lei è:
- ☐ In attesa di trattamento
 - ☐ In corso di trattamento
 - ☐ Ha finito il trattamento e ora non ha alcuna evidenza di cancro
 - ☐ Ha finito il trattamento, ma il cancro è ancora presente
 - ☐ Non ho subito alcun trattamento per il cancro del colon-retto
 - ☐ Nessuna delle possibilità di cui sopra (spiegare: _____)
2. Quanto tempo è passato tra la diagnosi di cancro del colon-retto e l'inizio del trattamento contro il cancro?
- ☐ Meno di 2 settimane
 - ☐ Da 2 settimane e un mese
 - ☐ 1-3 mesi
 - ☐ 3-6 mesi
 - ☐ 6-12 mesi
 - ☐ Più di un anno
 - ☐ Non ricordo
3. Il suo piano di trattamento è stato discusso da un gruppo multidisciplinare di medici?
- ☐ Sì, è stato discusso da un gruppo di medici multidisciplinare e un medico / infermiere mi ha informato del risultato.
 - ☐ Sì, è stato discusso da un gruppo di medici multidisciplinare, ma non sono stato informato del risultato.
 - ☐ No, per quanto ne so, non è stato discusso da un gruppo di medici multidisciplinare

- ☐ Non lo so
4. In generale, ritiene che la sua opinione sia stata considerata quando il suo piano di trattamento è stato elaborato?
- ☐ Sì
- ☐ No
- ☐ Non sono sicuro/a
5. Nel definire un piano terapeutico, quali sono secondo Lei i fattori più importanti (1 è il fattore il più importante e 5 è il meno importante)?
- ☐ Migliore prognosi
- ☐ Mantenimento della qualità di vita
- ☐ Frequenza di somministrazione
- ☐ Restrizioni finanziarie
- ☐ Altro (specificare per favore): _____)
6. Perché deciderebbe di smettere il trattamento (1 è il fattore il più importante e 5 è il meno importante)?
- ☐ Il trattamento ha smessosmette di funzionare per me
- ☐ La gravità degli effetti collaterali (nausea, vomito, eruzioni cutanee, perdita di capelli, stanchezza, ecc.)
- ☐ La frequenza di somministrazione
- ☐ Restrizioni finanziarie
- ☐ Sentirsi stanco del trattamento
- ☐ Altro (per favore specificare) : _____)
7. Quali trattamenti per il cancro del colon-retto ha ricevuto (è possibile più di una risposta, si prega di selezionare tutte le opzioni che si applicano al suo caso)?
- ☐ Intervento chirurgico
- ☐ Chemioterapia
- ☐ Radioterapia
- ☐ Medicina personalizzata / mirata (per esempio cetuximab, bevacizumab, panitumumab, aflibercept, regorafenib e trifluridina / tipuracil)
- ☐ Altro (ad esempio immunoterapia o sperimentazione clinica)
- ☐ Non sono sicuro/a
- ☐ Non ho ricevuto alcun trattamento
8. Quali farmaci chemioterapici ha ricevuto (si prega di contrassegnare qui di seguito tutto ciò che si applica al Suo caso)?
- ☐ 5-FU
- ☐ Capecitabina
- ☐ Oxaliplatino
- ☐ Irinotecano
- ☐ FOLFOX (combinazione di 5-FU ed oxaliplatino)

