

Chestionar de opinie pentru reprezentanții asociațiilor de pacienți privind controlul cancerului din perspectiva viitorului Plan Național de Combatere a Cancerului în România



General



Nume chestionar

Chestionar de opinie pentru reprezentanții asociațiilor de pacienți privind controlul cancerului din perspectiva viitorului Plan Național de Combatere a Cancerului în România



Autor



Limbă chestionar

▮ Română



URL chestionar

<https://www.surveymonkey.com/survey/d/A8C5I4L2L2I4B7H3C>



Primul răspuns

2021-09-14

Ultimul răspuns

2021-10-03



Durată

19 zile

Vizite chestionar

6404

Total vizite

29

Total finalizat

0

Total nefinalizat

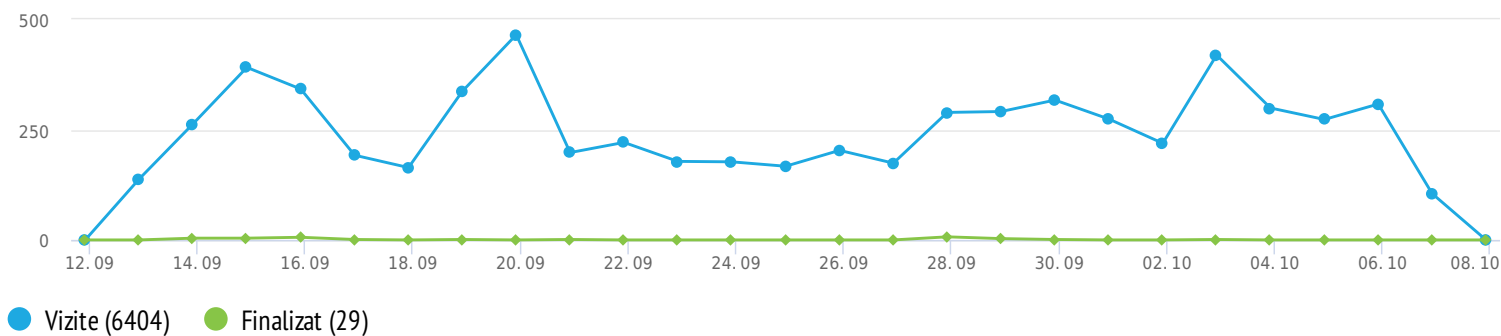
6375

Doar afișat

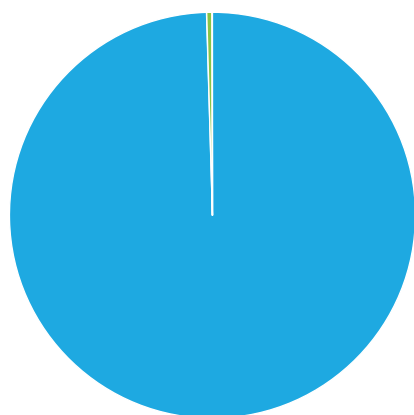
0,5%

Per total rata de completare

Vedeți istoricul (2021-09-14 – 2021-10-03)

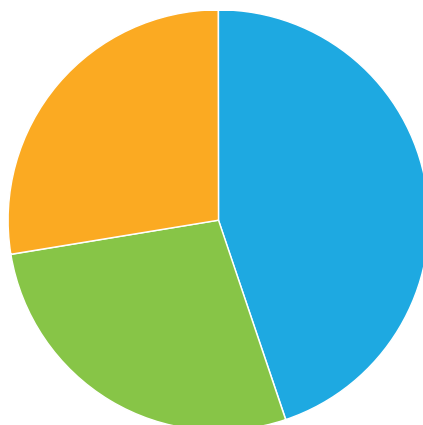


Total vizitatori



- Doar afișat (99,5 %)
- Finalizat (0,5 %)
- Nefinalizat (0,0 %)

Vedeți sursa



- (44,8 %)
- (27,6 %)
- (27,6 %)

Durata medie de completare

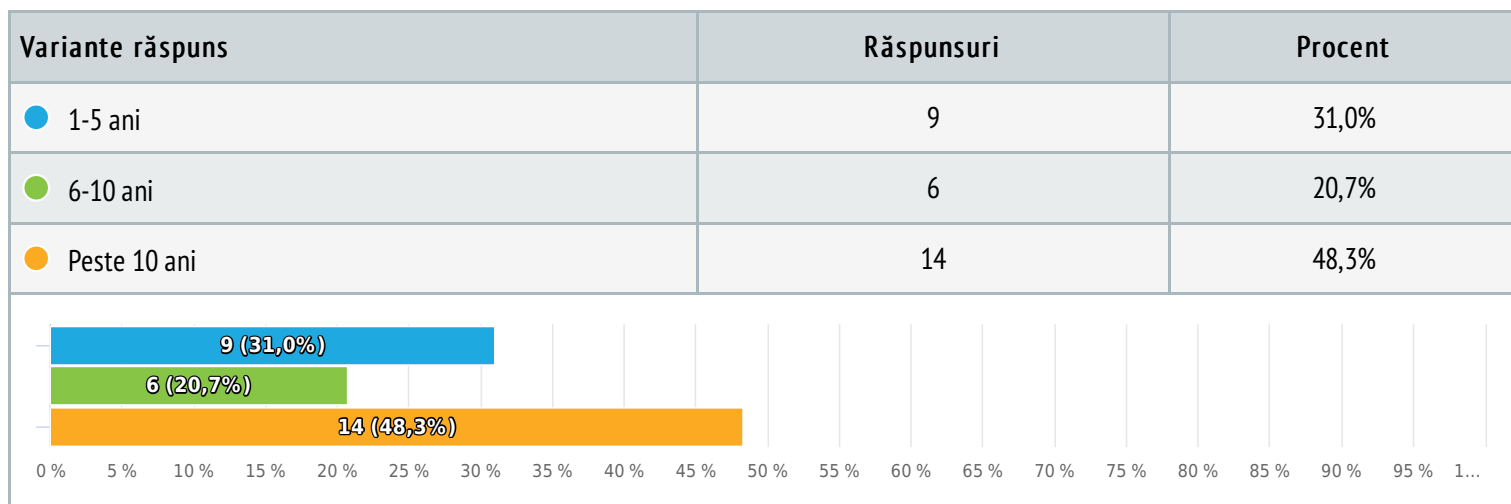


- 5-10 min. (10,3 %)
- 10-30 min. (44,8 %)
- 30-60 min. (34,5 %)
- >60 min. (10,3 %)

Rezultate

1 Care este experiența dvs. în activități de susținere a pacienților oncologici?

Răspuns unic, răspunsuri 29 x, fără răspuns 0 x



2 Care este domeniul de activitate al asociației pe care o reprezentați/din care faceți parte?

Răspuns text, răspunsuri 29 x, fără răspuns 0 x









- Asistenta pacienți cu cancer
- Asociația pacienți cu cancer
- Bolnavii Cronici
- cabinet ambulatoriu
- campanii de informare si preventie
- Cancer
- cancere rare
- Cancer mamar și col uterin
- Catena
- educatie
- Hemato oncologie
- Medical
- Navigator pacient
- (3x) Oncologie
- Oncopediatrie
- Prevenirea, tratamentul si sustinerea pacienților oncologici
- programe de preventie/educatie
- psihoterapie
- Reprezentarea si sustinerea pacientilor cu hemofilie, boala von Willebrand si alte coagulopatii rare

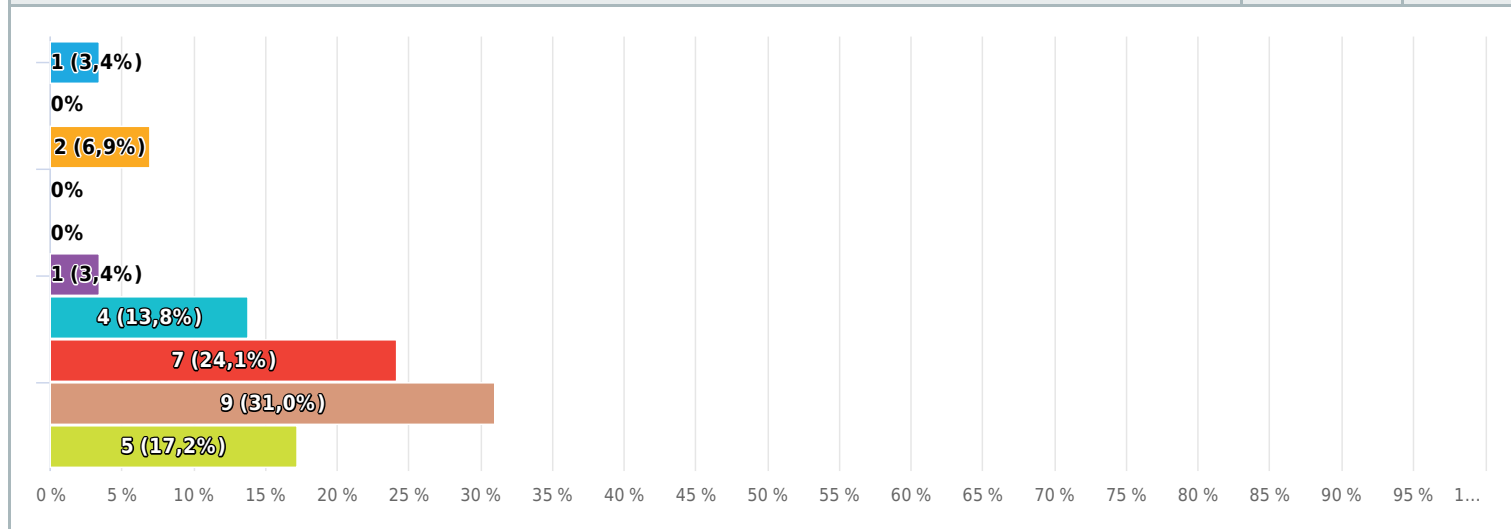
- sanatatea
- Sanatate, boli rare
- servicii sociale, sanatate, educatie pentru sanatate
- SUNT PERSOANA PARTICULARA NEAFILIATA LA VREO ASOCIATIE
- suport
- Suport pacienți cu cancer
- sustinerea pacientilor oncologici
- Sustinere psiho-emotionala

3 Pe o scară de la 0 la 10, cât de prezent este cancerul în activitatea și viața dvs.?

Evaluare cu Stele , răspunsuri 29 x, fără răspuns 0 x

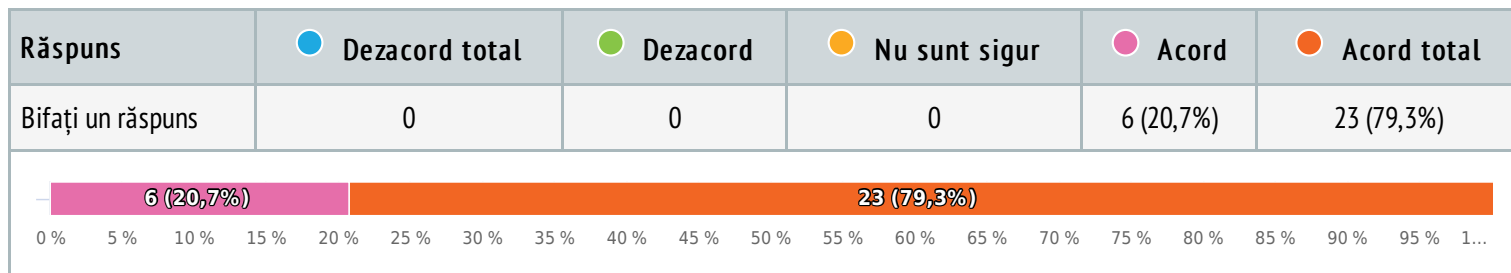
7,9/ 10

Răspuns	Răspunsuri	Procent
1/10 	1	3,4
2/10 	0	0,0
3/10 	2	6,9
4/10 	0	0,0
5/10 	0	0,0
6/10 	1	3,4
7/10 	4	13,8
8/10 	7	24,1
9/10 	9	31,0
10/10 	5	17,2



5 În ce măsură sunteți de acord cu afirmația că “autoritățile, centrale și locale ar trebui să facă mai mult pentru a reduce povara cauzată de cancer”?

