

FELMÉRÉS AZ ÁTTÉTELES VASTAGBÉLRÁKOS (MCRC) PÁCIENSEK KIELÉGÍTETLEN IGÉNYEIRŐL

Az EuropaColon nevéből írok Önnek, amely 2004-ben megalakult non-profit szervezet és a vastagbélrákból származó halálesetek csökkentésének szentelte tevékenységét. Aktívan működünk Európa egész területén megtalálható több mint 40 fiókunkkal. Az Ön segítségével megpróbáljuk javítani a többi páciens feltételeit és a számukra nyújtott kezelést. Páciensi mivoltomban, mint aki már átment az áttételes vastagbélrák kezelésén és következményein kérem Öntől, hogy töltsse ki a felmérést az Ön saját tapasztalata alapján annak érdekében, hogy másoknak segítsen ennek az útnak a megtételében.

Ez az első ilyen fajta és ilyen terjedelmű felmérés, és több mint 3 évre volt szükségünk ahhoz, hogy kidolgozzuk. Mi továbbítjuk az Ön válaszait kormányaink, politikai döntéshozóink, politikusaink, egészségügyi minisztereink, ipari minisztereink, a médiák és mások felé annak érdekében, hogy változások megvalósítását kérjük, úgyhogy az áttételes vastagbélrák kezelése kielégítse az Ön szükségleteit.

10 országból kikerülő 1000 páciensre van szükségünk ahhoz, hogy megvalósítsuk ezt a felmérést, de tagjainkkal, orvosainkkal és ápolónőinkkel együtt reméljük, hogy 6 hónapon belül sikerül ezt a célt elérnünk.

A kérdések kitöltése 20 percet vesz igénybe. Nincs helyes vagy helytelen válasz, mert Ön a szakértője saját egészségének. Mi el tudjuk küldeni Önnek a kapott eredményeinket, ha a felmérés végén megadja az e-mail címét.

Ez a felmérés két részből áll – az első részt mi dolgoztuk ki a Páciensi Tanácsadó Szakértői Csoportunkhoz (EPAG) tartozó 8 vastagbélrákos páciens segítségével. A felmérés második része azokat a kérdéseket tartalmazza, amelyeket az Európai Rákkutató és Rákkezelési Szövetség (EORTC) dolgozott ki. E két rész közül mindkettő egyformán fontos, mert segíteni fog nekünk megismerni a páciensek, mint például az Ön kielégítetlen igényeit.

Köszönjük Önnek, hogy időt szánt arra, hogy kitöltse a felmérést.

A felmérés elindításához kattintson [ide](#).

Köszönjük a döntését, hogy kitölti az áttételes vastagbélrákos (mCRC) páciensek kielégítetlen igényeire vonatkozó felmérést. Szánjon időt arra, hogy minden kérdésre válaszoljon. Bármikor elmentheti a felmérést és tovább folytathatja, amikor készen áll erre. Más lehetőségként kinyomtathatja a felmérést, és a papíron töltheti ki. Miután készen van, szeretnénk megkérni, hogy az alábbi címre küldje el nekünk:

Mrs.Zsuzsanna Kapitány
Júlia utca 7.
Budapest
1026 Hungary

1.0. ÖN PROFILJA

1. Kérem, töltsse ki nevének kezdőbetűit:

— — — —

2. Melyik évben született?

— — — —

3. Ön:

☐ Férfi

☐ Nő

4. Hol lakik?

5. A lakóhely, ahol lakik:

☐ Vidék (2000 lakosnál kevesebb)

☐ Kisváros (2000 és 50000 lakos között)

☐ Város (több mint 50000 lakos)

☐ Főváros

6. Mi az Ön családi állapota?

☐ Nőtlen/Hajadon

☐ Házas/Élettársal élő

☐ Elvált

☐ Özvegy

7. Mi a legmagasabb iskolai végzettsége? Kérem, jelölje be az összes képesítését.

☐ Semmilyen

☐ Alapfokú oktatás

☐ Középfokú oktatás

☐ Főiskola

☐ Egyetemi oktatás

☐ Egyetemi posztgraduális továbbképzés

☐ Nem tudom

8. Ön:

- ☐ Bérmunkás
- ☐ Munkanélküli
- ☐ Nyugdíjas
- ☐ Munkanélküli betegség miatt (azaz rokkantság)
- ☐ Egyetemi hallgató/gyakornok
- ☐ Más munkát végzek (kérem, nevezze meg: _____)

9. Van más krónikus betegsége?

- ☐ Nincs
- ☐ Igen (kérem, nevezze meg: _____)

10. Kérem, tudna-e valamilyen információt adni nekünk az Ön életmódjára vonatkozóan (kérem, jelöljön be mindent, ami Önre vonatkozik)?