- ☐ FOLFIRI (combinazione di 5-FU ed irinotecano)
 - ☐ XELOX (combinazione di capecitabina ed oxaliplatino)
 - ☐ FOLFOXIRI (combinazione di 5-FU, oxaliplatino ed irinotecano)
 - ☐ Altro (per favore specificare: _____)
 - ☐ Non lo so
9. Ha completato il suo trattamento chemioterapico?
- ☐ Sì
 - ☐ No
10. **Se no**, perché ha interrotto il trattamento chemioterapico (si prega di selezionare qui di seguito tutte le opzioni che si applicano al Suo caso)?
- ☐ Gli effetti collaterali erano troppo gravi
 - ☐ Scarsa qualità di vita
 - ☐ Il trattamento non funzionava
 - ☐ Mi è stato consigliato dal mio medico di interrompere il trattamento
 - ☐ Altro (specificare: _____)
11. Ha fatto il test molecolare per RAS (KRAS, NRAS)?
- ☐ Sì
 - ☐ No
 - ☐ Non lo so
 - ☐ Non so cosa sia.
12. **Se sì**, conosce quali sono i risultati del test?
- ☐ Sì – è stato specificato che ero un candidato per cetuximab / panitumumab
 - ☐ Sì - è stato specificato che non ero un candidato per cetuximab / panitumumab
 - ☐ No, non sono stato informato/a sui risultati
 - ☐ Non lo so
13. Il suo trattamento comprendeva uno dei seguenti farmaci (si prega di selezionare tutte le opzioni che si applicano al Suo caso)?
- ☐ Cetuximab
 - ☐ Panitumumab
 - ☐ Bevacizumab
 - ☐ Afibercept
 - ☐ Regorafenib
 - ☐ Trifluridine/tipiracil
 - ☐ Nessuno di cui sopra / non lo so
14. **Se la sua risposta è nessuno**, sa perché?
- ☐ Questi trattamenti non sono disponibili nel mio paese
 - ☐ Questi trattamenti non sono coperti dal mio piano di assicurazione sanitario
 - ☐ I test hanno determinato che non sono un candidato per il trattamento biologico
 - ☐ Non lo so

15. Le sono state fornite delle informazioni chiare sugli effetti collaterali del trattamento?

- ☐ Sì
- ☐ No
- ☐ Non sono sicuro

16. Il trattamento che ha ricevuto è stato lo stesso che Le era stato spiegato dai medici che l'hanno presa in cura?

- ☐ Sì
- ☐ No
- ☐ Non sono sicuro

17. Attualmente, Lei è ancora sottoposto/a a un trattamento?

- ☐ Sì
- ☐ No

18. **Se no**, può per favore spiegare il perché?

- ☐ Mi è stato consigliato dal mio medico di interrompere il trattamento
- ☐ Il trattamento non funzionava
- ☐ Gli effetti collaterali del trattamento erano troppo gravi
- ☐ Scarsa qualità di vita
- ☐ Restrizioni finanziarie
- ☐ Altro (per favore specificare): _____)

19. Le è stata offerta la possibilità di arruolarsi in un trial clinico?

- ☐ Sì
- ☐ No

20. In che tipo di ospedale si è curato? Per favore ne scelga uno tra quelli descritti di seguito:

- ☐ Ospedale pubblico
- ☐ Ospedale privato
- ☐ Un po' nel pubblico, un po' nel privato
- ☐ Altro (per favore specificare)
- ☐ Non sono sicuro/a

21. In generale, come giudica le cure ricevute in ospedale?

- ☐ Scarse
- ☐ Giuste
- ☐ Buone
- ☐ Molto buone
- ☐ Eccellenti

2.4. SUPPORTO

1. Chi è la sua principale fonte di supporto (è possibile più di una risposta, per favore selezioni tutte quelle che si applicano al suo caso)?

- ☐ Il mio partner (marito / moglie)?
- ☐ I miei figli
- ☐ I miei genitori
- ☐ Altri membri della famiglia
- ☐ I miei amici
- ☐ Colleghi
- ☐ Organizzazione dei pazienti
- ☐ Nessuno
- ☐ Altro

2. Nel suo caso particolare, chi è la persona/ il punto di contatto più importante per le informazioni mediche?

- ☐ Il mio oncologo
- ☐ Il mio chirurgo
- ☐ La mia infermiera
- ☐ Altro, per favore specificare: _____

3. Si prega di valutare il grado di soddisfazione del sostegno emozionale che ha ricevuto da:

	Molto soddisfatto/a	Soddisfatto/a fino ad un certo punto	Né soddisfatto/a, né insoddisfatto/a	Non soddisfatto/a fino ad un certo punto	Molto insoddisfatto/a	Non applicabile
I clinici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Gli infermieri	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Lo psicologo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'assistente sociale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Altro (specificare): _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Secondo Lei, cosa migliorerebbe il suo rapporto con il team del personale sanitario che La assiste (più di una risposta è possibile, si prega di segnalare tutto ciò La riguarda):

