

**Health-related quality of life among long-term female
breast cancer survivors in Yerevan: a mixed methods study**

Master of Public Health Integrating Experience Project

Research Grant Proposal Framework

by

Lilit Nasibyan, MPH Candidate

Advising Team: Tsovinar Harutyunyan, MPH, PhD

Serine Sahakyan, RN, BS, MPH

School of Public Health

American University of Armenia

Armenia, Yerevan

2018

List of abbreviations

BC	Breast Cancer
HICs	High-Income Countries
LMICs	Low- and Middle-Income Countries
BCS	Breast-conserving Surgery
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
ACS	American Cancer Society
NCCN	National Comprehensive Cancer Network
ASCO	American Society of Clinical Oncology
HCPs	Health Care Providers
QoL	Quality of Life
HRQoL	Health-related Quality of Life
BCSs	Breast Cancer Survivors
UBF	Upper-body Function
NOI	National Oncology Institute
IDI	In-depth Interviews
IRB	Institutional Review Board
AUA	American University of Armenia

Acknowledgements

I would like to express my sincere gratitude to my advising team Dr. Tsovinar Harutunyan and Serine Sahakyan. Thank you for your continuous support and encouragement throughout the whole process of working on the thesis.

I would like to extend my deepest gratitude to Dr. Varduhi Petrosyan. You have activated a hunger for knowledge and wisdom, an inspiration to plan a good future and becoming a better individual.

I am also grateful to all my teachers throughout the MPH course. You have changed the whole aspect of learning for me and I would not be where I am today without you.

I would like to thank my classmates for their valuable consultations and support, particularly I am thankful to Sarah Ghazarian and Samvel Grigoryan for their contribution to my thesis project.

I am grateful to AUA for introducing me to new friends from the MPH program, I am very happy that I have them today and hopefully in my future life. Particularly, I want to mention Tatevik Hovakimyan who gave me much needed valuable critique, encouraged me in difficult situations and gave me advice when I was frustrated during these challenging, but at the same time very important two years.

Finally, I would like to express my gratitude to my family members especially to my mother and my friends for their understanding, encouragement and continuous support during these two years.

Table of contents

LIST OF ABBREVIATIONS.....	i
ACKNOWLEDGEMENTS.....	ii
ABSTRACT.....	v
1. LITERATURE REVIEW/BACKGROUND.....	1
1. 1. Breast Cancer Definition and Magnitude.....	1
1. 2. Breast Cancer Diagnosis and Care.....	2
1. 3. Breast Cancer Survivorship.....	4
1. 4. Health-related Quality of Life Among Long-term Breast Cancer Women Survivors.....	6
1. 5. Situation in Armenia.....	9
1. 6. Aim of the Study.....	11
2. METHODS.....	11
2.1. Study Design.....	11
2.2. Cross-sectional Survey.....	12
2.2.1. Study Participants.....	12
2.2.2 Sample Size Calculation.....	12
2.2.3. Sampling Methodology.....	13
2.2.4. Instruments.....	14
2.2.4.1. The Medical Outcomes Study 36-item Short Form (SF-36).....	14
2.2.4.2. Socio-demographic and Clinical Variables.....	14
2.2.5. Data Management and Statistical Analysis.....	15
2.3. In-depth Interviews.....	15
2.3.1. Study Participants and Sampling	15
2.3.2. Instrument.....	16
2.3.3. Data Management.....	17
2.3.4. Data Analysis.....	17
2.4. Study Rigor.....	17
3. ETHICAL CONSIDERATIONS.....	18
4. BUDGET AND TIMELINE.....	18
4.1 Personnel.....	18

REFERENCE LIST.....	19
TABLES.....	25
Table 1- The dependent and Independent Variables.....	25
Table 2- The Description of Expenses and Budget Organization for Quantitative study.....	26
Table 3- The Description of Expenses and Budget Organization for Qualitative Study.....	27
Table 4- The Schedule of Activities for Quantitative Study.....	28
Table 5- The Schedule of Activities for Qualitative Study.....	29
APPENDICES	30
Appendix 1- Questionnaire for Quantitative Research (English version)	30
Appendix 2- Questionnaire for Quantitative Research (Armenian version)	36
Appendix 3- Questionnaire Short Form 36 Health Survey (English version).....	42
Appendix 4- Questionnaire Short Form 36 Health Survey (Armenian version).....	47
Appendix 5- In-depth Interview (IDI) Guide (English version).....	52
Appendix 6 – In-depth Interview (IDI) Guide (Armenian version)	55
Appendix 7-Consent Form for Quantitative Interviews (English version).....	59
Appendix 8-Consent Form for Quantitative Interviews (Armenian version).....	61
Appendix 9-Consent Form for Qualitative Interviews (English version).....	64
Appendix 10-Consent Form for Qualitative Interviews (Armenian version).....	66

Abstract

Background: BC is one of the biggest public health problems throughout the world without any geographic exceptions and the main cause of death from malignant growth among women universally.¹ Incidence rates extremely vary worldwide from 19.3 per 100,000 women in Eastern Africa to 89.7 per 100,000 women in Western Europe.² According to GLOBOCAN 2012, the age-standardised incidence rate for BC was 74.1 per 100,000 and the age-standardised mortality rate was 24.3 per 100,000 in the same year in Armenia.³

Health-related quality of life (HRQoL) is a quite broad, complex idea that includes symptoms of disease or health condition, treatment side effects, and functional status across physical, social, and mental health life domains.⁴ Various socio-demographic factors (i.e. age, marital status), were shown to be related with HRQoL among BC survivors.⁵

To date, no studies explored long-term cancer survivorship and the quality of life of breast cancer survivors in Armenia.

Aim: The aim of the proposed study is to explore HRQoL outcomes and needs in supportive care in disease-free breast cancer survivors in Armenia.

Methods: A two-phase sequential mixed method design will be adopted with the quantitative phase followed by a qualitative study. Women, diagnosed with breast cancer in 2011, received the treatment in one of the oncology centers located in Yerevan, survived till 2015, were free of other cancers in the past 5 years, able to speak Armenian and residing in Yerevan will be considered eligible for the study. Using standardized instruments, a cross-sectional survey will be conducted to examine the HRQoL and associated factors. The qualitative methodology will involve individual in-depth interviews with the survivors to explore their survivorship experience, including their perceived physical and psychosocial issues and needs.

A structured interview tool will be used to gather socio-demographic characteristics, cancer-specific medical characteristics, general health and co-morbidity characteristics and social support characteristics.

Analysis: For the quantitative part of the study, data will be double-entered into SPSS 12.⁶ Analysis will include the descriptive analysis, T- and chi-square tests. Moreover, a univariate linear regression and multivariate model will be utilized.

Qualitatively collected data will be stored on the investigator's computer and participants will have their identification numbers. Audio recordings will be protected with the password. After data analysis, questionnaires and notes will be destroyed. An inductive concurrent content analysis will be utilized to analyze the transcribed in-depth interviews.

The total budget estimate for the research is 2.866.000 AMD and it will last four months.

The Institutional Review Board (IRB) of the American University of Armenia (AUA) reviewed and approved the study protocol.

1. Literature review/background

1.1 Breast Cancer definition and magnitude

Breast cancer (BC) is a form of cancer that appears in breast tissues, specifically in the ducts (tubes that carry milk to the nipples) and lobules (glands that are responsible for making the milk).⁷ Common risk factors for growing breast cancer are age, genetic factors, not being physically active, having family member with breast cancer, being overweight or obese, using combination hormone therapy, taking oral contraceptives (birth control pills), drinking alcohol, having dense breasts, personal history of certain non-cancerous breast diseases and reproductive health related factors (beginning menstruation before age 12 and going through menopause after 55 years of age).^{8,9}

BC is one of the biggest public health problems throughout the world without any geographic exceptions and the main cause of death from malignant growth among women universally.¹ Each year, one in ten of all recent cases diagnosed worldwide is a female breast cancer.¹ One out of every nine and one out of eleven women will eventually be diagnosed with breast cancer before the age of 85 in the USA and Europe, respectively.¹⁰ BC is the most commonly diagnosed and second most common cancer after lung cancer when ranked by cancer occurrence.¹ Incidence and death rates of breast cancer growth with age and women above 45 are at the highest risk.¹¹

Incidence rates stay highest in High-Income Countries (HICs) however, mortality is higher in Low- and Middle-Income Countries (LMICs) due to lack of early diagnosis and connection to treatment facilities.¹² Incidence rates significantly differ worldwide from 19.3 per 100,000 women in Eastern Africa to 89.7 per 100,000 women in Western Europe.² In most of the LMICs, the incidence rates are below 40 per 100,000.² It was estimated that about 50% of the breast cancer events and 60% of the deaths appears in LMICs.¹³ Between 2002 and 2020, it is expected that breast cancer incidence and

mortality will rise by 50%, with the greatest rise occurring in LMICs¹⁴ and will extend a 55% increased incidence and 58% developed mortality in less than 20 years.^{15,16}

1.2 Breast cancer diagnosis and care

Survival higher rates of breast cancer in high-incidence affluent parts of the world is possible due to the availability of screening programs that discover early invasive cancers.¹⁷ The lack of awareness about BC and the absence of breast cancer screening programs lead to the diagnosis of BC at an advanced stage in LMICs.¹⁸ For instance, in India 50-70% of cases have metastatic or locally advanced breast cancer at diagnosis, while only 30% of the USA and 38% of European cases were locally advanced at diagnosis or lymph-node positive.¹⁶ Challenges to improving cancer care in less developed countries emerge from multiple sources counting lack of public knowledge, social and cultural obstacles, barriers in organizing health care and scarce resources.¹⁹ Although in LMICs cancer regulation programs are gaining priority, late-stage diagnosis is still a considerable barrier to improving breast cancer outcomes, because many of these programs are not population-based and are commonly hindered by financial difficulties and socio-cultural barriers.^{16,20}

In recent times, there has been an eruption of BC treatment advances in HICs.²¹ The most accepted treatment approaches currently involve local therapy (surgery and radiation therapy) and/or systemic therapy (hormonal therapy, chemotherapy, immune therapy and targeted therapy).²² Medical care may be used separately or in combination depending on the type and stage of cancer, tumor characteristics, and the patient's age, health and preferences.^{21,22}

Surgery (surgical removal of the breast) is typically the first step against breast cancer.²² At present, breast-conserving surgery (BCS) also called lumpectomy/partial mastectomy in which only cancerous tissue plus a rim of normal tissue are taken out, is becoming more typical for early-stage breast cancers.²² Some doctors are carrying out *oncoplastic surgery* (consolidation of cancer surgery and

plastic surgery methods) which aims to transmute the breast at the time of the primary surgery, such as doing a partial breast restoration after breast-conserving surgery or a total reconstruction after mastectomy.

