

ESTUDIO DE LAS NECESIDADES NO SATISFECHAS DE LOS PACIENTES QUE VIVEN CON CÁNCER COLORRECTAL METASTÁSICO (CCRM)

Gracias por su decisión de rellenar la encuesta referente a las necesidades no satisfechas de los pacientes que viven con cáncer colorrectal metastásico (CCRM). Tómese el tiempo para responder a todas las preguntas. En cualquier momento puede guardar el estudio y continuar cuando esté listo. Alternativamente, puede imprimir el estudio y rellenarlo en papel. Una vez que esté listo, nos gustaría pedirle que nos lo envíe a la siguiente dirección:

E-mail: secretaria@europacolonespana.org

Postal: EUROPACOLON ESPAÑA
 Lucio del Valle, 17, Bajo B
 28003 Madrid

1.0. SU PERFIL

1. Por favor, rellene sus iniciales:

— — — —

2. ¿En qué año ha nacido?

— — — —

3. Usted es:

- Hombre
- Mujer

4. ¿Dónde vive?

5. La localidad donde vive es:

- Zona rural (menos de 2.000 habitantes)
- Zona semiurbana (2.000-50.000 habitantes)
- Zona urbana (más de 50.000 habitantes)
- Capital

6. ¿Cuál es su estado civil?

- Soltero/a
- Casado/a/ Vivir con pareja
- Divorciado/a
- Viudo/a

7. ¿Cuál es el grado académico más alto que ha alcanzado? Por favor, indique la cualificación obtenida por usted.
- Ninguna
 - Educación básica
 - Educación secundaria
 - Bachillerato o Formación Profesional
 - Educación universitaria
 - Estudios Superiores no universitarios
 - No lo sé
8. Usted es:
- Trabajador/a contratado/a
 - Desempleado/a
 - Jubilado/a
 - Desempleado/a por enfermedad o discapacidad
 - Estudiante
 - Tengo otro empleo (por favor, indique: _____)
9. ¿Tiene otra enfermedad crónica?
- No
 - Sí (por favor, indique: _____)
10. Por favor, ¿podría darnos alguna información acerca de su estilo de vida (por favor, ponga una cruz a todo lo que le corresponda)?
- Hago ejercicios regularmente tres o más veces a la semana desde hace muchos años
 - Hago ejercicios de vez en cuando (1-2 veces a la semana) durante toda mi vida
 - Nunca hago ejercicios
 - Consumo comida rica en fibras
 - Consumo comida pobre en fibras
 - Consumo comida rica en grasas
 - Consumo comida pobre en grasas
 - Consumo carne roja y procesada más de tres veces a la semana
 - Nunca consumo carne roja y procesada
 - Soy fumador/a
 - Consumo alcohol 3-4 veces a la semana
 - Consumo alcohol 1-2 veces a la semana
 - Nunca consumo alcohol
 - Tengo peso corporal normal
 - Tengo sobrepeso
11. ¿Cómo se ha enterado del estudio?
- De mi médico (oncólogo, gastroenterólogo, cirujano, médico general etc.), (por favor, indiquelos: _____)
 - De mi enfermera (por favor, indiquelas: _____)
 - De organización local de pacientes (por favor, indique cual: _____)
 - De Internet, media social (indique cual: _____)

- Otro (por favor, indique: _____)
12. Por favor, díganos el nombre del hospital donde se realiza su tratamiento:
- _____

2.0. SU ENFERMEDAD

2.1. DETECCIÓN DE SU ENFERMEDAD

1. ¿Por qué ha consultado a su médico (es posible marcar más de una respuesta, por favor, seleccione todas las que le correspondan)?
 - He ido para examen de rutina
 - He tenido síntomas no relacionados con CCR
 - He tenido síntomas relacionados con CCR
 - Debido a la presión de mi ambiente
 - He sido invitado/a a participar en el programa de cribado
 - Quería hacerme el test de CCR
 - He necesitado hospitalización de emergencia
2. Antes de su diagnóstico inicial ¿sabía cuáles son los síntomas de CCR?
 - Sí, conocía algunos de los síntomas o todos los síntomas
 - No, no los conocía
 - No estoy seguro/a
3. ¿Qué síntomas tenía antes de ser diagnosticado/a (es posible marcar más de una respuesta)?
 - Diarrea
 - Estreñimiento
 - Diarrea y estreñimiento alternante
 - Cambio en el ritmo de deposiciones
 - Cambio en el tipo de deposiciones
 - Dolor abdominal (de estómago)
 - He sentido un nudo en el estómago
 - Hinchazón
 - Náuseas y/o vómitos
 - Necesidad constante de ir al baño
 - Sangre en las heces o heces oscuras
 - Fatiga/Cansancio/Anemia
 - Dificultad para respirar
 - Fiebre
 - Sudores nocturnos
 - Otro (por favor, indique: _____)