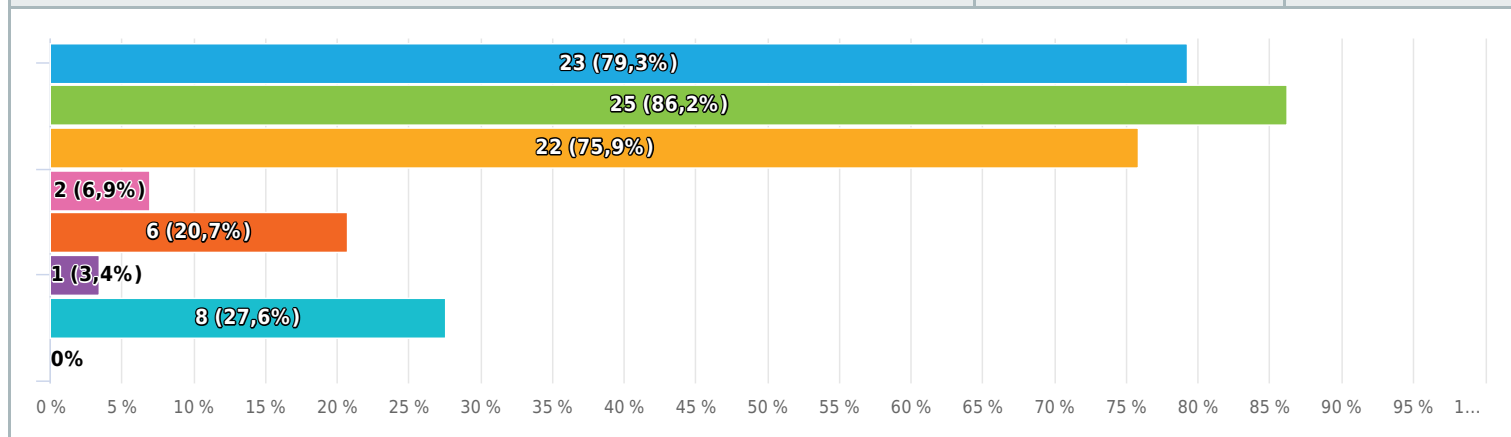
Matrice de răspunsuri unice , răspunsuri 29 x, fără răspuns 0 x



6 În opinia dvs., care sunt domeniile în care autoritățile naționale ar trebui să își prioritizeze, strategic, eforturile?

Răspunsuri multiple , răspunsuri 29 x, fără răspuns 0 x

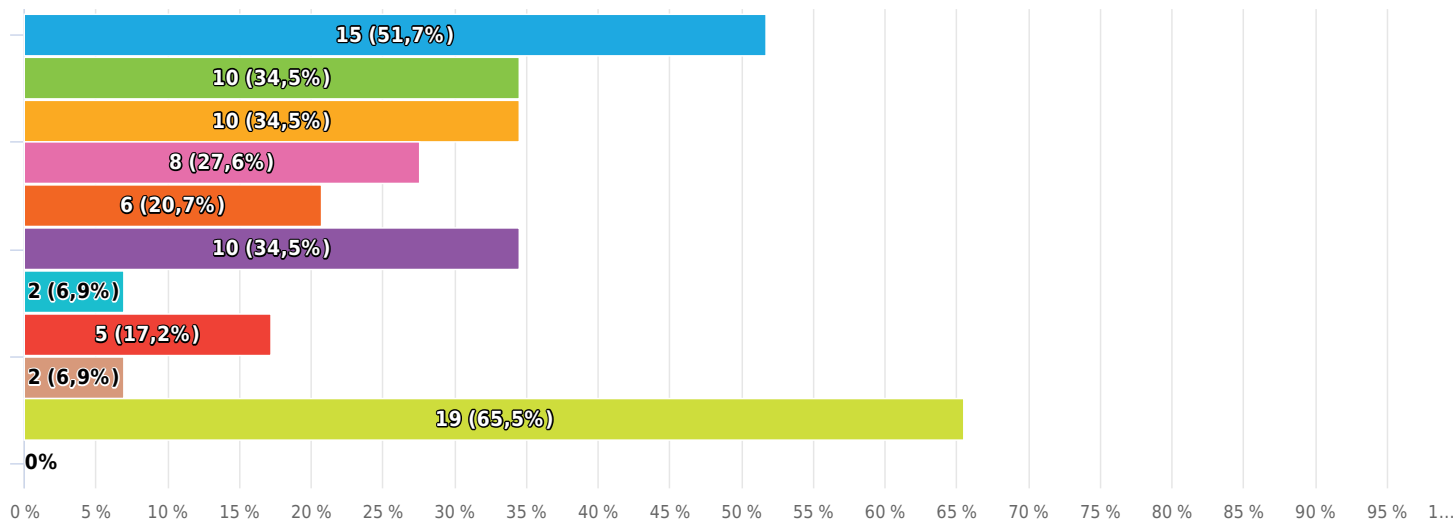
Variante răspuns	Răspunsuri	Procent
Prevenție primară	23	79,3%
Screening și diagnostic timpuriu	25	86,2%
Tratamentul și calitatea vieții pacienților	22	75,9%
Calitatea vieții celor care îi îngrijesc	2	6,9%
Viața după cancer	6	20,7%
Colectare de date	1	3,4%
Cercetare, monitorizare, evaluare	8	27,6%
Altul, precizați	0	0,0%



7 În opinia dvs., care sunt sub-domeniile pe care autoritățile naționale ar trebui să le prioritizezeze?

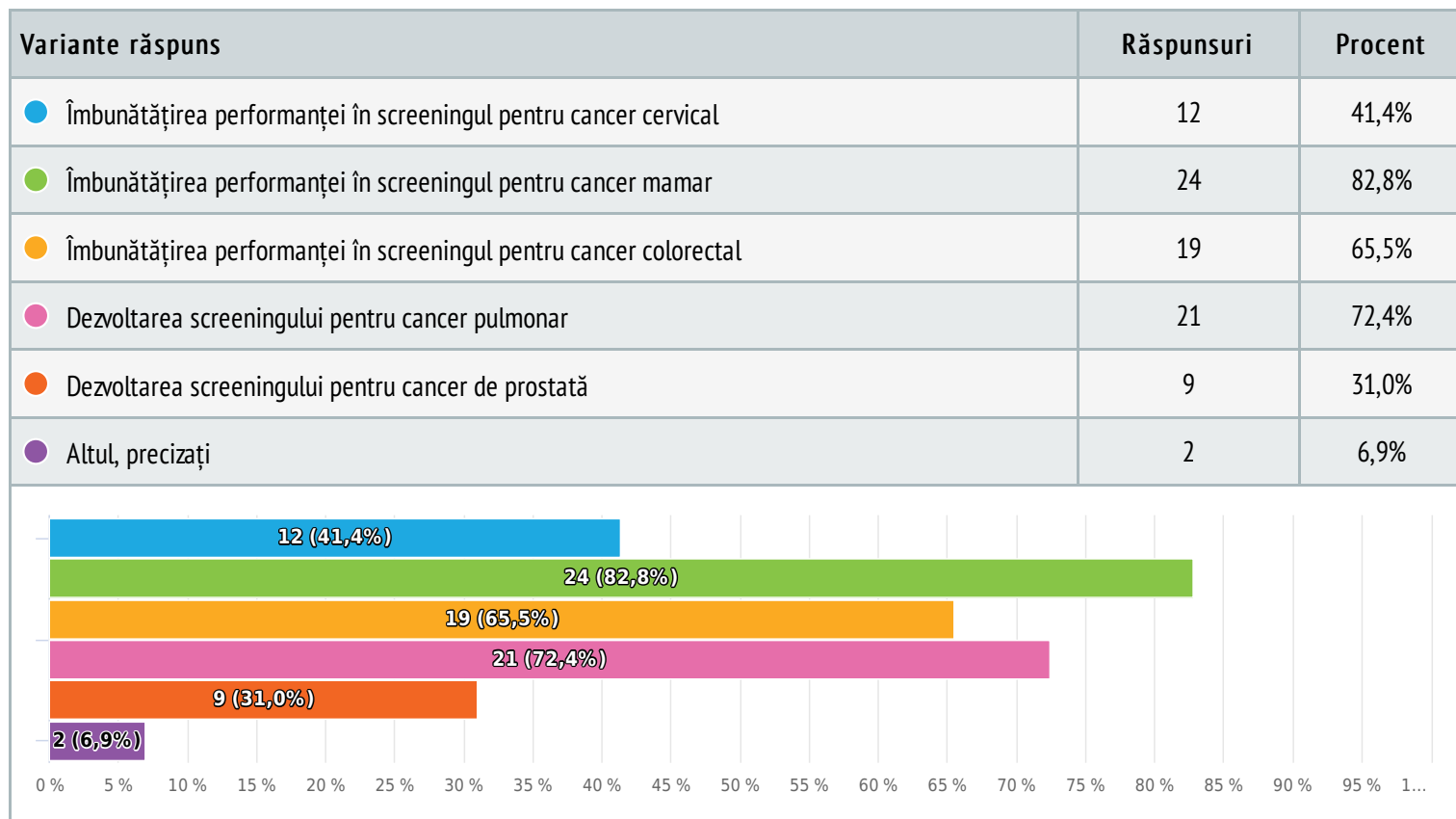
Răspunsuri multiple , răspunsuri 29 x, fără răspuns 0 x

Variante răspuns	Răspunsuri	Procent
● Reducerea consumului de tutun	15	51,7%
● Alimentație sănătoasă	10	34,5%
● Reducerea consumului de alcool	10	34,5%
● Creșterea activității fizice	8	27,6%
● Combaterea obezității	6	20,7%
● Vaccinarea împotriva papilomavirusului uman (HPV)	10	34,5%
● Vaccinarea împotriva hepatitei B	2	6,9%
● Evitarea expunerii excesive la UV (inclusiv saloane de bronzare)	5	17,2%
● Protecție împotriva expunerii la anumite substanțe chimice cancerigene	2	6,9%
● Creșterea gradului de alfabetizare în sănătate al populației	19	65,5%
● Altul, precizați	0	0,0%



8 Screening și diagnostic timpuriu: În opinia dvs., care sunt sub-domeniile pe care autoritățile naționale ar trebui să le prioritizeze?

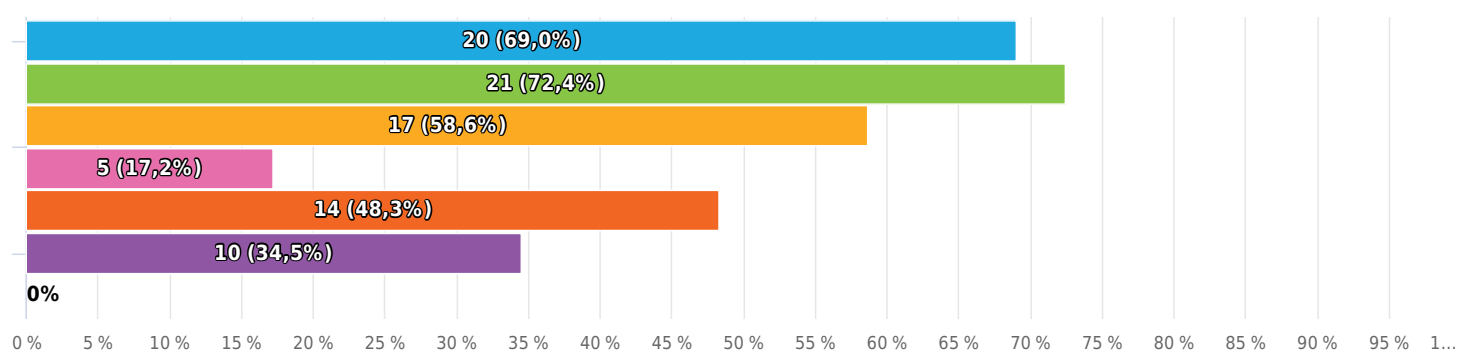
Răspunsuri multiple , răspunsuri 29 x, fără răspuns 0 x



9 Tratamentul și calitatea vieții pacienților și a celor care îi îngrijesc: În opinia dvs., care sunt sub-domeniile pe care autoritățile naționale ar trebui să le prioritizeze?

