

Drogie Pacjentki,

Chcemy prosić Was o udział w międzynarodowym badaniu , którego głównym celem jest ocena wpływu pandemii COVID na pacjentki z nowotworami ginekologicznymi, na ich postawę oraz odczucia w kontekście zmian opieki nad chorymi na raka. Drugim celem badania jest ocena wskaźników depresji i lęku u tych pacjentek w okresie pandemii. Ankieta dotyczy osób będących w trakcie leczenia lub po zakończonym leczeniu z powodu nowotworów ginekologicznych.

Udział w badaniu jest całkowicie dobrowolny. Odmowa uczestnictwa nie pociąga za sobą żadnych negatywnych konsekwencji, a z decyzji o uczestnictwie w badaniu można się w każdej chwili wycofać. Można też nie odpowiadać na niektóre pytania. Ankieta nie zawiera żadnych pytań dotyczących danych osobowych i jest w pełni anonimowa. Ankiety można wypełnić w dwojaki sposób: korzystając z formularza internetowego lub wersji wydrukowanej. Osoba analizująca wyniki ankiety zobowiązuje się do zachowania poufności uzyskanych danych.

Dziękujemy za poświęcony przez Panią czas.

Europejska Sieć Grup Wspierających Osoby z Nowotworami Ginekologicznymi (ENGAGe)

SEKCJA A: INFORMACJE DEMOGRAFICZNE I KLINICZNE

1. Wiek:

2. Kraj:

3. Diagnoza (rak jajnika, rak macicy, rak szyjki macicy, rak sromu, rak pochwy, inne):

4. Leczenie (typ 1, typ 2, typ 3):

(Typ 1: Pacjenci przedoperacyjni - planowana jest operacja w celu nowej diagnozy raka lub niedawnego nawrotu raka)

(Typ 2: Leczenie chemioterapią lub radioterapią, przed lub po operacji, w przypadku pierwotnej lub nawracającej choroby)

(Typ 3: Brak konieczności leczenia uzupełniającego (radioterapia, chemioterapia) lub leczenie uzupełniające zakończone - obserwacja)

5. Czy ma Pani dodatkowe choroby (takie jak cukrzyca, choroba nerek, wątroby lub płuc, podwyższone ciśnienie krwi, podwyższony poziom cholesterolu itp.)?

Tak

Nie

5a. Jeśli tak – na ile dodatkowych chorób się Pani leczy:

1

2

3 lub więcej

Brak

6. Czy bierze Pani leki z powodu problemów lub chorób psychicznych?

Tak

Nie

6a. Jeśli tak, jaki jest to rodzaj problemu lub choroby:

Depresja

Stany lękowe

Choroba dwubiegunowa

Schizofrenia

Inne

6b. Nazwa przyjmowanego leku:

6c. Ile miesięcy przyjmowała Pani lek?

CZĘŚĆ B: WPŁYW PANDEMII COVID NA PACJENTÓW ORAZ POSTAWY I ODCZUCIA PACJENTÓW

7. Proszę zaznaczyć, jaki jest Pani stosunek do poniższych, zaprezentowanych w tabeli, stwierdzeń podczas pandemii COVID:

	Stanowczo się nie zgadzam	Nie zgadzam się	Nie mam zdania	Zgadzam się	Stanowczo się zgadzam
7a. Bardziej boję się raka niż COVID.					
7b. Bardziej boję się COVID niż raka.					
7c. Myślę, że pacjenci z rakiem mają wyższe ryzyko zakażenia COVID.					
7d. Myślę, że chemioterapia osłabia układ odpornościowy i stwarza predyspozycje do zakażenia COVID.					
7e. Obawiam się zarażenia COVID w szpitalu podczas mojego leczenia / obserwacji.					
7f. Obawiam się, że nie mogę odwiedzić mojego lekarza onkologa podczas epidemii COVID.					
7g. Obawiam się postępu choroby, jeśli moje leczenie lub wizyty kontrolne zostaną anulowane lub przełożone na później.					