4. ¿Cuánto tiempo ha esperado entre la observación de los primeros síntomas y la consulta con su médico?
 - Menos de un mes
 - Entre 1-3 meses
 - Entre 3-6 meses
 - Entre 6-12 meses
 - 1 año o más
 - No puedo acordarme
5. ¿Qué le describe mejor?
 - He sido invitado/a a tomar parte en el programa de cribado para CCR y de este modo he sido diagnosticado/a
 - He sido invitado/a a tomar parte en el programa de cribado para CCR, pero he decidido no participar y he sido diagnosticado/a más tarde, por casualidad
 - A pesar de que tengo > 50 años, no he sido invitado/a a tomar parte en el programa de cribado para cáncer colorrectal, pero tomaría parte, si fuera invitado/a
 - A pesar de que tengo > 50 años, no he sido invitado/a a tomar parte en el programa de cribado para cáncer colorrectal, pero aún si fuera invitado/a, no tomaría parte
 - Tengo menos de 50 años
6. Cuando se ha hecho el cribado, ¿ha pasado la prueba que tenía por objetivo detectar pequeñas cantidades de sangre en sus heces, es decir, prueba fecal de sangre oculta en heces (SOH) (o guayaco, o inmunoquímico)?
 - Sí
 - No
 - No sé qué es esto
7. ¿Cuándo se ha hecho la colonoscopia (después de la primera consulta o prueba de cribado positiva)?
 - Menos de 2 semanas
 - Entre 2 semanas y menos de un mes
 - Entre 1-3 meses
 - Entre 3-6 meses
 - Entre 6-12 meses
 - Más de un año
 - No puedo acordarme
 - No me he hecho
8. ¿Cuándo ha sido diagnosticado/a de CCR (después de la primera consulta o prueba de cribado positiva)?
 - Menos de 2 semanas
 - Entre 2 semanas y menos de un mes

- Entre 1-3 meses
 - Entre 3-6 meses
 - Entre 6-12 meses
 - Más de un año
 - No estoy seguro/a
9. Antes de haber sido diagnosticado/a de cáncer colorrectal, ¿ha sido erróneamente diagnosticado/a de otra enfermedad (como por ejemplo Síndrome del colon irritable (IBS), hemorroides, etc.)?
- Sí
 - No
10. ¿Cuándo ha sido diagnosticado/a de cáncer colorrectal al principio?
Mes __ Año ____
11. ¿Cuál de los indicados a continuación describe mejor su estado?
- Inicialmente he sido diagnosticado/a con la etapa 1, 2 o 3 de cáncer colorrectal que ha progresado hasta la etapa 4 (enfermedad avanzada o metastásica) de cáncer colorrectal
 - Inicialmente he sido diagnosticado/a con la etapa 4 de cáncer colorrectal
 - No estoy seguro/a en qué etapa he sido diagnosticado/a inicialmente pero en el momento actual tengo etapa 4 de cáncer colorrectal
 - Ninguna de las opciones indicadas
12. ¿Si ha sido diagnosticado/a inicialmente de la enfermedad que ha sido localizada en sus intestinos (colon o recto), cuánto tiempo ha pasado desde el diagnóstico de cáncer colorrectal hasta el diagnóstico de enfermedad que se ha extendido en otro órgano (es decir hígado, pulmones, ganglios linfáticos)?
Semanas __ Meses __ Años __
13. En su caso particular, ¿cómo calificaría el proceso dentro del cual se ha puesto el diagnóstico?
- Ha sido muy satisfactorio - la enfermedad se ha encontrado rápidamente
 - Aceptable – He pasado por algunas consultas y he tenido que esperar algún tiempo para los exámenes y para poner el diagnóstico
 - No muy satisfactorio – muchas consultas y mucha espera entre los exámenes
 - Muy insatisfactorio – pocas consultas y demasiada espera
14. ¿Qué médico (s) o profesionales ha visitado en los últimos 12 meses exclusivamente en relación con el cáncer colorrectal (por favor, marque todo lo que le corresponda)?
- Médico de cabecera
 - Gastroenterólogo
 - Oncólogo
 - Cirujano