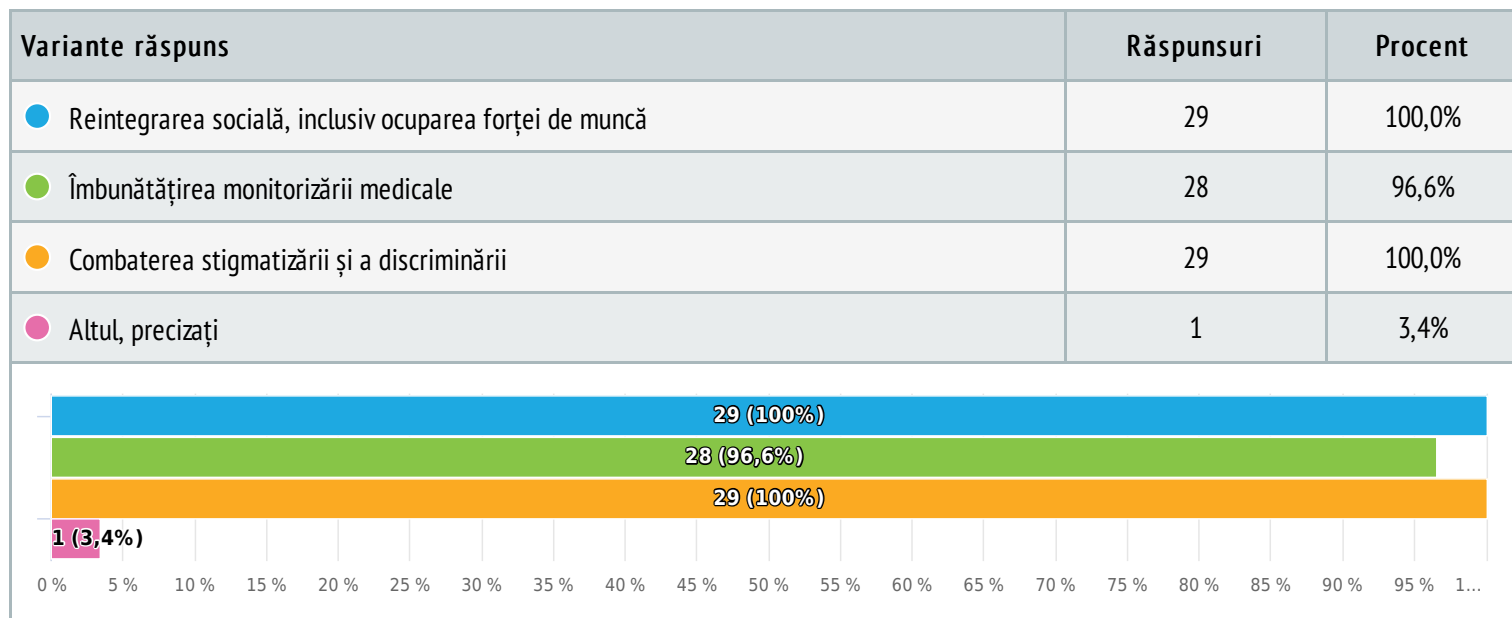
Răspunsuri multiple , răspunsuri 29 x, fără răspuns 0 x

Variante răspuns	Răspunsuri	Procent
● Îmbunătățirea accesului la tratamentele existente	20	69,0%
● Îmbunătățirea accesului la noi tratamente inovatoare	21	72,4%
● Sprijin psihologic mai bun în cadrul/în afara serviciilor de asistență medicală pentru pacienții cu cancer	17	58,6%
● Măsuri de sprijin pentru persoanele care îi îngrijesc pe pacienți	5	17,2%
● Îmbunătățirea serviciilor de îngrijiri paliative	14	48,3%
● Îmbunătățirea tratamentului durerii	10	34,5%
● Altul, precizați	0	0,0%



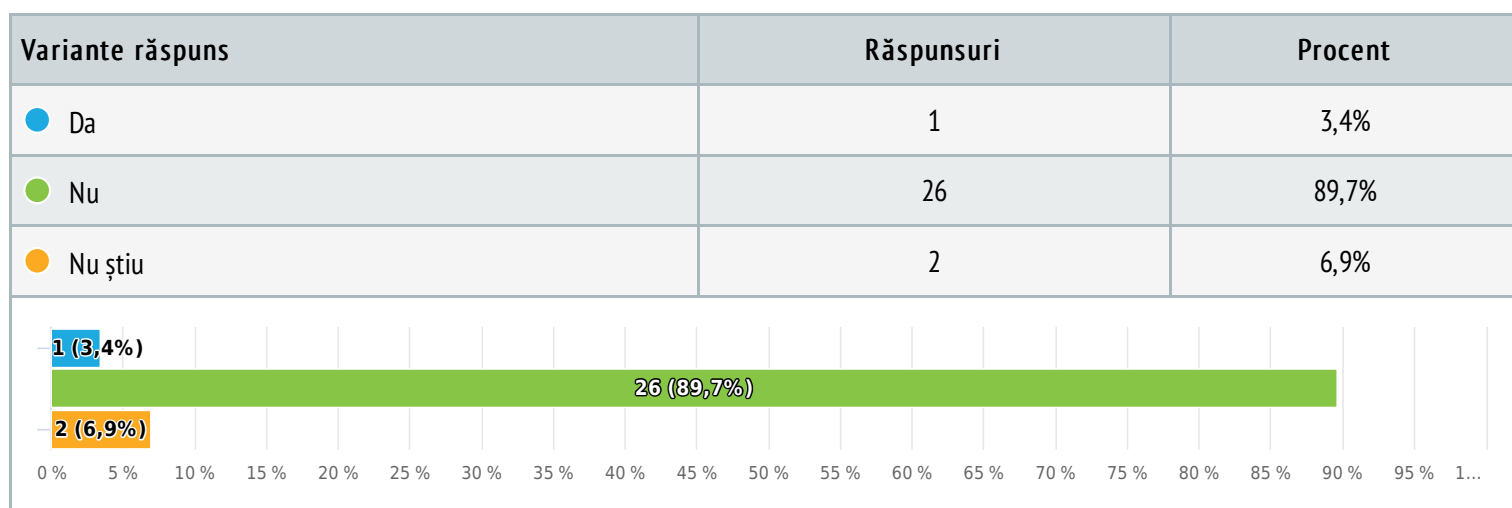
10 Viața după cancer: În opinia dvs., care sunt sub-domeniile pe care autoritățile naționale ar trebui să le prioritizeze?

Răspunsuri multiple , răspunsuri 29 x, fără răspuns 0 x



11 Credeți că populația are suficiente informații despre prevenția primară a cancerului?

Răspuns unic cu imagini , răspunsuri 29 x, fără răspuns 0 x



12 Dacă nu, de ce informații credeți că ar avea nevoie?

Răspuns text , răspunsuri 29 x, fără răspuns 0 x

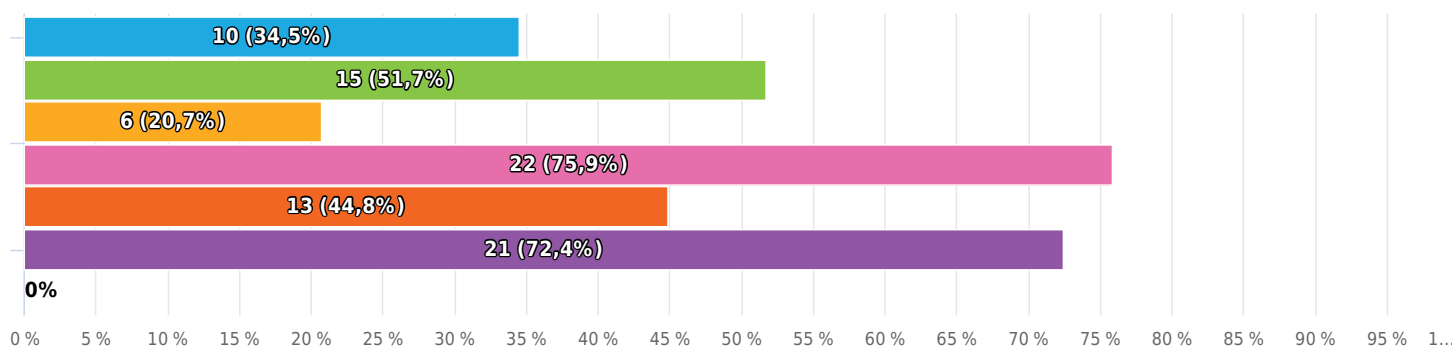
- (4x)
- -
- analize necesare depistării precoce a cancerului, acces la navigatori medicali

- Campanii de informare și conștientizare.
- Ca poate fi depistat precoce și astfel cresc șansele de supraviețuire
- Ce înseamnă viața sănătoasă, explicată simplu și cu soluții posibile pentru oricine. Ce înseamnă vaccinare preventivă. Totul cu beneficii și riscuri.
- ce investigații și analize pot face an de an
- cunoșterea factorilor de risc
- DATE ȘI IMAGINI DESPRE CUM ARĂTĂ UN CANCER NETRATAT
- De informații cu privire la simptome, la stil de viață, la navigarea prin sistem
- depinde de situație
- (2x) Despre incidența
- Despre măsurile preventive și cele de diagnostic precoce
- despre nevoile pacienților, centrele de diagnostic și îngrijire, servicii accesibile, etc.
- Educația copiilor despre riscul acestor boli.
- Educație sanitară
- factori de risc, analize necesare
- (3x) Factorii de risc
- Gravitatea bolii
- informații corecte care să dovedească importanța prevenției primare
- Informații repetitive pentru public pe înțelesul lor, aducere aminte de către medici
- măsuri de stil de viață care pot preveni apariția cancerului
- screening

13 Care dintre acțiunile de mai jos credeți că au cel mai marcant impact, pozitiv sau negativ, asupra obiceiurilor de viață ale populației (de exemplu, regimul alimentar, activitatea fizică, consumul de tutun sau alcool)?

Răspunsuri multiple, răspunsuri 29 x, fără răspuns 0 x

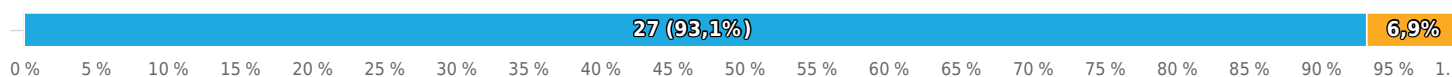
Variante răspuns	Răspunsuri	Procent
Măsurile legislative	10	34,5%
Reclamă, publicitate	15	51,7%
Măsurile privind prețurile (incluzând atât impozitarea și/sau stimulentele)	6	20,7%
Gradul de alfabetizare în sănătate al populației	22	75,9%
Intervențiile de sănătate publică de comunicare pentru schimbare de comportament	13	44,8%
Sfaturile și indicațiile personalului medical	21	72,4%
Altul, precizați	0	0,0%



14 Credeți că autoritățile din domeniul sănătății ar trebui să dezvolte standarde de diagnosticare rapidă (fast-track diagnosis) pentru depistarea principalelor tipuri de cancer cu impact major asupra sănătății?