- ☐ Essere considerato/a un membro apprezzato del team.
- ☐ Condividere il processo con cui si prendono decisioni.
- ☐ Essere trattato come individuo
- ☐ Parlare una lingua che posso capire - un approccio meno tecnico
- ☐ Raccomandazioni su come fare per migliorare i miei sentimenti ed emozioni
- ☐ Aiutarmi nei miei alti e bassi
- ☐ Più empatia - non sono un numero!

5. Secondo Lei, quale delle seguenti informazioni è importante per le persone affette dal cancro del colon-retto metastatico (si prega di selezionare tutte le opzioni che si applicano al Suo caso)?
- ☐ Informazioni sulla malattia
 - ☐ Informazioni sulle opzioni di trattamento
 - ☐ Informazioni sugli effetti collaterali del trattamento
 - ☐ Informazioni sulle prove cliniche
 - ☐ Informazioni sul medico / ospedali / centri sanitari nel loro paese
 - ☐ Informazioni sui gruppi di supporto per i pazienti
 - ☐ Informazioni sulle linee telefoniche di aiuto
 - ☐ Altre informazioni (per favore, specificare: _____)
6. Che cosa potrebbe aiutare i pazienti con il cancro del colon-retto metastatico nel suo paese ma non è attualmente disponibile (si prega di selezionare tutte le opzioni che si applicano al Suo caso)?
- ☐ Psicologo
 - ☐ Assistente sociale
 - ☐ Programma di supporto per i pazienti (volontari)
 - ☐ Parlare con altri pazienti (Amicizia)
 - ☐ Linea telefonica di aiuto
 - ☐ Forum Internet (message board)
 - ☐ Day hospice dove incontrare altri pazienti
 - ☐ Una Applicazione per il mio cellulare / tablet per aiutarmi ad avere tutti i dati in un unico luogo
7. Si prega di valutare le seguenti dichiarazioni:

	Acconsento completamente	Acconsento	Non sono né d'accordo né non d'accordo	Non sono d'accordo	Sono fortemente in disaccordo
Lei sente che Le sono state date informazioni sufficienti per fare scelte informate sul suo trattamento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le è stato dato un supporto emozionale sufficiente durante tutto il trattamento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I suoi membri della famiglia hanno ricevuto abbastanza supporto emozionale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I suoi figli hanno ricevuto un sostegno e un aiuto adeguati	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Ha ricevuto informazioni e supporto sufficienti per gestire gli effetti collaterali del trattamento?
- ☐ Sì
 - ☐ No
 - ☐ Non sono sicuro/a
9. Secondo lei, chi o che cosa La ha aiutata a far fronte al suo trattamento? Potrebbe assegnare, per favore, i punteggi da 1-6 ad ognuna delle risposte sottostanti, 1 è il più importante e 6 è il meno importante.
- ☐ I miei amici e la mia famiglia
 - ☐ Gruppo di supporto per i pazienti
 - ☐ Il mio medico
 - ☐ Lo psicoterapeuta
 - ☐ La mia vita professionale
 - ☐ Altro, per favore, specificare: _____
10. È andato/a incontro a difficoltà (per esempio fisiche, finanziarie o altro) durante gli esami o il trattamento?
- ☐ Sì
 - ☐ No
11. **Se sì**, a quali difficoltà è andato/a incontro?
- ☐ Ha perso il lavoro
 - ☐ È stato/a costretto/a a prendere permessi dal lavoro
 - ☐ Ha dovuto affrontare stress da lavoro
 - ☐ È stato/a discriminato/a sul lavoro sulla base della sua malattia
 - ☐ Il suo reddito è stato influenzato negativamente
 - ☐ Ha dovuto affrontare gravi difficoltà finanziarie
 - ☐ Ha dovuto utilizzare i suoi risparmi
 - ☐ Ha dovuto prendere prestiti in denaro
12. Ha riscontrato alcuno dei seguenti effetti medici collaterali del trattamento (selezionare tutto ciò che La riguarda)?
- ☐ Disfunzione dell'intestino (p.es. incontinenza)
 - ☐ Disfunzioni sessuali (p.es. disfunzione erettile)
 - ☐ Effetti collaterali emozionali (p.es. ansia o depressione)
 - ☐ Problemi urologici (p.es. incontinenza o a causa di sacca per stomia)
 - ☐ Neuropatia periferica (p.es. intorpidimento delle dita degli arti)
 - ☐ Problemi cerebrali (p.es. lieve deficit cognitivo)
 - ☐ Altro (per favore specificare: _____)
 - ☐ Non sono sicuro/a