- Especialista en radiografía
- Radiólogo
- Psiquiatra
- Psicólogo
- Enfermera
- Nutricionista
- Trabajador social
- Otro (por favor, indique: _____)

15. ¿Alguien de su familia ha tenido alguna vez cáncer colorrectal?

- Sí
- No
- No lo sé

16. ¿Cuando ha sido diagnosticado de cáncer colorrectal, sus familiares directos se han hecho colonoscopia?

- Sí
- No
- No tengo familiares directos

2.2. SU DIAGNÓSTICO

1. ¿Cuál ha sido su opinión en cuanto a la enfermedad antes del diagnóstico?

- Estaba bien informado/a en cuanto al cáncer colorrectal
- Sabía ciertas cosas sobre el cáncer colorrectal
- Sabía muy pocas cosas sobre el cáncer colorrectal
- No sabía nada sobre el cáncer colorrectal

2. Mientras ha sido diagnosticado, ¿ha recibido explicaciones claras? referente a:

- | | | |
|---|-----------------------------|-----------------------------|
| La naturaleza de la enfermedad | sí <input type="checkbox"/> | no <input type="checkbox"/> |
| El origen de la enfermedad | sí <input type="checkbox"/> | no <input type="checkbox"/> |
| Los exámenes que se tienen que realizar | sí <input type="checkbox"/> | no <input type="checkbox"/> |
| La progresión probable de la enfermedad | sí <input type="checkbox"/> | no <input type="checkbox"/> |
| Las etapas de la progresión de la enfermedad | sí <input type="checkbox"/> | no <input type="checkbox"/> |
| Los tratamientos posibles | sí <input type="checkbox"/> | no <input type="checkbox"/> |
| Las consecuencias y los efectos secundarios del tratamiento | sí <input type="checkbox"/> | no <input type="checkbox"/> |

3. ¿Después de la comunicación de la enfermedad ¿ha buscado información complementaria?

- Sí
- No

4. **Si la respuesta es Sí**, ¿dónde (es posible marcar más de una respuesta, por favor, seleccione todas las que le correspondan)?

- Internet
- Revistas de salud
- Mi médico de cabecera/médico de familia
- Mi farmacéutico
- Otro profesional de la salud
- Organizaciones de pacientes
- Mi familia y amigos
- Otros pacientes con cáncer colorrectal
- Otro (por favor indique: _____)

2.3. SU TRATAMIENTO

1. Actualmente usted:

- Está esperando el tratamiento
- Está siendo tratado
- Ha terminado el tratamiento y ahora no se presentan signos de cáncer
- Ha terminado el tratamiento pero el cáncer sigue aun
- No he hecho tratamiento para cáncer colorrectal
- Ninguna de las opciones antes indicadas (explique: _____)

2. ¿Cuánto tiempo ha pasado entre su diagnóstico de cáncer colorrectal y el inicio del tratamiento del cáncer?

- Menos de 2 semanas
- Entre 2 semanas y un mes
- Entre 1-3 meses
- Entre 3-6 meses
- Entre 6-12 meses
- Más de un año
- No puedo acordarme

3. ¿Su plan de tratamiento ha sido discutido con equipo multidisciplinario (MDT)?

- Sí, ha sido discutido con equipo multidisciplinario (MDT) y el médico/ la enfermera me ha informado en cuanto al resultado
- Sí, ha sido discutido con equipo multidisciplinario (MDT) pero no me han informado en cuanto al resultado
- No, que yo sepa, no ha sido discutido con equipo multidisciplinario (MDT)
- No lo sé