Matrice de răspunsuri unice, răspunsuri 29 x, fără răspuns 0 x

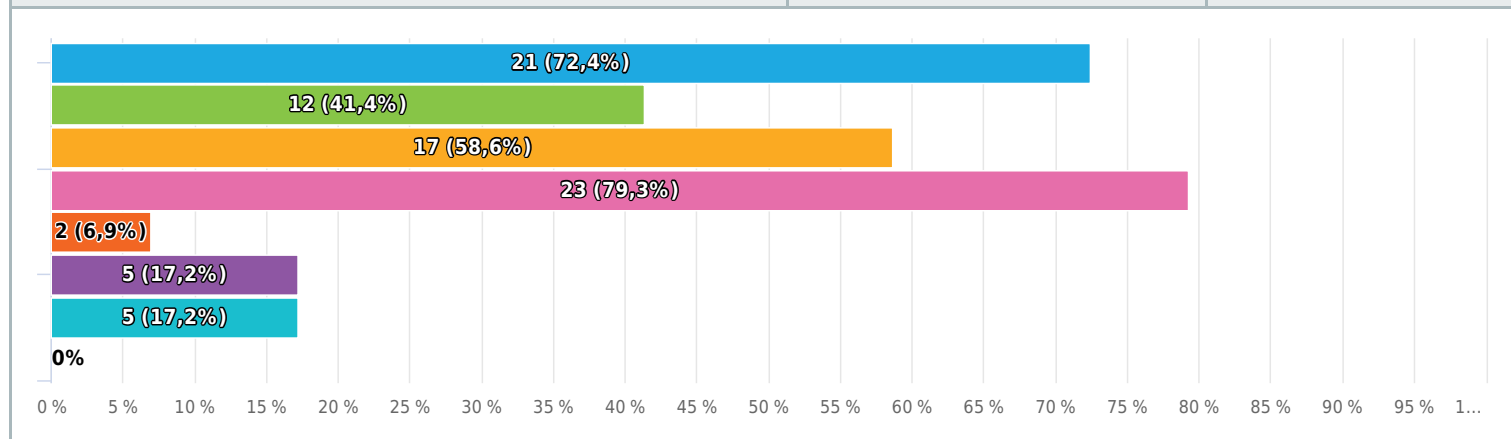
Răspuns	Da	Nu	Nu știu
Bifați un răspuns	27 (93,1%)	0	2 (6,9%)



15 Ce tipuri de cancer ar trebui să beneficieze de circuite de diagnostic tip fast-track?

Răspunsuri multiple, răspunsuri 29 x, fără răspuns 0 x

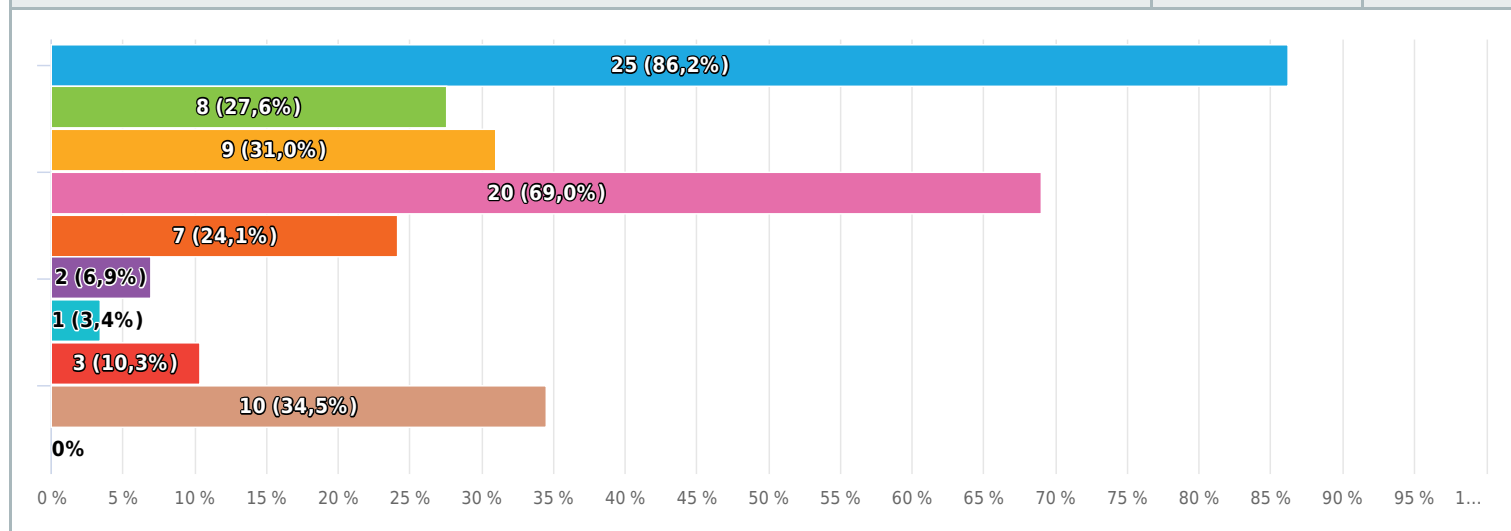
Variante răspuns	Răspunsuri	Procent
 Cancerul de sân	21	72,4%
 Cancerul de col uterin	12	41,4%
 Cancerul colorectal	17	58,6%
 Cancerul pulmonar	23	79,3%
 Cancerul gastric	2	6,9%
 Cancerul de prostată	5	17,2%
 Cancerul ovarian	5	17,2%
 Altul, precizați	0	0,0%



16 Din perspectiva populației, ce factori credeți că au influența cea mai mare asupra deciziei persoanei eligibile de a participa la un program de depistare a cancerului?

Răspunsuri multiple , răspunsuri 29 x, fără răspuns 0 x

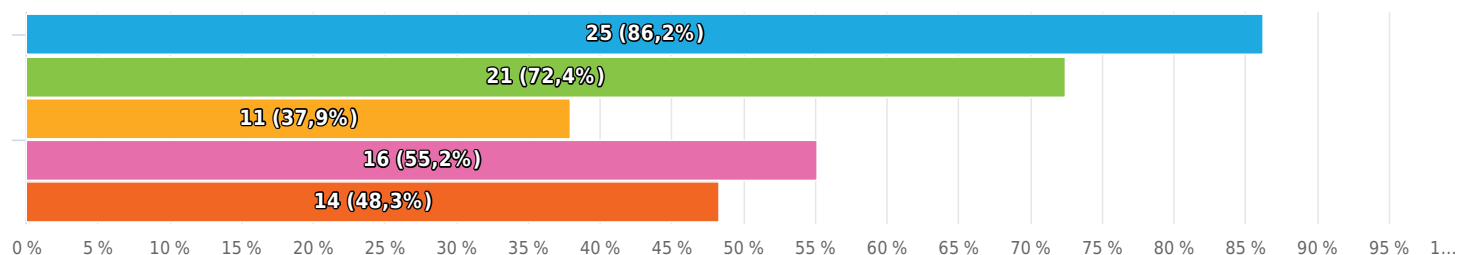
Variante răspuns	Răspunsuri	Procent
● Gradul de informare privind utilitatea screeningului/a diagnosticului precoce	25	86,2%
● Complexitatea/natura testului de screening	8	27,6%
● Comoditate (proximitate)	9	31,0%
● Costuri pentru individ	20	69,0%
● Factori de risc individuali	7	24,1%
● Tipul unității sanitare unde se efectuează testul de screening	2	6,9%
● Siguranța și calitatea echipamentului folosit	1	3,4%
● Expertiza/competențele personalului medical	3	10,3%
● Statutul de asigurat în sistemul de sănătate	10	34,5%
● Alți factori, precizați	0	0,0%



18 Ce măsuri credeți că ar trebui să ia autoritățile pentru ca diagnosticarea să se facă mai rapid, iar tratamentele să fie țintite?

Răspunsuri multiple , răspunsuri 29 x, fără răspuns 0 x

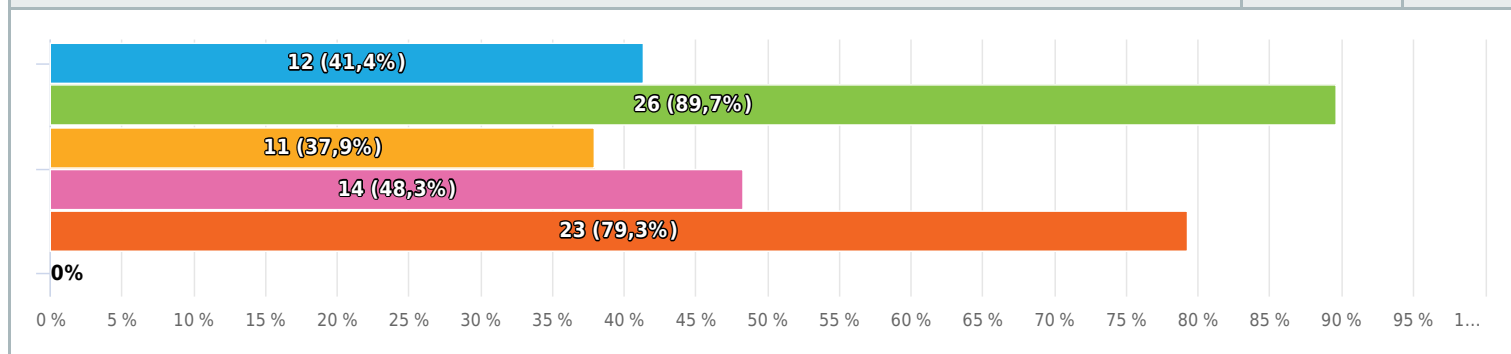
Variante răspuns	Răspunsuri	Procent
● Implementarea unor algoritmi de diagnosticare și testare genetică	25	86,2%
● Decontarea de către CNAS (fără limitare bugetară) a testărilor privind mutațiile genetice pentru inițierea țintită a tratamentelor	21	72,4%
● Decontarea de către CNAS a unei sume fixe pe tip de cancer pentru testările genetice necesare instituirii tratamentelor țintite	11	37,9%
● Testările susținute de către companii să fie luate în considerare în cadrul negocierilor de cost-volum dintre producători și CNAS	16	55,2%
● Testările mutațiilor genetice să fie făcute printr-o finanțare separată și adecvată, parte a finanțărilor pentru programul național de oncologie	14	48,3%



19 Care credeți că sunt cei mai importanți factori care pot contribui la o decizie rapidă cu privire la tratament (după diagnostic)?

Răspunsuri multiple , răspunsuri 29 x, fără răspuns 0 x

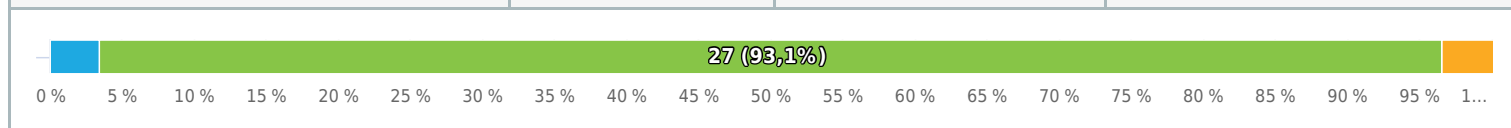
Variante răspuns	Răspunsuri	Procent
● Actualizarea ghidurilor de practică medicală	12	41,4%
● Mai bună coordonare multidisciplinară între departamentele clinice relevante (ex. specialitatea medicală de organ, precum pneumologia în cazul cancerului pulmonar, radiologie, oncologie medicală, chirurgie, radioterapie, etc.)	26	89,7%
● Creșterea numerică a personalului de specialitate implicat	11	37,9%
● Creșterea gradului de pregătire a personalului de specialitate implicat	14	48,3%
● Implementarea și auditarea periodică a modalității de funcționare a echipelor multidisciplinare (Tumor board)	23	79,3%
● Altul, precizați	0	0,0%



20 Considerați că pacienții au la dispoziție suficiente informații scrise privind diagnosticul de cancer și posibilele tratamente?

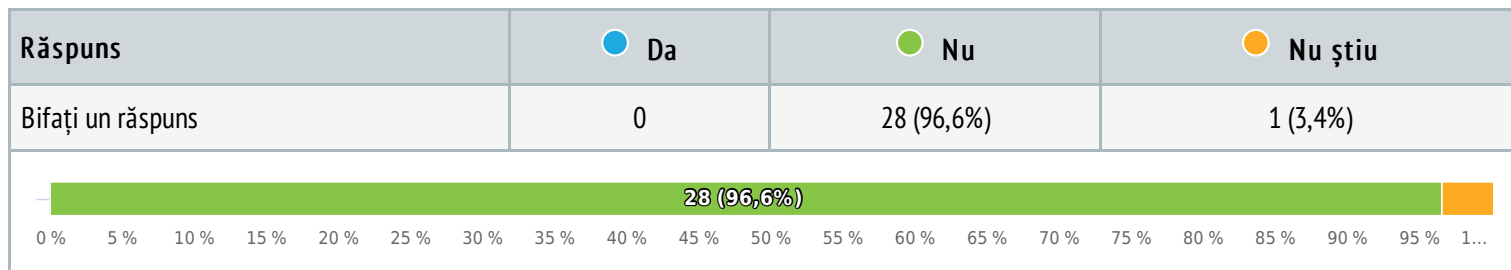
Matrice de răspunsuri unice , răspunsuri 29 x, fără răspuns 0 x

Răspuns	● Da	● Nu	● Nu știu
Bifați un răspuns	1 (3,4%)	27 (93,1%)	1 (3,4%)



21 Credeți că pacienții știu unde pot găsi suficiente informații despre serviciile disponibile pentru tratamentul cancerului în localitatea / în proximitatea localității de domiciliu?