3.0. EORTC QLQ-C30

	No	Un po'	Parecchio	Moltissimo
1. Ha difficoltà nel fare lavori faticosi, come portare una borsa della spesa pesante o una valigia?	1	2	3	4
2. Ha difficoltà nel fare una lunga passeggiata?	1	2	3	4
3. Ha difficoltà nel fare una breve passeggiata fuori casa??	1	2	3	4
4. Ha bisogno di stare a letto o su una sedia durante il giorno?	1	2	3	4
5. Ha bisogno di aiuto per mangiare, vestirsi, lavarsi o andare in bagno?	1	2	3	4
Durante gli ultimi sette giorni:	No	Un po'	Parecchio	Moltissimo
6. Ha avuto limitazioni nel fare il Suo lavoro o i lavori di casa?	1	2	3	4
7. Ha avuto limitazioni nel praticare i Suoi passatempo-hobby o altre attività di divertimento o svago?	1	2	3	4
8. Le è mancato il fiato?	1	2	3	4
9. Ha avuto dolore?	1	2	3	4
10. Ha avuto bisogno di riposo?	1	2	3	4
11. Ha avuto difficoltà a dormire?	1	2	3	4
12. Ha sentito debolezza?	1	2	3	4
13. Le è mancato l'appetito?	1	2	3	4
14. Ha avuto un senso di nausea?	1	2	3	4
15. Ha vomitato?	1	2	3	4
16. Ha avuto problemi di stitichezza?	1	2	3	4
17. Ha avuto problemi di diarrea?	1	2	3	4

	No	Un po'	Parech- chio	Moltis- simo
18. Ha sentito stanchezza?	1	2	3	4
19. Il dolore ha interferito con le Sue attività quotidiane?	1	2	3	4
20. Ha avuto difficoltà a concentrarsi su cose come leggere un giornale o guardare la televisione?	1	2	3	4
21. Si è sentito(a) teso(a)?	1	2	3	4
22. Ha avuto preoccupazioni?	1	2	3	4
23. Ha avuto manifestazioni di irritabilità?	1	2	3	4
24. Ha avvertito uno stato di depressione?	1	2	3	4
25. Ha avuto difficoltà a ricordare le cose?	1	2	3	4
26. Le Sue condizioni fisiche o il Suo trattamento medico hanno interferito con la Sua vita <u>familiare</u> ?	1	2	3	4
27. Le Sue condizioni fisiche o il Suo trattamento medico hanno interferito con le Sue attività <u>sociali</u> ?	1	2	3	4
28. Le Sue condizioni fisiche o il Suo trattamento medico Le hanno causato difficoltà finanziarie?	1	2	3	4

Per le seguenti domande ponga un cerchio intorno al numero da 1 a 7 che meglio corrisponde alla Sua risposta

