

# INQUÉRITO PARA AVALIAR AS NECESSIDADES NÃO CORRESPONDIDAS DOS DOENTES COM CANCRO COLORRETAL METASTÁTICO (MCRC)

Obrigado por ter decidido responder ao inquérito sobre as necessidades não correspondidas dos pacientes com cancro colorretal metastático (mCRC). Sinta-se à vontade para responder a todas as perguntas. Poderá guardar o inquérito a qualquer momento e continuar quando estiver disponível (versão digital apenas). Em alternativa, poderá imprimir o inquérito e preenchê-lo em papel. Quanto tiver terminado, gostaríamos que o enviasse para a seguinte morada:

EuropaColon Portugal  
Estrada Interior da Circunvalação, nº 6657 1º Piso, Room 145  
4200-177 Porto

## 1.0. O SEU PERFIL

1. Por favor introduza as suas iniciais:

— — — —

2. Em que ano nasceu?

— — — —

3. O seu sexo:

- ☐ Masculino  
☐ Feminino

4. Onde vive?

\_\_\_\_\_

5. Você vive numa:

- ☐ Área rural (com menos de 2.000 habitantes)  
☐ Área semi-urbana (com 2.000-50.000 habitantes)  
☐ Área urbana (com mais de 50.000 habitantes)  
☐ Capital

6. Qual é o seu estado civil?

- ☐ Solteiro  
☐ Casado/união de facto  
☐ Divorciado  
☐ Viúvo

7. Qual é o seu grau de escolaridade? Por favor faça um círculo em qualquer habilitação que possua.
- ☐ Nenhuma
  - ☐ Educação primária
  - ☐ Educação secundária
  - ☐ Ensino superior
  - ☐ Ensino universitário
  - ☐ Pós-graduação
  - ☐ Não sei
8. Você encontra-se:
- ☐ Empregado
  - ☐ Desempregado
  - ☐ Reformado
  - ☐ Desempregado por razões de saúde (i.e. deficiência)
  - ☐ A estudar/a estagiar
  - ☐ Tenho outra situação (descreva, por favor: \_\_\_\_\_)
9. É portador de alguma outra doença crónica?
- ☐ Não
  - ☐ Sim (refira qual, por favor: \_\_\_\_\_)
10. Poderia informar-nos sobre o seu estilo de vida? (Por favor indique tudo o que se aplica)
- ☐ Faço exercício físico regularmente três ou mais vezes por semana há muitos anos
  - ☐ Faço exercício físico ocasionalmente (1-2 vezes por semana) desde sempre
  - ☐ Nunca faço exercício físico
  - ☐ A minha alimentação contém altos teores de fibra
  - ☐ A minha alimentação contém baixos teores de fibra
  - ☐ A minha alimentação contém altos teores de gordura
  - ☐ A minha alimentação contém baixos teores de gordura
  - ☐ Como carne vermelha e processada mais do que três vezes por semana
  - ☐ Nunca como carne vermelha e processada
  - ☐ Fumo
  - ☐ Bebo bebidas alcoólicas 3-4 vezes por semana
  - ☐ Bebo bebidas alcoólicas 1-2 vezes por semana
  - ☐ Nunca bebo bebidas alcoólicas
  - ☐ O meu peso é normal
  - ☐ Tenho excesso de peso
11. Como é que soube do inquérito?
- ☐ Através do meu médico (oncologista, gastroenterologista, cirurgião, clinica geral, etc.), (por favor indique: \_\_\_\_\_)
  - ☐ Através da minha enfermeira (por favor indique: \_\_\_\_\_)
  - ☐ Através de organização local de doentes (por favor indique qual: \_\_\_\_\_)

- \_\_\_\_\_ )
- ☐ Através da internet, redes sociais (por favor indique qual: \_\_\_\_\_ )
- ☐ Outro (por favor indique: \_\_\_\_\_ )