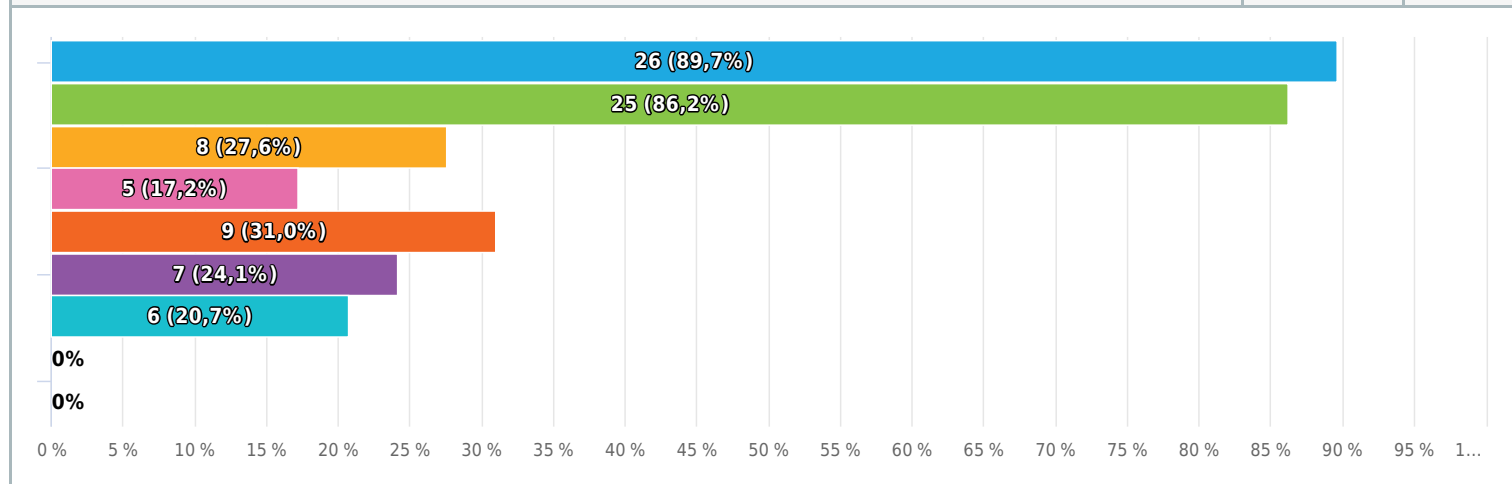
Matrice de răspunsuri unice , răspunsuri 29 x, fără răspuns 0 x



22 Care este părerea dvs. cu privire la cele mai importante modalități de îmbunătățire a ratelor de tratament medicamentos în România?

Răspunsuri multiple , răspunsuri 29 x, fără răspuns 0 x

Variante răspuns	Răspunsuri	Procent
● Reducerea timpului până la tratament prin circuite mai rapide de diagnostic (fast-track diagnostic pathway)	26	89,7%
● Disponibilitate mai bună a medicamentelor moderne pentru cancer (acces mai rapid la cele mai noi medicamente)	25	86,2%
● Ghiduri clinice actualizate, conform recomandărilor ESMO	8	27,6%
● Infrastructură mai bună pentru efectuarea testelor de eligibilitate pentru tratamente	5	17,2%
● Infrastructură mai bună în spitale	9	31,0%
● Educație medicală continuă mai bună pentru menținerea specialiștilor la curent cu evidențele științifice cu ritm rapid de evoluție în domeniul oncologiei medicale și specialitățile conexe relevante	7	24,1%
● Mai multe resurse financiare	6	20,7%
● Mai multe resurse umane	0	0,0%
● Altele, precizați	0	0,0%



23 Ce ar putea face autoritățile din domeniul sănătății pentru a se asigura că pacienții cu afecțiuni oncologice din România beneficiază de cel mai bun tratament disponibil indiferent de locul în care locuiesc?

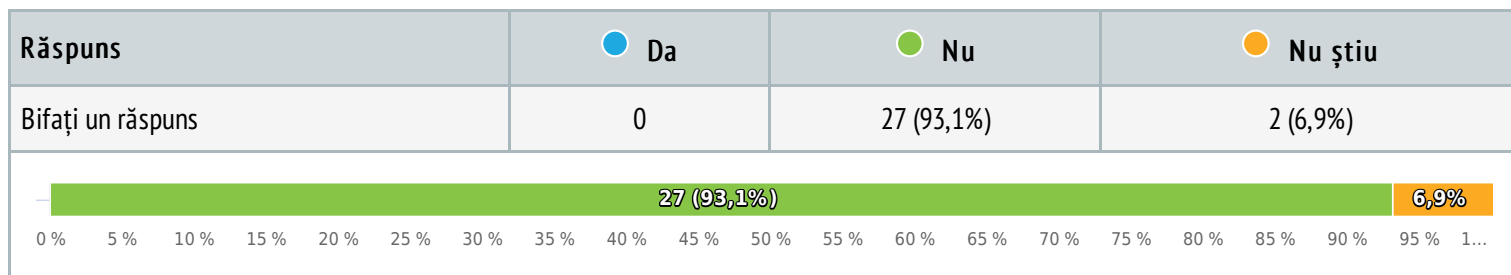
Răspuns text , răspunsuri 29 x, fără răspuns 0 x

- Armonizarea legislației
- Centre oncologice in toate orasele .
- comunicare

- DIAGNOSTICARE RAPIDA IN MOD ORGANIZAT; MEDICAMENTE ASIGURATE LA TIMP; URMARIRE DE LA CENTRU A STARII TUTUROR PACIENTILOR SI COMUNICARE DE SUS IN JOS CU ACESTIA
- diagnostic rapid, in max. 14 zile, acces la terapii noi
- Disponibilitate medicamentelor moderne pentru cancer
- Facilitarea accesului pacientilor la ingrijiri, specialisti mai bine formati in spitalele din teritoriu, decontarea ingrijirilor
- gratuitatea serviciilor
- gratuitate servicii
- imbunatatirea infrastructurii sanitare
- imbunatatirea politicilor de sanatate publica astfel incat pacientii sa beneficieze rapid de tratament si de cele mai bune solutii pentru problemele de sanatate pe care le au. acces la investigatii si tratamente decontate de CNAS si accesibile in timp util, acces la medicamente si tratamente de ultima generatie, acces la aparatura medicala performanta
- Implicare reala
- informare
- infrastructura mai buna
- Modifică legea
- Monitorizarea
- NA
- nu prea au ce face tine foarte mult de managementul local și circuitul local
- (2x) Nu știu
- Registru national de cancer
- Sa deconteze terapiile oncologice. Sa ofere mediu placut si personal pregatit emotional care sa sustina pacientii in timpul tratamentului.
- Să demonstreze interes
- SA FACILITEZE ACCESUL PACIENTILOR LA INFORMATII
- Sai monitorizeze
- Sa se preocupe mai mult de aceasta problema
- scurtarea timpului necesar autorizarii medicamentelor
- Terapie personalizata
- Urmărirea și digitalizarea schemelor de tratament.

24 Considerați că pacienții cu afecțiuni oncologice beneficiază de un sprijin adecvat atât în interiorul, cât și în afara mediului medical?

Matrice de răspunsuri unice , răspunsuri 29 x, fără răspuns 0 x



25 Dacă nu, ce sprijin suplimentar considerați că ar putea fi pus la dispoziția pacienților cu cancer?

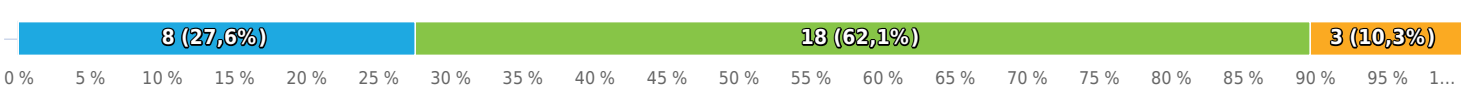
Răspuns text , răspunsuri 29 x, fără răspuns 0 x

- (3x)
- (2x) Asistenta
- Asistenta de specialitate
- Buget
- (2x) Consiliere
- consiliere gratuita psihologica
- educatie medicala mai buna in primul rand
- Grupuri de sprijin, locuri de relaxare in spitale
- grupuri de suport, sustinere financiara
- Implementarea consultatiei de diagnostic si tratament cu inmanarea protocolului terapeutic catre pacient, suport psihologic decontat
- informare cu privire la modalitatile de suport, sustinerea serviciilor de suport
- informare si indrumare medicala, suport psihologic, nutritional, juridic, acces la echipa multidisciplinara
- INFORMATII DESPRE SISTEMUL SANITAR SI TRATAMENTE
- Insotitori si transport gratuit.
- Mai multă disponibilitate a cadrelor medicale.
- Programe de sustinere terapeutica atat pentru echipa medicala, cat si pentru pacienti.
- Servicii psihologice decontate real
- Specialisti
- Sprijin psihologic decontat prin CNAS
- sprijin psihologic, psiho-social si navigare de caz
- suport psihologic nu exista
- Suport psihologic si o comunicare mai buna cu personalul medical. Asisenta sociala
- sustinerea serviciilor existente
- Tratamente în străinătate
- VEZI PCT 23 DE MAI SUS

26 Din experiența dvs., pacienții cu cancer primesc tratament din partea unei echipe multidisciplinare de profesioniști din domeniul sănătății (oncologi, chirurghi, psihologi, nutriționiști, etc)?

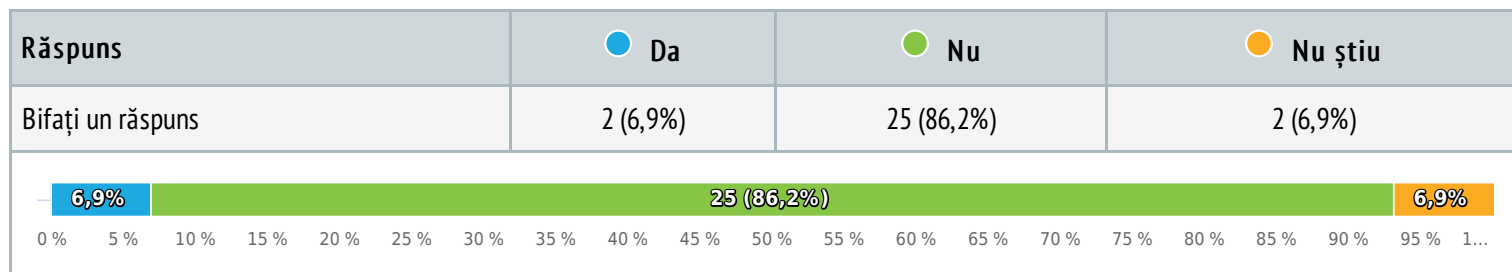
Matrice de răspunsuri unice , răspunsuri 29 x, fără răspuns 0 x

Răspuns	● Da	● Nu	● Nu știu
Bifați un răspuns	8 (27,6%)	18 (62,1%)	3 (10,3%)



27 Considerați că sunt disponibile mijloace adecvate pentru a ajuta familiile și prietenii care îngrijesc bolnavi de cancer?

Matrice de răspunsuri unice , răspunsuri 29 x, fără răspuns 0 x



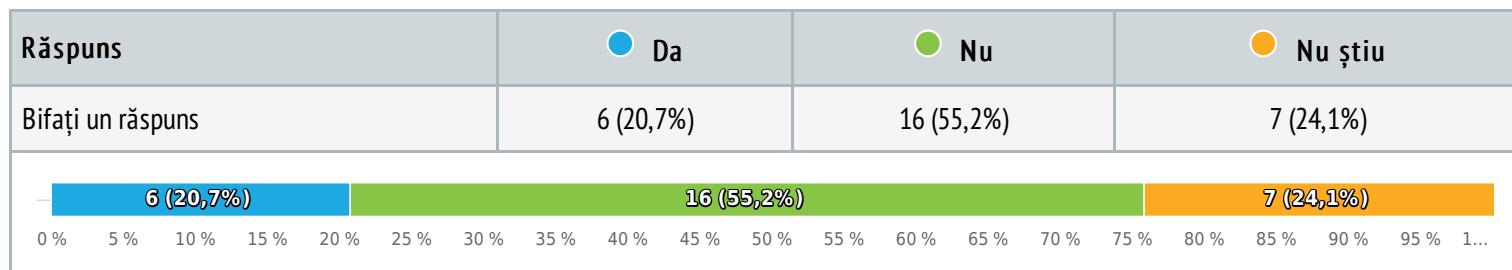
28 Dacă nu, ce sprijin suplimentar considerați că ar putea fi pus la dispoziție pentru a susține mediul familial al pacientului în scopul unei mai bune îngrijiri a acestuia?