4. En general, ¿considera que sus puntos de vista se han tenido en cuenta al elaborar su plan de tratamiento?
 - Sí
 - No
 - No estoy seguro/a
5. En el momento de tomar decisiones en cuanto al plan de tratamiento, ¿cuáles son los factores más importantes para usted (valora con 1 el más importante y con 5 el menos importante)?
 - Mejor pronóstico
 - Mantenimiento de la calidad de vida
 - Frecuencia de las tomas de medicamentos
 - Limitaciones financieras
 - Otro (por favor indique: _____)
6. ¿Por qué dejaría el tratamiento recibido (valora con 1 el más importante y con 5 el menos importante)?
 - El tratamiento ha dejado de tener efecto sobre mí
 - El carácter duro de los efectos adversos (es decir, náuseas, vómitos, erupción cutánea, pérdida de cabello, fatiga, etc.)
 - Frecuencia de las tomas de medicamentos
 - Limitaciones financieras
 - El tratamiento me ha fastidiado
 - Otro (por favor indique: _____)
7. ¿Qué tipo de tratamiento del cáncer colorrectal ha recibido (es posible marcar más de una respuesta, por favor, seleccione todas las que le correspondan)?
 - Operación
 - Quimioterapia
 - Radioterapia
 - Medicina personalizada/de target (como por ejemplo cetuximab, bevacizumab, panitumumab, aflibercept, regorafenib и trifluridine/tipuracil)
 - Otro (como por ejemplo inmunoterapia o ensayo clínico)
 - No estoy seguro/a
 - No he recibido ningún tipo de tratamiento
8. ¿Qué medicamentos de quimioterapia ha recibido? (por favor, marque todo que le corresponda)
 - 5-FU
 - Capecitabine
 - Oxaliplatin
 - Irinotecan

- FOLFOX (combinación de 5-FU y oxaliplatin)
 - FOLFIRI (combinación de 5-FU e irinotecan)
 - XELOX (combinación de capecitabine y oxaliplatin)
 - FOLFOXIRI (combinación de 5-FU, oxaliplatin e irinotecan)
 - Otro (por favor, indique: _____)
 - No lo sé
9. ¿Ha terminado su tratamiento de quimioterapia?
- Sí
 - No
10. **Si la respuesta es No**, por qué ha dejado el tratamiento de quimioterapia (por favor, seleccione todo lo que le corresponda)?
- Los efectos secundarios han sido demasiado graves
 - Mala calidad de vida
 - El tratamiento no ayudaba
 - Mi médico me ha aconsejado parar el tratamiento
 - Otro (indique: _____)
11. ¿Le han tomado pruebas moleculares para RAS test (KRAS, NRAS)?
- Sí
 - No
 - No lo sé
 - No sé qué es esto.
12. **Si la respuesta es Sí**, sabe los resultados de la prueba?
- Sí – la prueba ha determinado que soy candidato/a para cetuximab/panitumumab
 - Sí – la prueba ha determinado que no soy candidato/a para cetuximab/panitumumab
 - No, no me han informado en cuanto a los resultados
 - No sé
13. ¿Su tratamiento incluía alguno de los siguientes medicamentos (por favor, seleccione todo lo que le corresponda)?
- Cetuximab
 - Panitumumab
 - Bevacizumab
 - Aflibercept
 - Regorafenib
 - Trifluridine/tipiracil
 - Ninguno/No lo sé

14. **Si la respuesta es Ninguno**, sabe por qué?
- Estos tratamientos no están disponibles en mi país
 - Estos tratamientos no están cubiertos por mi plan de salud
 - Las pruebas han determinado que no soy candidato/a para tratamiento biológico
 - No lo sé
15. ¿Se le ha proporcionado información clara sobre los efectos secundarios del tratamiento?
- Sí
 - No
 - No estoy seguro/a
16. ¿El tratamiento que ha recibido, ha sido el mismo que el descrito por su equipo médico?
- Sí
 - No
 - No estoy seguro/a
17. ¿Está pasando por un tratamiento en el momento actual?
- Sí
 - No
18. **Si la respuesta es No**, por favor, explique por qué?
- Mi médico me ha aconsejado parar el tratamiento
 - El tratamiento no tenía efecto sobre mí
 - Los efectos secundarios del tratamiento han sido demasiado graves
 - Mala calidad de vida
 - Limitaciones financieras
 - Otro (por favor, indique: _____)
19. ¿Se le ha dado la oportunidad de inscribirse para prueba clínica?
- Sí
 - No
20. ¿En qué tipo de hospital ha sido tratado/a? Por favor, seleccione una de las siguientes opciones:
- Hospital público
 - Hospital privado
 - Combinación de ambos
 - Otro, por favor, indique
 - No estoy seguro/a
21. En general, ¿cómo calificaría la atención recibida en su hospital?
- Mala
 - Media

- Buena
- Muy buena
- Excelente

2.4. APOYO

1. ¿Quién es su principal fuente de apoyo (es posible marcar más de una respuesta, por favor, seleccione todas las que correspondan)?