12. Por favor informe-nos qual o nome do hospital onde está a receber tratamento:

\_\_\_\_\_

## 2.0. A SUA DOENÇA

### 2.1. DESCOBERTA DA SUA DOENÇA

1. Por que razão consultou o seu médico? (É possível que se aplique mais do que uma resposta; queira por favor indicar todas as que se aplicam)
  - ☐ Fui a uma consulta de rotina
  - ☐ Estava com sintomas não relacionados com o Cancro Colorectal (CCR)
  - ☐ Estava com sintomas relacionados com o CCR
  - ☐ Devido a pressão dos colegas
  - ☐ Fui convidado para participar num programa de rastreio do CCR
  - ☐ Quis fazer um exame para despistar CCR
  - ☐ Fui internado de urgência
2. Antes do seu diagnóstico inicial, conhecia os sintomas do CCR?
  - ☐ Sim, conhecia alguns ou todos os sintomas
  - ☐ Não, não conhecia
  - ☐ Não tenho a certeza
3. Quais foram os sintomas que teve antes de lhe terem feito o diagnóstico? (É possível mais do que uma resposta)
  - ☐ Diarreia
  - ☐ Prisão de ventre
  - ☐ Alternava entre diarreia e prisão de ventre
  - ☐ Alterações do hábito de defecar
  - ☐ Alteração do aspeto das fezes
  - ☐ Dores abdominais (barriga)
  - ☐ Senti um nódulo na minha barriga
  - ☐ Inchaço
  - ☐ Náuseas e/ou vómitos
  - ☐ Vontade súbita de ir à casa de banho
  - ☐ Sangue nas fezes ou fezes escuras
  - ☐ Fadiga/Cansaço/Anemia
  - ☐ Falta de ar
  - ☐ Febre
  - ☐ Suores noturnos

- ☐ Outros (por favor indicar: \_\_\_\_\_)
4. Quanto tempo esperou entre ter observado os primeiros sintomas e consultado o seu médico?
- ☐ Menos de um mês
- ☐ Entre 1-3 meses
- ☐ Entre 3-6 meses
- ☐ Entre 6-12 meses
- ☐ 1 ano ou mais
- ☐ Não me lembro
5. Qual é a frase que melhor o caracteriza?
- ☐ Fui convidado para participar no programa de rastreio do CCR e foi assim que fui diagnosticado
- ☐ Fui convidado para participar no programa de rastreio do CCR mas decidi não fazer e fui diagnosticado mais tarde, por acaso
- ☐ Apesar de ter >50 anos não fui convidado para participar no programa de rastreio do CCR mas teria participado caso tivesse sido convidado
- ☐ Apesar de ter >50 anos não fui convidado para participar no programa de rastreio do CCR mas não teria participado de qualquer maneira
- ☐ Tenho menos de 50 anos
6. Quando fez o rastreio realizou um teste para detetar pequenas quantidades de sangue nas suas fezes i.e. exame de sangue oculto nas fezes (FOBT) (guaiaco ou imunoquímico)?
- ☐ Sim
- ☐ Não
- ☐ Não conheço
7. Quanto tempo demorou a fazer uma colonoscopia (após a primeira consulta ou rastreio positivo)?
- ☐ Até 2 semanas
- ☐ Entre 2 semanas e 1 mês
- ☐ Entre 1-3 meses
- ☐ Entre 3-6 meses
- ☐ Entre 6-12 meses
- ☐ Mais de 1 ano
- ☐ Não me lembro
- ☐ Nunca fiz
8. Quando é que lhe foi diagnosticado um CCR (após a primeira consulta ou rastreio positivo)?
- ☐ Até 2 semanas
- ☐ Entre 2 semanas e 1 mês
- ☐ Entre 1-3 meses
- ☐ Entre 3-6 meses