8. Podczas drugiego lockdown'u (jesień 2020) spowodowanego pandemią COVID:

- Ze względu na obawę przed infekcją COVID nie poszłam na kontrolę w szpitalu
- Chciałam iść na wizytę, ale lekarz ją odwołał.
- To była nasza wspólna decyzja (Pani i lekarza) i wspólnie przełożyliśmy spotkanie.
- Moja opieka była kontynuowana zgodnie z planem, także podczas pandemii COVID
- Inne:

9. Czy w szpitalu, w którym jest Pani leczona/odbywa wizyty kontrolne są pacjenci z koronawirusem COVID?

- Tak, są
- Nie, nie ma
- Nie wiem

10. Czy był u Pani wykonany test określający zakażenie koronawirusem COVID przed lub w trakcie leczenia?

- Tak
- Nie

11. Czy którykolwiek z pracowników służby zdrowia leczących Panią miał infekcję spowodowaną koronawirusem COVID?

- Tak
- Nie
- Nie wiem

12. Co jest dla Pani największym problemem w tym okresie? Proszę to opisać.

13. Czy Pani leczenie / wizyty kontrolne uległy zmianie z powodu pandemii koronawirusa COVID od drugiego lockdown'u?

- Tak
- Nie
- Nie wiem

13a. Jeśli tak, proszę wskazać co odbyło się inaczej? (można podać wiele odpowiedzi)

- Miałam trudności z dotarciem do mojego lekarza
- Moja operacja była opóźniona
- Moja operacja nie była opóźniona, ale został zmieniony jej zakres
- Moje badania obrazowe (tomografia komputerowa, CT, rezonans magnetyczny, badanie PET, badanie usg) były anulowane lub zmieniono ich datę
- Moja chemioterapia była opóźniona
- Moja radioterapia była opóźniona
- Otrzymałam niższą dawkę chemioterapii
- Otrzymałam niższą dawkę radioterapii
- Moje dalsze wizyty kontrolne lub leczenie jest opóźnione
- Inne (proszę opisać)
-
-

14. Jeśli Pani leczenie zostało odroczone, to o jak długi okres czasu:

- Nie, nie zostało to przełożone.
- Zostało przesunięte o _____ tygodni.
- Nie znam nowej daty.

15. Czy otrzymała Pani jakiś lek w ramach badań klinicznych?

- Tak
- Nie
- Nie wiem

15a. Jeśli tak, to czy badanie zostało przerwane z powodu pandemii COVID i nie ma Pani dalszego dostępu do leku?

- Tak
- Nie

15b. Jeśli tak, badanie zostało wstrzymane; czy chciałaby Pani brać w nim dalej udział?

- Tak
- Nie

16. Czy była Pani szczepiona przeciwko grypie w ciągu dwóch ostatnich lat?

- Tak

- Nie
- Nie wiem

16a. Jeżeli nie, proszę sprecyzować dlaczego (można wybrać wiele odpowiedzi):

- Nie mam wystarczającej wiedzy na temat szczepionki
- Obawiam się skutków ubocznych
- Nie sędzę, aby szczepienie było potrzebne
- Nie sędzę, że szczepienie było efektywne
- Inne (proszę napisać):

17. Czy chciałaby Pani być zaszczepiona przeciwko koronawirusowi?

- Tak
- Nie
- Może
- Jestem już zaszczepiona

17a Jeżeli nie, proszę sprecyzować dlaczego (można wybrać wiele odpowiedzi):

- Nie mam wystarczającej wiedzy na temat szczepionki
- Obawiam się skutków ubocznych
- Nie sędzę, aby szczepienie było potrzebne
- Nie sędzę, że szczepienie było efektywne
- Już chorowałam na koronawirusa
- Szczepionka jest aktualnie dla mnie niedostępna
- Inne (proszę napisać):

18. Czy obawia się Pani skutków ubocznych szczepienia przeciwko koronawirusowi?

- Tak
- Nie
- Nie wiem

18a. Jeżeli odpowiedź jest „Tak”, proszę sprecyzować, jakich skutków ubocznych się Pani obawia:

- Reakcji alergicznej
- Interakcji z leczeniem onkologicznym
- Szczepionka może wpływać na mój układ odpornościowy
- Inne (proszę napisać jakie):