Radiation therapy (radiotherapy) is a highly effective way to destroy cancer cells within the post-surgical period.²²

Chemotherapy treatment uses medical supplies to weaken and destroy cancer cells. It harms both the original cancer site and metastatic cancer cells.²²

Hormonal therapy medicines have two methods for treating hormone-receptor-positive breast cancers. The first method is reducing the amount of the hormone estrogen. The second one is blocking the action of estrogen on BC cells.²²

Targeted therapies consist of drugs that particularly target gene changes in cancer cells which help the cells evolve or spread including PARP inhibitors (against cancers caused by *BRCA* mutations), anti-angiogenesis drugs (blood vessels must develop to nurture the cancer cells and allow them to become larger), and bone-directed treatments (treat the spread of cancer to the bones).²¹⁻²³

The widely used interventions for breast cancer in LMICs (specifically those with low infrastructure, physical manpower and maintenance facilities) include mastectomy and cobalt radiotherapy which is regarded as an obsolete treatment approach in HICs.¹⁶ The lack of advanced pathology techniques to provide hormone-receptor status hinder relevant decision making for hormone therapy.¹⁶ Indigent availability of medication, insufficient structure and resources for drug administration, and lack of competent physicians present threats for systemic chemotherapy in LMICs.¹⁶ Overall, many of costly and high-tech diagnostic and therapeutic methods of treatment are not available in these countries.²⁴

1.3 Breast cancer survivorship

According to the Centers for Disease Control and Prevention (CDC), “cancer survivor” is a person who has been identified with cancer, starting from the time of diagnosis throughout his or her life.²⁵

According to the American Cancer Society (ACS), a “long-term cancer survivor” term refers to an individual who has a five or more years survivorship since the diagnosis of cancer.^{10,11} The idea of cancer survivorship as a specific phase of cancer treatment is comparatively new, and the comprehension of long-term issues affecting cancer survivors is low, notably in LMICs.²⁶

The 5-year relative survival rate in the USA for women with stage 0 or 1 is nearly 100% with stage II is approximately 93% with stage III is about 72% and with metastatic or stage IV is near 22%.²⁷

Globally, breast cancer 5-year relative survival rates range from 80% to 90% in high income (North America, Japan, and Sweden) to 60% in middle income, to below 40% in lower income countries.²⁶ These differences have been ascribed to distinctions in early detection, type of breast cancer, social and cultural challenges, access to treatment and type of treatment.²⁶

Three periods of survivorship have been outlined as comprising the cancer trajectory, each with its own specific set of concerns.^{28,29} The first season referred to as “Acute Survivorship” is dominated by the time of diagnosis and the treatment of cancer.²⁸ The second season called “Extended Survivorship” can be thought of as the cycle of remission and waiting for follow-up exploration.²⁸ The final season, “Permanent Survivor” illustrates the subsequent duration when a gradual sense of confidence evolves when the risk of disease repetition diminishes and the chances of long-term survival are considerable.^{28,30}

In HICs, breast cancer survival improvement can be attributed to early disclosure by using mammography, high-quality surgery and expanded use of productive adjuvant therapies (HER2-directed agent trastuzumab, hormonal therapy, chemotherapy and targeted therapies).³¹

The National Comprehensive Cancer Network (NCCN) has developed survivorship care guidelines which are symptom-specific and intent to tackle anthracycline-induced cardiac toxicity, healthy lifestyles, pain, cognitive function, sexual function, anxiety and depression, fatigue, sleep disorders and immunizations and infections in cancer survivors.³² In addition, the American Cancer Society (ACS) and the American Society of Clinical Oncology (ASCO) have published identical guidelines on the long-term survivorship care of BC survivors which are made an effective use in the HICs.³²⁻³⁴ Guidelines assist oncology and primary care providers define and conduct possible psychosocial and physical late and long-term after-effects of BC and its treatment along with other features of post-treatment survivorship care.³²⁻³⁴ Moreover, these guidelines established an effective management of BCSs; by assisting health care providers (HCPs) in decision making and accordingly provide prompt and appropriate screening and surveillance leading to improved patient outcomes (including reduced morbidity and mortality, improved quality of life (QoL), psychosocial well-being, and overall satisfaction).³²⁻³⁴ Ongoing follow-up and supportive care endeavors across the survivorship continuum help to label and develop interventions that indicate the population apprehensions and help to find out further illnesses and recurrences.³⁵ For instance, in Australia supportive care implements services to meet physical, practical, informational, psychosocial and spiritual needs that may happen during cancer diagnosis, treatment, and follow-up examinations.³⁰

Breast cancer survivors in LMICs may experience higher effects of chemotherapy-induced early menopause, infertility, and impairments in sexual function and body image.²⁶ It may bring an increased risk of cancer repetition, feeling of isolation due to social and cultural circumstances.²⁶ Unfortunately, supportive care methods are often confined and program development for relevant survivorship care, as well as long-term further examinations, has not been well addressed in LMICs.²⁶

1.4 Health-related quality of life among long-term breast cancer women survivors

The quality of life is a general sense of well-being³⁶ that comprise multiple aspects of life. Quality of life can involve income, quality of the environment and freedom that are often different from a health or medical concern.³⁶ Health-related quality of life (HRQoL) is a quite broad, complex idea that includes symptoms of disease or health condition, treatment side effects, and functional status across physical, social, and mental health life domains.⁴

Physical well-being generally attribute to bodily functioning that may be affected by disease symptoms and treatment side effects (sleep and energy, pain and physical discomfort, eating functioning, reduced sexual functioning, sensory functioning, and capability of daily living).³⁷ Functional well-being symbolizes the capacity of a person to perform her/his usual daily activates (e.g.; walking, feeding). Emotional well-being can range from distress to a positive sense of well-being (e.g.; sad to happy). Social well-being encompasses social support, interpersonal relationships, work and study potency, recreational and leisure activities, marriage and family.³⁷

Outcomes for the QoL are various across the BC continuum (considering diagnosis at different stages of BC, disease-free survivorship above the first course of primary treatment, first repetition of BC and long-term disease-free survivorship).¹¹ While the number of breast cancer survivors (BCS) is growing due to an expanding incidence of breast cancer cases and improvements in diagnostic screening, studying their quality of life is becoming more and more substantial.³³ The developing survivor population creates intricacy for the healthcare system as BC survivors deal with different psychosocial and medical needs as they move from initial treatment to survivorship.³³

Various socio-demographic factors (i.e. age, marital status), were shown to be related with HRQoL among BC survivors.⁵ For example, younger women were found to have more problems in adjusting to

the disease.⁵ Studies have shown that a close marital relationship has a positive impact for improving breast cancer diagnosis.⁵

Several studies demonstrated the influence of medical factors on the HRQoL.⁵ Di Sipio et al. reported that women who have undergone mastectomy are prone to have a bad body image than women with less serious, breast-conserving surgery.⁵ The negative impact of chemotherapy or related longer-term problems, (hair loss, fatigue weight gain, sexual dysfunction, infertility and premature menopause) which is linked with lower HRQoL, is much higher than the one of surgical action.⁵ The chance of physical long-term and late effects for BC relates to the age of patient during treatment. The type, duration and dose of treatment (increasing cumulative dose and the period of therapy intensify the risk) can also play an important role.³² It has been estimated, that up to 40% of women can feel some deterioration in upper-body function (UBF) even five and more years later after diagnosis, which has been associated with lower HRQoL.⁵ After the first five years of survivorship, the chance of death from other causes (chronic lung disease, heart disease and stroke, complications related to diabetes) becomes substantial.⁵ Strong evidence has been collected for the consequence of other medical conditions (co-morbidities) on HRQoL.⁵

Several studies have recognized that survivors who were physically active after treatment reported higher HRQoL than survivors who do not engaged in activities.⁵ Further, smoking and excess body weight have been related to reduce HRQoL in cancer survivor groups (including breast cancer survivors).⁵ Those positive associations are explained by the patients ability to minimize side-effects and reduce their risk of cancer reassurance.⁵

In addition to physical and functional conditions, psychological consequences also impact on patients well-being.³⁰ Emotional concerns can comprise fear of repetition, feelings of anxiety and depression.³⁰ High distress was shown to be connected with age, psychiatric history, self-esteem, education level,

relationships status, menopausal status, socioeconomic status, social support and disease/treatment features.³⁰

Social insulation among breast cancer survivors has been related with much lower HRQoL. Several observational studies demonstrated that a higher level of social integration and support was associated with improved survival result among women diagnosed with breast cancer.³⁸

Randomized controlled trials show that participation in breast cancer-specific rehabilitation programs (group psychotherapy, exercise program, psychoeducational intervention or individual psychosocial support) during and after treatment improves HRQoL.³⁹

The most critical and persistent physical effects for the long-term survivors include: fatigue, pain/aches, arm lymphedema, premature menopause, infertility among young women and sleep problems.⁴⁰

Cancer survivorship is a broad life-changing experience with both positive and negative aspects.⁴¹ There is data suggesting that the experience of having cancer can evoke positive changes in a survivor's life, comprising personal growth, a new sense of purpose, positive relationship changes, and overall positive finding.⁴⁰

1.5 Situation in Armenia

Breast cancer is the most familiar type of cancer among Armenian women⁴² with high incidence and mortality rates. According to GLOBOCAN 2008, the age-standardized incidence rate for BC among women was the highest among all cancer types in Armenia.⁴³ The incidence in 2008 contributed to nearly 29% of all cancer types, while the deaths comprised 20.1% of all cancer deaths. According to GLOBOCAN 2012, the age-standardised incidence rate for BC was 74.1 per 100,000 and the age-standardised mortality rate was 24.3 per 100.000 in the same year in Armenia.³ According to another

source, the five-year relative survival rate for breast cancer has risen steadily since 2002 in Armenia, reaching 47% in 2008 (for cancers diagnosed in 2003).⁴⁴

The largest public National Oncology Institute after S. Fanarjyan (NOI) located in Yerevan provides diagnostic services, surgery, and chemotherapy treatment to cancer patients. Addition to public center, there are several private hospitals, (Armenian-American Wellness Centre, Shengavit Medical Center, ArtMed Medical Center, Nairi Medical Center, and Surb Grigor Lusavorich Medical Center) which are providing the similar services for cancer patients.⁴⁵

In Armenia most long-term care including cancer care is provided by the family; however, there are few resources available for informal carers.⁴⁶ Since 2013, treatment expenses of the oncological patients are covered on the copayment basis (Law N299-A accepted on February 7, 2013).⁴⁷

Few studies have explored the current situation with access to and quality of breast cancer care in Armenia. According to the qualitative exploration of understanding the barriers to chemotherapy treatment among women with BC conducted in 2013⁴³, many BC patients in Armenia cannot manage appropriate treatment because of their low socio-economic status and lack of financial support from the government. Another widely mentioned concern recorded in the study was the quality of chemotherapy drugs available in the country which were thought to be not effective.⁴⁵ Other issues faced by women included the long queues for the registration and for receiving the chemotherapy, the lack of appropriate supplies and equipment to provide care, and cost and accessibility of medicine.⁴⁵

At present, the survivor population does not receive attention as cancer care system prioritizes the active treatment period and is not trained to address cancer survivorship in Armenia.⁴³ Health experts have low level of awareness about the long-term and late effects of breast cancer and its treatment, and supportive care services for cancer survivors lack in the country.⁴³ To date, no studies explored long-

term cancer survivorship in Armenia and there are no published papers about the quality of life of breast cancer survivors.

1.6 Aim of the study

The aim of the proposed study is to explore HRQoL outcomes and needs in supportive care in disease-free breast cancer survivors in Armenia. The results of this investigation could provide important information for both researchers and clinicians and contribute to improvement in the quality of life in breast cancer survivors in Armenia.

The research questions to be addressed in this study are the following:

1. What is the level of health-related quality of life among breast cancer survivors in Armenia?
2. What are the factors associated with health-related quality of life among breast cancer survivors in Armenia?
3. What are the perceived physical and psychosocial issues and needs of the breast cancer survivors in Armenia?

2. Method

2.1 Study Design

A two-phase sequential mixed method design will be adopted with the quantitative phase followed by a qualitative study. Using standardized instruments, a cross-sectional survey will be undertaken to examine the HRQOL and associated factors. The qualitative methodology will involve individual in-depth interviews with the survivors to explore their survivorship experience, including they're perceived physical and psychosocial issues and needs. The findings from the two parts of the research will be integrated during the discussion stage.

2.2 Cross-sectional survey

2.2.1 Study participants

Women who were diagnosed with breast cancer in 2011, received the treatment in one of the oncology centers located in Yerevan, survived till 2015, were free of other cancers in the past 5 years, not receiving current cancer therapy, able to speak Armenian and residing in Yerevan will be considered eligible for the study.

2.2.2 Sample size calculation

Since one of the main objectives of the study is to explore the health-related quality of life among breast cancer survivors in Armenia and as education is one of the reported factors (independent variables) affecting this outcome variable (HRQOL), the sample size calculation was done using this factor.

The sample size was calculated based on a standard formula for comparing two means:

$$n_1 = n_2 = \frac{(z_{\alpha/2} + z_{\beta})^2 (\sigma_1^2 + \sigma_2^2)}{\Delta^2}$$

Due to the absence of information about HRQOL among breast cancer survivors in Armenia, the standard deviations of the HRQoL for different education levels found in the study “Residential Segregation and Disparities in Health-Related Quality of Life Among Black and White Cancer Survivors” by Yongping Hao et al,⁴⁸ were used for calculating the sample size.

$n_1 = n_2 =$ required sample size for one group

$\sigma_1 =$ estimated standard deviation for group 1 (Educational level: College/graduate school) = 9.8848

$\sigma_2 =$ estimated standard deviation for group 2 (Educational level: Less than high school) = 11.2748

$$\Delta = \mu_1 - \mu_2 = 49.38 - 43.32 = 6.06$$

- μ_1 = estimated mean for group 1 (larger) (Educational level: College/graduate school) = 49.3848
- μ_2 = estimated mean for group 2 (smaller) (Educational level: Less than high school) = 43.3248

$$Z_{1-\alpha/2} = 1.96; \text{Confidence Interval} = 95\%$$

$$Z_{1-\beta} = 0.842; \text{Power} = 80\%$$

Therefore,

$$n_1 = n_2 = \frac{(1.96 + 0.842)^2 \{ (9.88)^2 + (11.27)^2 \}}{(6.06)^2} = 49$$

The sample size is 49 for each group and the total sample size is 98 (49*2).