- ☐ Entre 6-12 meses
  - ☐ Mais de 1 ano
  - ☐ Não tenho a certeza
9. Antes de lhe terem diagnosticado um cancro colorretal, diagnosticaram-lhe alguma outra doença (como por exemplo síndrome do intestino irritado, hemorroidas, etc.)?
- ☐ Sim
  - ☐ Não
10. Quando é que lhe foi diagnosticado um cancro colorretal?
- Mês \_\_ Ano \_\_\_\_
11. Qual é a frase que melhor descreve a sua situação?
- ☐ Inicialmente diagnosticaram-me um cancro colorretal fase 1, 2 ou 3, depois progrediu para um cancro colorretal fase 4 (doença avançada ou metastática)
  - ☐ Inicialmente diagnosticaram-me um cancro colorretal fase 4
  - ☐ Não sei ao certo qual a fase do cancro colorretal que inicialmente me diagnosticaram, mas neste momento tenho cancro colorretal fase 4
  - ☐ Nenhuma das que foram referidas
12. Se inicialmente lhe diagnosticaram uma doença localizada nos intestinos (cólon ou reto), quanto tempo demorou entre ter sido diagnosticado com cancro colorretal até ter tido uma doença que se espalhou para outros órgãos (i.e. fígado, pulmões, gânglios linfáticos)?
- Semanas \_\_ Meses \_\_ Anos \_\_
13. No seu caso, como é que classifica o processo elaboração do diagnóstico?
- ☐ Fiquei muito satisfeito – o diagnóstico foi feito rapidamente
  - ☐ Aceitável - tive algumas consultas e depois tive que esperar algum tempo pelos exames até ter o diagnóstico
  - ☐ Não muito satisfeito - muitas consultas e muito tempo de espera entre os exames
  - ☐ Nada satisfeito - demasiadas consultas e demasiado tempo de espera
14. Quais foram os médicos ou profissionais que visitou nos últimos 12 meses exclusivamente para cancro colorretal? (Por favor indique todos os que se aplicam)
- ☐ Médico de clínica geral
  - ☐ Gastroenterologista
  - ☐ Oncologista
  - ☐ Cirurgião
  - ☐ Radioterapeuta
  - ☐ Radiologista
  - ☐ Psiquiatra
  - ☐ Psicólogo
  - ☐ Enfermeiro
  - ☐ Nutricionista
  - ☐ Assistente social

- ☐ Outro (por favor indique: \_\_\_\_\_)

15. Alguém da sua família já teve cancro colorretal?

- ☐ Sim  
☐ Não  
☐ Não sei

16. Quando lhe foi diagnosticado um cancro colorretal, informou a sua família mais próxima que ia fazer uma colonoscopia?

- ☐ Sim  
☐ Não  
☐ Não tenho família próxima

## 2.2. O SEU DIAGNÓSTICO

1. Qual era o seu conhecimento sobre a doença antes do diagnóstico?

- ☐ Estava bem informado sobre o cancro colorretal  
☐ Tinha algum conhecimento sobre cancro colorretal  
☐ Tinha pouco conhecimento sobre cancro colorretal  
☐ Não tinha qualquer conhecimento sobre cancro colorretal

2. Durante o seu diagnóstico recebeu explicações claras sobre:

- |  |   |
|--|---|
| A natureza da doença – sim/não                     | sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> |
| A origem da doença                                 | sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> |
| Os exames a realizar                               | sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> |
| A provável evolução da doença                      | sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> |
| Fases da evolução da doença                        | sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> |
| Possíveis tratamentos                              | sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> |
| Consequências ou efeitos secundários do tratamento | sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> |

3. Após ser informado da doença, procurou mais informações?

- ☐ Sim  
☐ Não

4. Se sim, onde? (É possível mais de uma resposta; por favor assinale todas as que se aplicam)

- ☐ Internet  
☐ Revistas de saúde  
☐ O meu médico de clínica geral/médico de família  
☐ O meu farmacêutico  
☐ Outro profissional de saúde  
☐ Organização de doentes  
☐ A minha família e amigos  
☐ Outros pacientes com cancro colorretal  
☐ Outros (por favor indique: \_\_\_\_\_)

### 2.3. O SEU TRATAMENTO

1. Neste momento encontra-se:

- ☐ À espera de tratamento
- ☐ A receber tratamento
- ☐ Terminou o tratamento e neste momento não tem qualquer vestígio de cancro
- ☐ Terminou o tratamento mas neste momento ainda tem cancro
- ☐ Não fez tratamento de cancro colorretal
- ☐ Nenhuma das situações descritas (explicar: \_\_\_\_\_)

2. Quanto tempo demorou entre lhe ter sido diagnosticado um cancro colorretal e ter iniciado o tratamento do cancro?

- ☐ Até 2 semanas
- ☐ Entre 2 semanas e 1 mês
- ☐ Entre 1-3 meses
- ☐ Entre 3-6 meses
- ☐ Entre 6-12 meses
- ☐ Mais de 1 ano
- ☐ Não me lembro