- Mi pareja (esposo/a)?
- Mis hijos
- Mis padres
- Otros miembros de la familia
- Mis amigos/as
- Colegas
- Organización del Paciente
- Ninguno
- Otro

2. En su caso particular, ¿cuál es el punto de contacto más importante/más significativo para obtener información médica?

- Mi oncólogo
- Mi cirujano
- Mi enfermera
- Otro, por favor, indique _____

3. Por favor, gradúe el grado de su satisfacción del apoyo emocional que ha recibido de:

	Muy satisfecho/a	Satisfecho/a en cierta medida	Ni satisfecho/a ni insatisfecho/a	Insatisfecho/a en cierta medida	Muy insatisfecho/a	No es aplicable
Médicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Enfermeras	<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"/>
Trabajador social	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otro (por favor, indique):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. ¿Según su opinión, qué mejoraría su relación con su equipo de salud (es posible marcar más de una respuesta, por favor, seleccione todas las que le correspondan):

- Ser considerado/a miembro valioso del equipo.
- Participar en el proceso de toma de decisiones.
- Ser tratado/a como una persona
- Hablar conmigo en un idioma que pueda entender - enfoque menos técnico
- Recomendaciones sobre las posibilidades de mejorar mis sensaciones emocionales
- Recibir ayuda en mis momentos buenos y malos
- Más empatía - No soy sólo un número!

5. Según su opinión, cuál de la siguiente información es importante para las personas con cáncer colorrectal metastásico (por favor, marque todo lo que le corresponda)?

- Información sobre la enfermedad
- Información sobre las opciones de tratamiento
- Información sobre los efectos secundarios del tratamiento
- Información sobre los ensayos clínicos
- Información sobre el médico/ los hospitales/ los centros médico en su país
- Información sobre grupos de apoyo mutuo para pacientes
- Información sobre las líneas telefónicas de ayuda
- Otra información (por favor, indique: _____)

6. ¿Qué podría ayudar a los pacientes con cáncer colorrectal metastásico en su país, que actualmente no está disponible (por favor, marque todo lo que le corresponda)?

- Psicólogo
- Trabajador social
- Programa de apoyo a los pacientes (voluntarios)
- Conversaciones con otros pacientes (amigo)
- Línea telefónica de ayuda
- Foro en internet (tablón de anuncios)
- Hospital de día donde se realicen reuniones con otros pacientes
- Aplicación para mi teléfono móvil/tableta, que me ayude a tener todos los datos relevantes en un solo lugar

7. Por favor, califique las siguientes afirmaciones

	Estoy completamente de acuerdo	Estoy de acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	No estoy de acuerdo	No estoy de acuerdo en absoluto
Usted considera que se le ha proporcionado la información suficiente para tomar decisiones informadas sobre su tratamiento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Estoy completamente de acuerdo	Estoy de acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	No estoy de acuerdo	No estoy de acuerdo en absoluto
Se le ha ofrecido suficiente apoyo emocional a lo largo de su tratamiento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los miembros de su familia han recibido suficiente apoyo emocional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sus hijos han recibido apoyo y asistencia adecuada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. ¿Se le ha proporcionado información y apoyo suficiente para hacer frente a los efectos secundarios de su tratamiento?
- Sí
- No
- No estoy seguro/a
9. De acuerdo con lo que siente, ¿quién o qué le ha ayudado hacer frente a su tratamiento? Por favor, podría numerar con las cifras 1-6, cada una de las respuestas a continuación, siendo 1 el más importante, y 6 - el menos importante.
- Mis amigos y familia
- Grupo de ayuda a los pacientes
- Mi médico o enfermera
- Psicoterapeuta
- Mis compañeros de trabajo
- Otro, por favor, indique: _____
10. ¿Ha tenido que enfrentar dificultades (es decir, físicas, financieras o de otro tipo) durante el examen o el tratamiento?
- Sí
- No
11. **Si la respuesta es Sí**, ¿qué tipo de dificultades ha tenido que enfrentar?
- Ha perdido su trabajo
- Le han exigido tomar vacaciones
- Ha tenido que enfrentar estrés relacionado con el trabajo
- Ha tenido que enfrentar discriminación en el trabajo a base de su enfermedad
- Sus ingresos han sido afectados negativamente
- Ha tenido que enfrentar dificultades financieras serias
- Le han exigido utilizar sus ahorros
- Ha tenido que pedir dinero prestado