Taking into consideration a response rate of 80%⁴⁹ the adjusted sample size will be 124 (98/0.8).

2.2.3. Sampling methodology

The study investigator will notify of patient eligibility and selection for potential participation. The list of eligible patients will be created using the Oncology Center's registry and sequential numbers will be assigned to eligible patients in this list. The list of 640 breast cancer cases registered in 2011 will serve as a sampling frame for the study. Breast cancer survivor will be chosen from the registry by using a Simple Random Sampling approach. First, the study investigator will confirm patient disease status (alive and disease-free), address and phone number from the medical records. Depending on the physician, either the treating physician will call the participant and request permission for patients to be contacted by the study investigator, or an introductory letter envelope will be taken to survivors address by the principal investigator noting the physician's permission to visit/contact the patient. Then, the patient will be contacted/visited by the study researcher again after 3 days to obtain their agreement/disagreement status. After having the permission, the study interviewer will contact each

women survivor, briefly will describe the study and verify their participation in the study. If women will agree, the interviewer will schedule a meeting with the survivor at convenient time and place for completing the questionnaire packet. All data collection will be completed by the study investigator.

2.2.4 Instruments

2.2.4.1 The Medical Outcomes Study 36-item short form (SF-36)

The SF-36 is being used in health policy evaluations, clinical practice and research and serve as an indicator of overall well-being.⁵⁰ The valid and reliable questionnaire is a common tool to measure HRQoL in different countries.⁵⁰ The validated Armenian version of the SF-36 questionnaire will be used in the proposed study. (Appendices 1 and 2)

The SF-36 includes multi-item scales that assess eight health concepts: 1) limitations in physical activities because of health problems; 2) limitations in social activities because of physical or emotional problems; 3) limitations in usual role activities because of physical health problems; 4) bodily pain; 5) general mental health (psychological distress and well-being); 6) limitations in usual role activities because of emotional problems; 7) vitality (energy and fatigue); and 8) general health perceptions.⁵¹

The scores are weighted sums of the questions in each section, ranging from 0 to 100. Lower scores indicate poorer HRQoL. The HRQoL score will be the primary outcome variable of the study.

2.2.4.2 Socio-demographic and clinical variables

A structured interview tool will be used to gather socio-demographic characteristics (current age, age at diagnosis, duration of diagnosis, weight and height, number of children, marital status, household income, education, and employment status), cancer specific medical characteristics (stage of disease, type of adjuvant therapy, type of surgery, duration of the disease), general health and co-morbidity

characteristics (smoking status, physical activity, body mass index, number of co-morbidities, upper body function,) and social support characteristics (social and emotional support scale).

Table 1 presents the dependent and independent variables of the proposed study

2.2.5. Data Management and Statistical Analysis

The data will be double entered into SPSS12 statistical software.⁶ The descriptive analysis will include means, standard deviation, range, median, frequency, and percentages. T-test will be used to compare the means of continuous variables and chi-square test for categorical and/or dichotomous variables. A univariate linear regression analysis will help to find crude associations between HRQoL and each independent variable. The final multivariate model will be utilized to measure the association for each significant variable on the outcome (HRQoL) while adjusting for confounding. The level of significance will be set at $p=0.05$.

2.3 In-depth interviews

2.3.1. Study Participants and Sampling

The in-depth interviews (IDI) will be scheduled according to the convenience of the participants. Participants will be selected from the same sampling frame used in the quantitative section. Using a random digit generator the study investigator will pick the sample and contact them by phone noting the physician's permission and see if they agree to participate or not. It is expected that most of the interviews will take place in the participant's house, which is in an environment that assures sufficient privacy and time. Each interview will be audio-recorded and transcribed verbatim for further analysis. Based on the results derived from quantitative part of the study, participants with different levels of QOL, household income, education, and employment status will be included in the sample. The data collection will stop after achieving saturation.

2.3.2. Instrument

The in-depth interview (IDI) guide was developed based on the review of the literature.⁵² More questions may be added based on the results of the quantitative part of the research. The guide includes questions on physical, social support, financial, relationship with provider and communication. The guide will be translated from English into Armenian. The IDI guide is included in the Appendices 5 and 6.

2.3.3. Data Management

The collected data will be stored on the student investigator's computer. The participants will have ID numbers in order to secure personal information. In case if any participant will use insecure identifiable personal information during the interviews that information will not be transcribed. Audio recordings will be password protected. Only the study researcher will have access to the data. Audio recordings and paper interviews will be destroyed at the completion of the study. Women's direct quotes supporting the results will be illustrated in boxes and de-identified.

2.3.4. Data Analysis

The audio-records of the IDIs will be directly transcribed from spoken Armenian into written English for the sake of time. An inductive concurrent content analysis will be utilized to analyze the transcribed IDIs. The analysis will involve coding of words and meaningful phrases to subcategorize common patterns emerging from the data.

2.4 Study Rigor

In order to have a rigorous qualitative study, the research team will clearly identify and accurately describe research participants, which will assure credibility. Moreover, in order to ensure conformability, the student investigator will discuss data relevance, meaning to the study context, and

data accuracy with other research team members. Subsequently, the study investigator will quickly summarize the interview results with the participants at the end of each interview, thus trustworthiness will be assured.⁵³

3. Ethical Considerations

The Institutional Review Board (IRB) of the American University of Armenia (AUA) reviewed and approved the study protocol. Before conducting interviews, each of the participants will read the consent form. A copy of the informed oral consent will be left to the participant. The protocol will assure confidentiality of the study participants. The confidentiality of the participants will be maintained by using an ID number for each participant in the final report. For the qualitative part of the study, interviews will be audio recorded only after the approval of the participants.

4. Budget and timeline

The student investigator developed the itemized budget for this project based on personnel and other expenses including transportation, supplies, and other project related expenses. The personnel salaries were calculated based on the rates used by international and non-governmental organizations operating in Armenian market. Office rent and operational costs were calculated based on the costs of renting a one-room office in Yerevan. Data entry staff will receive salaries per completed data entry, and the project coordinator and statistician on daily bases. The total budget estimate is 2.866.000 AMD.

Table 2 provides the detailed description of expenses and budget organization and Table 3 provides the schedule of activities.

4.1 Personnel

The study team will include a principal investigator, who will be responsible for developing the study protocol and assuring data collection happens according to the study protocol, contributing to data

analysis and report writing. Data entry staff will be hired for data entry. A statistician will be available for help with data cleaning and analysis.

Reference List

1. Li C, ed. *Breast Cancer Epidemiology*. New York, NY: Springer New York; 2010.
doi:10.1007/978-1-4419-0685-4.
2. WHO | Breast cancer: prevention and control. WHO.
<http://www.who.int/cancer/detection/breastcancer/en/index1.html>. Published 2016. Accessed December 12, 2017.
3. World Health Organization. Cancer Fact Sheets by Population.
http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_population.aspx. Accessed June 29, 2017.
4. Revicki DA, Kleinman L, Cella D. A history of health-related quality of life outcomes in psychiatry. *Dialogues Clin Neurosci*. 2014;16(2):127-135. doi:10.1080/0144287042000208206.
5. DiSipio T, Hayes S, Newman B, Janda M. Health-related quality of life 18 months after breast cancer: comparison with the general population of Queensland, Australia. *Support Care Cancer*. 2008;16(10):1141-1150. doi:10.1007/s00520-007-0392-y.
6. *SPSS ® 12.0 Brief Guide*. <http://www.spss.com>. Accessed December 16, 2017.
7. American Cancer Society. Breast Cancer; What is breast cancer? *Am Cancer Soc*. 2016.
doi:10.1002/9780470041000.cedt005.
8. Centers for Disease Control and Prevention. What Are the Risk Factors for Breast Cancer? Stay informed. https://www.cdc.gov/cancer/breast/basic_info/risk_factors.htm. Published 2016.
Accessed April 26, 2017.
9. de Rinaldis E, Tutt A, Dontu G. Breast Cancer. In: *Breast Pathology*. Vol 47. Elsevier; 2011:352-359. doi:10.1016/B978-1-4377-1757-0.00028-7.
10. Mols F, Vingerhoets AJJM, Coebergh JW, van de Poll-Franse L V. Quality of life among long-term breast cancer survivors: a systematic review. *Eur J Cancer*. 2005;41(17):2613-2619.
doi:10.1016/j.ejca.2005.05.017.

11. Chopra I, Kamal K. A systematic review of quality of life instruments in long-term breast cancer survivors. *Health Qual Life Outcomes*. 2012;10(14):1-15. doi:10.1186/1477-7525-10-14.
12. Release P. Latest world cancer statistics Global cancer burden rises to 14 . 1 million new cases in 2012 : Marked increase in breast cancers must be addressed. *Int Agency Res Cancer, World Heal Organ*. 2013;(December):2012-2014. doi:223.
13. Jemal A, Bray F, Center MM, Ferlay J, Ward E, Forman D. Global cancer statistics. *CA Cancer J Clin*. 2011;61(2):69-90. doi:10.3322/caac.20107.
14. Coughlin SS E DU. Breast cancer as a global health concern. *Cancer Epidemiol*. 2009;33(5):315-318. doi:10.2217.
15. Villarreal-Garza C, Aguila C, Magallanes-Hoyos MC, et al. Breast Cancer in Young Women in Latin America: An Unmet, Growing Burden. *Oncologist*. 2013;18(12):1298-1306. doi:10.1634/theoncologist.2013-0321.
16. Anderson BO, Cazap E, El Saghir NS, et al. Optimisation of breast cancer management in low-resource and middle-resource countries: executive summary of the Breast Health Global Initiative consensus, 2010. *Lancet Oncol*. 2011;12(4):387-398. doi:10.1016/S1470-2045(11)70031-6.
17. Parkin DM, Fernández LMG. Use of statistics to assess the global burden of breast cancer. *Breast J*. 2006;12(SUPPL. 1):70-80. doi:10.1111/j.1075-122X.2006.00205.x
18. Agarwal G, Ramakant P, Sánchez Forgach ER, et al. Breast cancer care in developing countries. *World J Surg*. 2009;33(10):2069-2076. doi:10.1007/s00268-009-0150-z
19. Anderson B, Shyyan R, Eniu et al A. Breast cancer in limited-resrouce countries: an overview of the Breast Health Global Initiative 2005 guidelines. *Breast J*. 2006;12(Suppl 1):S3-S15. doi:10.1111/j.1075-122X.2006.00199.x
20. Anderson BO, Ilbawi AM, El Saghir NS. Breast Cancer in Low and Middle Income Countries

(LMICs): A Shifting Tide in Global Health. *Breast J.* 2015;21(1):111-118.

doi:10.1111/tbj.12357

21. American Cancer Society. Treatment and side effects. *Am Cancer Soc Inc.* 2015.
<http://www.breastcancer.org/treatment?gclid=CIquluQ7NICFY0A0wodAzAEUw> Accessed April 26, 2017.
22. American Cancer Society. Cancer Treatment & Survivorship Facts & Figures 2016-2017. *Am Cancer Soc.* 2016:44. <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/cancer-treatment-and-survivorship-facts-and-figures/cancer-treatment-and-survivorship-facts-and-figures-2016-2017.pdf>
23. Types of Breast Cancer Treatment. <https://www.cancer.org/content/cancer/en/cancer/breast-cancer/about/whats-new-in-breast-cancer-research/> Published 2016. Accessed April 26, 2017.
24. Shulman LN, Willett W, Sievers A, Knaul FM. Breast cancer in developing countries: Opportunities for improved survival. *J Oncol.* 2010;2010. doi:10.1155/2010/595167
25. Center for Disease control & Prevention. Basic Information for Cancer Survivors. Center for Disease control & Prevention.
https://www.cdc.gov/cancer/survivorship/basic_info/survivors/index.htm Published 2016. Accessed April 26, 2017.
26. Ganz PA, Yip CH, Gralow JR, et al. Supportive care after curative treatment for breast cancer (survivorship care): Resource allocations in low- and middle-income countries. A Breast Health Global Initiative 2013 consensus statement. *Breast.* 2013;22(5):606-615.
doi:10.1016/j.breast.2013.07.049
27. American Cancer Society. Breast cancer survival rates, by stage. 2014.
<http://www.cancer.org/cancer/breastcancer/detailedguide/breast-cancer-survival-by-stage>
28. Miller K, Merry B, Miller J. Seasons of survivorship revisited. *Cancer J.* 2008;14(6):369-374.