29. Come valuterebbe in generale la Sua salute durante gli ultimi sette giorni?

1	2	3	4	5	6	7
Pessima						Ottima

30. Come valuterebbe in generale la Sua qualità di vita durante gli ultimi sette giorni?

1	2	3	4	5	6	7
Pessima						Ottima

4.0. EORTC QLQ – C29

Durante la settimana scorsa:	No	Un po'	Parecchio	Moltissimo
31. Ha urinato spesso durante il giorno??	1	2	3	4
32. Ha urinato spesso durante la notte?	1	2	3	4
33. Ha subito una perdita involontaria di urina?	1	2	3	4
34. Ha provato dolore nell'urinare?	1	2	3	4
35. Ha provato dolore addominale?	1	2	3	4
36. Ha provato dolori alle natiche o alla zona dell'ano o del retto?	1	2	3	4
37. Ha avvertito una sensazione di gonfiore all'addome?	1	2	3	4
38. Ha trovato sangue nelle feci?	1	2	3	4
39. Ha trovato muco nelle feci?	1	2	3	4
40. Ha provato secchezza alla bocca?	1	2	3	4
41. Ha perduto i capelli in seguito alla terapia?	1	2	3	4
42. Ha riscontrato problemi con il senso del gusto?	1	2	3	4
43. Ha avuto preoccupazioni per la Sua salute futura?	1	2	3	4
44. Ha avuto preoccupazioni riguardo al peso?	1	2	3	4
45. Si è sentito/a fisicamente meno attraente in conseguenza della malattia o della terapia?	1	2	3	4
46. Si è sentito/a meno virile/femminile in conseguenza della malattia o della terapia?	1	2	3	4
47. Si è sentito/a insoddisfatto/a del Suo corpo?	1	2	3	4
48. Ha una sacca per stomia (colostomia/ileostomia)? (cerchiare la risposta corretta)	Sì		No	

<u>Rispondere a queste domande SOLO SE SI UTILIZZA UNA SACCA PER STOMIA, altrimenti passare oltre:</u>	No	Un po'	Parec- chio	Moltis- simo
49. Ha riscontrato perdite involontarie di gas o flatulenze dalla sacca per stomia?	1	2	3	4
50. Ha riscontrato perdite di feci dalla sacca per stomia?	1	2	3	4
51. La pelle intorno allo stoma si è irritata?	1	2	3	4
52. Ha dovuto cambiare la sacca molto spesso durante il giorno?	1	2	3	4
53. Ha dovuto cambiare la sacca molto spesso durante la notte?	1	2	3	4
54. Ha provato imbarazzo riguardo allo stoma?	1	2	3	4
55. Ha avuto problemi nell'occuparsi della sacca per stomia?	1	2	3	4
<u>Rispondere a queste domande SOLO SE NON SI UTILIZZA UNA SACCA PER STOMIA:</u>	No	Un po'	Parec- chio	Moltis- simo
49. Ha riscontrato perdite involontarie di gas o flatulenze dall'ano?	1	2	3	4
50. Ha riscontrato perdite di feci dall'ano?	1	2	3	4
51. La pelle intorno all'ano si è irritata?	1	2	3	4
52. È andato/a spesso di corpo durante il giorno?	1	2	3	4
53. È andato/a spesso di corpo durante la notte?	1	2	3	4
54. Ha provato imbarazzo nell'andare di corpo?	1	2	3	4

Durante le ultime 4 settimane:	No	Un po'	Parecchio	Moltissimo
Solo per gli uomini:				
55. In che misura ha provato interesse per il sesso?	1	2	3	4
56. Ha incontrato difficoltà a ottenere o mantenere un'erezione?	1	2	3	4
Solo per le donne:				
55. In che misura ha provato interesse per il sesso?	1	2	3	4
56. Ha provato dolore o fastidio durante il rapporto sessuale?	1	2	3	4

Grazie per aver partecipato al questionario. Se desidera ricevere informazioni sul sondaggio, una volta che sia pubblicato (cosa che ci aspettiamo accada nel marzo 2018) o desidera condividere la sua storia con noi o vuole diventare membro di un'organizzazione dei pazienti, la preghiamo di lasciare i suoi dati in modo di poterLa contattare. Selezioni tutto ciò che le piacerebbe:

Nome: _____

E-mail: _____

- ☐ Vorrei ricevere l'aggiornamento sul sondaggio una volta pubblicato
- ☐ Vorrei condividere la mia storia
- ☐ Vorrei diventare membro di EuropaColon
- ☐ Vorrei diventare membro dell'organizzazione locale
- ☐ Vorrei ricevere la newsletter di EuropaColon