- ☐ Rendszeresen sportolok hetente háromszor vagy többször már évek óta
- ☐ Időnként sportolok (hetente 1-2 alkalommal) egész életemben
- ☐ Sohasem sportolok
- ☐ Rostokban gazdag ételmiszert fogyasztok
- ☐ Rostokban szegény ételmiszert fogyasztok
- ☐ Magas zsírtartalmú ételmiszert fogyasztok
- ☐ Alacsony zsírtartalmú ételmiszert fogyasztok
- ☐ Vörös és feldolgozott húst fogyasztok több mint háromszor hetente
- ☐ Soha sem fogyasztok vörös és feldolgozott húst
- ☐ Dohányzó vagyok
- ☐ Alkoholt fogyasztok hetente 3-4szer
- ☐ Alkoholt fogyasztok hetente 1-2szer
- ☐ Soha sem fogyasztok alkoholt
- ☐ Normális testsúlyom van
- ☐ Túlsúlyom van

11. Hogyan értesült a felmérésről?

- ☐ Az orvosomtól (onkológustól, gasztroenterológustól, sebésztől, belgyógyásztól (házi orvos) stb.), (kérem, nevezze meg: _____)
- ☐ Az ápolónőmtől (kérem, nevezze meg: _____)
- ☐ Egy helyi páciens szervezettől (kérem, nevezze meg: _____)
- ☐ Az Interneten, közösségi médiából (nevezze meg: _____)
- ☐ Egyéb (kérem, nevezze meg: _____)

12. Kérem, írja le a kórház nevét, ahol Önt kezelik:

2.0. AZ ÖN BETEGSÉGE

2.1. AZ ÖN BETEGSÉGÉNEK A FELTÁRÁSA

1. Miért fordult az orvosához (egynél több válasz is lehetséges, kérem, jelölje be az összes választ, amely Önre vonatkozik)?
 - ☐ Elmentem egy rutinvizsgálatra
 - ☐ Vastagbélrákkal nem kapcsolatos tüneteim voltak
 - ☐ Vastagbélrákkal kapcsolatos tüneteim voltak
 - ☐ A környezetem által rám gyakorolt nyomás miatt
 - ☐ Meghívást kaptam, hogy részt vegyek vastagbélrák szűrési programon
 - ☐ Szerettem volna vastagbélrák szűrővizsgálatnak alávetni magam
 - ☐ Szükségem volt sürgősségi kórházi ápolásra
2. Az első diagnózisa előtt tudta-e, hogy milyenek a vastagbélrák tünetei?
 - ☐ Igen, tudtam néhány tünetről, illetve az összes tünetről
 - ☐ Nem tudtam
 - ☐ Nem vagyok biztos benne
3. Milyen tünetei voltak mielőtt diagnosztizálták (lehetséges egynél több válasz is lehetséges)?
 - ☐ Hasmenés
 - ☐ Székrekedés
 - ☐ Váltakozó hasmenés és székrekedés
 - ☐ Változás a székletürítés ritmusában
 - ☐ Változás a székletürítés természetében
 - ☐ Abdominális (gyomor-) fájdalom
 - ☐ Egy rögzöt éreztem a gyomromban
 - ☐ Puffadás
 - ☐ Hányinger és/vagy hányás
 - ☐ Állandó késztetés WC-re menni
 - ☐ Vér a székletben vagy sötét széklet
 - ☐ Fáradtság/Kimerültség/Vérszegénység
 - ☐ Nehéz légzés
 - ☐ Lázas állapot
 - ☐ Éjjeli izzadás
 - ☐ Egyéb (kérem, nevezze meg: _____)
4. Mennyi ideig várt az első tünetek észlelésétől az orvosával történő konzultálásig?
 - ☐ Kevesebb, mint egy hónapig
 - ☐ 1 - 3 hónapig
 - ☐ 3 - 6 hónapig
 - ☐ 6 - 12 hónapig