12. ¿Usted experimenta algunos de los siguientes efectos secundarios médicos de su tratamiento que continúan en el momento actual (seleccione todo lo que le corresponda)?

- Disfunción de los intestinos (es decir incontinencia)
- Disfunción sexual (es decir, disfunción eréctil)
- Efectos secundarios emocionales (es decir, ansiedad o depresión)
- Problemas urológicos (es decir, incontinencia o formando un estoma)
- Neuropatía periférica (es decir, entumecimiento en las puntas de los dedos)
- Quimio-cerebro (conocido como deterioro cognitivo leve DCL (MCI) o disfunción cognitiva)
- Otro, por favor indique: _____
- No estoy seguro/a

3.0. EORTC QLQ-C30

	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
1. ¿Tiene alguna dificultad para hacer actividades que requieran un esfuerzo importante, como llevar una bolsa de compra pesada o una maleta?	1	2	3	4
2. ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo <u>largo</u> ?	1	2	3	4
3. ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo <u>corto</u> fuera de casa?	1	2	3	4
4. ¿Tiene que permanecer en la cama o sentado/a en una silla durante el día?	1	2	3	4
5. ¿Necesita ayuda para comer, vestirse, asearse o ir al servicio?	1	2	3	4
Durante la semana pasada:	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
6. ¿Ha tenido algún impedimento para hacer su trabajo u otras actividades cotidianas?	1	2	3	4
7. ¿Ha tenido algún impedimento para realizar sus aficiones u otras actividades de ocio?	1	2	3	4
8. ¿Tuvo sensación de "falta de aire" o dificultad para respirar?	1	2	3	4
9. ¿Ha tenido dolor?	1	2	3	4
10. ¿Necesitó parar para descansar?	1	2	3	4
11. ¿Ha tenido dificultades para dormir?	1	2	3	4
12. ¿Se ha sentido débil?	1	2	3	4
13. ¿Le ha faltado el apetito?	1	2	3	4

	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
14. ¿Ha tenido náuseas?	1	2	3	4
15. ¿Ha vomitado?	1	2	3	4
16. ¿Ha vomitado?	1	2	3	4
17. ¿Ha tenido diarrea?	1	2	3	4
18. ¿Estuvo cansado/a?	1	2	3	4
19. ¿Interfirió algún dolor en sus actividades diarias?	1	2	3	4
20. ¿Ha tenido dificultad en concentrarse en cosas como leer el periódico o ver la televisión?	1	2	3	4
21. ¿Se sintió nervioso/a?	1	2	3	4
22. ¿Se sintió preocupado/a?	1	2	3	4
23. ¿Se sintió irritable?	1	2	3	4
24. ¿Se sintió deprimido/a?	1	2	3	4
25. ¿Ha tenido dificultades para recordar cosas?	1	2	3	4
26. ¿Ha interferido su estado físico o el tratamiento médico en su vida <u>familiar</u> ?	1	2	3	4
27. ¿Ha interferido su estado físico o el tratamiento médico en sus actividades <u>sociales</u> ?	1	2	3	4
28. ¿Le han causado problemas económicos su estado físico o el tratamiento médico?	1	2	3	4

Por favor en las siguientes preguntas, ponga un círculo en el número del 1 al 7 que mejor se aplique a usted

29. ¿Cómo valoraría su salud general durante la semana pasada?

1

2

3

4

5

6

7

Pésima

Excelente

30. ¿Cómo valoraría su calidad de vida en general durante la semana pasada?