3. O seu plano de tratamento foi discutido com uma equipa multidisciplinar (MDT)?

- ☐ Sim, foi discutido com uma equipa multidisciplinar (MDT) e um médico/enfermeira informou-me do resultado
- ☐ Sim, foi discutido com uma equipa multidisciplinar (MDT) mas não fui informado do resultado
- ☐ Não, tanto quanto eu sei, não foi discutido com uma equipa multidisciplinar (MDT)
- ☐ Não sei

4. De uma maneira geral, considera que as suas opiniões foram ouvidas quando foi desenvolvido o seu plano de tratamento?

- ☐ Sim
- ☐ Não
- ☐ Não tenho a certeza

5. Na hora de tomar decisões sobre o seu plano de tratamento, quais são os fatores mais importantes para si? (Classifique com 1 o que for mais importante e com 5 o que for menos importante)

- ☐ Prognóstico melhorado
- ☐ Preservação da qualidade de vida
- ☐ Frequência da administração
- ☐ Restrições financeiras
- ☐ Outros (por favor indique: \_\_\_\_\_)

6. Porque razão interromperia o tratamento? (Classifique com 1 o que for mais importante e com 5 o que for menos importante)
- ☐ O tratamento deixou de funcionar para mim
  - ☐ Gravidade dos efeitos secundários (i.e. náuseas, vômitos, erupção cutânea, queda de cabelo, cansaço, etc.)
  - ☐ Frequência da administração
  - ☐ Restrições financeiras
  - ☐ Sentir-se cansado do tratamento
  - ☐ Outros (por favor indique: \_\_\_\_\_)
7. Qual foi o tratamento para cancro colorretal que recebeu? (É possível mais de uma resposta; por favor assinale todas as que se aplicam)
- ☐ Cirurgia
  - ☐ Quimioterapia
  - ☐ Radioterapia
  - ☐ Medicamento personalizado/direcionado (tal como cetuximab, bevacizumab, panitumumab, aflibercept, regorafenib e trifluridine/tipuracil)
  - ☐ Outro (tal como imunoterapia ou ensaio clínico)
  - ☐ Não tenho a certeza
  - ☐ Não recebi qualquer tratamento
8. Que tipo de medicamento quimioterápico tomou? (por favor assinale todos os que se aplicam)
- ☐ 5-FU
  - ☐ Capecitabina
  - ☐ Oxaliplatina
  - ☐ Irinotecano
  - ☐ FOLFOX (combinação de 5-FU e oxaliplatina)
  - ☐ FOLFIRI (combinação de 5-FU e irinotecano)
  - ☐ XELOX (combinação de capecitabina e oxaliplatina)
  - ☐ FOLFOXIRI (combinação de 5-FU, oxaliplatina e irinotecano)
  - ☐ Outro (por favor indique: \_\_\_\_\_)
  - ☐ Não sei
9. Concluiu o seu tratamento de quimioterapia?
- ☐ Sim
  - ☐ Não
10. **Se não**, porque é que interrompeu o tratamento de quimioterapia? (por favor selecione todas as que se aplicam)
- ☐ Os efeitos secundários eram muito agressivos
  - ☐ Má qualidade de vida
  - ☐ O tratamento não estava a funcionar
  - ☐ O meu médico aconselhou-me a interromper o tratamento



- ☐ Outra (especificar: \_\_\_\_\_)
11. Realizou um exame molecular para exame RAS (KRAS, NRAS)?
- ☐ Sim
- ☐ Não
- ☐ Não sei
- ☐ Não conheço.
12. **Se sim**, sabe quais foram os resultados do exame?
- ☐ Sim – determinou que eu era candidato a cetuximab/panitumumab
- ☐ Sim – determinou que eu não era candidato a cetuximab/panitumumab
- ☐ Não, não fui informado dos resultados
- ☐ Não sei
13. O seu tratamento incluiu algum dos seguintes medicamentos? (Por favor assinale todos os que se aplicam)
- ☐ Cetuximab
- ☐ Panitumumab
- ☐ Bevacizumab
- ☐ Aflibercept
- ☐ Regorafenib
- ☐ Trifluridine/tipiracil
- ☐ Nenhum/Não sei
14. **Se nenhum deles**, sabe porquê?
- ☐ Estes tratamentos não se encontram disponíveis no meu país
- ☐ Estes tratamentos não estão cobertos pelo meu plano de saúde
- ☐ Os exames determinaram que eu não era candidato a tratamento biológico
- ☐ Não sei
15. Recebeu informações claras sobre os efeitos secundários do tratamento?
- ☐ Sim
- ☐ Não
- ☐ Não tenho a certeza
16. O tratamento que recebeu foi igual ao explicado pela sua equipa de cuidados de saúde?
- ☐ Sim
- ☐ Não
- ☐ Não tenho a certeza
17. Ainda está a fazer o tratamento?
- ☐ Sim
- ☐ Não
18. **Se não**, por favor explique o motivo.
- ☐ Fui aconselhado pelo meu médico a interromper o tratamento
- ☐ O tratamento não estava a funcionar
- ☐ Os efeitos secundários do tratamento eram demasiado agressivos