Răspuns text , răspunsuri 29 x, fără răspuns 0 x

- (3x)
- ACORDARAE DE TIMP PLATIT PENTRU ÎNGRIJIREA BOLNAVALULUI.
- Asistenta
- Asistenta de specialitate
- (3x) Asistenta sociala
- Asistent social
- Asistent social-psihiolog- kinetoterapeut
- calificarea personalului
- concediu medical platit
- decontare a sprijinului psihologic, psiho-social
- Financiar
- Informare adecvata, suport psihologic si financiar. Asistenta la domiciliu unde e cazul
- informare si indrumare in ingrijirea pacientului, suport emotional pentru intreaga familie, informare
- Insotitori permanenti si asistenta medicala si tratamente la domiciliu.
- mai multe resurse umane si financiare
- Mult atașament.
- NA
- O echipa medicala ambulatorie
- O platforma creata de ministerul sanatatii unde sa existe toate resursele posibile pentru un tratament oncologic.
- Posibilitatea acordarii unui anumit numar de zile de concediu medical apartinatorilor care se ocupa de pacienti in ingrijire paliativa, suport financiar pentru transportul pacientilor catre centrele de ingrijire, decontarea ingrijirilor la domiciliu
- servicii sociale
- sprijin psihologic, concediu medical
- suport, decontare servicii, concedii apartinatori
- suport financiar si servicii de specialitate
- Suport psihologic, social, financiar

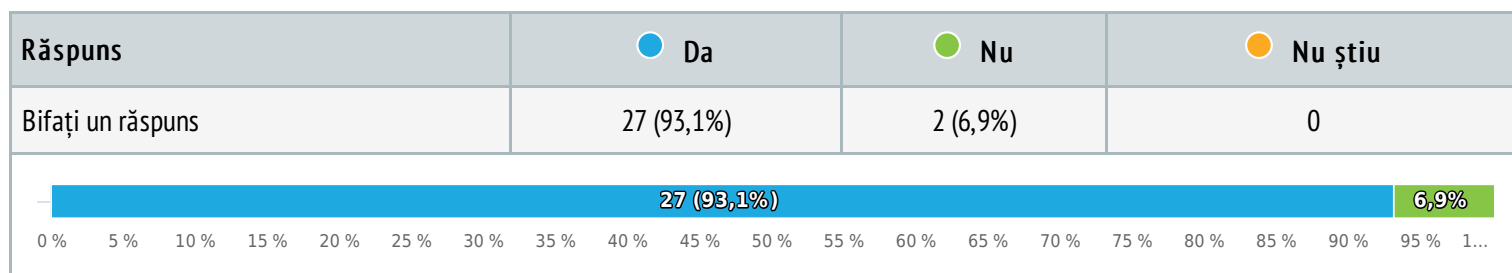
29 În regiunea dvs., supraviețuitorii de cancer beneficiază de monitorizare și sprijin adecvate după tratament?

Matrice de răspunsuri unice , răspunsuri 29 x, fără răspuns 0 x



30 Considerați că supraviețuitorii de cancer se confruntă cu provocări semnificative în viața lor de zi cu zi?

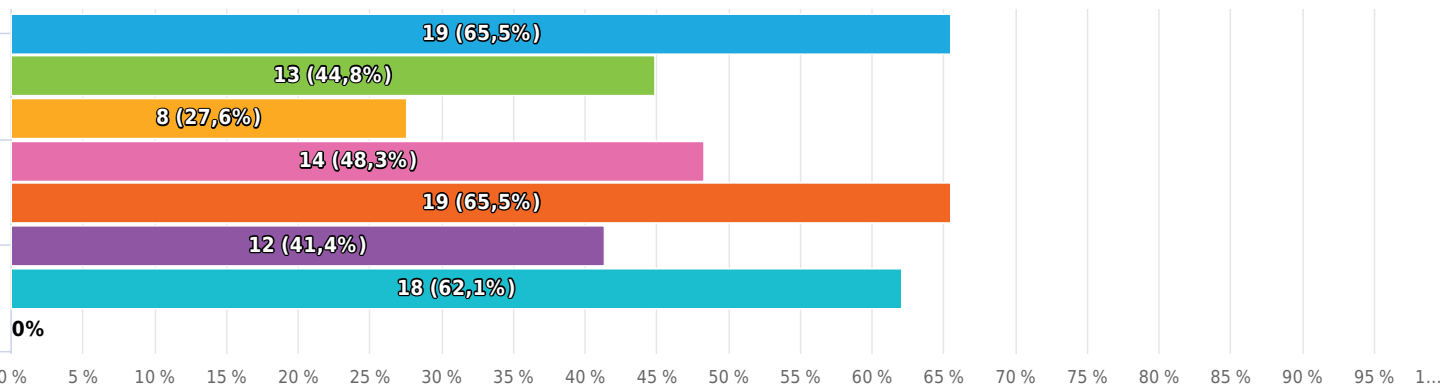
Matrice de răspunsuri unice , răspunsuri 29 x, fără răspuns 0 x



31 Vă rugăm să indicați în ce domenii considerați că provocările sunt deosebit de importante.

Răspunsuri multiple , răspunsuri 29 x, fără răspuns 0 x

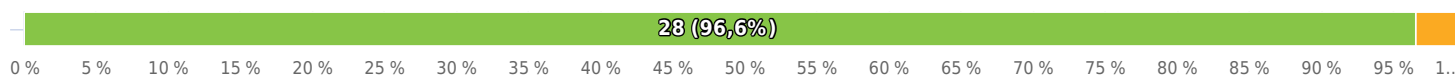
Variante răspuns	Răspunsuri	Procent
● Deficiențe legate de reabilitarea socială, inclusiv din perspectiva locurilor de muncă	19	65,5%
● Lipsa educației și a formării privind autogestionarea vieții de zi cu zi (împuțernicirea supraviețuitorilor de cancer)	13	44,8%
● Lipsa de formare și de sprijin efectiv pentru îngrijitorii informali	8	27,6%
● Lipsa capacității medicilor și a asistentelor medicale de a empatiza cu suferința pacienților	14	48,3%
● Probleme legate de monitorizarea medicală, inclusiv gestionarea efectelor tardive ale tratamentului	19	65,5%
● Probleme legate de alte boli (comorbiditate)	12	41,4%
● Lipsa unor mecanisme de suport comunitar adaptate nevoilor supraviețuitorilor	18	62,1%
● Altul, precizați:	0	0,0%



32 Pacienții și supraviețuitorii de cancer beneficiază de sprijin psihosocial în timpul sau după tratament?

Matrice de răspunsuri unice , răspunsuri 29 x, fără răspuns 0 x

Răspuns	● Da	● Nu	● Nu știu
Bifați un răspuns	0	28 (96,6%)	1 (3,4%)



33 Ce înseamnă pentru dvs. un Plan Național de Cancer de succes: la 10 ani de la punerea în aplicare a planului, ce ar fi trebuit să se îmbunătățească în viața cetățenilor?

Răspuns text, răspunsuri 29 x, fără răspuns 0 x

- Accesul la terapii noi, personalizate, îmbunătățirea condițiilor din spital, servicii medicale de calitate, creșterea nr de medici și asistente oncologice, servicii sociale de recuperare ptr pacienți
- Ar crește rata de vindecare cu o bună calitate a vieții
- atitudinea față de diagnostic, disponibilitatea la screening
- (2x) Calitatea vieții
- Calitatea vieții și supraviețuirea...
- creșterea ratei de vindecare și a ratei de supraviețuire
- creșterea ratei supraviețuirii
- Există un plan?
- Imediat...nu după 10 ani !
- informația
- În primul rând, eforturi susținute pentru screening și diagnostic timpuriu
- În primul rând să scadă mortalitatea și morbiditatea în cancer
- NUMARUL DE SUPTAVIETUITORI VALIZI , APTI DE MUNCA
- Nu știu
- - o statistică clară a celor care s-au tratat, nivelul de viață și cum s-au reintegrat social, o listă clară cu investigații de rutină pe care să le facă pacientul după remisie.
- PNC de succes are în vedere prevenția, diagnosticul precoce și screeningul, tratamentul și urmărirea post-tratament pentru creșterea calității vieții pacienților. După 10 ani de la punerea în aplicare a planului, ar crește pentru cetățeni șansa de a beneficia de servicii medicale, tratamente și o calitate a vieții la nivel european.
- rata de supraviețuire
- (2x) Rata de supraviețuire
- reducerea timpului de așteptare până la diagnostic și includerea în tratament și servicii de suport conform nevoilor.
- Reducere cu 30% a deceselor provocate de cancer prin screening și depistare timpurie, precum îmbunătățirea calității vieții supraviețuitorilor.
- Reducere incidența
- Să scadă nr de cazuri diagnosticate în faze avansate și să crească rata de supraviețuire
- (3x) Scăderea incidenței
- Scăderea incidenței bolilor canceroase.
- scăderea numărului de cazuri noi de cancer, diagnosticare în faze incipiente

34 Cum poate contribui asociația din care faceți parte la Planul Național de Cancer?

Răspuns text, răspunsuri 29 x, fără răspuns 0 x

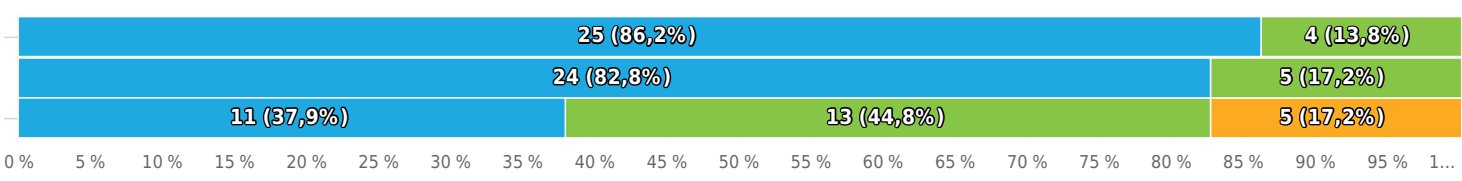
- Aducând în prim plan nevoile comunității, contribuind prin derularea campaniilor de informare la creșterea nivelului de conștientizare, implicându-ne activ în toate demersurile făcute de celelalte asociații din țară
- Asociația din care fac parte are alt domeniu de activitate
- comunicare
- Consultații
- Contribuție este una informală cu privire la realitatea existentă în teren, de multe ori necunoscută de către decidenți

- cu expertiza castigata in cei 12 ani de activitate in lucrul cu pacientii oncologici, atat adulti, cat si copii si cu know-how-ul privind gama larga de servicii psiho-socio-medicele pe care le-am creat pentru a suplini nisa existenta, servicii complementare tratamentului medical
- Cu sugestii.
- Date actualizate din teren
- educatia pacientilor si a apartinatorilor
- expertiza pe domeniul cancerelor rare
- Informare, educare, participare la popularizarea campaniilor de screening (la invitatia directa a autoritatilor de sanatate)
- informare si cresterea gradului de educatie a pacientilor
- (5x) Know-how
- Nu facd
- nu stiu
- NU STIU
- Preluarea informațiilor din practica acestora.
- Prin decontarea directa a serviciilor de psihoterapie pentru pacientii oncologici, supravietuitori si familiile acestora
- Prin expertiza acumulata pe parcursul a 20 de ani in domeniul oncopediatriei. Prin standardizarea sprijinului psihosocial acordat copiilor si tinerilor afectati de caner.
- prin oferirea de suport psihologic (gasirea unei variante de a deconta aceste servicii care acum nu sunt gratuite)
- Promovare
- Propuneri, observatii culese de la pacienti despre nevoile lor, problemele lor reale,
- Sa fie implicata in proces
- Sa il promoveze, sa informeze familiile ca exista resurse medicale si financiare pentru tratament in Romania.
- solutii pentru imbunatatirea educatiei medicale a pacientilor si ingrijitorilor

35 Cu condiția ca acestea să fie gestionate în siguranță și cu respectarea deplină a protecției datelor, ați împărtăși datele personale privind sănătatea dvs. pentru a ajuta alte persoane și a contribui la îmbunătățirea sănătății ?