doi:10.1097/PPO.0b013e31818edf60

29. Mullan F. Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. *N Engl J Med*. 1985;313(4):270-273. doi:10.1056/NEJM198507253130421
30. Hodgkinson K, Butow P, Hunt GE, Pendlebury S, Hobbs KM, Wain G. Breast cancer survivors' supportive care needs 2-10 years after diagnosis. *Support Care Cancer*. 2007;15(5):515-523. doi:10.1007/s00520-006-0170-2
31. Sant M, Capocaccia R, Verdecchia A, et al. Survival of women with breast cancer in Europe: Variation with age, year of diagnosis and country. *Int J Cancer*. 1998;77(5):679-683. doi:10.1002/(SICI)1097-0215(19980831)77:5<679::AID-IJC3>3.0.CO;2-S
32. Runowicz CD, Leach CR, Henry NL, et al. American Cancer Society/American Society of Clinical Oncology Breast Cancer Survivorship Care Guideline. *CA Cancer J Clin*. 2016;66(1):43-73. doi:10.3322/caac.21319
33. Kantsiper M, McDonald EL, Geller G, Shockney L, Snyder C, Wolff AC. Transitioning to breast cancer survivorship: Perspectives of patients, cancer specialists, and primary care providers. *J Gen Intern Med*. 2009;24(SUPPL. 2):459-466. doi:10.1007/s11606-009-1000-2
34. Chopra I, Chopra A. Follow-up care for breast cancer survivors: improving patient outcomes. *Patient Relat Outcome Meas*. 2014;5:71-85. doi:10.2147/PROM.S49586
35. Mao JJ, Bowman MA, Stricker CT, et al. Delivery of survivorship care by primary care physicians: the perspective of breast cancer patients. *J Clin Oncol*. 2009;27(6):933-938. doi:10.1200/JCO.2008.18.0679; 10.1200/JCO.2008.18.0679
36. Well-being Concepts. <http://www.cdc.gov/hrqol/wellbeing.htm>
37. Kaplan RM, Ries AL. Quality of Life: Concept and Definition. *COPD J Chronic Obstr Pulm Dis*. 2007;4(3):263-271. doi:10.1080/15412550701480356
38. Michael YL, Berkman LF, Colditz GA, Holmes MD, Kawachi I. Social networks and health-

- related quality of life in breast cancer survivors. *J Psychosom Res.* 2002;52(5):285-293.
doi:10.1016/S0022-3999(01)00270-7
39. Sipio T Di. Health-related quality of life among breast cancer survivors : Town and country experiences Key words. 2009. https://eprints.qut.edu.au/20339/1/Tracey_Di_Sipio_Thesis.pdf
40. Dow KH, Ferrell BR, Leigh S, Ly J, Gulasekaram P. An evaluation of the quality of life among long-term survivors of breast cancer. *Breast Cancer Res Treat.* 1996;39(3):261-273.
doi:10.1007/BF01806154
41. Doyle N. Cancer survivorship: Evolutionary concept analysis. *J Adv Nurs.* 2008;62(4):499-509.
doi:10.1111/j.1365-2648.2008.04617.x
42. *Armenia Demographic and Health Survey 2010 Preliminary Report National Statistical Service Republic of Armenia Ministry of Health Republic of Armenia MEASURE DHS ICF Macro Calverton, Maryland United States. Yerevan, Armenia ; 2010.*
http://www.armstat.am/file/article/dhs_pr_2010_eng.pdf
43. Khachatryan A. Understanding the Barriers to Chemotherapy Treatment in Breast Cancer Patients in Armenia : a Qualitative Study Table of Contents. 2013.
http://aua.am/chsr/UserFiles/File/new/Thesis 2013/Anush Khachatryan_2013.pdf
44. *Health System Performance Assessment.* 2009. 2009; 2009.
http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0020/103385/E92994.pdf Accessed June 16, 2017.
45. Anush Khachatryan. Understanding the Barriers to Chemotherapy Treatment in Breast Cancer Patients in Armenia: a Qualitative Study. 2013. http://aua.am/chsr/UserFiles/File/new/Thesis 2013/Anush Khachatryan_2013.pdf Accessed December 16, 2017.
46. Richardson E. Armenia Health Systems Review. *Health Syst Transit.* 2013;15(4):1-99.
http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/234935/HiT-Armenia.pdf?ua=1

47. ՀՀ Առողջապահության նախարարության հրաման հիվանդանոցային բժշկական օգնության և սպասարկման հաստատման մասին.
<http://www.arlis.am/documentview.aspx?docid=87826> Accessed April 27, 2017.
48. Hao Y, Landrine H, Smith T, Kaw C, Corral I, Stein K. Residential segregation and disparities in health-related quality of life among Black and White cancer survivors. *Health Psychol.* 2011;30(2):137-144. doi:10.1037/a0022096
49. Khachatryan Lilit. Diabetes Mellitus Type 2 and Prolonged Exposure to Estrogen as Risk Factors for Development of Breast Cancer in Women of Age 35-70 in Yerevan: A Case-Control Study Master of Public Health Thesis Project Utilizing Professional Publication Framework. 2009. /chsr/UserFiles/Filaua.ame/Khachatryan Lilit.pdf. Accessed June 16, 2017.
50. SF-36 Health Survey - Optum.com. <https://campaign.optum.com/content/optum/en/optum-outcomes/what-we-do/health-surveys/sf-36v2-health-survey.html>. Accessed May 9, 2017.
51. Ware J, Snow K, Kosinski M. Medical Outcomes Study Questionnaire Short Form 36 Health Survey (SF-36). *Med Med Care*. https://www.brandeis.edu/roybal/docs/SF-36_website_PDF.pdf Accessed May 14, 2017.
52. Ashing-Giwa KT, Padilla G, Tejero J, et al. Understanding the breast cancer experience of women: A qualitative study of African American, Asian American, Latina and Caucasian cancer survivors. *Psychooncology*. 2004;13(6):408-428. doi:10.1002/pon.750
53. Elo S, Kääriäinen M, Kanste O, Polkki T, Utriainen K, Kyngas H. Qualitative Content Analysis: A Focus on Trustworthiness. *SAGE Open*. 2014;4(1):1-10. doi:10.1177/2158244014522633

TABLES

Table 1. The dependent and independent variables

Variable
Dependent
Health related quality of life (HRQoL)
Independent (socio-demographic)
Current Age
Age during the diagnosis
Height and weight
Duration of the disease
Number of children
Education
Marital status
Employment status
Household income
Independent (cancer specific medical characteristics)
Type of treatment
Type of surgery
Stage of disease
Independent (general health and co-morbidity)
General health status
Co-morbidities
Smoking status
Physical activity
Body mass index
Upper body function
Independent (social support characteristic)
Social and emotional support scale

Table 2. The description of expenses and budget organization for quantitative study

Budget Item	Type of appointment	Number of Units	Amount/Unit	Total
Personnel				
Project Coordinator	Fixed Monthly	3	200.000	600.000
Data Entry and Cleaning	Each Completed Questionnaire	124	1000,00	124.000
Biostatistician	Fixed Daily	1	250.000	250.000
Administrative Costs				
Office Room Rent	Monthly	3	150.000	450.000
Telephone	50 (10 minutes)	124	500,00	62.000
Xerox/Print	Each Completed Questionnaire	124	390	49.000
Electricity, heating, water	Monthly	3	20,000	60.000
Stationary (papers, pens, etc.)	Monthly	1	20,000	20.000
Travel Cost				
In-town travel	(per/ destination)	124	2,000	248.000
TOTAL				1.863.000

Table 3. The description of expenses and budget organization for qualitative study

Budget Item	Type of appointment	Number of Units	Amount/Unit	Total
Personnel				
Project Coordinator	Fixed Monthly	2	200.000	400.000
Data Entry and Cleaning	Each Completed Questionnaire	25 (average)	1000,00	25.000
Biostatistician	Fixed Daily	1	150.000	150.000
Administrative Costs				
Office Room Rent	Monthly	2	150.000	300.000
Telephone	50 (10 minutes)	25 (average)	500,00	13.000
Xerox/Print	Each Completed Questionnaire	25 (average)	180	5.000
Electricity, heating, water	Monthly	2	20,000	40.000
Stationary (papers, pens, etc.)	Monthly	1	20,000	20.000
Travel Cost				
In-town travel	(per/destination)	25	2,000	50.000

TOTAL				1.003.000
--------------	--	--	--	------------------

Table 4. The schedule of activities for quantitative study

Project implementation	1st month				2nd month				3rd month			
Preparation of questionnaires/printing	X	X										
Data collection		X	X	X	X	X	X					
Data enterer training		X	X									
Data entry and cleaning			X	X	X	X	X	X				
Data analysis								X	X	X	X	X
Preparation of the final report									X	X	X	X

Table 5. The schedule of activities for qualitative study

Project implementation	1st month				2nd month			
Preparation of questionnaires/printing	X	X						
Data collection		X	X	X	X	X		
Data enterer training		X	X					
Data entry and cleaning			X	X	X	X		
Data analysis				X	X	X	X	
Preparation of the final report					X	X	X	X

APPENDIX 1

Questionnaire for quantitative research

Health-related quality of life among long-term breast cancer women survivors in Yerevan, Armenia: a mixed methods study

English version

Date _____ Start time _____ End time _____

ID _____

Let's start with some demographic questions.

1. **Date of birth (day/month/year)** _____
2. **At what age were you diagnosed with breast cancer** _____
3. **Please indicate the duration of your disease** (starting from diagnoses) _____
4. **Please indicate the number of your children** _____ children
5. **What is your marital status?**
 - 1. Married
 - 2. Divorced/Separated
 - 3. Widowed
 - 4. Single
 - 88. Other, please specify _____

6. Indicate the highest level of education that you have completed

- 1. Basic school (class 1-8)
- 2. Secondary / High school
- 3. Professional technical education
- 4. Institute / University
- 5. Postgraduate

7. What is your current occupational status?

- 1. Employed
- 2. Unemployed (able to work)
- 3. Unemployed (unable to work)
- 4. Seasonal worker or farmer
- 5. Housewife
- 6. Retired
- 99. Don't know / refuse to answer

8. On average, how much money does your family spend monthly?

- 1. Less than 50,000 AMD
- 2. From 51,000 to 150,000 AMD
- 3. From 151,000 to 300,000 AMD
- 4. Above 301,000 AMD
- 99. Don't know / refuse to answer

Medical Characteristics

9. What was the stage of your tumor when it was diagnosed?

- 1. Stage 1
- 2. Stage 2
- 3. Stage 3
- 4. Stage 4
- 99. Don't know / refuse to answer

10. What type of surgery did you receive?

- 1. Breast overall removal
- 2. Partial removal
- 3. Removal with breast reconstruction
- 88. Other, please specify _____
- 99. Don't know / refuse to answer

11. What type of treatment did you receive?

- 1. Radiation
- 2. Chemotherapy
- 3. Hormonal therapy
- 88. Other, please specify _____
- 99. Don't know / refuse to answer

General Health and Co-morbidity questions.

