

## UMFRAGE ZU DEN BEDÜRFNISSEN VON PATIENTEN MIT SPEISERÖHRENKREBS ODER MAGENKREBS

Ich schreibe Ihnen im Namen von EuropaColon, einer 2004 gegründeten gemeinnützigen Organisation, die sich der Rettung von Menschenleben vor Krebs der Verdauungsorgane widmet. Wir sind mit über 40 Niederlassungen in ganz Europa aktiv.

Dies ist die erste Umfrage dieser Art und Größe. Mit Ihrer Hilfe wollen wir versuchen, die Bedingungen und Behandlungen für andere Patienten zu verbessern.

Damit die Behandlung von Speiseröhren- und Magenkrebs in Zukunft den Bedürfnissen der Patienten gerecht wird werden wir Ihre Antworten an Regierungen, politische Entscheidungsträger, Politiker, Industrie, Medien und andere weiterleiten um notwendige Änderungen zu fordern. Wir würden sehr gerne auch Ihre Geschichte nutzen (siehe Ende der Umfrage) um das Bewusstsein für Speiseröhren- und Magenkrebs zu schärfen. Um anderen auf ihrem Weg zu helfen bitte ich Sie, die Umfrage auf Ihren Erfahrungen basierend zu vervollständigen. Ihre Angaben werden **anonym** verwendet.

Wir beabsichtigen diese Umfrage mit 1200 Patienten aus 12 Ländern, zusammen mit Ärzten und Krankenschwestern durchzuführen. Wir hoffen, dass wir dieses Ziel in 6 Monaten erreichen können.

Es gibt keine richtige oder falsche Antwort, da Sie der Experte für Ihre eigene Gesundheit sind. Wir können Ihnen unsere Ergebnisse zusenden, wenn Sie Ihre E-Mail-Adresse am Ende der Umfrage angeben.

Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit nehmen, die Umfrage auszufüllen.

Jola Gore Booth  
CEO EuropaColon  
Gemeinsam gegen Magen-Darm-Krebs



Vielen Dank, dass Sie sich entschieden haben, die Umfrage zu vervollständigen, um die Ansichten von Patienten, die mit Speiseröhren- oder Magenkrebs leben, einzufangen. Nehmen Sie sich Zeit, um alle Fragen zu beantworten. Sie können die Umfrage jederzeit speichern und fortfahren, wenn Sie fertig sind. Alternativ können Sie die Umfrage auch ausdrucken und auf Papier ausfüllen. Wenn Sie fertig sind, möchten wir Sie bitten, es an die folgende Adresse zu senden: (später auszufüllen): **Ratgeber für Magen- und Speiseröhrenkrebs e.V., Kaltmühlstraße 10, 60439 Frankfurt am Main**

Land:

## 1.0. Ihre Krankheit

### ENTDECKUNG IHRER KRANKHEIT

1. Warum haben Sie sich zuerst an Ihren Arzt gewandt (kreuzen Sie alle zutreffenden Punkte an)

- Ich habe mich einer Routineuntersuchung unterzogen.
- Ich hatte einen Notfall-Krankenhausaufenthalt.
- Ich hatte Symptome.
- Sonstige

2. Welche Symptome hatten Sie, bevor Sie diagnostiziert wurden? (Alle zutreffenden ankreuzen)

- Verdauungsstörungen und Magenbeschwerden
- Ein aufgeblähtes Gefühl nach dem Essen
- Übelkeit
- Säurerückfluss
- Appetitlosigkeit
- Blut im Stuhl
- Erbrechen
- Gewichtsverlust aus unbekanntem Grund
- Magenschmerzen
- Gelbsucht (Gelbfärbung der Augen und der Haut)
- Aszites (Ansammlung von Flüssigkeit im Bauchraum)
- Schluckbeschwerden
- Sonstiges (bitte angeben)
- Keine signifikanten Symptome

3. Wie lange haben Sie zwischen der Beobachtung der ersten Symptome und dem Arztbesuch gewartet?

- Weniger als ein Monat
- Zwischen 1-3 Monaten
- Zwischen 3-6 Monaten
- Zwischen 6-12 Monaten
- 1 Jahr oder mehr
- Ich kann mich nicht erinnern.