- ☐ Má qualidade de vida
- ☐ Restrições financeiras
- ☐ Outras (por favor indique: \_\_\_\_\_)

19. Foi-lhe dada a oportunidade de se inscrever num ensaio clínico?

- ☐ Sim
- ☐ Não

20. Em que tipo de hospital foi tratado? Por favor indique um:

- ☐ Hospital público
- ☐ Hospital privado
- ☐ Uma mistura dos dois
- ☐ Outro, por favor especificar
- ☐ Não tenho a certeza

21. De uma maneira geral, como classificaria os cuidados recebidos no seu hospital?

- ☐ Fracos
- ☐ Razoáveis
- ☐ Bons
- ☐ Muito bons
- ☐ Excelentes

## 2.4. APOIO

1. Quem é a sua principal fonte de apoio? (É possível dar mais do que uma resposta; por favor assinale todas as que se aplicam)

- ☐ O meu parceiro (marido/mulher)
- ☐ Os meus filhos
- ☐ Os meus pais
- ☐ Outros familiares
- ☐ Os meus amigos
- ☐ Colegas
- ☐ Organização de doentes
- ☐ Ninguém
- ☐ Outras pessoas

2. No seu caso, quem é o seu ponto de contacto mais importante/mais valioso para obter informações médicas?

- ☐ O meu oncologista
- ☐ O meu cirurgião
- ☐ O meu enfermeiro
- ☐ Outra pessoa, por favor indique \_\_\_\_\_

3. Por favor classifique o seu grau de satisfação em relação ao apoio emocional que recebeu dos seus:

|                               | Muito<br>satisfeito      | Relativamente<br>satisfeito | Nem<br>satisfeito<br>nem<br>insatisfeito | Relativamente<br>insatisfeito | Muito<br>insatisfeito    | NA                       |
|-------------------------------|--------------------------|-----------------------------|--|-------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Médicos                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>                 | <input type="checkbox"/>      | <input type="checkbox"/> |                          |
| Enfermeiros                   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>                 | <input type="checkbox"/>      | <input type="checkbox"/> |                          |
| Psicólogo                     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>                 | <input type="checkbox"/>      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Assistente Social             | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>                 | <input type="checkbox"/>      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Outros, por favor<br>indique: | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>                 | <input type="checkbox"/>      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

4. Na sua opinião, o que poderia melhorar o seu relacionamento com a sua equipa de cuidados de saúde? (É possível dar mais do que uma resposta; por favor assinale todas as que se aplicam):
- ☐ Ser considerado um elemento valioso da equipa.
  - ☐ Partilha da tomada de decisão.
  - ☐ Ser tratado como indivíduo.
  - ☐ Conversarem comigo numa língua que eu entenda - uma abordagem menos técnica
  - ☐ Recomendações sobre como melhorar os meus sentimentos emocionais
  - ☐ Ajuda para superar os meus altos e baixos
  - ☐ Mais empatia - não sou apenas um número!
5. Na sua opinião, quais das seguintes informações são importantes para pessoas com cancro colorretal metastático? (por favor assinale todas as que se aplicam)
- ☐ Informações sobre a doença
  - ☐ Informações sobre as opções de tratamento
  - ☐ Informações sobre os efeitos secundários do tratamento
  - ☐ Informações sobre os ensaios clínicos
  - ☐ Informações sobre os médicos/hospitais/centros de saúde do seu país
  - ☐ Informações sobre os grupos de apoio a doentes
  - ☐ Informações sobre linhas telefónicas de ajuda
  - ☐ Outras informações (por favor indique: \_\_\_\_\_)
6. O que poderia ajudar os pacientes com cancro colorretal metastático no seu país que atualmente ainda não se encontra disponível? (Por favor assinale todas as que se aplicam)
- ☐ Psicólogo
  - ☐ Assistente Social
  - ☐ Programa de apoio aos doentes (voluntários)
  - ☐ Poder falar com outros pacientes/doentes
  - ☐ Linha telefónica de ajuda