- ☐ 1 évig vagy ennél több ideig
 - ☐ Nem emlékszem
5. Mi írja le az Ön esetét a legjobban?
- ☐ Meghívást kaptam, hogy részt vegyek vastagbélrák szűrési programban és ilyen módon diagnosztizáltak
 - ☐ Meghívást kaptam, hogy részt vegyek vastagbélrák szűrési programban, de úgy döntöttem, hogy nem veszek részt és később véletlenül diagnosztizáltak
 - ☐ Annak ellenére, hogy 50 évesnél idősebb vagyok, nem kaptam meghívást, hogy vastagbélrák szűrési programban vegyek részt, de részt vettem volna, ha meghívnak
 - ☐ Annak ellenére, hogy 50 évesnél idősebb vagyok, nem kaptam meghívást, hogy vastagbélrák szűrési programon vegyek részt, de ha meghívtak volna, akkor sem mentem volna el
 - ☐ 50 évesnél fiatalabb vagyok
6. Amikor szűrésnek vetette alá magát, elvégezte-e a vizsgálatot, aminek a célja kis mennyiségű vér megállapítása a székletében, azaz a Széklet okkult vérvizsgálat (FOBT) (vagy szabványos guaiac FOBT, vagy széklet immunkémiai vizsgálat)?
- ☐ Igen
 - ☐ Nem
 - ☐ Nem tudom mi az
7. Milyen gyorsan vetette alá magát kolonoszkópia vizsgálatnak (az első konzultáció vagy a pozitív szűrővizsgálat után)?
- ☐ 2 hét múlva
 - ☐ 2 hét - egy hónap múlva
 - ☐ 1 -3 hónap múlva
 - ☐ 3 - 6 hónap múlva
 - ☐ 6 - 12 hónap múlva
 - ☐ Több mint egy év múlva
 - ☐ Nem emlékszem
 - ☐ Nem végeztem ilyen vizsgálatot
8. Milyen gyorsan diagnosztizálták Önt vastagbélrákkal (az első konzultáció vagy a pozitív szűrővizsgálat után)?
- ☐ 2 hét múlva
 - ☐ 2 hét - egy hónap múlva
 - ☐ 1 -3 hónap múlva
 - ☐ 3 - 6 hónap múlva
 - ☐ 6 - 12 hónap múlva
 - ☐ Több mint egy évi múlva
 - ☐ Nem tudom biztosan

9. Mielőtt Önt vastagbélrákkal diagnosztizálták, volt-e tévesen diagnosztizálva más betegséggel (mint például irritábilis bél szindróma (IBS), aranyér, stb.)
- ☐ Igen
 - ☐ Nem
10. Mikor diagnosztizálták Önt először vastagbélrákkal?
__ év __ __ __ hónap
11. Melyik az alábbi állítások közül írja le legjobban az Ön helyzetét?
- ☐ Először 1. 2. vagy 3. stádiumban lévő vastagbélrákkal diagnosztizáltak, amely továbbfejlődött 4. stádiumra (előrehaladott vagy áttételes betegség)
 - ☐ Először 4. stádiumban lévő vastagbélrákkal diagnosztizáltak
 - ☐ Nem vagyok benne biztos, hogy melyik stádiummal diagnosztizáltak először, de most már a vastagbélrák 4. stádiumában vagyok
 - ☐ Egyik sem a fentiek között
12. Ha először olyan betegséggel diagnosztizálták Önt, amely a beleire terjedt ki (vastag- vagy végbélre), mennyi idő telt a vastagbélrákkal való diagnosztizálásától az olyan betegséggel történő diagnosztizálásáig, amely áttért más szervre (vagyis máj, tüdő-, nyirokcsomókra)?
__ hét __ hónap __ év
13. Az Ön konkrét esetében hogyan értékelné a folyamatot, amelyen belül megállapításra került a diagnózisa?
- ☐ Nagyon kielégítő volt – a betegség gyorsan megállapításra került
 - ☐ Elfogadható – meghatározott konzultációkon mentem át, és várnom kellett egy ideig a vizsgálatokra és a diagnózis megállapítására
 - ☐ Nem nagyon kielégítő – sok a konzultáció és sok a várakozás a vizsgálatok között
 - ☐ Egyáltalán nem kielégítő – kevés konzultáció és túl sok várakozás
14. Milyen orvost (orvosokat) vagy szakembereket keresett meg az utolsó 12 hónap alatt kizárólagosan a vastagbélrákkal kapcsolatban (kérem, jelölje be az összes választ, amely Önre vonatkozik)?
- ☐ Általános orvost
 - ☐ Gasztroenterológust
 - ☐ Onkológust
 - ☐ Sebészt
 - ☐ Röntgenológust
 - ☐ Radiológust
 - ☐ Elmeorvosot
 - ☐ Pszichológust
 - ☐ Ápolónőt
 - ☐ Dietológus szakembert
 - ☐ Szociális gondozót

- ☐ Egyéb (kérem, nevezze meg: _____)
15. Valakinek a családjából volt valamikor vastagbélrákja?
- ☐ Igen
☐ Nem
☐ Nem tudom
16. Amikor vastagbélrákkal diagnosztizálták Önt, a közvetlen rokonai elvégeztették-e magukon a kolonoszkópia (vastagbéltükrözés) vizsgálatot?
- ☐ Igen
☐ Nem
☐ Nincsenek közvetlen rokonaim