12. Please, indicate any chronic health problem(s) that you presently have. (Mention all that apply)

- 1. High blood pressure
- 2. Heart disease
- 3. Lung disease (including asthma)
- 4. Stomach/ Intestine disease
- 5. Other cancer
- 6. Kidney problem
- 7. Problems with joints/bones
- 8. Other, please specify _____
- 8. No chronic health problems

13. In general, would you say your overall health is?

- 1. Excellent
- 2. Very good
- 3. Good
- 4. Fair
- 5. Poor

14. Do you do moderate activities for at least 10 minutes at a time, such as walking, gardening?

- 1. Yes
- 2. No → *Go to question 17*

15. How many days in a usual week do you do these activities for at least 10 minutes at a time?

1. 0 2. 1 3. 2 4. 3 5. 4 6. 5 7. 6 8. 7 (number of week days)

16. On days when you do these activities, how much total time per day do you spend doing these activities?

1. < 30 minutes 2. 30 - 60 minutes 3. > 60 minutes

17. Do you currently smoke?

1. Yes (how many cigarettes per day _____)?
 2. No → *Go to question 19*

18. How many years have you been regularly smoking? _____ years

19. Please indicate your

Height _____

Weight _____

20. Please assess your upper body functioning

1. Poor function
 2. Good function
 3. No function
 88. Other, please specify _____

The following questions are about social and emotional support

21. Social support

	<i>If you needed it, how often is someone available</i>	None of the time	A little of the time	Some of the time	Most of the time	All of the time
1.	to help you if you were confined to bed?	1	2	3	4	5
2.	to take you to the doctor if you need it?	1	2	3	4	5
3.	to prepare your meals if you are unable to do it yourself?	1	2	3	4	5
4.	to help with daily chores if you were sick?	1	2	3	4	5
5.	to have a good time with?	1	2	3	4	5
6.	turn to for suggestions about how to deal with a personal problem?	1	2	3	4	5
7.	who understands your problems?	1	2	3	4	5
8.	to love and make you feel wanted?	1	2	3	4	5

22. Emotional Support

	<i>Emotional support</i>	Not at all	Rarely	Sometimes	Very often	Always
1.	I am there to listen to other's problems.	1	2	3	4	5
2.	I look for ways to cheer people up when they are feeling down	1	2	3	4	5
3.	People close to me tell me their fears and worries.	1	2	3	4	5
4.	I give others a sense of comfort in times of need.	1	2	3	4	5
5.	People confide in me when they have problems.	1	2	3	4	5

APPENDIX 2

Հարցաշար քանակական հետազոտության համար

Երկարաժամկետ կրճագեղձի քաղցկեղ վերապրած կանանց կյանքի որակը

Երևանում, Հայաստանում: Խառը տիպի հետազոտություն

Հայերեն տարբերակ

Սկիզբ _____ Ամսաթիվ _____ Ավարտ _____

ID _____

Սկսենք դեմոգրաֆիկ հարցերից:

1. Նշեք Ձեր տարիքը (օր/ամիս/տարի) _____
2. Նշեք Ձեր տարիքը հիվանդության ախտորոշման ժամանակ _____
3. Նշեք ձեր հիվանդության տևողությունը (սկսած ախտորոշումից) _____
4. Խնդրում ենք նշել քանի՞ երեխա ունեք _____ երեխա
5. Նշեք Ձեր ամուսնական կարգավիճակը

- 1. Ամուսնացած
- 2. Բաժանված

- 3. Այրի
- 4. Միայնակ
- 88. Այլ, խնդրում եմ նկարագրեք_____

6. Նշեք Ձեր կրթության ամենաբարձր աստիճանը

- 1. Հիմնական դպրոց
- 2. Միջնակարգ / Ավագ դպրոց
- 3. Միջին մասնագիտական (տեխնիկում, ուսումնարան, քոլեջ)
- 4. Ինստիտուտ/Համալսարան,
- 5. Ասպիրանտուրա/ Հետդիպլոմային

7. Նշեք Ձեր հիմնական աշխատանքային կարգավիճակը

- 1. Աշխատում եմ/ անհատ ձեռներեց
- 2. Չեմ աշխատում (ի վիճակի եմ աշխատել)
- 3. Չեմ աշխատում (ի վիճակի չեմ աշխատել)
- 4. Սեզոնային աշխատող / արտագնա
- 5. Տնային տնտեսուհի
- 5. Թոշակառու
- 99. Զգիտեմ / հրաժարվում եմ պատասխանել

8. Միջինում ամսական որքա՞ն գումար է ծախսում Ձեր ընտանիքը

- 1. 50,000 դրամից պակաս

- 2. 51,000 - 150,000 դրամ
- 3. 151,000 - 300,000 դրամ
- 4. 301,000 դրամ և ավել

99. Չգիտեմ/ հրաժարվում եմ պատասխանել

Բժշկական Բնութագիր:

9. Ո՞ր փուլում էր Ձեր քաղցկեղը երբ այն ախտորոշվեց:

- 1.Փուլ 1
- 2.Փուլ 2
- 3.Փուլ 3
- 4.Փուլ 4
- 99.Չգիտեմ/ հրաժարվում եմ պատասխանել

10. Ի՞նչ տեսակի վիրաբուժական միջամտություն եք դուք ստացել:

- 1. Կրծքի ամբողջական հեռացում
- 2.Մասնակի հեռացում
- 3. Հեռացում կրծքի վերականգնումով
- 88. Այլ, խնդրում եմ նկարագրել _____

99. Չգիտեմ/ հրաժարվում եմ պատասխանել

11. Ի՞նչ տեսակի բուժում եք ստացել:

1. Ճառագայթային թերապիայի

2. Քիմիոթերապիա

3. Հորմոնային թերապիայի

99. Չգիտեմ/ հրաժարվում եմ պատասխանել

Ընդհանուր առողջության վերաբերյալ հարցեր:

12. Խնդրում եմ նշեք այն քրոնիկ առողջական խնդիրները, որ Դուք ներկայումս ունեք:

(Նշել հնարավոր բոլոր տարրերակները)

1. Արյան բարձր ճնշում

2. Սրտի հիվանդություններ

3. Թոքերի հիվանդություն (ներառյալ ասթմա)

4. Ստամոքսա-աղիքային հիվանդություններ

5. Քաղցկեղ

6. Երիկամների հիվանդություններ

7. Հոդերի/ոսկրերի հիվանդություններ

88. Այլ, խնդրում եմ նկարագրել _____

9. Ոչ մի քրոնիկ հիվանդություն

13. Ընդհանուր առմամբ ինչպես կգնահատեիք Ձեր առողջական վիճակը:

1. Գերազանց

2. Շատ լավ

- 3. Լավ
- 4. Բավարար
- 5. Վատ

14. Դուք Սովորաբար կատարում ե՞ք թեթև ֆիզիկական վարժություններ (օրինակ՝ արագ քայլել, այգում աշխատել) առնվազն 10 րոպե տևողությամբ:

- 1. Այո
- 2. Ոչ (անցնել հարց 17)

15. Սովորաբար շաբաթը քանի՞ օր եք տրամադրում ֆիզիկական վարժություններին:

- 1. 0
- 2. 1
- 3. 2
- 4. 3
- 5. 4
- 6. 5
- 7. 6
- 8. 7 (նշել շաբաթվա օրերի թիվը)

16. Օրական ինչքան ժամանակ եք տրամադրում ֆիզիկական վարժություններին:

- 1. < 30 րոպե
- 2. 30-60րոպե
- 3. > 60 րոպե

17. Դուք ծխում ե՞ք հիմա:

- 1. Այո (օրական քանի ծխախոտ՝ _____)
- 2. Ոչ (անցնել հարց 19)

18. Քանի տարի է, ինչ Դուք կանոնավոր ծխում եք: _____ տարի

19. Խնդրում եմ նշեք Ձեր

Հասակը _____

Քաշը _____

20. Գնահատեք Ձեր մարմնի վերին հատվածի գործողությունները:

- 1. Վատ Ֆունկցիա
- 2. Լավ ֆունկցիա
- 3. Բացակայում է
- 88. Այլ, խնդրում եմ նկարագրել _____

Հետևյալ հարցերը սոցիալական աջակցության ընդունման մասին են:

21. Երբ Դուք կարիք եք ունենում, որքա՞ն հաճախ է ինչ-որ մեկը

		Երբեք	Հազվադեպ	Երբեմն	Հաճախ	Մշտապես
1.	օգնում Ձեզ, երբ հիվանդ պառկած եք անկողնում:	1	2	3	4	5
2.	տանում Ձեզ բժշկի, երբ դրա կարիքն ունեք:	1	2	3	4	5
3.	Ձեզ համար սնունդ պատրաստում, երբ Դուք ինքնուրույն չեք կարողանում դա անել:	1	2	3	4	5

		Երբեք	Հազվադեպ	Երբեմն	Հաճախ	Մշտապես
4.	օգնում Ձեզ տնային գործերում, երբ հիվանդ եք:	1	2	3	4	5
5.	հաճելի ժամանակ անցկացնում Ձեզ հետ:	1	2	3	4	5
6.	իր առաջարկներով օգնում Ձեզ լուծել Ձեր անձնական խնդիրները:	1	2	3	4	5
7.	հասկանում Ձեր դժվարությունները:	1	2	3	4	5
8.	սիրում Ձեզ և ստիպում Ձեզ զգալ, որ ցանկալի եք:	1	2	3	4	5

22. Ինչքա՞ն հաճախ եք Դուք վարվում այնպես, ինչպես նկարագրված է ստորև.

	<i>Հուզական աջակցություն</i>	Ամեննի՛ն	Հազվադեպ	Երբեմն	Շատ հաճախ	Մշտապես
1.	Ես միշտ պատրաստ եմ լսել ուրիշների խնդիրները:	1	2	3	4	5
2.	Ես աշխատում եմ բարձրացնել մարդկանց	1	2	3	4	5

	<i>Հուզական աջակցություն</i>	Ամեննին	Հազվադեպ	Երբեմն	Շատ հաճախ	Մշտապես
	տրամադրությունը, եթե նրանք տխուր են լինում:					
3.	Ինձ մտերիմ մարդիկ պատմում են ինձ իրենց մտավախությունների և անհանգստությունների մասին:	1	2	3	4	5
4.	Ես մխիթարում եմ մարդկանց, երբ նրանք դրա կարիքն ունենում են:	1	2	3	4	5
5.	Մարդիկ ինձ վստահում են, երբ խնդիրներ են ունենում:	1	2	3	4	5

APPENDIX 3

Questionnaire Short Form 36 Health Survey

This survey asks for your views about your health. This information will help keep track of how you feel and how well you are able to do your usual activities. Thank you for completing this survey! For each of the following questions, please circle the number that best describes your answer.

1. In general, would you say your health is:	
Excellent	1
Very good	2
Good	3
Fair	4
Poor	5
2. Compared to one year ago,	
Much better now than one year ago	1
Somewhat better now than one year ago	2
About the same	3
Somewhat worse now than one year ago	4
Much worse now than one year ago	5

3. The following items are about activities you might do during a typical day. Does your health now limit you in these activities? If so, how much?

(Circle One Number on Each Line)

	YES (1)	NO (2)	No, Not limited at All (3)
a. Vigorous activities , such as running, lifting heavy objects, participating in strenuous sports	1	2	3

b. Moderate activities , such as moving a table, pushing a vacuum cleaner, bowling, or playing golf	1	2	3
c. Lifting or carrying groceries	1	2	3
d. Climbing several flights of stairs	1	2	3
e. Climbing one flight of stairs	1	2	3
f. Bending, kneeling, or stooping	1	2	3
g. Walking more than a mile	1	2	3
h. Walking several blocks	1	2	3
i. Walking one block	1	2	3
j. Bathing or dressing yourself	1	2	3

4. During the **past 4 weeks**, have you had any of the following problems with your work or other regular daily activities **as a result of your physical health?**

(Circle One Number on Each Line)

	Yes (1)	No (2)
a. Cut down the amount of time you spent on work or other activities	1	2

b. Accomplished less than you would like	1	2
c. Were limited in the kind of work or other activities	1	2
d. Had difficulty performing the work or other activities (for example, it took extra effort)		

5. During the past 4 weeks, have you had any of the following problems with your work or other regular daily activities as a result of any emotional problems (such as feeling depressed or anxious)?

(Circle One Number on Each Line)

	Yes	No
a. Cut down the amount of time you spent on work or other activities	1	2
b. Accomplished less than you would like	1	2
c. Didn't do work or other activities as carefully as usual	1	2

6. During the past 4 weeks, to what extent has your physical health or emotional problems interfered with your normal social activities with family, friends, neighbors, or groups?

Not at all	1
------------	---

Slightly	2
Moderately	3
Quite a bit	4
Extremely	5

7. How much bodily **pain have you had during the past 4 weeks?**

None	1
Very mild	2
Mild	3
Moderate	4
Severe	5
Very severe	6

8. During the past 4 weeks, how much did pain interfere with your normal work (including both work outside the home and housework)?

Not at all	1
A little bit	2
Moderately	3
Quite a bit	4
Extremely	5

These questions are about how you feel and how things have been with you **during the past 4 weeks**. For each question, please give the one answer that comes closest to the way you have been feeling. **(Circle One Number on Each Line)**

9. How much of the time during the past 4 weeks . . .

	All of the Time	Most of the Time	A Good Bit of the Time	Some of the Time	A Little of the Time	None of the Time
a. Did you feel full of pep?	1	2	3	4	5	6
b. Have you been a very nervous person?	1	2	3	4	5	6
c. Have you felt so down in the dumps that nothing could cheer you up?	1	2	3	4	5	6
d. Have you felt calm and peaceful?	1	2	3	4	5	6
e. Did you have a lot of energy?	1	2	3	4	5	6
f. Have you felt downhearted and blue?	1	2	3	4	5	6
f. Have you felt downhearted and blue?	1	2	3	4	5	6
h. Have you been a happy person?	1	2	3	4	5	6
i. Did you feel tired?	1	2	3	4	5	6

10. During the past 4 weeks, how much of the time has your physical health or emotional problems interfered with your social activities (like visiting with friends, relatives, etc.)?

(Circle One Number)

All of the Time	1
Most of the Time	2

Some of the Time	3
A little of the Time	4
None of the Time	5

11. How TRUE or FALSE is **each** of the following statements for you. (Circle One Number on Each Line)

	Definite ly True	Mostly True	Don't Know	Mostly False	Definit ely False
a. I seem to get sick a little easier than other people	1	2	3	4	5
b. I am as healthy as anybody I know	1	2	3	4	5
c. I expect my health to get worse	1	2	3	4	5
d. My health is excellent	1	2	3	4	5

Thank you for your time and participation.

APPENDIX 4

ԱՌՈՂՋԱՊԱՀԱԿԱՆ ՀԱՐՑՈՒՄ SF-36

ՑՈՒՑՈՒՄՆԵՐ: Այս հարցման նպատակն է պարզել Ձեր կարծիքը Ձեր առողջության վերաբերյալ: Դա հնարավորություն կտա տեղեկանալու այն մասին, թե ինչպես եք Ձեզ զգում և որքանով եք ի վիճակի կատարել Ձեր առօրյա գործերը:

Պատասխանեք բոլոր հարցերին նշելով Ձեր ընտրած պատասխանն այնպես, ինչպես նշված է փակագծերում տրված ցուցումներում: Եթե դուք վստահ չեք թե որ պատասխանն ընտրել, ընտրեք այն պատասխանը, որն ամենից մոտ է Ձեր կարծիքին:

1. Ինչպե՞ս կգնահատեիք Ձեր առողջությունն ընդհանուր առմամբ:

(շրջանակի մեջ վերցրեք միայն մեկ թիվ)

Գերազանց.....	1
Շատ լավ.....	2
Լավ.....	3
Ոչ այնքան լավ.....	4
Վատ.....	5

2. Ինչպե՞ս կգնահատեիք Ձեր առողջությունն այժմ համեմատած մեկ տարի առաջվա հետ:

(շրջանակի մեջ վերցրեք միայն մեկ թիվ)

Շատ ավելի լավ այժմ, քան մեկ տարի առաջ.....	1
Որոշ չափով լավ այժմ, քան մեկ տարի առաջ.....	2

Այժմ գրեթե նունյր, ինչ մեկ տարի առաջ.....3
 Որոշ չափով վատ այժմ, քան մեկ տարի առաջ.....4
 Շատ ավելի վատ այժմ, քան մեկ տարի առաջ.....5

3. Ստորև թվարկված են մի քանի առօրյա գործողություններ: Արդյոք Ձեր
ներկայիս առողջական վիճակը խանգարում է Ձեզ՝ կատարել այդ
գործողությունները: Եթե այո. Որքանո՞վ

(շրջանակի մեջ վերցրեք միայն մեկ թիվ՝ յուրաքանչյուր տողում)

Գործողություններ	Այո, շատ է խանգարում	Այո, քիչ է խանգարում	Ոչ, ամեննին չի խանգարում
ա. Ակտիվ գործողություններ, օրինակ վազել, ծանրություն բարձրացնել, զբաղվել ակտիվ սպորտաձևերով	1	2	3
բ. Միջին ակտիվության գործողություններ , օրինակ՝ սեղան տեղաշարժել, փոշեծծիչով մաքրել, սեղանի թենիս խախալ կամ պարտեզում աշխատել	1	2	3
գ. Մթերքով պայուսակը բարձրացնել կամ տանել	1	2	3
դ. Աստիճաններով բարձրանալ մի քանի հարկ	1	2	3

ե. Աստիճաններով բարձրանալ մի հարկ	1	2	3
զ. Կքանստել, կռանալ, կամ ծնկի գալ	1	2	3
է. Քայլել մոտ մեկ կիլոմետր	1	2	3
ը. Քայլել մի քանի հարյուր մետր	1	2	3
թ. Քայլել հարյուր մետր	1	2	3
ժ. Ինքնուրույն լողանալ կամ հագնվել	1	2	3

4. Արդյո՞ք **վերջին 4 շաբաթվա ընթացքում** ունեցել եք Ձեր աշխատանքի կամ ամենօրյա գործերի հետ կապված հետևյալ դժվարություններից որևէ մեկը կամ մի քանիսը՝ **Ձեր առողջական վիճակի պատճառով**:

(շրջանակի մեջ վերցրեք միայն մեկ թիվ՝ յուրաքանչյուր տողում)

	ԱՅՈ	ՈՉ
ա. Կրճատել եք աշխատանքի կամ այլ գործունեների վրա ծախսած ժամանակը	1	2
բ. Կատարել եք ավելի քիչ , քան կցանկանայիք	1	2
գ. Իվիճակի չեք եղել կատարել որոշակի տիպի աշխատանք կամ այլ գործեր	1	2
դ. Դժվարությամբ եք կատարել աշխատանքը կամ այլ գործեր (օրինակ՝ պահանջվել են լրացուցիչ ջանքեր)	1	2

5. Արդյո՞ք վերջին 4 շաբաթվա ընթացքում ունեցել եք Ձեր աշխատանքի կամ ամենօրյա գործերի հետ կապված հետևյալ դժվարություններից որևէ մեկը կամ մի քանիսը՝ որևէ հուզական վիճակի (օրինակ ընկճվածություն կամ մտահոգվածություն)

(շրջանակի մեջ վերցրեք միայն մեկ թիվ՝ յուրաքանչյուր տողում)

	ԱՅՈ	ՈՉ
ա. Կրճատել եք աշխատանքի կամ այլ գործոնների վրա ծախսած ժամանակը	1	2
բ. Կատարել եք ավելին քիչ , քան կցանկանայիք	1	2
գ. Սովորականից պակաս ուշադրությամբ եք կատարել աշխատանքը կամ այլ գործեր	1	2

6. Վերջին 4 շաբաթվա ընթացքում Ձեր առողջական կամ հուզական վիճակը որքանո՞վ է խանգարել Ձեր առօրյա շփումներին ըստանիքի, ընկերների, հարևանների կամ այլոց հետ:

(շրջանակի մեջ վերցրեք միայն մեկ թիվ)

Ամեննին.....	1
Թերևակի.....	2
Չափավոր.....	3
Բավականին.....	4
Չափազանց.....	5

7. Վերջին 4 շաբաթվա ընթացքում որքա՞ն ֆիզիկական ցավ եք զգացել:

(շրջանակի մեջ վերցրեք միայն մեկ թիվ)

Ոչ մի.....	1
Շատ թույլ.....	2
Թույլ.....	3
Չափավոր.....	4
Ոչ մի.....	5
Շատ թույլ.....	6

8. Վերջին 4 շաբաթվա ընթացքում որքա՞ն՞ վ է ցավը խանգարել Ձեր նորմալ աշխատանքին (ինչպես տանը, այնպես էլ տնից դուրս):

(շրջանակի մեջ վերցրեք միայն մեկ թիվ)

Ամենին.....	1
Թերևակի.....	2
Չափավոր.....	3
Բավականին.....	4
Չափազանց.....	5

9. Հետևյալ հարցերը վերաբերվում են Ձեր ինքնազգացողությանը վերջին 4 շաբաթվա ընթացքում: Խնդրում ենք յուրաքանչյուր հարցի համար ընտրել այն միակ պատասխանը, որն ամենից մոտ է Ձեր զգացածին:

Վերջին 4 շաբաթվա ընթացքում որքա՞ն ժամանակ եք Դուք...

(շրջանակի մեջ վերցրեք միայն մեկ թիվ՝ յուրաքանչյուր տողում)

	Ամբողջ ժամանակ	Ժամանակի մեծ մասը	Ժամանակի զգալի մասը	Ժամանակի որոշ մասը	Ժամանակի փոքր մասը	Ոչ մի ժամանակ
ա. Ձգացել Ձեզ եռանդով լի	1	2	3	4	5	6
բ. Եղել շատ նյարդայնացած	1	2	3	4	5	6
գ. Ձգացել այնքան ընկճված, որ ոչինչ չէր կարող Ձեզ ուրախացնել	1	2	3	4	5	6
դ. Ձգացել հանգիստ ու խաղաղ	1	2	3	4	5	6
ե. Եղել շատ առույգ	1	2	3	4	5	6
զ. Եղել սրտնեղած ու տխուր	1	2	3	4	5	6
է. Ձգացել լրիվ ուժասպառ	1	2	3	4	5	6
ը. Եղել լերջանիկ	1	2	3	4	5	6
թ. Ձգացել հոգնած	1	2	3	4	5	6

10. **Վերջին 4 շաբաթվա** ընթացքում Ձեր առողջական կամ հուզական խնդիրները որքան ժամանակ են խանգարել Ձեր շփումներին շրջապատի հետ (օրինակ՝ չէք կարողացել այցելել ընկերներին, բարեկամներին և այլն)

(շրջանակի մեջ վերցրեք միայն մեկ թիվ)

- Ամբողջ ժամանակ..... 1
- Ժամանակի մեծ մասը..... 2
- Ժամանակի որոշ մասը..... 3
- Ժամանակի փոքր մասը..... 4
- Ոչ մի ժամանակ..... 5

11. Ըստ Ձեզ, որքան՞ վ է ՃԻՇՏ կամ ՄԽԱԼ հետևյալ պնդումներից յուրաքանչյուրը:

(շրջանակի մեջ վերցրեք միայն մեկ թիվ՝ յուրաքանչյուր տողում)

	Լիովին ճիշտ է	Հիմնակ անում ճիշտ է	Չգիտեմ	Չգիտեմ	Հիմնակ անում սղալ է
ա. Կարծես թե ես ավելի շուտ եմ հիվանդանում, քան ուրիշները	1	2	3	4	5
բ. Ես նույնքան առողջ եմ, որքան իմ ճանաչած մարդիկ	1	2	3	4	5
գ. Ես կարծում եմ, որ իմ առողջությունը կվատանա	1	2	3	4	5
դ. Իմ առողջությունը գերազանց է	1	2	3	4	5

Շնորհակալություն ձեր մասնակցության համար:

Appendix 5
In-depth interview (IDI) guide
Health-related quality of life among long-term
breast cancer women survivors in Yerevan
English Version

Place

Date

Time

Moderator

Note-taker

Introduction

Welcoming and Introduction of the student investigator

Introduce yourselves. Welcome the participant, present oral consent form and thank for agreeing to participate.

Confidentiality and Voluntariness

I would like to highlight that all the information you provide will remain confidential. My notes and the recordings will be stored without any identification and they will be destroyed at the end of the entire project. In the final report, only the summary of the data from all of the interviews will be presented. Your name and position will not appear in the reports and presentations. I will also take notes throughout the session. Upon your permission I will audio record the discussion to make sure do not miss any ideas. Can I proceed with recording?

Review of the program and participation

I would like to ask you to answer some questions and share your experience and opinions to help us to expand the understanding of health related quality of life among long-term breast cancer women survivors in Yerevan, Armenia.

I would like to start by asking you to fill a few questions about you. (Distribute demographic forms)

To begin our conversation, could you please introduce yourself? Where are you from? How old are you? Do you have children?

General Information on the experience with breast cancer

1. Can you remember some of the thoughts or feelings you experienced when you were told you had breast cancer? Who was the first person you told about your diagnosis? What stage was the cancer diagnosed? Tell me about the information/advice you were given on what to expect?

2. Can you please describe your experience with breast cancer? What were the major challenges you have faced during diagnosis, treatment and now as a survivor? Which of these were your biggest challenges? Please tell me about the treatment options that were available to you and how you made decisions about them.

Quality and availability of care

3. Please identify your problems and needs related to money, insurance, and the affordability of needed services and products during the disease and now. What could you say about the availability and access to supplies, equipment, therapies and medications, follow-up care?

Relationships with health care providers

4. Tell me about your relationship with your breast cancer doctors. Do you have contact with them now, if yes how often you are having meeting or contact with him/her, how do they help you, what kind of help/support you need from them? In your opinion what are things that may affect the quality of your life which depend on the medical staff/the doctor?

5. Have the doctors told you what to do to get well in each stage of the disease? For example, have they advised you to be physically active and engage in sports? Are you physically active – why yes or why not? How/where do you exercise? Have they recommended getting psychologists' consultation? Do you use psychologists' help? If yes how does it help you? If not, why not in your opinion?

Major challenges and barriers during diagnosis, treatment and now as a survival

6. Please tell about needs and issues you experienced during the disease? (including pain, symptoms, sexual dysfunction) Did you have negative feelings related to negative perception of body? Probe: Feeling unattractive and/or ashamed and loss of trust in your body? What are your concerns now? For example, needs related to psychological issues (including fear of recurrence, pain, fatigue, depression, anxiety).

7. Do you belong to any kind of support group or network? Who gave you the most support (financial or psychological) to help you cope with breast cancer during the diagnosis and treatment stages? How did they help you? Do you get support from them now? Do you receive any support from your friends/relatives or neighbors? What kind of support do you get? Is it important for you? What (if any) type of support did you receive from your supervisor or co-workers in your work place?

The impact of the breast cancer in survivor's life

8. What/how would you define survival? What does being a cancer survivor mean to you? What has been the impact of breast cancer on your personal life (e.g. family, friends, socially)?

Recovery from cancer takes long time. How has breast cancer changed your overall life? Tell me about life changes you have to make now as a survivor (e.g. home, work, social life).

9. Based on your experience, what do you think how you can help someone who is just finishing treatment to begin the recovery process? What advice do you have for other women about breast cancer screening or treatment? What advice do you have for other women with breast cancer?

Thank you, for your time and willingness to participate in our study.

Appendix 6

Անհատական հարցազրույցի ուղեցույց

Երկարաժամկետ կրծագեղձի քաղցկեղ վերապրած կանանց կյանքի որակը Երևանում
Հայերեն տարբերակ

Վայր

Ամսաթիվ

Ժամ

Հարցազրուցավար

Արձանագրող

Ներածություն

Ողջունել և ներկայանալ

Ներկայանալ: Ողջունել մասնակցին, ներկայացնել բանավոր համաձայնության ձևը և շնորհակալություն հայտնել մասնակցության համար:

Գաղտնիության ապահովում և կամավոր մասնակցություն

Կցանկանայի մեկ անգամ ևս նշել, որ ձեր կողմից տրամադրված տեղեկությունը ամբողջովին կմնա գաղտնի: Մեր կողմից արված գրառումները և ձայնագրությունը կպահվեն առանց որևէ տեղեկության, որը կարող է բացահայտել ձեր անձը և կոչնչացվեն ծրագրի ավարտից հետո: Վերջնական զեկույցում

կներկայացվեն բոլոր հարցազրույցների միայն ամփոփ տվյալները: Ձեր անունը և պաշտոնը չեն նշվի զեկույցում: Ձեր համաձայնությամբ ես կձայնագրեմ մեր հարցազրույցը կամ գրառումներ կվերցնեմ հարցազրույցի ընթացքում՝ Ձեր կողմից տրամադրված որևէ տեղեկություն բաց չթողնելու նպատակով: Դուք համաձայն եք, որ ես միացնեմ ձայնագրիչը: Խնդրում եմ ասել ԱՅՈ կամ ՈԶ: Եթե Դուք պատրաստ եք մենք կարող ենք սկսել:

Օրագրի ծանոթացում և մասնակցություն

Ես կխնդրեի Ձեզ պատասխանել որոշ հարցերի և կիսել մեզ հետ ձեր փորձը և կարծիքը, որը կօգնի մեզ հասկանալ, թե ինչպիսին է երկարաժամկետ կրծագեղձի քաղցկեղ վերապրած կանանց կյանքի որակը Երևանում:

Մինչ բուն հարցազրույցը սկսելը, կխնդրեի լրացնել հետևյալ հարցերը ձեր մասին:

Մինչ սկսելը մեր զրույցը կպատմե՞ք մի փոքր ձեր մասին: Որտեղի՞ց եք: Քանի՞ տարեկան եք? Երեխաներ ունե՞ք?

Ընդհանուր տեղեկություններ կրծքագեղձի քաղցկեղի վերաբերյալ ձեր ունեցած փորձի մասին

1. Կարող ե՞ք հիշել ձեր մտքերը կամ ունեցած զգացմունքները երբ Ձեզ հայտնեցին որ կրծքագեղձի քաղցկեղ ունեք: Ո՞վ էր առաջին մարդը, որ իմացավ ձեր ախտորոշման մասին: Ի՞նչ փուլում էր ախտորոշվել Ձեր քաղցկեղը: Պատմեք խնդրում եմ այն տեղեկության / խորհրդի մասին, որը Ձեզ տրվել էր թե ինչ կարելի է ակնկալել:

2. Կխնդրեի կիսել Ձեր փորձը կրծքի քաղցկեղի վերաբերյալ: Ո՞րոնք են եղել ախտորոշման, բուժման և այժմ արդեն որպես վերապրած առաջացած հիմնական դժվարությունները: Դրանցից ո՞րն է Ձեր համար եղել ամենամեծ խնդիրը: Խնդրում եմ

պատմեք Ձեր բուժման տարբերակների մասին և ի՞նչպես եք որոշում կայացրել ընտրել հենց այդ տարբերակները:

Խնամքի որակը եւ հասանելիությունը

3. Խնդրում եմ պատմեք հիվանդության ընթացքում եւ այժմ առաջացած Ձեր խնդիրների ու կարիքների մասին կապված փողի, ապահովագրության, անհրաժեշտ ծառայությունների և արտադրանքի մատչելիություն վերաբերյալ: Ի՞նչ կարող ես ասել մատակարարման, սարքավորումների, բուժման եւ դեղորայքի հասանելիության եւ մատչելիության, ինչպես նաև հետագա խնամք մասին:

Բուժաշխատողների հետ հարաբերությունները

4. Կխնդրեի պատմեք Ձեր քաղցկեղը բուժող բժշկների և նրանց հետ ունեցած Ձեր հարաբերությունների մասին: Ինչպիսի՞ աջակցություն եք ստացել նրանցից: Այս պահին Դուք ունե՞ք կապ իրենց հետ եթե այդ ապա որքա՞ն հաճախ եք հանդիպում կամ դիմում բժիշկներին, ինչպե՞ս են նրանք օգնում ձեզ, ի՞նչ օգնություն / աջակցություն եք Դուք ակնկալում բժիշկներից: Ձեր կարծիքով, որո՞նք են այն բաները, որ կախված են բժշկական անձնակազմից կամ բժշկից և կարող են ազդել ձեր կյանքի որակի վրա:

5. Բժիշկները Ձեզ ասե՞լ են, թե ի՞նչ պետք է անել հիվանդության յուրաքանչյուր փուլում ապաքինվելու համար: Օրինակ, նրանք խորհուրդ տվե՞լ են Ձեզ լինել ֆիզիկապես ակտիվ եւ զբաղվել սպորտով: Դուք ֆիզիկապես ակտիվ ե՞ք ՝ինչու այդ կամ ինչու ոչ: Ինչպես / որտեղ եք Դուք մարզվում: Արդյո՞ք նրանք Ձեզ խորհուրդ են տալիս դիմել հոգեբանի խորհրդատվություն: Դուք դիմել կամ դիմու՞մ եք հոգեբանների օգնության: Եթե այո, որքանո՞վ է դա օգնում ձեզ: Եթե ոչ, ի՞նչու չի օգնում ըստ Ձեզ:

ՂԺՎԱՐՈՒԹՅՈՒՆՆԵՐԸ ԵՎ ԽՈՇՐՆԴՈՒՄՆԵՐԸ ԱԽԱՏՈՐՈՇՄԱՆ, ԲՈՒԺՄԱՆ և ՎԵՐԱԱՅՐԵԼՈՒ ՐՆԹԱԳՐՈՒՄ

6. Խնդրում եմ պատմել հիվանդության ժամանակ ունեցած կարիքների և խնդիրների մասին (ներառյալ ցավը, ախտանիշները, սեռական դիսֆունկցիան): Երբևէ գացել ե՞ք ոչ գրավիչ և / կամ ամաչկոտ, կորցնել ե՞ք արդյոք վստահությունը Ձեր մարմնի արտաքին տեսքի վերաբերյալ: Որոն է՞ն Ձեր մտահոգություններ հիմա: Օրինակ, հոգեբանական խնդիրների հետ կապված կարիքները (ներառյալ հիվանդության կրկնության վախ, ցավ, հոգնածություն, դեպրեսիան, անհանգստություն):

7. Որևէ աջակցության խմբում կամ ցանկում ընդգրկվա՞ծ եք: Ո՞վ է Ձեզ ամենաշատ աջակցությունը ցուցաբերել (ֆինանսական կամ հոգեբանական), որն օգնել է Ձեզ հաղթահարել կրծքագեղձի քաղցկեղի ախտորոշման և բուժման փուլերը: Ինչպե՞ս են նրանք օգնել Ձեզ: Այժմ նրանցից որևէ աջակցություն ստանո՞ւմ եք: Ձեր բարեկամներից կամ հարեւաններից որեւէ աջակցություն ստանո՞ւմ եք: Եթե այո, ապա ինչպիսի՞նչ: Կարևոր է արդյո՞ք Ձեզ համար այդ աջակցությունը: Ինչպիսի՞նչ (եթե այդպիսին եղել է) աջակցություն եք ստացել ձեր աշխատակիցներից, ղեկավարից կամ գործընկերներից աշխատանքի վայրում:

Կրծքագեղձի քաղցկեղի ազդեցությունը վերապրածների կյանքում

8. Ինչպե՞ս կսահմանեիք կրծաքեզձի քաղցկեղ վերապրելը: Ի՞նչ է նշանակում լինել քաղցկեղը վերապրած: Ինչպիսի՞նչ է եղել կրծքագեղձի քաղցկեղի ազդեցությունը ձեր անձնական կյանքում (օրինակ, ընտանիքում, ընկերների հետ, սոցիալական հարցերում): Քաղցկեղի վերականգնումը երկար ժամանակ է պահանջում: Ինչպե՞ս է կրծքի քաղցկեղը փոխել ձեր ընդհանուր կյանքը: Ասեք ինձ կյանքի փոփոխությունների մասին, որոնք դուք պետք է կատարեք որպես վերապրող (օրինակ՝ տուն, աշխատանք, սոցիալական կյանք):

9. Հաշվի առնելով Ձեր փորձը, ի՞նչ էք կարծում, ինչպե՞ս կարող էք օգնել մեկին, ով հենց նոր ավարտում է իր բուժման կուրսը և պետք է անցնի վերականգնողական փուլի: Ի՞նչ խորհուրդ կարող էք տալ կանանց կրծքագեղձի զննման կամ բուժման վերաբերյալ: Ի՞նչ խորհուրդ կարող էք տալ կրծքի քաղցկեղ ունեցող այլ կանանց:

Շնորհակալություն Ձեր ժամանակի եւ պատրաստակամություն համար:

APPENDIX 7

Consent form for quantitative interviews

English version

American University of Armenia

Gerald and Patricia Turpanjian School of Public Health

Institutional Review Board #1

Health-related quality of life among long-term breast cancer women survivors in Yerevan: a mixed methods study

Hello, I am Lilit Nasibyan. I am a graduate student in the Gerald and Patricia Turpanjian School of Public Health at the American University of Armenia (AUA). I am conducting a research study under the supervision of two faculty members. The main aim of the study is to identify longer-term HRQoL outcomes and supportive care needs in disease-free breast cancer survivors in Yerevan. The Oncology Center's registry of 640 breast cancer cases registered in 2011 serve as a sampling frame for the study. We choose the participants from the registry using a Simple Random Sampling approach. You are invited to participate in an interview for this project as you are one of the breast cancer survivors and are a resident of Armenia. You will be one of the 124 participants that are selected through the list of survivors of Armenia. You and others are invited to participate in this study in order to expand the understanding of health related quality of life among long-term breast cancer women survivors in Armenia. Your participation involves face-to-face interview.