- ☐ Fórum de Internet (quadro de mensagens)
- ☐ Centro de dia para conhecer outros pacientes
- ☐ Aplicação para o meu telemóvel/tablet para me ajudar a receber todos os dados relevantes num só local

7. Por favor classifique as seguintes declarações:

|   | Concordo plenamente      | Concordo                 | Não concordo nem discordo | Discordo                 | Discordo totalmente      |
|---|--------------------------|--------------------------|---------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Sente que recebeu informações suficientes para poder fazer escolhas informadas sobre o seu tratamento | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Que recebeu apoio emocional suficiente durante o seu tratamento                                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Que os seus familiares receberam apoio emocional suficiente   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Que os seus filhos receberam apoio e ajuda adequados  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

8. Recebeu informações e apoio suficientes para gerir os efeitos secundários do seu tratamento?

- ☐ Sim
- ☐ Não
- ☐ Não tenho a certeza

9. Na sua opinião, quem ou o que é que o ajudou a lidar com o seu tratamento? Pode por favor atribuir a pontuação de 1-6 a cada uma das respostas infra, sendo 1 a mais importante e 6 a menos importante.

- ☐ Os meus amigos e família
- ☐ Grupo de apoio a doentes
- ☐ O meu médico
- ☐ Psicoterapeuta
- ☐ A minha vida profissional
- ☐ Outro, por favor indique: \_\_\_\_\_

10. Teve dificuldades (i.e. físicas, financeiras ou outras) durante os exames ou durante o tratamento?

- ☐ Sim
- ☐ Não

11. **Se sim**, quais foram as dificuldades que teve?

- ☐ Perdeu o emprego
- ☐ Perdeu dias de trabalho
- ☐ Enfrentou stress relacionado com o trabalho
- ☐ Enfrentou discriminação no trabalho devido à sua doença
- ☐ O seu rendimento foi negativamente afectado

- ☐ Enfrentou uma grave situação financeira
- ☐ Teve que utilizar as suas poupanças
- ☐ Teve que pedir dinheiro emprestado

12. Está a ter algum dos seguintes efeitos secundários médicos permanentes com o seu tratamento? (selecione tudo o que se aplica)

- ☐ Disfunção intestinal (i.e. incontinência)
- ☐ Disfunção sexual (i.e. disfunção erétil)
- ☐ Efeitos secundários emocionais (i.e. ansiedade ou depressão)
- ☐ Problemas urológicos (i.e. incontinência ou formação de estoma)
- ☐ Neuropatia periférica (i.e. dormência na ponta dos dedos)
- ☐ Químio-cérebro (também conhecido por défice cognitivo ligeiro ou disfunção cognitiva)
- ☐ Outros, por favor especifique: \_\_\_\_\_
- ☐ Não tenho a certeza