Matrice de răspunsuri multiple , răspunsuri 29 x, fără răspuns 0 x

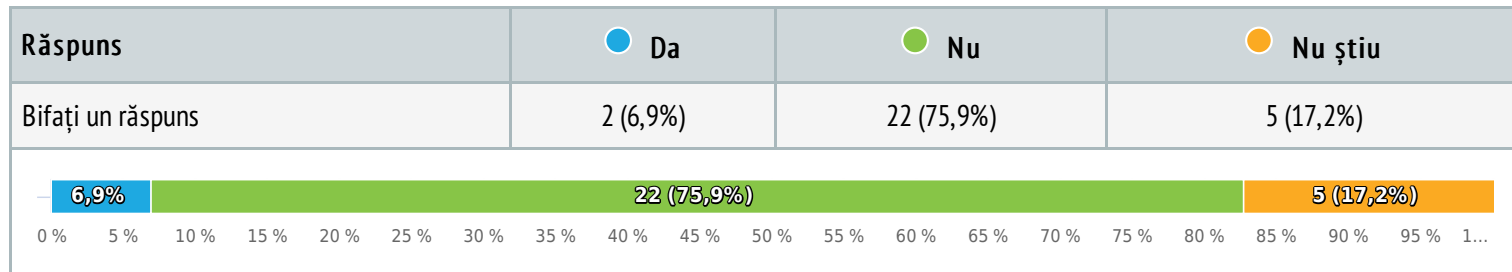
Răspuns	● Da, fara rezerve	● Da, cu rezerve	● Nu
Cu medicii	25 (86,2%)	4 (13,8%)	0
Cu cercetătorii	24 (82,8%)	5 (17,2%)	0
Cu industria farmaceutică	11 (37,9%)	13 (44,8%)	5 (17,2%)



Răspuns	Da, fara rezerve (%)	Da, cu rezerve (%)	Nu (%)
Cu medicii	86,2%	13,8%	0%
Cu cercetătorii	82,8%	17,2%	0%
Cu industria farmaceutică	37,9%	44,8%	17,2%

36 Considerați că pacienții sunt suficient de informați cu privire la posibilitatea de a participa la studii clinice, inclusiv cu privire la beneficiile și riscurile acestora?

Matrice de răspunsuri unice , răspunsuri 29 x, fără răspuns 0 x



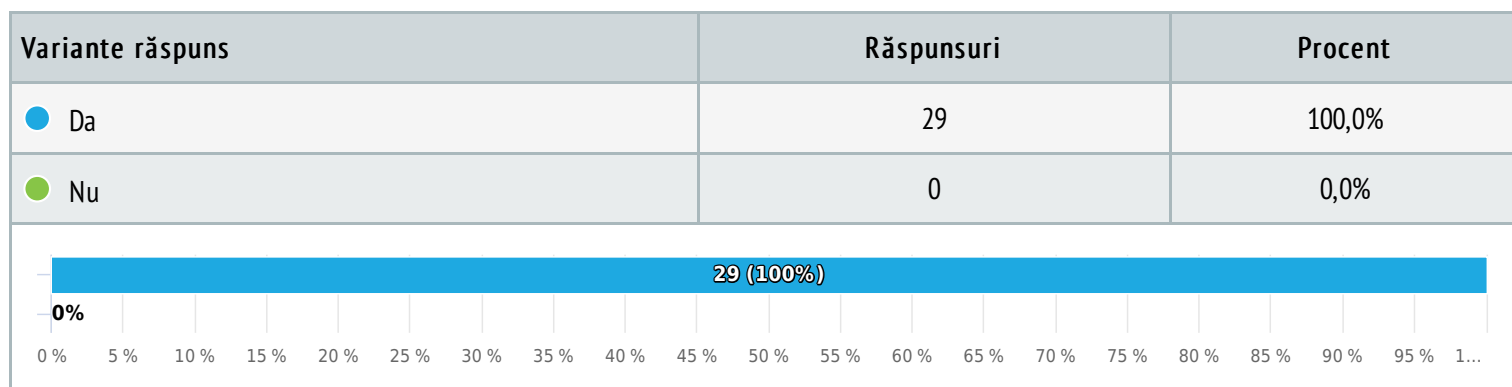
37 Mai doriți să adăugați ceva care nu a fost abordat în cadrul acestui chestionar?

Răspuns text , răspunsuri 29 x, fără răspuns 0 x

- (2x) -
- Cred ca ar trebui ca in Planul National sa regasim si nevoile pacientilor cu cancer rare (copii si adulti).
- Felicitari pt initiativa survey-ului
- Foarte buna initiativa, militati pentru implementarea sugestiilor in Plan; pacat ca era posibil de bifat doar 3 optiuni la multe din intrebari. Faceti mai des astfel de sondaje, nu diar catre reprezentantii asociatiilor, dar si catre publicul larg, pentru constientizare
- Introducerea consilierii psihologice pentru personalul medical oncologi
- Medicii oncologi sa informeze pacientii cu privire la studiile clinice(daca si ei le cunosc)
- (5x) nu
- (9x) Nu
- (2x) Nu.
- (4x) NU
- NU
- Nu ma intereseaza

38 Sunt de acord ca răspunsurile mele la acest chestionar de opinie să fie prelucrate în concordanță cu dispozițiile privind protecția datelor cu caracter personal

Răspunsuri multiple , răspunsuri 29 x, fără răspuns 0 x



39 Data completării

Selectare dată , răspunsuri 29 x, fără răspuns 0 x



- (4x) 2021-09-14
- 2021-09-19
- (3x) 2021-09-28



- (4x) 2021-09-15
- 2021-09-21
- (3x) 2021-09-29



- (6x) 2021-09-16
- 2021-09-24
- 2021-09-30



- (2x) 2021-09-17
- (2x) 2021-09-27
- 2021-10-03



Setări chestionar



-  Permiteți mai multe trimiteri? 

-  Permiteți întoarcerea la întrebările precedente? 

-  Afișați numărul întrebării? 

-  Primiți notificări despre răspunsuri pe e-mail? 

-  Protecție cu parolă? 

-  Restricție IP? 

Apendix: Chestionar

Chestionar de opinie pentru reprezentanții asociațiilor de pacienți privind controlul cancerului din perspectiva viitorului Plan Național de Combatere a Cancerului în România

Informații despre dvs.

1 Care este experiența dvs. în activități de susținere a pacienților oncologici?

Instrucțiuni întrebare: *Alegeți un răspuns*

1-5 ani 6-10 ani Peste 10 ani

2 Care este domeniul de activitate al asociației pe care o reprezentați/din care faceți parte?

3 Pe o scară de la 0 la 10, cât de prezent este cancerul în activitatea și viața dvs.?

Instrucțiuni întrebare: *1 înseamnă că nu este deloc prezent, iar 10 este foarte prezent*

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆ / 10

4 În opinia dvs., cu ce pot să contribuie actorii cheie pentru un mai bun control al cancerului în România?

Instrucțiuni întrebare: *Completați toate câmpurile următoare*

Ce credeți că pot face cetățenii?

Ce credeți că pot face asociațiile de pacienți?

Ce credeți că pot face profesioniștii și asociațiile profesionale din domeniul sănătății?

Ce credeți că pot face autoritățile publice / guvernul?

5 În ce măsură sunteți de acord cu afirmația că “autoritățile, centrale și locale ar trebui să facă mai mult pentru a reduce povara cauzată de cancer”?

Instrucțiuni întrebare:

Dezacord total

Dezacord

Nu sunt sigur

Acord

Acord total

Bifați un răspuns

6 În opinia dvs., care sunt domeniile în care autoritățile naționale ar trebui să își prioritizeze, strategic, eforturile?

Instrucțiuni întrebare: *Bifați doar 3 alternative*

- Prevenție primară
- Screening și diagnostic timpuriu
- Tratatamentul și calitatea vieții pacienților
- Calitatea vieții celor care îi îngrijesc
- Viața după cancer
- Colectare de date
- Cercetare, monitorizare, evaluare
- Altul, precizați

7 În opinia dvs., care sunt sub-domeniile pe care autoritățile naționale ar trebui să le prioritizeze?

Instrucțiuni întrebare: *Bifați doar 3 alternative*

- Reducerea consumului de tutun
- Alimentație sănătoasă
- Reducerea consumului de alcool
- Creșterea activității fizice
- Combaterea obezității
- Vaccinarea împotriva papilomavirusului uman (HPV)
- Vaccinarea împotriva hepatitei B
- Evitarea expunerii excesive la UV (inclusiv saloane de bronzare)
- Protecție împotriva expunerii la anumite substanțe chimice cancerigene
- Creșterea gradului de alfabetizare în sănătate al populației
- Altul, precizați

8 Screening și diagnostic timpuriu: În opinia dvs., care sunt sub-domeniile pe care autoritățile naționale ar trebui să le prioritizeze?

Instrucțiuni întrebare: *Bifați doar 3 alternative*

- Îmbunătățirea performanței în screeningul pentru cancer cervical
- Îmbunătățirea performanței în screeningul pentru cancer mamar
- Îmbunătățirea performanței în screeningul pentru cancer colorectal
- Dezvoltarea screeningului pentru cancer pulmonar
- Dezvoltarea screeningului pentru cancer de prostată
- Altul, precizați

9 Tratamentul și calitatea vieții pacienților și a celor care îi îngrijesc: În opinia dvs., care sunt sub-domeniile pe care autoritățile naționale ar trebui să le prioritizeze?

Instrucțiuni întrebare: *Bifati doar 3 alternative*

- Îmbunătățirea accesului la tratamentele existente
- Îmbunătățirea accesului la noi tratamente inovatoare
- Sprijin psihologic mai bun în cadrul/în afara serviciilor de asistență medicală pentru pacienții cu cancer
- Măsuri de sprijin pentru persoanele care îi îngrijesc pe pacienți
- Îmbunătățirea serviciilor de îngrijiri paliative
- Îmbunătățirea tratamentului durerii
- Altul, precizați

10 Viața după cancer: În opinia dvs., care sunt sub-domeniile pe care autoritățile naționale ar trebui să le prioritizeze?

Instrucțiuni întrebare: *Bifati doar 3 alternative*

- Reintegrarea socială, inclusiv ocuparea forței de muncă
- Îmbunătățirea monitorizării medicale
- Combaterea stigmatizării și a discriminării
- Altul, precizați

PASUL I: PREVENȚIE PRIMARĂ:

Prevenirea cancerului prin abordarea factorilor de risc

Multe aspecte legate de stilul nostru de viață și de mediul din jurul nostru pot crește sau scădea riscul de a ne îmbolnăvi de cancer. Aproximativ 40% dintre cazurile de cancer ar putea fi evitate prin măsuri de prevenire care s-au dovedit a fi de succes. Unele dintre cele mai eficiente măsuri sunt:

- adoptarea unui stil de viață sănătos (alimentație sănătoasă, activitate fizică, menținerea unei greutate corporale normale, evitarea consumului de tutun și alcool)
- vaccinarea împotriva virusurilor oncogene (virusul papiloma uman, virusul hepatitic B) care provoacă boli precum cancerul de col uterin, cancerul din sfera ORL sau de ficat
- evitarea expunerii excesive la radiația ultravioletă (inclusiv în saloanele de bronzare)
- protecția împotriva expunerii la anumite substanțe chimice care pot provoca cancer.

11 Credeți că populația are suficiente informații despre prevenția primară a cancerului?

Instrucțiuni întrebare: *Alegeți doar o variantă*

- Da
 Nu
 Nu știu

12 Dacă nu, de ce informații credeți că ar avea nevoie?

13 Care dintre acțiunile de mai jos credeți că au cel mai marcant impact, pozitiv sau negativ, asupra obiceiurilor de viață ale populației (de exemplu, regimul alimentar, activitatea fizică, consumul de tutun sau alcool)?