1

2

3

4

5

6

7

Pésima

Excelente

4.0. EORTC QLQ – C29

Durante la semana pasada:	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
31. ¿Orinó con frecuencia durante el día?	1	2	3	4
32. ¿Orinó con frecuencia durante la noche?	1	2	3	4
33. ¿Alguna vez se orinó sin querer?	1	2	3	4
34. ¿Tuvo dolor al orinar?	1	2	3	4
35. ¿Tuvo dolor de barriga o de estómago?	1	2	3	4
36. ¿Tuvo dolor en las nalgas/región anal/recto?	1	2	3	4
37. ¿Tuvo una sensación de hinchazón en el abdomen?	1	2	3	4
38. ¿Había sangre en las heces?	1	2	3	4
39. ¿Ha observado la presencia de mucosidad en las heces?	1	2	3	4
40. ¿Tuvo la boca seca?	1	2	3	4
41. ¿Ha perdido pelo como consecuencia de su tratamiento?	1	2	3	4
42. ¿Ha sufrido algún problema relacionado con el sentido del gusto?	1	2	3	4
43. ¿Ha estado preocupado/a por su salud futura?	1	2	3	4
44. ¿Se ha sentido preocupado/a por supeso?	1	2	3	4
45. ¿Se sintió menos atractivo/a físicamente a consecuencia de su enfermedad o tratamiento?	1	2	3	4
46. ¿Se sintió menos varonil/femenina a consecuencia de su enfermedad o	1	2	3	4

tratamiento?

47. ¿Se sintió desilusionado/a con su cuerpo?	1	2	3	4
---	---	---	---	---

48. ¿Lleva Vd. una bolsa de colostomía/ileostomía? (Por favor, rodee con un círculo la respuesta correcta)	Si	No		
--	----	----	--	--

Responda estas preguntas SOLO SI TIENE

UNA BOLSA DE COLOSTOMÍA; en caso contrario, siga más adelante:

	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
49. ¿Ha sufrido alguna pérdida involuntaria de gases/flatulencias a través del recto o de la bolsa colectora?	1	2	3	4
50. ¿Ha sufrido alguna pérdida de heces a través de la bolsa colectora?	1	2	3	4
51. ¿Ha sufrido alguna inflamación de la piel situada alrededor de la bolsa colectora?	1	2	3	4
52. ¿Tuvo que cambiar la bolsa frecuentemente durante el día?	1	2	3	4
53. ¿Tuvo que cambiar la bolsa frecuentemente durante la noche?	1	2	3	4
54. ¿Sintió vergüenza a causa de su bolsa?	1	2	3	4
55. ¿Tuvo problemas con el cuidado de su bolsa?	1	2	3	4

Responda estas preguntas SOLO SI NO TIENE

UNA BOLSA DE COLOSTOMÍA:

	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
49. ¿Ha tenido alguna pérdida de gases/flatulencia involuntaria a través del recto?	1	2	3	4
50. ¿Ha sufrido alguna pérdida de heces a través del recto?	1	2	3	4
51. ¿Ha sufrido alguna inflamación de la piel situada alrededor de la región anal?	1	2	3	4

52. ¿Fue de vientre con frecuencia durante el día?	1	2	3	4
53. ¿Fue de vientre con frecuencia durante la noche?	1	2	3	4
54. ¿Sintió vergüenza por tener que hacer de vientre?	1	2	3	4
Durante las últimas <u>cuatro</u> semanas:				
	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
<u>Sólo para varones:</u>				
55. ¿Hasta qué punto estuvo interesado en el sexo?	1	2	3	4
56. ¿Le costó alcanzar o mantener la erección?	1	2	3	4
<u>Sólo para mujeres:</u>				
55. ¿Hasta qué punto estuvo interesada en el sexo?	1	2	3	4
56. ¿Tuvo dolor o molestias durante el coito?	1	2	3	4

Gracias por participar en el estudio. Si desea recibir información sobre el estudio, una vez que se haya publicado (que esperamos que suceda en el mes de marzo de 2018) o compartir su historia con nosotros o convertirse en miembro de una organización de pacientes, por favor, déjenos sus datos para que podamos contactar con usted y marque todo lo que le corresponda:

Nombre: _____

E-mail: _____

- Me gustaría recibir actualización del estudio, una vez que se haya publicado
- Me gustaría compartir mi historia
- Me gustaría convertirme en miembro de EuropaColon
- Me gustaría convertirme en miembro de la organización local
- Me gustaría recibir boletines informativos de EuropaColon