19. Z jakich źródeł czerpie Pani wiedzę na temat szczepionki?

- Informacje od mojego lekarza rodzinnego
- Informacje od mojego onkologa lub onkologa-ginekologa
- Minister Zdrowia
- Autorytety medyczne
- Internet
- Radio i telewizja
- Media społecznościowe
- Rodzina
- Znajomi
- Inni pacjenci
- Inne:

20. Co jest Pani najważniejszym źródłem informacji, wspierającej Pani decyzję, aby się zaszczepić?

- Informacje od mojego lekarza rodzinnego
- Informacje od mojego onkologa lub onkologa-ginekologa
- Minister Zdrowia
- Autorytety medyczne
- Internet
- Radio i telewizja
- Media społecznościowe
- Rodzina
- Znajomi
- Inni pacjenci
- Inne:

21. Czy została Pani już zaproszona do zaszczepienia się przeciwko COVID w swoim kraju?

- Tak
- Nie
- Nie wiem

22. JEŚLI ISTNIEJE JAKĄS INFORMACJA DOTYCZĄCA PANDEMII COVID, KTÓRĄ CHCIAŁABY PANI PRZEKAZAĆ INNYM PACJENTKOM Z NOWOTWORAMI GINEKOLOGICZNYMI W EUROPIE PROSZĘ NAPISAĆ JĄ TUTAJ:

CZĘŚĆ C: OCENA POZIOMU LĘKU U PACJENEK Z NOWOTWORAMI GYNEKOLOGICZNYMI

Skala lęku i depresji w szpitalu

Proszę zaznaczyć pole obok odpowiedzi, która jest najbliższa temu, jak się Pani czuła w ostatnim tygodniu. Proszę nie zastanawiać się zbyt długo nad odpowiedzią - Pani pierwsze odczucie jest najlepsze.

23. Czuję się spięta lub rozdrażniona

- Większość czasu
- Często
- Od czasu do czasu, raz na jakiś czas
- W ogóle

24. Nadal lubię to, co lubiłam:

- Zdecydowanie tak
- Niezupełnie
- Tylko trochę
- Prawie wcale

25. Odczuwam przerażenie, jakby miało się wydarzyć coś okropnego:

- Zdecydowanie tak, coś bardzo złego
- Wyraźnie, ale nie tak bardzo złego
- Trochę, ale mnie to nie martwi
- Wcale nie odczuwałam czegoś takiego

26. Mogę się śmiać i widzieć pozytywną stronę zdarzeń:

- Tak jak kiedyś
- Teraz nie tak bardzo jak kiedyś
- Znacznie mniej niż kiedyś
- Wcale nie

27. Mam niepokojące myśli:

- Większość część czasu
- Często

- Od czasu do czasu, ale niezbyt często
- Tylko okazjonalnie

28. Jestem wesoła:

- Wcale nie
- Nieczęsto
- Czasami
- Większość czasu

29. Jestem spokojna i zrelaksowana:

- Zdecydowanie tak
- Zazwyczaj
- Niezbyt często
- Wcale nie

30. Czuję się, jakbym zwolniła tempo życia:

- Przez cały czas
- Bardzo często
- Czasami
- Wcale nie

31. Czuję się trochę przestraszona, jakby mi się coś trzęsło w środku:

- Ani trochę
- Sporadycznie
- Dosyć często
- Bardzo często

32. Straciłam zainteresowanie swoim wyglądem:

- Całkowicie przestałam się interesować
- Nie dbam o siebie tak jak powinnam
- Nie jestem w stanie dbać o siebie zbyt mocno

Dbam tak samo jak zawsze

33. Czuję się niespokojna, nie mogę znaleźć sobie miejsca:

W bardzo znacznym bardzo

W znacznym stopniu

Rzadko

Ani trochę

34. Z radością czekam na rzeczy:

Tak bardzo jak kiedyś

Raczej mniej niż kiedyś

Zdecydowanie mniej niż kiedyś

Prawie wcale

35. Nagle odczuwam panikę:

Bardzo często

Dostyc często

Niezbyt często

Ani trochę

36. Mogę cieszyć się dobrą książką, programem radiowym lub telewizyjnym:

Często

Czasami

Nieczęsto

Bardzo rzadko