Instrucțiuni întrebare: *Alegeți 3 cele mai importante*

- Măsuri legislative
 Reclamă, publicitate
 Măsuri privind prețurile (incluzând atât impozitarea și/sau stimulentele)
 Gradul de alfabetizare în sănătate al populației
 Intervențiile de sănătate publică de comunicare pentru schimbare de comportament
 Sfaturile și indicațiile personalului medical
 Altul, precizați

PASUL II: DIAGNOSTIC PRECOCE:

Reducerea poverii bolii prin depistarea timpurie

Un diagnostic timpuriu al cancerului poate crește în mod semnificativ șansele unui tratament de succes și poate conduce la îmbunătățiri ale supraviețuirii la o calitate a vieții adecvată.

România are printre cele mai mici rate de supraviețuire la 5 ani pentru cele mai frecvente tipuri de cancer (pulmonar, cancerul de prostată, melanomul malign) din Europa, dată fiind diagnosticarea în etape avansate ale bolii ce limitează opțiunile terapeutice cu rezultate mai bune.

14 Credeți că autoritățile din domeniul sănătății ar trebui să dezvolte standarde de diagnosticare rapidă (fast-track diagnosis) pentru depistarea principalelor tipuri de cancer cu impact major asupra sănătății?

Instrucțiuni întrebare:

	Da	Nu	Nu știu
Bifați un răspuns	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

15 Ce tipuri de cancer ar trebui să beneficieze de circuite de diagnostic tip fast-track?

Instrucțiuni întrebare: *Alegeți maximum 3 răspunsuri*

- Cancerul de sân
- Cancerul de col uterin
- Cancerul colorectal
- Cancerul pulmonar
- Cancerul gastric
- Cancerul de prostată
- Cancerul ovarian
- Altul, precizați

16 Din perspectiva populației, ce factori credeți că au influența cea mai mare asupra deciziei persoanei eligibile de a participa la un program de depistare a cancerului?

Instrucțiuni întrebare: *Alegeți maximum 3 răspunsuri*

- Gradul de informare privind utilitatea screeningului/a diagnosticului precoce
- Complexitatea/natura testului de screening
- Comoditate (proximitate)
- Costuri pentru individ
- Factori de risc individuali
- Tipul unității sanitare unde se efectuează testul de screening
- Siguranța și calitatea echipamentului folosit
- Expertiza/competențele personalului medical
- Statutul de asigurat în sistemul de sănătate
- Alți factori, precizați

17 Ce măsuri credeți că ar trebui prioritizate de către autoritățile din domeniul sănătății pentru asigurarea accesului rapid la diagnostic?

Instrucțiuni întrebare: *Completați toate răspunsurile; maximum 3 răspunsuri cu DA*

Actualizarea ghidurilor de practică	
Măsuri de ordin administrativ (dacă alegeți acest răspuns-detaliați)	
Investiții în infrastructura medicală (dacă alegeți acest răspuns-detaliați)	
Creșterea numerică a personalului de specialitate implicat în diagnosticarea pacienților	
Repartiția teritorială mai bună a centrelor de screening	
Îmbunătățirea capacității spitalelor specializate de a primi pacienții	
Creșterea capacității în ambulator și spitalizare de zi	
Creșterea capacității în specialitățile paraclinice, precum anatomie-patologică, radiologie	
Alta, precizați	

18 Ce măsuri credeți că ar trebui să ia autoritățile pentru ca diagnosticarea să se facă mai rapid, iar tratamentele să fie țintite?

Instrucțiuni întrebare: *Alegeți 3 răspunsuri*

- | | | | |
|---|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> Implementarea unor algoritmi de diagnosticare și testare genetică | <input type="checkbox"/> Decontarea de către CNAS (fără limitare bugetară) a testărilor privind mutațiile genetice pentru inițierea țintită a tratamentelor | <input type="checkbox"/> Decontarea de către CNAS a unei sume fixe pe tip de cancer pentru testările genetice necesare instituirii tratamentelor țintite | <input type="checkbox"/> Testările susținute de către companii să fie luate în considerare în cadrul negocierilor de cost-volum dintre producători și CNAS |
| <input type="checkbox"/> Testările mutațiilor genetice să fie făcute printr-o finanțare separată și adecvată, parte a finanțărilor pentru programul național de oncologie | | | |

PASUL III: TRATAMENT:

Îngrijiri, tratament și calitate a vieții optime pentru toți pacienții

Pentru orice individ, descoperirea faptului că suferă de cancer poate fi un șoc. În aceste circumstanțe, decizia privind tratamentul și îngrijirile de urmat este, în sine, una dificilă, mai ales în condițiile în care în cultura locală cancerul este văzut ca o boală incurabilă, iar tratamentul clasic ca o etapă intermediară către decesul inexorabil. Însă, odată cu multitudinea de terapii anticanceroase descoperite în anii recentți, noile abordări terapeutice fac ca, în numeroase cazuri, un diagnostic de cancer să fie tot mai mult acela al unei boli cronice. Pentru clinicieni și pacienți, problema esențială rămâne în ce măsură este asigurat accesul cât mai rapid la tratamentul cu cele mai bune șanse de succes.

19 Care credeți că sunt cei mai importanți factori care pot contribui la o decizie rapidă cu privire la tratament (după diagnostic)?

Instrucțiuni întrebare: *Alegeți maximum 3 răspunsuri*

- | | | | |
|--|---|---|--|
| <input type="checkbox"/> Actualizarea ghidurilor de practică medicală | <input type="checkbox"/> Mai bună coordonare multidisciplinară între departamentele clinice relevante (ex. specialitatea medicală de organ, precum pneumologia în cazul cancerului pulmonar, radiologie, oncologie medicală, chirurgie, radioterapie, etc.) | <input type="checkbox"/> Creșterea numerică a personalului de specialitate implicat | <input type="checkbox"/> Creșterea gradului de pregătire a personalului de specialitate implicat |
| <input type="checkbox"/> Implementarea și auditarea periodică a modalității de funcționare a echipelor multidisciplinare (Tumor board) | | | |
| <input type="checkbox"/> Altul, precizați | <input type="text"/> | | |

20 Considerați că pacienții au la dispoziție suficiente informații scrise privind diagnosticul de cancer și posibilele tratamente?

Instrucțiuni întrebare:

	Da	Nu	Nu știu
Bifați un răspuns	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

21 Credeți că pacienții știu unde pot găsi suficiente informații despre serviciile disponibile pentru tratamentul cancerului în localitatea / în proximitatea localității de domiciliu?

Instrucțiuni întrebare:

	Da	Nu	Nu știu
Bifați un răspuns	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

22 Care este părerea dvs. cu privire la cele mai importante modalități de îmbunătățire a ratelor de tratament medicamentos în România?

Instrucțiuni întrebare: *Alegeți maximum 3 răspunsuri*

<input type="checkbox"/> Reducerea timpului până la tratament prin circuite mai rapide de diagnostic (fast-track diagnostic pathway)	<input type="checkbox"/> Disponibilitate mai bună a medicamentelor moderne pentru cancer (acces mai rapid la cele mai noi medicamente)	<input type="checkbox"/> Ghiduri clinice actualizate, conform recomandărilor ESMO	<input type="checkbox"/> Infrastructură mai bună pentru efectuarea testelor de eligibilitate pentru tratamente
<input type="checkbox"/> Infrastructură mai bună în spitale	<input type="checkbox"/> Educație medicală continuă mai bună pentru menținerea specialiștilor la curent cu evidențele științifice cu ritm rapid de evoluție în domeniul oncologiei medicale și specialitățile conexe relevante	<input type="checkbox"/> Mai multe resurse financiare	<input type="checkbox"/> Mai multe resurse umane
<input type="checkbox"/> Altele, precizați	<input type="text"/>		

23 Ce ar putea face autoritățile din domeniul sănătății pentru a se asigura că pacienții cu afecțiuni oncologice din România beneficiază de cel mai bun tratament disponibil indiferent de locul în care locuiesc?

24 Considerați că pacienții cu afecțiuni oncologice beneficiază de un sprijin adecvat atât în interiorul, cât și în afara mediului medical?

Instrucțiuni întrebare:

	Da	Nu		Nu știu
Bifați un răspuns	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>

25 Dacă nu, ce sprijin suplimentar considerați că ar putea fi pus la dispoziția pacienților cu cancer?

26 Din experiența dvs., pacienții cu cancer primesc tratament din partea unei echipe multidisciplinare de profesioniști din domeniul sănătății (oncologi, chirurghi, psihologi, nutriționiști, etc)?

Instrucțiuni întrebare:

	Da	Nu		Nu știu
Bifați un răspuns	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>

27 Considerați că sunt disponibile mijloace adecvate pentru a ajuta familiile și prietenii care îngrijesc bolnavi de cancer?

Instrucțiuni întrebare:

	Da	Nu		Nu știu
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>

Bifați un răspuns

28 Dacă nu, ce sprijin suplimentar considerați că ar putea fi pus la dispoziție pentru a susține mediul familial al pacientului în scopul unei mai bune îngrijiri a acestuia?

PASUL IV: INTEGRAREA SOCIALĂ

Calitatea vieții cu și după cancer

Vestea bună este că numărul supraviețuitorilor de cancer a crescut substanțial în UE în ultimele decenii. Cu toate acestea, mulți dintre acești supraviețuitori se confruntă cu dizabilități sau cu efecte secundare pe termen lung ale tratamentului împotriva cancerului, inclusiv cu suferință emoțională. În plus, pacienții și supraviețuitorii de cancer se confruntă adesea cu obstacole la locul de muncă și în chestiuni precum accesul la un loc de muncă, la asigurări sau la credite.

29 În regiunea dvs., supraviețuitorii de cancer beneficiază de monitorizare și sprijin adecvate după tratament?

Instrucțiuni întrebare:

Da

Nu

Nu știu

Bifați un răspuns

30 Considerați că supraviețuitorii de cancer se confruntă cu provocări semnificative în viața lor de zi cu zi?

Instrucțiuni întrebare:

Da

Nu

Nu știu

Bifați un răspuns

31 Vă rugăm să indicați în ce domenii considerați că provocările sunt deosebit de importante.

Instrucțiuni întrebare: *Alegeți maximum 5 răspunsuri*

- Deficiențe legate de reabilitarea socială, inclusiv din perspectiva locurilor de muncă
- Lipsa educației și a formării privind autogestionarea vieții de zi cu zi (împunerea supraviețuitorilor de cancer)
- Lipsa de formare și de sprijin efectiv pentru îngrijitorii informali
- Lipsa capacității medicilor și a asistentelor medicale de a empatiza cu suferința pacienților
- Probleme legate de monitorizarea medicală, inclusiv gestionarea efectelor tardive ale tratamentului
- Probleme legate de alte boli (comorbiditate)
- Lipsa unor mecanisme de suport comunitar adaptate nevoilor supraviețuitorilor
- Altul, precizați:

32 Pacienții și supraviețuitorii de cancer beneficiază de sprijin psihosocial în timpul sau după tratament?

Instrucțiuni întrebare:

	Da	Nu	Nu știu
Bifați un răspuns	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

ÎNTREBĂRI DE ORDIN GENERAL

33 Ce înseamnă pentru dvs. un Plan Național de Cancer de succes: la 10 ani de la punerea în aplicare a planului, ce ar fi trebuit să se îmbunătățească în viața cetățenilor?

34 Cum poate contribui asociația din care faceți parte la Planul Național de Cancer?

35 Cu condiția ca acestea să fie gestionate în siguranță și cu respectarea deplină a protecției datelor, ați împărtăși datele personale privind sănătatea dvs. pentru a ajuta alte persoane și a contribui la îmbunătățirea sănătății ?

Instrucțiuni întrebare: *Alegeți răspunsul care se aplică pentru fiecare din variantele de mai jos*

	Da, fara rezerve	Da, cu rezerve	Nu
Cu medicii	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cu cercetătorii	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cu industria farmaceutică	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

36 Considerați că pacienții sunt suficient de informați cu privire la posibilitatea de a participa la studii clinice, inclusiv cu privire la beneficiile și riscurile acestora?

Instrucțiuni întrebare:

	Da	Nu	Nu știu
Bifați un răspuns	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

37 Mai doriți să adăugați ceva care nu a fost abordat în cadrul acestui chestionar?

38 Sunt de acord ca răspunsurile mele la acest chestionar de opinie să fie prelucrate în
concordanță cu dispozițiile privind protecția datelor cu caracter personal

Instrucțiuni întrebare: *Bifați răspunsul*

Da

Nu

39 Data completării