### 3.0. EORTC QLQ-C30

|  | Não        | Um pouco        | Bastante        | Muito        |
|--|------------|-----------------|-----------------|--------------|
| 1. Custa-lhe fazer esforços mais violentos, por exemplo, carregar um saco de compras pesado ou uma mala? | 1          | 2               | 3               | 4            |
| 2. Custa-lhe percorrer uma <u>grande</u> distância a pé?   | 1          | 2               | 3               | 4            |
| 3. Custa-lhe dar um <u>pequeno</u> passeio a pé, fora de casa?   | 1          | 2               | 3               | 4            |
| 4. Precisa de ficar na cama ou numa cadeira durante o dia?   | 1          | 2               | 3               | 4            |
| 5. Precisa que o/a ajudem a comer, a vestir-se, a lavar-se ou a ir à casa de banho?                      | 1          | 2               | 3               | 4            |
| <b>Durante a última semana:</b>  | <b>Não</b> | <b>Um pouco</b> | <b>Bastante</b> | <b>Muito</b> |
| 6. Sentiu-se limitado/a no seu emprego ou no desempenho das suas actividades diárias?                    | 1          | 2               | 3               | 4            |
| 7. Sentiu-se limitado/a na ocupação habitual dos seus tempos livres ou noutras actividades de lazer?     | 1          | 2               | 3               | 4            |
| 8. Teve falta de ar?   | 1          | 2               | 3               | 4            |
| 9. Teve dores?   | 1          | 2               | 3               | 4            |
| 10. Precisou de descansar?   | 1          | 2               | 3               | 4            |
| 11. Teve dificuldade em dormir?  | 1          | 2               | 3               | 4            |
| 12. Sentiu-se fraco/a?   | 1          | 2               | 3               | 4            |
| 13. Teve falta de apetite?   | 1          | 2               | 3               | 4            |
| 14. Teve enjoos?   | 1          | 2               | 3               | 4            |
| 15. Vomitou?   | 1          | 2               | 3               | 4            |
| 16. Teve prisão de ventre?   | 1          | 2               | 3               | 4            |

|   | Não | Um pouco | Bastante | Muito |
|---|-----|----------|----------|-------|
| 17. Teve diarreia?  | 1   | 2        | 3        | 4     |
| 18. Sentiu-se cansado/a?  | 1   | 2        | 3        | 4     |
| 19. As dores perturbaram as suas actividades diárias?                                       | 1   | 2        | 3        | 4     |
| 20. Teve dificuldade em concentrar-se, por exemplo, para ler o jornal ou ver televisão?     | 1   | 2        | 3        | 4     |
| 21. Sentiu-se tenso/a?  | 1   | 2        | 3        | 4     |
| 22. Teve preocupações?  | 1   | 2        | 3        | 4     |
| 23. Sentiu-se irritável?  | 1   | 2        | 3        | 4     |
| 24. Sentiu-se deprimido/a?  | 1   | 2        | 3        | 4     |
| 25. Teve dificuldade em lembrar-se das coisas?  | 1   | 2        | 3        | 4     |
| 26. O seu estado físico ou tratamento médico interferiram na sua vida <u>familiar</u> ?     | 1   | 2        | 3        | 4     |
| 27. O seu estado físico ou tratamento médico interferiram na sua actividade <u>social</u> ? | 1   | 2        | 3        | 4     |
| 28. O seu estado físico ou tratamento médico causaram-lhe problemas de ordem financeira?    | 1   | 2        | 3        | 4     |

**Nas perguntas que se seguem faça um círculo à volta do número, entre 1 e 7, que melhor se aplica ao seu caso**

29. Como classificaria a sua saúde em geral durante a última semana?

|         |   |   |   |   |   |        |
|---------|---|---|---|---|---|--------|
| 1       | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7      |
| Péssima |   |   |   |   |   | Óptima |

30. Como classificaria a sua qualidade de vida global durante a última semana?

|         |   |   |   |   |   |        |
|---------|---|---|---|---|---|--------|
| 1       | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7      |
| Péssima |   |   |   |   |   | Óptima |

## 4.0. EORTC QLQ – C29

| <b>Durante a semana passada:</b>  | <b>Nada</b> | <b>Um pouco</b> | <b>Bastante</b> | <b>Muito</b> |
|---|-------------|-----------------|-----------------|--------------|
| 31. Urinou muitas vezes durante o dia?  | 1           | 2               | 3               | 4            |
| 32. Urinou muitas vezes durante a noite?  | 1           | 2               | 3               | 4            |
| 33. Perdeu urina sem querer (incontinência)?  | 1           | 2               | 3               | 4            |
| 34. Doeu-lhe quando urinou?   | 1           | 2               | 3               | 4            |
| 35. Teve dor abdominal (barriga)?   | 1           | 2               | 3               | 4            |
| 36. Teve dor nas nádegas, região anal ou no recto?  | 1           | 2               | 3               | 4            |
| 37. Teve sensação de barriga inchada (distendida) por gases?                                    | 1           | 2               | 3               | 4            |
| 38. Teve sangue nas fezes?  | 1           | 2               | 3               | 4            |
| 39. Teve muco (“ranho”) nas fezes?  | 1           | 2               | 3               | 4            |
| 40. Teve a boca seca?   | 1           | 2               | 3               | 4            |
| 41. Caiu-lhe o cabelo por causa dos tratamentos?  | 1           | 2               | 3               | 4            |
| 42. Teve alguma alteração do paladar?   | 1           | 2               | 3               | 4            |
| 43. Teve preocupações como vai ser a sua saúde no futuro?                                       | 1           | 2               | 3               | 4            |
| 44. Preocupou-se com o seu peso?  | 1           | 2               | 3               | 4            |
| 45. Sentiu-se fisicamente menos atractivo como resultado da sua doença ou tratamento?           | 1           | 2               | 3               | 4            |
| 46. Sentiu-se menos mulher/homem por causa da sua doença ou tratamento?                         | 1           | 2               | 3               | 4            |
| 47. Está descontente com o seu corpo?   | 1           | 2               | 3               | 4            |
| 48. Tem algum saco de ostomia (colostomia/ileostomia)? (por favor assinale a resposta correcta) | Sim         |                 | Não             |              |