2.2. AZ ÖN DIAGNÓZISA

1. Milyenek voltak az Ön ismeretei a betegségéről a diagnózis előtt?
- ☐ Jól voltam tájékozódva vastagbélrákról
☐ Bizonyos dolgokat tudtam a vastagbélrákról
☐ Nagyon keveset tudtam a vastagbélrákról
☐ Semmit sem tudtam a vastag- és végbélrákról
2. Az Ön diagnosztizálása alatt kapott-e világos magyarázatot:
- | | |
|---|--|
| A betegség mivoltáról | igen <input type="checkbox"/> nem <input type="checkbox"/> |
| A betegség eredetéről | igen <input type="checkbox"/> nem <input type="checkbox"/> |
| A vizsgálatokról, amelyeket el kell végezni | igen <input type="checkbox"/> nem <input type="checkbox"/> |
| A betegség lehetséges előrehaladásáról | igen <input type="checkbox"/> nem <input type="checkbox"/> |
| A betegség előrehaladásának stádiumairól | igen <input type="checkbox"/> nem <input type="checkbox"/> |
| A lehetséges kezelésekről | igen <input type="checkbox"/> nem <input type="checkbox"/> |
| A kezelés következményeiről és mellékhatásairól | igen <input type="checkbox"/> nem <input type="checkbox"/> |
3. A betegség megállapítása után keresett-e további információt?
- ☐ Igen
☐ Nem
4. **Ha igen**, hol (lehetséges egynél több válasz, kérem, jelölje be az összes választ, amely Önre vonatkozik)?
- ☐ Az Interneten
☐ Egészségügyi folyóiratokban
☐ Házi orvosomnál /a családi orvosomnál
☐ A gyógyszerészemnél
☐ Más egészségügyi szakembereknél
☐ Páciens szervezetnél
☐ A családomnál és barátaimnál
☐ Más vastagbélrákos pácienseknél
☐ Egyéb (kérem, nevezze meg: _____)

2.3. AZ ÖN KEZELÉSE

1. Jelenleg Ön:

- ☐ Várákozik a kezelésre
- ☐ Kezelés alatt áll
- ☐ Elvégezte a kezelést és most nincs jele a ráknak
- ☐ Elvégezte a kezelést, de a rák még mindig fennáll
- ☐ Nem végezte el a vastagbélrák kezelését
- ☐ Egyik sem a fentiek közül (magyarázza meg: _____)

2. Mennyi idő telt a vastagbélrákkal diagnosztizálása és a rákkezelés kezdete között?

- ☐ 2 hét
- ☐ 2 hét - 1 hónap
- ☐ 1 - 3 hónap
- ☐ 3 - 6 hónap
- ☐ 6 - 12 hónap
- ☐ Több mint egy év
- ☐ Nem emlékszem

3. Az Ön kezelési tervét megbeszélésre került-e a multidiszciplináris teammel (MDT - onkoteam)?

- ☐ Igen, a multidiszciplináris csapat (onkoteam) megvitatta, és orvos/ápolónő tájékoztattott engem az eredményről
- ☐ Igen, a multidiszciplináris csapat (onkoteam) megvitatta, de nem értesítettek az eredményről
- ☐ Nem, amennyit tudok, a multidiszciplináris csapat (onkoteam) nem vitatta meg
- ☐ Nem tudom

4. Egészsében véve, érzi-e, hogy az Ön nézőpontjait figyelembe vették a kezelési terve feldolgozásánál?

- ☐ Igen
- ☐ Nem
- ☐ Nem vagyok biztos

5. Ön szerint, a kezelési tervet illető döntéshozatalnál, melyek a legfontosabb tényezők (értékelje 1-sel, mint a legfontosabb és 5-sel, mint a legjelentéktelenebb)?

- ☐ Jobb előrejelzés
- ☐ Az életminőség megtartása
- ☐ A gyógyszerek bevételi gyakorisága
- ☐ Pénzügyi korlátozások
- ☐ Más (kérem, nevezze meg: _____)

6. Miért hagyná abba az Ön által kapott gyógykezelést (értékelje 1-sel, mint a legfontosabb és 5-sel, mint a legjelentéktelenebb)?