4. Mussten Sie warten, bis Sie Ihren Spezialisten aufgesucht haben?  ja  nein

5. Wann wurde bei Ihnen zum ersten Mal ein Speiseröhren- oder Magenkrebs

diagnostiziert?

Monat \_\_\_ Jahr \_\_\_\_

Wurde bei Ihnen Speiseröhrenkrebs diagnostiziert?

ja  nein

Wurde bei Ihnen Magenkrebs diagnostiziert?

ja  nein

6. Haben Sie vor Ihrer Diagnose „Magenkrebs“ eine Behandlung zur Ausrottung von Helicobacter (Helicobacter pylori) erhalten? (Helicobacter pylori – eine Art von Bakterienkeim, der in dem klebrigen Schleim lebt, der den Magen bedeckt. Es ist sehr verbreitet und bei fast neun von zehn Personen, die damit leben, verursacht es keine Probleme).

ja  nein  Ich weiß es nicht.

7. Wie schnell nach der ersten Beratung wurde bei Ihnen Magenkrebs diagnostiziert?

- Bis zu 2 Wochen
- Zwischen 2 Wochen und einem Monat
- Zwischen 1-3 Monaten
- Zwischen 3-6 Monaten
- Zwischen 6-12 Monaten
- mehr als ein Jahr
- Ich bin mir nicht sicher.

8. Bevor Sie mit Magenkrebs diagnostiziert wurden, wurden Sie mit einer anderen Erkrankung falsch diagnostiziert (z.B. Reizdarmsyndrom, Blähungen, Gelbsucht, übermäßige Müdigkeit, etc.)?

ja  nein

Wenn ja, sagen Sie uns bitte, was es war: \_\_\_\_\_

**7. Bitte wählen Sie die beste Antwort auf die folgende Aussage: (1- sehr unzufrieden und 5- sehr zufrieden)**

	1	2	3	4	5
“ Ich war zufrieden mit der Zeit, die ich brauchte, um meine Krebsdiagnose zu erhalten”					

8. Hatten Ihre Verwandten ersten Grades (Mutter, Vater, Geschwister, Kinder) schon einmal einen Magen- oder Speiseröhrenkrebs?

ja  nein  Ich weiß nicht.

- Wenn ja, wie viele Angehörige
- Welcher Krebs

## 1.2. Ihre Diagnose

1, Bitte wählen Sie die beste Antwort auf die folgenden Aussagen über die Diskussion, die Sie zu Ihrem Diagnose-Termin hatten: (1 bedeutet, dass Sie absolut nicht einverstanden sind, und 5 bedeutet, dass Sie sich stark einverstanden erklären).

Als bei Ihnen Krebs diagnostiziert wurde....	1	2	3	4	5
Wurde Ihnen genug über die Krankheit erzählt?					
Wurden Sie informiert über die mögliche Ursache für die Erkrankung?					

Wurden Sie über die durchzuführenden Untersuchungen informiert?					
Wurden Sie über das wahrscheinliche Fortschreiten der Krankheit informiert?					
Wurde Ihnen Ihr Stadium der Erkrankung (Stadium 1-4) mitgeteilt?					
Wurden Sie über mögliche Behandlungen informiert?					
Wurden Sie über die Nebenwirkungen dieser Behandlungen informiert?					
Wurde Ihnen das mögliche Ergebnis der Behandlung mitgeteilt?					
Wurden Sie humangenetisch beraten oder betreut?					

2. Haben Sie nach der Diagnose nach weiteren Informationen gesucht?

ja  nein

\*Wenn ja, wo (bitte markieren Sie alle zutreffenden Punkte)?