**SÓ SE TIVER UM SACO DE OSTOMIA é que responda a estas questões, se não continue em baixo:**

|   | Nada | Um pouco | Bastante | Muito |
|---|------|----------|----------|-------|
| 49. Teve perda da gas/flatulência não foi contida pelo saco de ostomia? | 1    | 2        | 3        | 4     |
| 50. Teve perda de fezes, que o saco de ostomia deixou passar para fora? | 1    | 2        | 3        | 4     |
| 51. Teve irritação da pele à volta do seu estoma?                       | 1    | 2        | 3        | 4     |
| 52. Teve de mudar o saco de colostomia várias vezes durante o dia?      | 1    | 2        | 3        | 4     |
| 53. Teve de mudar o saco de colostomia várias vezes durante a noite?    | 1    | 2        | 3        | 4     |
| 54. Sentiu-se envergonhado devido ao seu estoma?                        | 1    | 2        | 3        | 4     |
| 55. Teve algum problema em lidar com o seu estoma?                      | 1    | 2        | 3        | 4     |

**Responda a estas questões SÓ SE NÃO TIVER UM SACO DE OSTOMIA:**

|   | Nada | Um pouco | Bastante | Muito |
|---|------|----------|----------|-------|
| 49. Teve perda involuntária de gases/flatulência pelo ânus? | 1    | 2        | 3        | 4     |
| 50. Teve perda involuntária de fezes pela ânus?             | 1    | 2        | 3        | 4     |
| 51. Teve irritação da pele à volta do ânus?                 | 1    | 2        | 3        | 4     |
| 52. Durante o dia sentiu o intestino mexer muitas vezes?    | 1    | 2        | 3        | 4     |
| 53. Durante a noite sentiu o intestino mexer muitas vezes?  | 1    | 2        | 3        | 4     |
| 54. Sentiu-se incomodado por causa dos ruídos intestinais?  | 1    | 2        | 3        | 4     |

| Durante as 4 semanas passadas:                            | Nada | Um pouco | Bastante | Muito |
|---|------|----------|----------|-------|
| <b>Só para homens:</b>                                    |      |          |          |       |
| 55. Até que ponto esteve interessado em sexo?             | 1    | 2        | 3        | 4     |
| 56. Teve alguma dificuldade em ter ou manter uma erecção? | 1    | 2        | 3        | 4     |
| <b>Só para mulheres:</b>                                  |      |          |          |       |
| 55. Até que ponto esteve interessada em sexo?             | 1    | 2        | 3        | 4     |
| 56. Teve dor ou desconforto durante a relação sexual?     | 1    | 2        | 3        | 4     |

Muito obrigado por ter participado no inquérito. Caso deseje receber informações sobre o inquérito depois de publicado (data prevista: março de 2018), partilhar a sua história connosco ou tornar-se associado (a) de uma organização de doentes, por favor deixe os seus dados para que o possamos contactar e selecione todas as opções que se apliquem:

Nome: \_\_\_\_\_

E-mail: \_\_\_\_\_

- ☐ Gostaria de receber a actualização do inquérito, assim que publicado
- ☐ Gostaria de partilhar a minha história
- ☐ Gostaria de me tornar membro da EuropaColon
- ☐ Gostaria de me tornar membro da organização local
- ☐ Gostaria de receber as newsletters da EuropaColon / Europacolón Portugal?