- ☐ A gyógykezelés már nem hat rám
 - ☐ A mellékhatások nehéz jellege (azaz háinger, hányás, kiütés, hajhullás, fáradtság stb.)
 - ☐ A gyógyszerek bevételi gyakorisága
 - ☐ Pénzügyi korlátozások
 - ☐ Meguntam a kezelést
 - ☐ Más (kérjük, jelezze: _____)
7. Milyen kezelést kapott a vastagbélráknak (egynél több válasz is lehetséges, kérjük, jelölje be mindent, ami Önre vonatkozik)?
- ☐ Műtét
 - ☐ Kemoterápia
 - ☐ Sugárkezelés (radioterápia)
 - ☐ Személyre szabott/cél medicina (mint például, cetuximab (Erbix[®]), bevacizumab (Avastin[®]), panitumumab (Vectibix[®]), aflibercept (Zaltrap[®]), regorafenib (Stivarga[®]) és trifluridine/tipuracil (Lonsurf[®]))
 - ☐ Más (mint például, immunterápia vagy klinikai vizsgálat)
 - ☐ Nem vagyok biztos
 - ☐ Nem kaptam semmilyen gyógykezelést
8. Melyek kemoterápiás gyógyszereket kapott (kérem, jelölje be mindent, ami Önre vonatkozik)?
- ☐ 5-FU
 - ☐ Capecitabine
 - ☐ Oxaliplatin
 - ☐ Irinotecan
 - ☐ FOLFOX (kombináció 5-FU-tól és oxaliplatin-tól)
 - ☐ FOLFIRI (kombináció 5-FU-tól és irinotecan-tól)
 - ☐ XELOX (kombináció capecitabine-től és oxaliplatin-tól)
 - ☐ FOLFOXIRI (kombináció 5-FU-tól, oxaliplatin-tól és irinotecan-tól)
 - ☐ Más (kérem, nevezze meg: _____)
 - ☐ Nem tudom
9. Befejezte a kemoterápiás kezelését?
- ☐ Igen
 - ☐ Nem
10. **Ha Nem**, miért hagyta abba a kemoterápiás kezelést (kérem, jelölje be mindent, ami Önre vonatkozik)?
- ☐ A mellékhatások túl nehezek voltak
 - ☐ Rossz minőségű élet
 - ☐ A gyógykezelés nem segített
 - ☐ Az orvosom azt tanácsolta, hogy hagyom abba a kezelést

- ☐ Más (jelezzé: _____)
11. Kapott molekuláris tesztet a RAS- (KRAS, NRAS)-tesztelésre?
- ☐ Igen
☐ Nem
☐ Nem tudom
☐ Nem tudom, hogy mi ez.
12. **Ha Igen**, tudja a teszt eredményeit?
- ☐ Igen – a teszt azt állapította meg, hogy jelölt vagyok cetuximab-/panitumumab-ra (Erbix[®]/Vectibix[®])
☐ Igen – a teszt azt állapította meg, hogy nem vagyok jelölt cetuximab-/panitumumab-ra (Erbix[®]/Vectibix[®])
☐ Nem, nem tájékoztattak az eredményekről
☐ Nem tudom
13. A gyógykezelése foglalt-e a lejjebb felsorolt gyógyszerek valamelyikét (kérem, jelölje be mindent, ami Önre vonatkozik)?
- ☐ Cetuximab (Erbix[®])
☐ Panitumumab (Vectibix[®])
☐ Bevacizumab (Avastin[®])
☐ Aflibercept (Zaltrap[®])
☐ Regorafenib (Stivarga[®])
☐ Trifluridine/tipiracil (Lonsurf[®])
☐ Semelyik/ Nem tudom
14. **Ha Semelyik**, tudja miért?
- ☐ Ezek a gyógykezelések nincsenek jelen az országomban
☐ A betegségemben a biológiai terápiának nincs fedezete
☐ A tesztek azt állapították meg, hogy nem vagyok jelölt biológiai kezelésre
☐ Nem tudom
15. Adtak-e világos tájékoztatást a gyógykezelés mellékhatásaira vonatkozóan?
- ☐ Igen
☐ Nem
☐ Nem vagyok biztos
16. Azonos volt-e azzal, amit az ön orvoscsapata leírt?
- ☐ Igen
☐ Nem
☐ Nem vagyok biztos
17. Átesik-e valamilyen kezelésen most?
- ☐ Igen
☐ Nem
18. **Ha Nem**, kérem, magyarázza, hogy miért?

- ☐ Az orvosom azt tanácsolta, hogy hagyom abba a kezelést
- ☐ A gyógykezelés nem hatott rám
- ☐ A gyógykezelés mellékhatásai túl nehezek voltak
- ☐ Rossz minőségű élet
- ☐ Pénzügyi korlátozások
- ☐ Más (kérem, jelezze: _____)

19. Megadták-e Önnek a lehetőséget, hogy beiratkozzon klinikai vizsgálatra?

- ☐ Igen
- ☐ Nem

20. Milyen típusú kórházban kezelték? Kérem, válassza ki az egyiket a lejjebb jelöltek közül:

- ☐ Nyilvános kórház
- ☐ Magánkórház
- ☐ A kettő kombinációja
- ☐ Más, kérjük, jelezze
- ☐ Nem vagyok biztos

21. Elvben, hogyan értékelné az ellátást, amelyet kapott a kórházában?

- ☐ Rosszak
- ☐ Közepesek
- ☐ Jók
- ☐ Nagyon jók
- ☐ Kitűnőek

2.4. TÁMOGATÁS

1. Ki a támogatása alapvető forrása (egynél több válasz is lehetséges, kérem, jelölje be mindent, ami Önre vonatkozik)?

- ☐ A partnerem (férjem/feleségem)?
- ☐ A gyerekeim
- ☐ A szüleim
- ☐ A család más tagjai
- ☐ A barátaim
- ☐ Kollégák
- ☐ Beteg szervezet
- ☐ Senki
- ☐ Más

2. Az Ön konkrét esetében, melyik a legfontosabb/legértékesebb érintkezési pontja orvosi információra?

- ☐ Az onkológusom
- ☐ A sebészem
- ☐ Az ápolónőm

☐ Más, kérem, jelezze: _____

3. Jelölje, hogy mennyire elégedett a kezelés alatti érzelmi támogatással:

	Rendkívül elégedett	Némileg elégedett	Sem elégedett, sem elégedetlen	Némileg elégedetlen	Rendkívül elégedetlen	Nem volt
Klinikai orvosok	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Ápolónők	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Pszichológus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Szociális munkás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Más (kérem, jelezze _____)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Ön szerint, mi javíthatná az orvoscsapattal való viszonyait (egynél több válasz is lehetséges, kérem, jelölje be mindent, ami Önre vonatkozik):

- ☐ Az, hogy tartsanak a csapat értékes tagjának.
- ☐ Az, hogy vegyek részt a döntéshozatal folyamatában.
- ☐ Az, hogy kezeljenek, mint az egyén.
- ☐ Az, hogy beszélgessenek velem érthető nyelven – egy kevésbé műszaki megközelítés révén.
- ☐ Javaslatok az érzéseim javulására vonatkozó módszerekről
- ☐ Nyújtsanak segítséget a jó és a rossz pillanataimban
- ☐ Több együttérzés (empátia) – Én nem vagyok csak valamilyen szám!

5. Ön szerint, melyik a lejjebb jelzett információkból fontos a áttételes vastagbélrákos emberek részére (kérem, jelölje be mindent, ami Önre vonatkozik)?

- ☐ A betegségre vonatkozó információ
- ☐ A gyógyítás lehetőségeire vonatkozó információ
- ☐ A gyógykezelés mellékhatásaira vonatkozó információ
- ☐ A klinikai vizsgálatokra vonatkozó információ
- ☐ Az orvosra/a kórházakra/az országukban lévő egészségügyi központokra vonatkozó információ
- ☐ Pacienszekre való kölcsönös segítségnyújtási csoportokra vonatkozó információ
- ☐ Segély-telefonvonalakra vonatkozó információ
- ☐ Más információ (kérem, nevezze meg: _____)

6. Mi segítene a áttételes vastagbélrákos pacienseknek az Ön országában, ami jelenleg nem áll rendelkezésre (kérem, jelölje be mindent, ami Önre vonatkozik)?

- ☐ Pszichológus
- ☐ Szociális munkás
- ☐ Program paciensek (betegek) támogatására (önkéntesek)
- ☐ Beszélgetések más paciensekkel (Barát)
- ☐ Segélyvonal

- ☐ Internet fórum (hirdetőtábla)
- ☐ Nap hospice, ahol más paciensekkel való találkozásokat teljesítenek
- ☐ Applikáció a mobiltelefonomra/a tabletemre, amelyik segítene abban, hogy az összes alkalmazható adat álljon rendelkezésemre egy helyen

7. Kérem, értékelje a következő állításokat

	Teljesen egyét érték	Egyet érték	Sem érték egyét, sem nem érték egyét	Nem érték egyét	Egyáltalán nem érték egyét
Úgy érzi-e, hogy elégséges információt nyújtottak ahhoz, hogy tájékozott választásokat tudjon megcsinálni a gyógykezelésére vonatkozóan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Önnek elégséges érzelmi támogatást nyújtottak az egész gyógykezelése alatt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Az Ön családja tagjainak elégséges érzelmi támogatást nyújtottak	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A gyerekei megfelelő támogatást és segílyt kaptak	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Nyújtottak-e Önnek elégséges információt és támogatást ahhoz, hogy megbirkózzon a gyógykezelése mellékhatásaival?

- ☐ Igen
- ☐ Nem
- ☐ Nem vagyok biztos

9. A szerint, amit érez, ki vagy mi megsegített abban, hogy megbirkózzon a gyógykezelésével? Kérjük, számozza meg az 1-6 számjegyekkel a lejjebb felsorolt válaszok mindegyikét, úgy mint 1 a legfontosabb, a 6 pedig a legjelentéktelenebb.

- ☐ A barátaim és a családom
- ☐ Betegeket támogató csoport
- ☐ A klinikai orvosom
- ☐ A pszichoterapeutám
- ☐ Professzionális életem (munkám)
- ☐ Más, kérjük, nevezze meg: _____

10. Ütközött-e nehézségekbe (azaz fizikai, pénzügyi vagy más) a vizsgálat vagy a gyógykezelés ideje alatt?

- ☐ Igen
- ☐ Nem

11. **Ha Igen**, akkor Ön milyen nehézségekbe ütközött?

- ☐ Elveszítette a munkáját
- ☐ Öntől azt kérték, hogy vegyen fel szabadságot

- ☐ A munkájával kapcsolatos stresszbe ütközött
 - ☐ A munkahelyén a betegségén alapozott diszkriminációba
 - ☐ A bevételeire negatív befolyással
 - ☐ Komoly pénzügyi nehézséggel ütközött
 - ☐ Öntől azt követelték, hogy felhasználja a megtakarításait
 - ☐ Képtelen volt pénzkölcsönt felvenni
12. Érti-e a gyógykezelése lejjebb jelzett mellékhatásai máig tartó valamelyiket (jelezzé be mindent, ami Önre vonatkozik)?
- ☐ Béldiszfunkció (azaz inkontinencia)
 - ☐ Szekszuális diszfunkció (azaz erekciós diszfunkció)
 - ☐ Érzelmi mellékhatások (azaz nyugtalanság vagy depresszió)
 - ☐ Urológiai problémák (azaz inkontinencia vagy sztóma)
 - ☐ Perifériás neuropátia (azaz az ujjak hegyei zsibbadása)
 - ☐ Chemo agy (ismert mint könnyű kognitív károsodás (MCI) vagy kognitív diszfunkció)
 - ☐ Más, kérem, nevezze meg: _____
 - ☐ Nem vagyok biztos

3.0. EORTC QLQ-C30

	Egyáltalán nem	Egy kissé	Maglehe- tősen	Nagymér- tékben
1. Gondot okoz-e az Ön számára, ha megerőltető tevékenységet végez, például nehéz bevásárlószatyrot vagy bőröndöt cipel?	1	2	3	4
2. Jelent-e valamilyen problémát egy <u>hosszabb</u> séta?	1	2	3	4
3. Jelent-e valamilyen problémát egy a lakáson kívüli <u>rövid</u> séta?	1	2	3	4
4. Szükséges-e, hogy ágyban vagy karosszékekben legyen a nap folyamán?	1	2	3	4
5. Segítségre szorul-e étkezésnél, öltözködésnél, mosakodásnál vagy WC?	1	2	3	4
Az elmúlt héten:	Egyáltalán nem	Egy kissé	Maglehe- tősen	Nagymér- tékben
6. Korlátozva volt-e mindennapi munkájában vagy egyéb szokásos napi tevékenységében?	1	2	3	4
7. Korlátozva volt-e abban, hogy szabadidős tevékenységeinek hódoljon?	1	2	3	4
8. Volt-e légszomja?	1	2	3	4
9. Fájt-e valamije?	1	2	3	4
10. Szüksége volt pihenésre?	1	2	3	4
11. Volt alvászavara?	1	2	3	4
12. Gyengének érezte magát?	1	2	3	4
13. Étvágytalan volt?	1	2	3	4
14. Volt-e hányingere?	1	2	3	4
15. Előfordult-e, hogy hányt?	1	2	3	4
16. Volt-e székrekedése?	1	2	3	4

17. Volt-e hasmenése?	1	2	3	4
18. Fáradtnak érezte magát?	1	2	3	4
19. Mindennapi tevékenységében gátolta-e fájdalom?	1	2	3	4
20. Nehézséget jelentett-e olyasmire koncentrálnia, mint az újságolvasás vagy tévénézés?	1	2	3	4
21. Feszültnak érezte-e magát?	1	2	3	4
22. Aggódott-e valami miatt?	1	2	3	4
23. Ingerlékenynek érezte-e magát?	1	2	3	4
24. Levertnek érezte-e magát?	1	2	3	4
25. Gondot okozott-e a dolgokat fejben tartani?	1	2	3	4
26. Befolyásolta-e fizikai állapota vagy orvosi kezelése <u>családi</u> életét?	1	2	3	4
27. Befolyásolta-e fizikai állapota vagy orvosi kezelése <u>közösségi</u> tevékenységét?	1	2	3	4
28. Befolyásolta-e fizikai állapota vagy orvosi kezelése az Ön anyagi helyzetét?	1	2	3	4

A következő kérdéseknél karikázza be azt az 1 és 7 közé eső számot, amelyik a legjobban illik Önre!

29. Az előző hétre vonatkozóan hogyan értékelné általános egészségi állapotát?

1	2	3	4	5	6	7
Nagyon rossz						Kitűnő

30. Az előző hétre vonatkozóan hogyan értékelné általános életminőségét?

1	2	3	4	5	6	7
Nagyon rossz						Kitűnő

4.0. EORTC QLQ – C29

Az elmúlt héten:	Egyáltalán nem	Egy kissé	Maglehe- tősen	Nagymér- tékben
31. Gyakran kellett vizelnie napközben?	1	2	3	4
32. Gyakran kellett vizelnie éjszaka?	1	2	3	4
33. Előfordult akaratlan vizeletvesztés (vizeletszivárgás)?	1	2	3	4
34. Tapasztalt fájdalmat vizeléskor?	1	2	3	4
35. Voltak hasi fájdalmai?	1	2	3	4
36. Tapasztalt fartáji / végbéltáji / végbélnyílás környéki fájdalmat?	1	2	3	4
37. Tapasztalt hasi puffadást?	1	2	3	4
38. Véres volt a széklete?	1	2	3	4
39. Nyákos volt a széklete?	1	2	3	4
40. Tapasztalt szájszárazságot?	1	2	3	4
41. Hullott a haja a kezelése következményeként?	1	2	3	4
42. Volt problémája az ízérzékeléssel?	1	2	3	4
43. Aggódott amiatt, hogy milyen lesz a jövőben az egészségi állapota?	1	2	3	4
44. Aggódott a testsúlya miatt?	1	2	3	4
45. Kevésbé vonzónak érezte magát a betegsége vagy a kezelése következményeként?	1	2	3	4
46. Kevésbé nőiesnek/férfiasnak érezte magát a betegsége vagy a kezelése következményeként?	1	2	3	4
47. Elégedetlen volt a testével?	1	2	3	4
48. Van sztómaszákja (vastagbél kivezetése / vékonybél kivezetése)? (Kérjük, karikázza be a	Igen		Nem	

megfelelő választ!)

<u>Az alábbi kérdésekre CSAK AKKOR válaszoljon, HA VAN SZTÓMAZSÁKJA!</u>	Egyáltalán nem	Egy kissé	Maglehetősen	Nagymértékben
<u>Amennyiben nincs, a következő résszel folytassa!</u>				
49. Előfordult, hogy bélgázok, kellemetlen szagok szivárogtak a sztómazsákjából?	1	2	3	4
50. Előfordult, hogy széklet szivárgott a sztómazsákából?	1	2	3	4
51. Tapasztalt fájdalmas bőrirritációt a sztóma körül?	1	2	3	4
52. Gyakran kellett a sztómazsákot cserélni napközben?	1	2	3	4
53. Gyakran kellett a sztómazsákot cserélni éjszaka?	1	2	3	4
54. Érezte magát feszélyezve a sztómája miatt?	1	2	3	4
55. Voltak problémái a sztóma gondozásával kapcsolatban?	1	2	3	4
<u>Az alábbi kérdésekre CSAK AKKOR válaszoljon, HA NINCS SZTÓMAZSÁKJA!</u>	Egyáltalán nem	Egy kissé	Maglehetősen	Nagymértékben
49. Előfordult, hogy bélgázok távoztak, szivárogtak a végbeléből?	1	2	3	4
50. Előfordult, hogy széklet szivárgott a végbeléből?	1	2	3	4
51. Tapasztalt fájdalmas bőrirritációt a végbeltájéján?	1	2	3	4
52. Gyakran kellett székletet ürítenie napközben?	1	2	3	4
53. Gyakran kellett székletet ürítenie éjszaka?	1	2	3	4
54. Érezte magát feszélyezve a székletürítése miatt?	1	2	3	4

Az elmúlt 4 hét során:	Egyáltalán nem	Egy kissé	Maglehe- tősen	Nagymér- tékben
<u>Csak férfiak számára :</u>				
55. T Milyen mértékben mutatott érdeklődést a szex iránt?	1	2	3	4
56. Nehézséget okozott a merevedés elérése vagy fenntartása?	1	2	3	4
<u>Csak nők számára:</u>				
55. Milyen mértékben mutatott érdeklődést a szex iránt?	1	2	3	4
56. Tapasztalt fájdalmat vagy kellemetlen érzést közösülés során?	1	2	3	4

Köszönjük, hogy részt vett a vizsgálatban. Ha kíván információt kapni a vizsgálatra vonatkozóan, a közzétételt követően (amelyik 2018 márciusában várható) vagy megosztani velünk a történetét, vagy tagjává válni a betegek szervezetének, kérjük kattintson [ide](#)

Kérjük, hagya az elérhetőségeit, hogy fel tudjuk venni a kapcsolatot Önnel, és mindent, amelyik Önre vonatkozik, jelölje ki:

Név: _____

E-mail: _____

- ☐ Szeretnék update-t kapni, a közzétételt követően
- ☐ Szeretnék megosztani a történetemet
- ☐ Szeretnék tagjává válni az EuropaColon-nak
- ☐ Szeretnék tagjává válni a helyi szervezetnek
- ☐ Szeretnék hírösszefoglalót kapni az EuropaColon-tól