- Internet
- Gesundheitsmagazine
- Mein Hausarzt/Familienarzt
- Mein Apotheker
- Ein anderer Arzt / eine andere Ärztin
- Patientenorganisation
- Meine Familie und Freunde
- Andere Patienten mit Speiseröhrenkrebs oder Magenkrebs
- Sonstiges (bitte angeben)

### 1.3. Ihre Behandlung

1, Momentan ist dies der Fall (mehrere Antworten sind möglich):

- Sie warten auf die Behandlung
- In Behandlung
- Abgeschlossene Operation
- Sie haben die Behandlung beendet und haben jetzt keine Hinweise auf Krebserkrankungen.
- Sie haben die Behandlung beendet, aber Krebs ist immer noch vorhanden.
- Ich habe mich keiner Behandlung für Speiseröhrenkrebs oder Magenkrebs unterzogen.
- Keiner der oben genannten Punkte (erklären)

2. Wie lange dauerte es zwischen der Diagnose Krebs und dem Beginn der Behandlung?

- Bis zu 2 Wochen
- Zwischen 2 Wochen und einem Monat
- Zwischen 1-3 Monaten
- Zwischen 3-6 Monaten
- Zwischen 6-12 Monaten
- mehr als ein Jahr
- Ich kann mich nicht erinnern.

3. Wurde Ihr Behandlungsplan von einem multidisziplinären Team (MDT\*) besprochen?

- Ja, es wurde vom multidisziplinären Team (MDT) diskutiert und ein

Arzt/Krankenschwester informierte mich über das Ergebnis.

- Ja, es wurde vom multidisziplinären Team (MDT) diskutiert, aber ich wurde nicht über das Ergebnis informiert.
- Nein, soweit mir bekannt ist, wurde es nicht vom multidisziplinären Team (MDT) diskutiert.
- Ich weiß es nicht.

\*(MDT ist ein regelmäßiges Treffen aller Fachleute, die an der Beurteilung der Krebsbehandlung beteiligt sind, wo die einzelnen Fälle von allen relevanten Klinikern, die an der Sitzung teilnehmen, erörtert werden).

**4. Was waren für Sie bei der Entscheidung über Ihren Behandlungsplan die wichtigsten Faktoren (1 ist der unwichtigste und 5 der wichtigste)?**

	1	2	3	4	5
Verhinderung des Wachstums der Krankheit					
Schrumpfen des Tumors					
Verlängerung meiner Lebenserwartung					
Die Symptome stoppen					
Erhaltung meiner Lebensqualität					
Finanzielle Schwierigkeiten					
Sonstiges (bitte angeben)					

**5. Welche Behandlung(en) haben Sie bereits erhalten (markieren Sie alle zutreffenden)?**

- Operation
- Chemotherapie
- Strahlentherapie
- Personalisierte/gezielte Medizin (Trastuzumab/Herceptin oder Ramucirumab/Cyramza)
- Anderes Medikament (Angabe, wenn Produktname bekannt ist)
- Ich bin mir nicht sicher.
- Ich habe keine Behandlung erhalten.

**6. Sonstige Behandlungsfragen**

- Hat Ihr Arzt oder Onkologe die Operationsmöglichkeiten erklärt?  ja  nein
- Hat Ihr Arzt oder Onkologe die Risiken einer Operation erklärt?  ja  nein
- Wurde Ihnen nach der Diagnose die Möglichkeit einer teilweisen oder vollständigen prophylaktischen Gastrektomie eingeräumt?  ja  nein
- Besprach Ihr Arzt oder Onkologe mögliche Komplikationen bei der Entfernung von Speiseröhre oder Magen?  ja  nein
- Hat Ihr Arzt oder Onkologe besprochen, wie Sie ohne Speiseröhre oder Magen leben und wie Ihre Ernährung beeinflusst wird?  ja  nein
- Hatten Sie Metastasen in anderen Teilen Ihres Körpers vor oder nach der Diagnose von Speiseröhrenkrebs oder Magenkrebs?  ja  nein

Bitte geben Sie an, welche davon.....

**Chemotherapie**

7. Befinden Sie sich noch in Behandlung?  ja  nein

8. Haben Sie oder würden Sie erwägen, die Behandlung aus einem dieser Gründe zu beenden (wobei 1 der am wenigsten wichtige und 5 der wichtigste ist)?

	1	2	3	4	5
Die Behandlung hat aufgehört, bei mir zu wirken.					
Schwere der Nebenwirkungen (z.B. Übelkeit, Erbrechen, Hautausschlag, Haarausfall, Müdigkeit, etc.)					
Häufigkeit der Verabreichung					
Finanzielle Beschränkungen					
Ermüdung durch Behandlung					
Sonstiges (bitte angeben)					

## Schmerz

9. Zum Zeitpunkt Ihrer Diagnose:

- Haben Sie Schmerzen im Zusammenhang mit Krebs erlebt?  ja  nein
- Wurde der Schmerz erfolgreich behandelt?  ja  nein
- Dauerte dieser Schmerz nach der Diagnose an?  ja  nein
- Haben Sie mit Ihrem Arzt über diese Schmerzen gesprochen?  ja  nein
- Hat Ihr Arzt Sie nach Schmerzen gefragt, die Sie haben könnten?  ja  nein

10. Während der Behandlung:

- Hatten Sie zusätzliche Schmerzen?  ja  nein
- Haben Sie das mit Ihrem Arzt besprochen?  ja  nein
- Hat Ihr Arzt nach Schmerzen gefragt, die Sie hatten?  ja  nein
- Wurde dieser Schmerz erfolgreich behandelt?  ja  nein

11. Nach der Behandlung

- Haben Sie die ursprünglichen Schmerzen erlebt?  ja  nein
- Hatten Sie neue Schmerzen?  ja  nein
- Haben Sie das mit Ihrem Arzt besprochen?  ja  nein
- Hat Ihr Arzt nach neuen Schmerzen gefragt, die Sie möglicherweise verspüren?  ja  nein

## 1.4 Ihre Behandlung

1 Wurden Ihnen der Name und die Kontaktdaten einer Person (z.B. einer Krankenschwester) mitgeteilt, die Sie bei Fragen oder Problemen kontaktieren können?  ja  nein

2 Wäre ein solcher Kontakt für Sie nützlich gewesen, wenn Sie Unterstützung bei der Nachbereitung erhalten hätten?  ja  nein

3 Wurde Ihnen die Möglichkeit geboten, sich für eine klinische Studie anzumelden?  ja  nein

Wenn ja, wurde Ihre Behandlung über eine klinische Studie durchgeführt?  ja  nein

### 1.5. Unterstützung

1. Wer war Ihre Hauptquelle für die Unterstützung während der Behandlung? (1 ist weniger einflussreiche Quelle und 5 ist die Hauptquelle)? Bitte markieren Sie alle relevanten Felder.

	1	2	3	4	5
Mein(e) Partner(in)					
Meine Kinder					
Meine Eltern					
Andere Familienmitglieder					
Meine Freunde					
Kollegen					
Patientenorganisation					
Andere Patienten					
Keiner der oben genannten Punkte					
Mein(e) Partner(in)					

2. Bitte bewerten Sie Ihre Zufriedenheit mit der emotionalen Unterstützung, die Sie von Ihrer/m ..... erhalten haben: (bitte markieren Sie alle zutreffenden Punkte, 1 ist am wenigsten wichtig, 5 ist am wichtigsten)?

	1	2	3	4	5
Ärzte					
Krankenschwestern					
Psychologe					
Sozialarbeiterin					

3. Welche der folgenden Informationen sind Ihrer Meinung nach für Menschen mit Speiseröhren- oder Magenkrebs wichtig (bitte markieren Sie alle zutreffenden Punkte, 1 ist nicht wichtig und 5 ist sehr wichtig)?

	1	2	3	4	5
Informationen zu Krankheiten					
Informationen zu den Behandlungsmöglichkeiten					
Informationen über die Nebenwirkungen der Behandlung					
Informationen zu den klinischen Studien					
Informationen über Ernährung und Ernährung					
Informationen zu den Ärzten/Krankenhäusern/Gesundheitszentren in Ihrem Land					
Informationen über die Selbsthilfegruppen und -dienste der Patienten					
Informationen über Telefon-Helplines					
Informationen zur Bewältigung meines Alltagslebens					

4. Was würde Patienten mit Speiseröhren- oder Magenkrebs in Ihrem Land helfen, was derzeit nicht verfügbar ist (bitte markieren Sie alle zutreffenden Punkte)?

- Psychologe

- Sozialarbeiter
- Ernährungsberater oder Diätassistent
- Patientenunterstützungsprogramm (Freiwillige)
- Gespräche mit anderen Patienten (Buddy)
- Telefon-Helpline
- Internet-Forum (Message Board)
- Tageshospiz zur Begegnung mit anderen Patienten
- Anwendung für mein Handy/Tablett, um mir zu helfen, alle relevanten Daten an einem Ort zu haben.
- Sonstiges, bitte angeben

5. Bewerten Sie bitte die folgenden Aussagen (1 bedeutet, dass Sie absolut nicht einverstanden sind und 5 bedeutet, dass Sie sich ausdrücklich damit einverstanden erklären)

	1	2	3	4	5
Sie haben das Gefühl, dass Sie genügend Informationen erhalten haben, um fundierte Entscheidungen über Ihre Behandlung durch Ihren Arzt oder Ihre Krankenschwester treffen zu können.					
Sie wurden während der gesamten Behandlung von Ihren Ärzten/Schwestern ausreichend emotional unterstützt.					
Ihren Familienmitgliedern wurde genügend emotionale Unterstützung gewährt.					
Ihre Kinder wurden angemessen unterstützt					
Wurden Sie ausreichend informiert und unterstützt, um die Nebenwirkungen Ihrer Behandlung zu bewältigen?					

## 2. Gesundheitskompetenz

Bitte vervollständigen Sie diesen Abschnitt - 0 = nicht relevant, 1 = sehr schlecht, 2 = schlecht, 3 = mäßig, 4 = gut, 5 = sehr gut

	0	1	2	3	4	5
Wie gut verstehen Sie die Beipackzettel für Ihre Medikamente?						
Wie gut verstehen Sie Informationsbroschüren zu Gesundheitsthemen?						
Wenn Sie Fragen zu Krankheiten oder Beschwerden haben, wissen Sie, wo Sie Informationen zu diesen Themen finden?						
Wenn Sie etwas für Ihre Gesundheit tun wollen, ohne krank zu sein, wissen Sie, wo Sie Informationen zu diesen Themen finden können?						
Wie oft konnten Sie Ihren Familienmitgliedern oder Freunden helfen, wenn sie Fragen zu Gesundheitsfragen hatten?						
Wenn Sie Fragen zu Gesundheitsfragen haben, wie oft konnten Sie Informationen und Ratschläge von anderen (Familie und Freunden) einholen?						
Wie gut sind Sie bei der Auswahl der Ratschläge und Angebote, die am besten zu Ihnen passen?						
Können Sie in Bezug auf Informationen über die Gesundheit im Internet feststellen, welche Quellen gut und welche schlecht sind?						



### 3. Ihr Profil

1. alt sind Sie?

2. Geschlecht:

Männlich

Weiblich

4. Haben Sie eine andere chronische Erkrankung?

- Nein
- Ja (bitte angeben)

5. Wie sind Sie auf die Umfrage aufmerksam geworden?

- Durch meinen Arzt (Onkologen, Gastroenterologen, Chirurgen, Allgemeinmediziner, etc.), (bitte nennen Sie sie)
- Durch meine Krankenschwester (bitte nennen Sie sie mir)
- Über die lokale Patientenorganisation (bitte nennen Sie uns welche)
- Über das Internet, Social-Media (Name, den man sich aussuchen kann)
- Sonstiges (bitte angeben)

Haben Sie weitere Anmerkungen, die wir über Ihre Erfahrungen oder Ihre Behandlung berücksichtigen sollen? Bitte senden Sie sie uns per E-Mail zu: [info@europacolon.com](mailto:info@europacolon.com)

#### Vielen Dank für Ihre Teilnahme an der Umfrage.

- Wenn Sie Informationen über die Umfrage erhalten möchten, sobald sie veröffentlicht wurde (was wir für 2019 erwarten).
- oder um Ihre Geschichte mit uns zu teilen (dies wäre sehr hilfreich, um das Bewusstsein zu schärfen und die Stigmatisierung von Speiseröhren- und Magenkrebs zu beseitigen, aber auch, um für mehr Behandlungsmöglichkeiten für Speiseröhren- und Magenkrebs zu werben). Sie können natürlich auch anonym bleiben, wenn Sie es wünschen. Wenn Sie an lokalen Treffen mit anderen Patienten oder Betreuern teilnehmen möchten, wenden Sie sich bitte an [info@europacolon.com](mailto:info@europacolon.com)

Diese Studie wurde erstellt mit der Unterstützung von:



**MERCK**

*Lilly*