I will ask you to answer the questions in the questionnaire that I have, which will take you approximately 15-20 minutes to complete. You are free to decline to answer any of the questions

asked. Questions will be asked covering different areas: physical functioning, bodily pain, general health perceptions, social role functioning etc. There is no compensation for the participation and here are no costs to you to participate in this study. Your participation in this study is completely voluntary. There is no penalty if you refuse to participate in this study. I will protect the confidentiality of your data and after the data collection I will destroy the list of participants with identifiable information including names and addresses. Your name, address or any other identifiable information will not appear on the questionnaire and in the study findings. If you want to contact someone at a later date or want to voice concerns or complaints about the research, you may contact to the primary investigator of this study Dr. Tsovinar Harutyunyan by (+374 60) 61 25 60 at the Gerald and Patricia Turpanjian School of Public Health, American University of Armenia. If you come to believe that you have not been treated fairly during this study you may contact the Human Subject Protection Administrator of the American University of Armenia, Varduhi Hayrumyan (+374 60) 61 26 17) vhayrumyan@aua.am. Do you agree to participate?

Please say YES or NO. If yes, shall we start?

APPENDIX 8

Իրազեկ համաձայնության ձև քանակական հարցազրույցների համար

Հայերեն տարբերակ

Հայաստանի Ամերիկյան Համալսարան

Ժիրայր և Փաթրիշա Թրփանճեան հանրային առողջապահության

ֆակուլտետ Գիտահետազոտական Էթիկայի թիվ 1 հանձնաժողով

Երևանում բնակվող երկարաժամկետ կրծքագեղձի քաղցկեղ վերապրած կանանց

առողջությանը առնչվող կյանքի որակի գնահատումը

Բարև Ձեզ, ես Լիլիթ Նասիբյանն եմ՝ Հայաստանի Ամերիկյան Համալսարանի (ՀԱՀ) Ժիրայր և Փաթրիշա Թրփանճեան հանրային առողջապահության ֆակուլտետ ավարտական կուրսի ուսանող: Այժմ ես երկու դասախոսների ղեկավարությամբ իրականացնում եմ հետազոտություն, որի հիմնական նպատակն է պարզել Երևանում բնակվող երկարաժամկետ կրծագեղձի քաղցկեղ վերապրած կանանց կյանքի որակը և խնամքի կարիքները: Ուռուցքաբանական կենտրոնի 2011 թ.-ին գրանցված 640 կրծքագեղձի քաղցկեղի դեպքերի գրանցամատյանը օգտագործվել է որպես նմուշ այս հետազոտության համար: Մենք ընտրել ենք մասնակիցներին օգտագործելով պատահականության սկզբունքի մոտեցումը: Դուք հրավիրված եք մասնակցելու այս հետազոտությանը, քանի որ Դուք երկարաժամկետ կրծագեղձի քաղցկեղ վերապրած կանանցից մեկն եք և բնակվում եք Երևանում: Դուք կլինենք այն 124 մասնակիցներից

մեկը, ով վերընտրվել է Հայաստանի Հանրապետության(ՀՀ) կրծագեղձի քաղցկեղ վերապրած կանանց ցուցակից: Դուք և հետազոտության այլ անձինք հրավիրված եք մասնակցելու այս հետազոտությանը, քանզի Ձեր օգնությամբ ավելի կնդլայնվի մեր պատկերացումները Հայաստանում բնակվող երկարաժամկետ կրծագեղձի քաղցկեղ վերապրած կանանց կյանքի որակի մասին: Ձեր մասնակցությունն այս հետազոտությանը ներառում է դեմ առ դեմ հարցազրույց: Ես կխնդրեմ Ձեզ պատասխանել իմ կողմից Ձեզ տրված հարցերին, որը կտևի ոչ ավել քան 15-20 րոպե: Դուք կարող եք հրաժարվել պատասխանել ցանկացած հարցի: Հարցերը վերաբերվում են տարբեր ոլորտների՝ ֆիզիկական գործունեություն, մարմնական ցավ, ընդհանուր առողջապահական ընկալումներ, սոցիալական գործունեություն և այլն:

Մենք անչափ գնահատում և կարևորում ենք Ձեր մասնակցությունը, սակայն Դուք չեք ստանա որևէ ֆինանսական հատուցում կամ պարգևատրում հարցազրույցին մասնակցելու դեպքում: Ձեր մասնակցությունն այս հետազոտությանը կամավոր է: Ձեզ ոչինչ չի սպառնում, եթե Դուք հրաժարվեք մասնակցել: Ես կապահովեմ Ձեր տվյալների գաղտնիությունը և տվյալների հավաքագրումից հետո կոչնչացնեմ բոլոր մասնակիցների անձը բացահայտող տվյալները: Ձեր անունը, հասցեն կամ անձը բացահայտող որևէ այլ տվյալ չի նշվի հարցաթերթիկում ինչպես նաև հետազոտության արդյունքում: Եթե Դուք ցանկանաք հավելյալ տեղեկատվություն ստանալ այս հետազոտության վերաբերյալ, կարող եք կապ հաստատել հետազոտության հիմնական համակարգող՝ Ծովինար Հարությունյանին հետևյալ

հեռախոսահամարով (+374 060) 61 25 92 Ժիրայր և Փաթրիշա Թրփանճեան հանրային
առողջապահության ֆակուլտետ, Հայաստանի Ամերիկյան Համալսարան): Եթե Դուք
կարծում եք, որ հետազոտության ընթացքում Ձեզ լավ չեն վերաբերվել և/ կամ
հետազոտությունը Ձեզ վնաս է հասցրել, կարող եք կայանվել ՀԱՀ-ի Էթիկայի
հանձնաժողովի համակարգող Վարդուհի Հայրումյանին, հետևյալ
հեռախոսահամարով (+374 60) 61 26 17) vhayrumyan@aua.am: Համաձայն եք
մասնակցել (այո կամ ոչ): Եթե այո, կարո՞ղ ենք շարունակել:

APPENDIX 9

Consent form for qualitative interviews

English version

American University of Armenia

Gerald and Patricia Turpanjian School of Public Health

Institutional Review Board #1

Health-related quality of life among long-term breast cancer women survivors in Yerevan: a mixed methods study

Hello, I am Lilit Nasibyan. I am a graduate student in the Gerald and Patricia Turpanjian School of Public Health at the American University of Armenia (AUA). I am conducting a research study under the supervision of two faculty members. The main aim of the study is to identify longer-term HRQoL outcomes and supportive care needs in disease-free breast cancer survivors in Yerevan. The study will conduct approximately 20-25 interviews. You are invited to participate in an interview for this project as you are one of the breast cancer survivors and are a resident of Armenia. Participating in the study involves answering questions during the individual interview which will help to expand the understanding of health related quality of life among long-term breast cancer women survivors in Armenia.

We can arrange the place and time for the interview that would be most convenient for you. It will take no longer than 45 minutes to complete the interview. Your participation in this study is completely voluntary and you can skip any question you are not willing to answer. There is no compensation for the participation and here are no costs to you to participate in this study. There is no penalty if you refuse to participate in this study. Your name will not appear in any

presentation of the project. Your thoughts and opinions will be put together with what is said by other participants and summarized in the research report. Quotes from what you say may be used in reporting the final project findings but will not be identified by your name or any other personal and identifiable information. With your permission, I will record the interview and take notes throughout the interview. My notes and the recording will be stored without any information that will identify you and they will be destroyed at the end of the entire project after we finish analysis.

Do you consent to the recording?

If you want to contact someone at a later date or want to voice concerns or complaints about the research, you may contact to the primary investigator of this study Dr. Tsovinar Harutyunyan by (+374 060) 61 25 60 at the Gerald and Patricia Turpanjian School of Public Health, American University of Armenia. If you come to believe that you have not been treated fairly during this study you may contact the Human Subject Protection Administrator of the American University of Armenia, Varduhi Hayrumyan (+374 60) 61 26 17) vhayrumyan@aua.am. Do you agree to participate?

Please say YES or NO.

If yes, shall we start?

APPENDIX 10

Իրազեկ համաձայնության ձև որակական հարցազրույցների համար

Հայերեն տարբերակ

Հայաստանի Ամերիկյան Համալսարան

Ժիրայր և Փաթրիշա Թրփանճեան հանրային առողջապահության ֆակուլտետ

Գիտահետազոտական Էթիկայի թիվ 1 հանձնաժողով

Երևանում բնակվող երկարաժամկետ կրծքագեղձի քաղցկեղ վերապրած կանանց

առողջությանը առնչվող կյանքի որակի գնահատումը

Բարև Ձեզ, ես Լիլիթ Նասիրյանն եմ՝ Հայաստանի Ամերիկյան Համալսարանի (ՀԱՀ)

Ժիրայր և Փաթրիշա Թրփանճեան հանրային առողջապահության ֆակուլտետ

ավարտական կուրսի ուսանող: Այժմ ես երկու դասախոսների ղեկավարությամբ

իրականացնում եմ հետազոտություն, որի հիմնական նպատակն է պարզել Երևանում

բնակվող երկարաժամկետ կրծագեղձի քաղցկեղ վերապրած կանանց կյանքի որակը և

խնամքի կարիքները: Ուսումնասիրությունը իր մեջ ներառում է մոտավորապես 20-25

հարցազրույց: Դուք հրավիրված եք մասնակցելու այս հետազոտությանը, քանի որ

երկարաժամկետ կրծագեղձի քաղցկեղ վերապրած կանանցից մեկն եք և բնակվում եք

Երևանում: Մասնակցությունը այս հետազոտմանը ներառում է պատասխանել

հարցերին անհատական հարցազրույցների ժամանակ, որը կօգնի ընդլայնել մեր

պատկերացումները Հայաստանում բնակվող երկարաժամկետ կրծագեղձի քաղցկեղ վերապրած կանանց կյանքի որակի մասին: Մենք կարող ենք նախապես պայմանավորվել տեղը և վայրը, որտեղ Ձեզ հարմար կլինի մասնակցել հարցազրույցին: Ձեր մասնակցությունը սահմանափակվում է միայն մեկ հարցազրույցով, որը կտևի ոչ ավել քան 45 րոպե: Ձեր մասնակցությունն այս հետազոտությանը կամավոր է և կարող էք հրաժարվել պատասխանել ցանկացած հարցի: Մենք անչափ գնահատում և կարևորում ենք Ձեր մասնակցությունը, սակայն Դուք չէք ստանա որևէ ֆինանսական հատուցում կամ պարգևատրում հետազոտությանը մասնակցելու դեպքում: Ձեզ ոչինչ չի սպառնում, եթե Դուք հրաժարվեք մասնակցել այս հետազոտությանը: Ձեր անունը չի արձանագրվի որևէ տեղ և չի ներկայացվի ոչ մի զեկույցում: Ձեր մտքերը եւ կարծիքները կհամախմբվեն մյուս մասնակիցների մտքերի եւ կարծիքների հետ և ամփոփված ձևով կներկայացվեն հետազոտական զեկույցում: Ձեզանից ստացված տեղեկությունները կարող են օգտագործվել վերջնական նախագծի արդյունքների մասին հաշվետվության մեջ, սակայն չի նշվի Ձեր անունը կամ որեւէ այլ անձնական եւ ճանաչելի տեղեկատվություն: Ձեր թույլտվությամբ եւ կձայնագրեմ հարցազրույցը եւ գրառումներ կկատարեմ հարցազրույցի ընթացքում: Իմ նշումները եւ ձայնագրությունը կպահպանվեն գաղտնի իսկ հետազոտության ավարտից հետո դրանք կոչնչացվեն ամբողջությամբ:

Դուք համաձայն ե՞ք ձայնագրությանը:

Եթե Դուք ցանկանաք հավելյալ տեղեկատվություն ստանալ այս հետազոտության վերաբերյալ, կարող եք կապ հաստատել հետազոտության հիմնական համակարգող՝ Ծովինար Հարությունյանին հետևյալ հեռախոսահամարով (+374 060) 61 25 92 Ժիրայր և Փաթրիշա Թրփանճեան հանրային առողջապահության ֆակուլտետ, Հայաստանի Ամերիկյան Համալսարան): Եթե Դուք կարծում եք, որ հետազոտության ընթացքում Ձեզ լավ չեն վերաբերվել և/ կամ հետազոտությունը Ձեզ վնաս է հասցրել, կարող եք կապվել ՀԱՀ-ի Էթիկայի հանձնաժողովի համակարգող Վարդուհի Հայրումյանին, հետևյալ հեռախոսահամարով (+374 60) 61 26 17) vhayrumyan@aua.am: Համաձայն եք մասնակցել (այո կամ ոչ): Եթե այո, կարո՞ղ ենք շարունակել: