

KARTA BADANIA ANKIETOWEGO NA TEMAT NIEZASPOKOJONYCH POTRZEB PACJENTÓW ŻYJĄCYCH ZE ZDIAGNOZOWANYM NOWOTWOREM PRZEŁYKU LUB ŻOŁĄDKA

Zwracam się do Państwa w imieniu EuropaColon, powstałej w 2004 roku organizacji non-profit, mającej na celu ratowanie życia osób z nowotworami przewodu żołądkowo-jelitowego. Działamy wspólnie z ponad 40 aktywnymi filiami w Europie. Dzięki Państwa pomocy spróbujemy poprawić warunki leczenia i dostęp do terapii innym pacjentom. Zwracam się z uprzejmą prośbą do Państwa jako pacjentów, którzy przeszli przez terapię nowotworu przełyku lub żołądka, o udzielenie odpowiedzi na pytania ankietowe na podstawie Państwa własnego doświadczenia, żeby pomóc innym w ich walce z chorobą.

To jest pierwsze badanie w tym obszarze, o takim zasięgu. Państwa komentarze zostaną wykorzystane całkowicie **anonimowo** (nikt nie będzie mógł wyśledzić skąd dany komentarz pochodzi), żeby pomóc nam w zrozumieniu problemów i obaw, z którymi Pan/ibędąc pacjentem/ką z nowotworem przełyku lub żołądka spotykacie się, przy czym zdobyte informacje posłużą do poprawy doświadczeń pacjentów w przyszłości.

Państwa odpowiedzi zostaną skierowane do przedstawicieli rządów, ustawodawców, polityków, przemysłu, mediów i innych, abyśmy mogli oczekiwać zmian tak aby leczenie nowotworów przełyku i żołądka odpowiadało Państwa potrzebom. Chcielibyśmy również móc wykorzystać Państwa historię w celu podnoszenia świadomości społeczeństwa na temat nowotworów przełyku i żołądka, o czym wspominamy na końcu ankiety. Poszukujemy 1200 pacjentów z 12 krajów, którzy mogliby wypełnić to badanie razem z lekarzami i pielęgniarkami i mamy nadzieję, że uda nam się osiągnąć ten cel w ciągu 6 miesięcy.

Nie ma dobrej lub złej odpowiedzi, to Pan i Pani jest ekspertem w zakresie własnego zdrowia. Chętnie wyślemy Państwu uzyskane dzięki temu badaniu wyniki, po jego zakończeniu na podany przez Państwa adres poczty elektronicznej.

Bardzo dziękuję za czas, jaki poświęćcie na wypełnienie ankiety.

Jola Gore Booth
CEO EuropaColon

Razem przeciwko nowotworom przewodu pokarmowego

Dziękujemy za decyzję o wypełnieniu ankiety mającej na celu poznanie punktu widzenia pacjentów, żyjących z nowotworami przełyku, i żołądka. Prosimy odpowiedzieć na wszystkie pytania. Po wypełnieniu wersji papierowej prosimy o wysłanie jej na poniższy adres:

EuropaColon Polska, ul. Andriollego 70, 05-400 Otwock

Kraj:

1.0. DIAGNOZA

WYKRYCIE CHOROBY

1. Z jakiego powodu na samym początku zwrócił/a się Pan/Pani do lekarza (można zaznaczyć więcej odpowiedzi niż jedna)
 - Rutynowe badanie
 - Nagła hospitalizacja
 - Miałem/am objawy
 - Inne

2. Jakie objawy miał/a Pan/i przed postawieniem diagnozy? (można zaznaczyć więcej odpowiedzi niż jedna)
 - Niestrawność i dyskomfort
 - Poczucie wzdęcia po jedzeniu
 - Mdłości
 - Refluks kwasu
 - Brak apetytu
 - Krew w stolcu
 - Wymioty
 - Utrata wagi z nieznanego przyczyny
 - Bóle brzucha
 - Żółtaczka (zażółcenie białek oczu i skóry)
 - Wodobrzusze (nagromadzenie płynu w jamie brzusznej)
 - Trudności w przełykaniu
 - Inne (prosimy podać)
 - Bez jawnego objawu

3. Jak długo Pan/i czekał/a między zaobserwowaniem pierwszych objawów a konsultacją z lekarzem?
 - Mniej niż miesiąc
 - Między 1-3 miesiące
 - Między 3-6 miesięcy
 - Między 6-12 miesięcy
 - 1 rok i więcej
 - Nie pamiętam

4. Czy musiał/a Pan/i czekać na wizytę u lekarza? 🍏 Tak 🍏 Nie

5. Kiedy Pan/i został/a zdiagnozowany/a po raz pierwszy na nowotwór?

Miesiąc __ Rok ____

Czy został/a Pan/i zdiagnozowany/a nowotworem przełyku? Tak Nie

Czy został/a Pan/i zdiagnozowany/a nowotworem żołądka? Tak Nie

6. Czy przed diagnozą nowotworu został/a Pan/i poddany/a terapii przeciwko *Helicobacter pylori*: (*Helicobacter pylori* to rodzaj bakterii, która żyje w błonie śluzowej żołądka, jest bardzo rozpowszechniona, ale u 9 z 10 osób, które ją mają, nie powoduje żadnych problemów.) Tak Nie Nie wiem

7. Jak długo po pierwszej konsultacji został/a Pan/i zdiagnozowany/a w kierunku nowotworu?

- Do 2 tygodni
- Od 2 tygodni do miesiąca
- Między 1-3 miesiące
- Między 3-6 miesięcy
- Między 6-12 miesięcy
- Ponad rok
- Nie jestem pewny/a

8. Czy przed diagnozą nowotworu zdiagnozowano u Pana/i zespół jelita drażliwego, wzdęcia, żółtaczkę, przemęczenie lub inne objawy.) Tak Nie

Jeśli Tak, to prosimy podać co to było:

9. Prosimy wybrać najlepszą odpowiedź według poniższej skali: (1 wyjątkowo niezadowolony/a, 5 wyjątkowo zadowolony/a)

	1	2	3	4	5
„Byłem/am zadowolony/a, z czasu jaki zajęła diagnoza					

10. Czy ktoś z rodziny w pierwszym stopniu pokrewieństwa (matka, ojciec, bracia/siostry, dzieci) kiedykolwiek miał albo ma nowotwór? Tak Nie Nie wiem

Jaki nowotwór

Jeśli tak, to ilu krewnych

1.2. PANA/I DIAGNOZA

1. Prosimy wybrać najlepszą odpowiedź według podanej poniżej skali odnośnie dyskusji, którą Pan/i przeprowadził/a przy ustaleniu diagnozy: (1 oznacza kategoryczną niezgodę, 5 oznacza kategoryczną zgodę)

Kiedy u Pan/i został/a zdiagnozowany nowotwór	1	2	3	4	5
Czy został/a Pan/i wystarczająco poinformowany/a o chorobie					
Czy zostało Panu/i powiedziane co mogło być przyczyną choroby					
Czy powiedziano Panu/i o badaniach, jakie powinny być wykonane					
Czy powiedziano Panu/i o możliwym postępie choroby					
Czy było określone Pana/i stadium choroby (stadium 1-4)					
Czy powiedziano Panu/i o możliwych terapiach					
Czy powiedziano Panu/i o ubocznych efektach tych terapii					
Czy wskazano Panu/i ewentualne wyniki terapii					
Czy zaproponowano Panu/i konsultację lub usługi związane z planowaniem rodziny?					

2. Czy po otrzymaniu diagnozy szukał/a Pan/i dodatkowej informacji? Tak Nie

*Jeśli TAK, to gdzie (można zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź) ?

- Internet
- Czasopisma medyczne
- Od mojego lekarza/lekarza rodzinnego
- Od farmaceuty
- Od innego specjalisty w zakresie zdrowia
- Od organizacji pacjentów
- Od rodziny i przyjaciół
- Od innych pacjentów z nowotworami
- inne źródło (prosimy podać)

1.3. PAN/I I TERAPII

1. W AKTUALNYM MOMENCIE OŻLIWA JEST WIĘCEJ NIŻ JEDNA ODPOWIEDŹ):
- Czekam na terapie
 - Mam operację za sobą
 - W trakcie terapii
 - Już jestem po terapii i nie ma objawów nowotworu
 - Już jestem po terapii, ale są objawy nowotworu
 - Nie wdrożono u mnie terapii przeciw nowotworowej
 - Ani jedno z podanych (prosimy wyjaśnić jaki jest aktualny stan)

2. Jak długo trwał okres międzypostawieniem diagnozy a rozpoczęciem leczenia?
- Do 2 tygodni
 - Między 2 tygodniami a miesiącem
 - Między 1-3 miesiące
 - Między 3-6 miesięcy
 - Między 6-12 miesięcy
 - Ponad rok
 - Nie pamiętam
3. Czy proces leczenia został uzgodniony z ekipą multidyscyplinarną (MDT*)
- Tak, został uzgodniony z ekipą multidyscyplinarną (MDT) i lekarz/pielęgniarka poinformował/a mnie o wynikach
 - Tak, został umówiony z ekipą multidyscyplinarną (MDT), ale nie byłem/am poinformowany/a o wyniku
 - Nie, o ile mi wiadomo nie był omawiany z ekipą multidyscyplinarną (MDT)
 - Nie wiem

*(MDT to zebranie wszystkich specjalistów, uczestniczących w ocenie leczenia nowotworu, na którym to zebraniu są omawiane indywidualne przypadki przez wszystkich klinicystów, którzy są obecni na zebraniu).

4. Przy podjęciu decyzji odnośnie planu leczenia jakie są najważniejsze czynniki dla Pana/i (prosimy ocenić 1 jako najmniej ważny i 5 jako najważniejszy czynnik)?

	1	2	3	4	5
Zatrzymanie rozwoju choroby					
Zmniejszenie guza					
Przedłużenie przewidywanego okresu mojego życia					
Zatrzymanie objawów					
Zachowanie jakości mojego życia					
Trudności finansowe					
Inne (prosimy podać)					

5. Na dzień dzisiejszy jaką terapię Pan/i otrzymał/a (możliwa jest więcej niż jedna odpowiedź)?
- Operacja
 - Chemioterapia
 - Radioterapia

- Medycyna zindywidualizowana (Trastuzumab/Herceptin lub Ramucirumab/ Cyramza)
- Inny lek (prosimy podać jeśli znana jest nazwa produktu)
- Nie jestem pewny/a
- Nie otrzymałem/am żadnej terapii

6. Inne pytania odnośnie leczenia

- Czy Pana/i lekarz lub onkolog wyjaśnił Panu/i opcje leczenia chirurgiczne?
 Tak Nie
- Czy Pana/i lekarz lub onkolog wyjaśnił Panu/i ryzyko związane z operacją ?
 Tak Nie
- Po tym jak został Pan/i zdiagnozowany/a czy została Panu/i zaproponowana opcja częściowej lub pełnej profilaktycznej gastrektomii?
 Tak Nie
- Czy Pana/i lekarz lub onkolog omówił ewentualne komplikacje, związane z usunięciem przełyku lub żołądka?
 Tak Nie
- Czy Pana/i lekarz lub onkolog omówił jak wygląda życie bez przełyku lub żołądka i w jaki sposób to wpłynie na Pana/i sposób żywienia?
 Tak Nie
- Czy ma/ miał/a Pan/i przerzuty w innych częściach ciała przed lub po zdiagnozowaniu nowotworu?
 Tak Nie

Prosimy podać, które z powyższych (jeśli Pan/i wie):

Chemioterapia

7. Czy jeszcze Pan/i w trakcie terapii? Tak Nie
8. Czy przerwał/a lub rozważał/a Pan/i przerwanie z powodu podanych poniżej przyczyn (1 jako najmniej ważna i 5 jako najważniejsza)?

	1	2	3	4	5
Terapia już nie działała na mnie					
Bardzo ciężkie skutki uboczne (mdłości, wymioty, wysypka, wypadanie włosów, zmęczenie)					
Częstotliwość kuracji					
Ograniczenia finansowe					
Poczucie przemęczenia z leczenia					
Inne (prosimy podać)					

Ból

9. W trakcie Pana/i diagnozy:

- Czy czuł Pan/i ból związany z nowotworem? Tak Nie
- Czyból był skutecznie usuwany? Tak Nie
- Czy ból nadal trwał po zdiagnozowaniu? Tak Nie
- Czy Pan/i rozmawiał/a ze swoim lekarzem o odczuwanym bólu? Tak Nie
- Czy Pana/i lekarz zapytał się o ewentualny ból jaki Pan/i mógłby/mogłaby odczuwać? Tak Nie

10. W trakcie terapii: Czy Pan/i odczuwał/a dodatkowy ból?

- Czy Pan/i zwrócił/a się w tej kwestii do lekarza prowadzącego? Tak Nie
- Czy Pan/i lekarz zapytał się Pana/i czy Pan/i czuje jakiś ból? Tak Nie
- Czy ból był skutecznie usuwany? Tak Nie

11. Po Pana/i leczeniu:

- Czy odczuwał/a Pan/i ból, który był na początku? Tak Nie
- Czy odczuwał Pan/i jakiś nowy ból? Tak Nie
- Czy zwrócił/a się Pan/i w tej kwestii do lekarza prowadzącego? Tak Nie
- Czy Pana/i lekarz zapytał się czy odczuwa Pan/i jakiś nowy ból? Tak Nie

1.4 Pana/i terapia

1. Czy zostały Panu/i podane dane kontaktowe osoby (na przykład pielęgniarki), do której mógłby/mogłaby Pan/i zadzwonić w przypadku jakichkolwiek pytań lub problemów? Tak Nie
 2. Czy taki kontakt byłby dla Pana/i pożyteczny? Tak Nie
 3. Czy zaproponowano Panu/i udział w badaniu klinicznym? Tak Nie
- Jeśli Tak, to czy Pana/i leczenie było prowadzone w ramach badań klinicznych?

1.5. WSPARCIE

1. Co było Pana/i głównym źródłem wsparcia w trakcie leczenia? (1 to najmniej ważne źródło, a 5 to podstawowe źródło)? Można zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź.

	1	2	3	4	5
Partner/ka					
Dziecko/ci					
Rodzice					
Inne członkowie rodziny					
Przyjaciele					
Koledzy					
Organizacja pacjentów					
Od mojego lekarza/lekarza rodzinnego					
Inni pacjenci					
Ani jedno z podanych wyżej					

2. Według Pana/i opinii jaka z podanych poniżej informacji jest ważna dla pacjentów z nowotworami układu pokarmowego (prosimy zaznaczyć wszystko co dotyczy, 1 najmniej ważne, a 5 najważniejsze)?

	1	2	3	4	5
Informacja o chorobie					
Informacja odnośnie opcji leczenia					
Informacja odnośnie skutków ubocznych terapii					
Informacja odnośnie Badań klinicznych					
Informacja odnośniediety i żywienia					
Informacja odnośnie lekarza/szpitali/placówek zdrowia w kraju i za granicą					
Informacja odnośnie grup wsparcia dla pacjentów i organizacjach pacjenckich					
Informacja odnośnie infolinii dla pacjentów					
Informacja odnośnie sposobu w jaki powinienem/powinnam sobie radzić na co dzień					

3. Co mogłoby pomóc pacjentom z nowotworami układu pokarmowego w Pana/i kraju, co na daną chwilę nie istnieje (Można zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź)

- Psycholog
- Pracownik socjalny
- Dietetyk
- Wolontaryjny program wsparcia dla pacjentów
- Rozmowy z innymi pacjentami
- Infolinia dla pacjentów
- Forum internetowe
- Dzielne hospicjum umożliwiające spotkanie z innymi pacjentami
- Aplikacja mobilna na telefon, która pozwoli zgromadzić wszystkie potrzebne informacje w jednym miejscu
- Inne, prosimy podać

4. Prosimy ocenić następujące założenia (1 oznacza kategorię niezgodę, a 5 kategorię zgodę)

	1	2	3	4	5
Czy uważa Pan/i, że została Panu/i udzielona wystarczająca informacja ze strony Pana/i lekarzy/pielęgniarek, aby podjąć właściwe decyzje odnośnie terapii					
Czy zostało Panu/i udzielone wystarczające wsparcie emocjonalne w trakcie Pana/i terapii przez lekarza/rzy i pielęgniarki,					
Czy członkom Pana/i rodziny zostało udzielone wsparcie emocjonalne					

Czy Pana/i dziecko/ci otrzymało/ły odpowiednią pomoc i wsparcie					
Czy udzielono Panu/i wyczerpującej informacji i wsparcia, żeby poradzić sobie z efektami ubocznymi terapii?					

5. Kto według Pana/i opinii pomógł Panu/i poradzić sobie z terapią? Prosimy ocenić odpowiedzi poniżej (1 najmniej ważne, a 5 najważniejsze)

	1	2	3	4	5
Przyjaciele i rodzina					
Grupa wsparcia pacjentów					
Mój klinicysta					
Psychoterapeuta					
Moje życie zawodowe					
Inne, prosimy podać					

2.0 Rozumienie przekazów medycznych

Prosimy uzupełnić ten rozdział - 0 = nie dotyczy, 1 = bardzo źle, 2 = źle, 3 = średnio, 4 = dobrze, 5 = bardzo dobrze

4

	0	1	2	3	4	5
Na ile dobrze rozumie Pan/i ulotki dla pacjentów dotyczące zażywanych przez Pana/ią leków						
Na ile dobrze rozumie Pan/i broszury informacyjne na tematy związane ze zdrowiem						
Kiedy ma Pan/i pytania odnośnie choroby lub wątpliwości czy wie Pan/i gdzie znaleźć potrzebną informację						
Kiedy chce Pan/i zrobić coś dla swojego zdrowia, nie będąc osobą chorą, czy wie Pan/i, gdzie znaleźć odpowiednie informacje						
Jak często był/a Pan/i w stanie pomóc członkom rodziny lub znajomym, kiedy mieli pytania związane ze zdrowiem						
Kiedy ma Pan/i pytania, związane ze zdrowiem jak często mógł/mogła Pan/i otrzymać informację i poradę udzieloną przez innych (rodzina i przyjaciele)						
Na ile dobrze radzi sobie Pan/i z wybieraniem porady i ofert, które najbardziej odpowiadają Pana/i potrzebom						
W odniesieniu do informacji o zdrowiu w Internecie czy jest Pan/i w stanie określić które źródła są godne zaufania, a które nie						

3.0 PANA/I PROFIL

1. Ile ma Pan/i lat?

2. Płeć:

Mężczyzna

Kobieta

3. Jest Pan/i:

- Pracujący/a
- Bezrobotny/a
- Emeryt/ka
- Bezrobotny/a, z powodu choroby (osoba niepełnosprawna)
- Student/stażysta
- Mam inną pracę (prosimy podać)

4. Czy ma Pan/i inną przewlekłą chorobę?

Tak Nie

5. Skąd Pan/i się dowiedział/a o ankiecie?

- Od mojego lekarza (onkologa, gastroenterologa, chirurga, lekarza rodzinnego i inne), (prosimy podać)
- Od mojej pielęgniarki (prosimy podać)
- Od miejscowej organizacji pacjentów (prosimy podać)
- Od Internetu, media społeczne (prosimy podać)
- Inne (prosimy podać)

Czy ma Pan/i inne komentarze, uwagi którymi chciałby/chciałaby Pan/i podzielić się dodać odnośnie swojego doświadczenia w chorobie i leczeniu? Prosimy o przesłanie swoich uwag pod adresem: info@europacoln.com

Dziękujemy za wzięcie udziału w badaniu.

- Jeśli chce Pan/i otrzymać więcej informacji na temat badania po jego publikacji (która planowana jest na 2019r.)
- lub podzielić się swoją historią z nami byłoby to bardzo pomocne w podnoszeniu świadomości i usuwaniu stygmatyzacji raka przełyku i żołądka, a także w kampaniach na rzecz większej liczby opcji leczenia raka przełyku i żołądka). Oczywiście, można zrobić to anonimowo , jeśli Pan/i sobie tego życzy.
- Jeśli chce Pan/i wziąć udział w miejscowych spotkaniach z innymi pacjentami lub opiekunami chorych, prosimy odpisać na info@europacoln.com

To badanie powstało dzięki:

