

ÉTUDE DES BESOINS INSATISFAITS DES PATIENTS ATTEINTS DE CANCER DE L'ŒSOPHAGE OU DE L'ESTOMAC

Je m'adresse à Vous au nom de EuropaColon, une organisation à but non lucratif, créée en 2004 et dédiée à sauver des vies de patients atteints de cancer de l'appareil gastrointestinal. Nous exerçons notre activité moyennant 40 filiales en Europe. Grâce à votre aide nous allons essayer d'améliorer les conditions pour d'autres patients et le traitement leur prescrit. En tant que patient ayant suivi un traitement du cancer de l'oesophage ou de l'estomac, je vous prie de remplir ce questionnaire sur la base de votre expérience personnelle, afin d'aider les autres dans leur parcours.

Ceci est la première étude de ce type et d'échelle pareille. Vos commentaires seront utilisés dans l'anonymat (personne ne pourra suivre vos commentaires), afin de nous aider à comprendre les problèmes et les soucis qu'affrontez vous en tant que patient atteint de cancer de l'oesophage ou de l'estomac. Nous allons nous attacher à utiliser cette information afin d'améliorer la qualité des services pour nos patients dans l'avenir.

Nous allons faire parvenir vos réponses à nos gouvernements, aux acteurs politiques, l'industrie, les médias et autres, afin de leur demander d'apporter des modifications, de manière à ce que le traitement du cancer de l'oesophage et de l'estomac réponde pour le futur à vos besoins. Nous sommes fort désireux en outre d'utiliser votre expérience pour que le large public soit informé sur le cancer de l'oesophage et de l'estomac.

Nous recherchons 1200 patients de 12 pays qui vont remplir ce questionnaire avec des médecins et des infirmières, et nous espérons atteindre cet objectif en 6 mois.

Il n'y a pas de réponse correcte ou erronée, étant vous-même le bon connaisseur de votre santé. Nous pourrions vous envoyer nos résultats finaux, si à la fin de l'étude vous nous laissez votre courrier électronique.

Je vous remercie du temps que vous avez mis pour remplir ce questionnaire.

Jola Gore Booth
ECO EuropaColon
Unis contre le cancer de l'appareil gastrointestinal

Nous vous remercions d'avoir décidé de remplir le questionnaire qui pourra prendre en compte les points de vue de patients atteints de cancer de l'oesophage ou de l'estomac. Prenez du temps pour répondre à toutes les questions. Une fois prêts, merci de nous l'envoyer à l'adresse comme suit: **Questionnaire EuropaColon, Association France Côlon , Avenue Claude Delorme, 04300 Forcalquier**

Pays:

1.0. VOTRE MALADIE

DÉPISTAGE DE VOTRE MALADIE

1. Pourquoi avez-vous effectué initialement une consultation avec votre docteur (cocher toutes les réponses qui vous concernent)
 - J'y suis allé pour une visite de routine
 - J'ai dû effectuer une hospitalisation d'urgence
 - J'avais des symptômes
 - Autre

2. Quels symptômes aviez-vous avant d'être diagnostiqué/e? (cocher toutes les réponses qui vous concernent)
 - Trouble de l'estomac et inconfort gastrique
 - Sensation de gonflement après les repas
 - Nausées
 - Reflux d'acides
 - Perte d'appétit
 - Sang dans les selles
 - Vomissement
 - Perte de poids sans raison précise
 - Maux d'estomac
 - Jaunisse (jaunissement des yeux et de la peau)
 - Ascite (accumulation de liquide dans la cavité abdominale)
 - Troubles de la déglutition
 - Autres (indiquer, s'il vous plaît)
 - Sans symptômes importants

3. Combien de temps avez-vous attendu entre le moment de l'apparition des premiers symptômes et la consultation avec votre médecin?
 - Moins d'un mois
 - Entre 1-3 mois
 - Entre 3-6 mois
 - Entre 6-12 mois
 - 1 an ou plus
 - Je ne me souviens pas

4. Avez-vous dû attendre avant de voir votre spécialiste? Oui Non

5. Quand le diagnostic cancer de l'oesophage ou de l'estomac vous a-t-il été posé pour la première fois?

Mois __ Année ____

Avez-vous été diagnostiqué/e avec cancer de l'oesophage? Oui Non

Avez-vous été diagnostiqué/e avec cancer de l'estomac? Oui Non

6. Avant que soit posé votre diagnostic cancer de l'estomac avez-vous bénéficié de traitement pour la suppression de Helicobacter (*Helicobacter pylori*): Helicobacter pilori est un type de bactérie qui vit dans le mucus collant, enveloppant l'estomac. (Helicobacter est très répandu et environ neuf personnes sur 10 l'ont, sans qu'elle ne leur pose aucun problème)

Oui Non Je ne sais pas

7. Combien de temps après votre première consultation le diagnostic cancer de l'estomac vous a-t-il été annoncé ?

- Moins de 2 semaines
- Entre 2 semaines et un mois
- Entre 1-3 mois
- Entre 3-6 mois
- Entre 6-12 mois
- Plus d' un an
- Je ne suis pas sûr/e

8. Avant que ne soit posé votre diagnostic cancer de l'estomac, avez-vous eu un autre diagnostic par erreur avec un autre état médical (comme par exemple syndrome de l'intestin irritable, gonflement, jaunisse, surfatigue etc.) Oui Non

Si oui, merci de préciser:

9. Nous vous prions de choisir la meilleure réponse de l'affirmation ci-dessous: (1 c'est fortement insatisfait/e, 5 c'est extrêmement satisfait/e)

	1	2	3	4	5
„J' ai été satisfait/e du temps mis à déterminer mon diagnostic cancer ”					

10. Quelqu' un de vos proches de premier degré (mère, père, frères/ soeurs, enfants) a-t-il eu un cancer de l'estomac ou de l'oesophage? Oui Non Je ne sais pas

1.2 VOTRE DIAGNOSTIC

1. Veuillez choisir la meilleure réponse aux affirmations ci-dessous concernant la discussion menée lors de la détermination de votre diagnostic: (1 désigne votre désaccord formel, alors que 5 désigne votre accord formel)

Lorsque vous avez été diagnostiqué avec le cancer....	1	2	3	4	5
Vous a-t-on suffisamment parlé de la maladie					
Vous a-t-on communiqué ce qui aurait pu provoquer la maladie					
Vous a-t-on dit quelles analyses devraient être effectuées					
Vous a-t-on parlé de l'éventuelle progression de votre maladie					
A-t-il été déterminé le stade de votre maladie (stade 1-4)					
Vous a-t-on parlé des éventuels traitements					
Vous a-t-on parlé des effets collatéraux de ces traitements					
Vous a-t-on parlé de l'éventuelle issue des traitements					
Vous ont-ils été procurés une consultation ou des services de planification familiale?					

2. Après que vous avez été diagnostiqué/e, avez-vous cherché de l'information complémentaire?

🍏 Oui 🍏 Non

*Si Oui, où (veuillez noter les réponses qui vous concernent)?

- Internet
- Revues de santé
- Mon médecin généraliste/médecin de famille
- Mon pharmacien
- Autre professionnel de santé
- Organisation des patients
- Ma famille et mes amis
- Autres patients avec le cancer de l'estomac ou de l'oesophage
- Ailleurs (veuillez indiquer, s'il vous plaît)

1.3. VOTRE TRAITEMENT

1. Actuellement vous (plus d'une réponse est possible):
- Êtes en attente de traitement
 - Avez subi une opération
 - Effectuez un traitement
 - Avez terminé le traitement et maintenant il n'y a pas d'indices de traitement
 - Avez terminé le traitement, mais le cancer est toujours présent
 - Je n'ai pas subi de traitement du cancer de l'estomac ou de l'oesophage
 - Rien du susindiqué (veuillez préciser)

2. Combien de temps s'est-il passé entre votre diagnostic et le début du traitement?
- Moins de 2 semaines
 - Entre 2 semaines et 1 mois
 - Entre 1-3 mois
 - Entre 3-6 mois
 - Entre 6-12 mois
 - Plus d' un an
 - Je ne me souviens pas
3. Votre programme de traitement a-t-il été discuté avec une équipe multidisciplinaire (MDT*)
- Oui, il a été discuté par une équipe multidisciplinaire (MDT) et une infirmière m'a informé du résultat
 - Oui, il a été discuté par une équipe multidisciplinaire (MDT), mais je n' ai pas été informé du résultat
 - Non, pour autant que je sais, il n'a pas été discuté par une équipe multidisciplinaire (MDT)
 - Je ne sais pas

*(MDT représente une réunion régulière de tous les professionnels participant à l' évaluation du traitement du cancer, lors de laquelle sont discutés des cas individuels de tous les cliniciens confirmés y participant)

4. Lors de la prise de décision sur le programme de traitement quels sont les facteurs les plus importants pour vous (désigner par 1 celui le moins important et par 5 le plus important)?

	1	2	3	4	5
Arrêt de l' évolution de la maladie					
Rapetissement de la tumeur					
Prolongement de la durée hypothétique de ma vie					
Arrêt des symptômes					
Maintien de la qualité de ma vie					
Difficultés financières					
Autre (veuillez indiquer)					

5. A la date d'aujourd' hui de quel(s) traitement(s) avez-vous déjà bénéficié (cocher ce qui vous concerne)?
- Opération
 - Chimiothérapie
 - Radiothérapie
 - Médecine personnalisée/médecine ciblée ((Trastuzumab/Herceptin ou Ramucirumab/ Cyramza)
 - Autre médecine (indiquer si le nom du produit vous est connu)
 - Je ne suis pas sûr/e
 - Je n' ai subi aucun traitement

6. Autres questions sur le traitement

- Votre médecin ou oncologue vous a-t-il parlé des options chirurgicales? Oui Non
- Votre médecin ou oncologue vous a-t-il expliqué les risques d'opération? Oui Non
- Après que vous avez été diagnostiqué/e, vous a-t-elle été proposée une option de gastrectomie complète ou partielle prophylactique? Oui Non
- Votre médecin ou oncologue a-t-il discuté des éventuelles complications, liées à l'ablation de l'oesophage ou de l'estomac? Oui Non
- Votre médecin ou oncologue a-t-il discuté la vie sans oesophage ou estomac et la manière dont ceci influencera votre régime alimentaire? Oui Non
- Avez-vous eu des métastases dans d'autres parties du corps avant et après votre diagnostic cancer de l'oesophage ou de l'estomac? Oui Non
- Indiquer lequel exactement (si vous le savez):

Chimiothérapie

7. Suivez-vous toujours un traitement? Oui Non

8. Avez-vous arrêté le traitement ou seriez-vous prêts à le faire à cause d'une des causes sous-indiquées (1 étant la moins importante, 5 la plus importante)?

	1	2	3	4	5
Le traitement n'exerçait plus son action					
Gravité des effets collatéraux (c'est-à-d. nausées, vomissements, éruption, chute de cheveux, fatigue, etc.)					
Fréquence de prise					
Contraintes financières					
Sentiment de fatigue suite au traitement					
Autre (indiquer, s'il vous plaît)					

Douleur

9. Pendant votre diagnostic:

- Avez-vous ressenti de la douleur liée au cancer? Oui Non
- Cette douleur a-t-elle été traitée avec succès? Oui Non
- Cette douleur a-t-elle persisté après le diagnostic? Oui Non
- Avez-vous parlé avec votre docteur de cette douleur? Oui Non
- Votre médecin vous a-t-il posé des questions sur une douleur éventuelle? Oui Non

10. Pendant votre traitement:

- Avez-vous ressenti une douleur complémentaire? Oui Non

- Avez-vous soulevé cette question devant votre médecin? Oui Non
- Votre médecin, vous a-t-il demandé si vous ressentez une douleur? Oui Non
- Cette douleur, a-t-elle été traitée avec succès? Oui Non

11. Après votre traitement:

- Avez-vous éprouvé une douleur initiale? Oui Non
- Avez-vous éprouvé une douleur à une étape ultérieure? Oui Non
- Avez-vous soulevé cette question devant votre médecin? Oui Non
- Votre médecin vous a-t-il demandé si vous éprouviez une douleur différente? Oui Non

1.4 Votre traitement

1. Vous ont-elles été donnés les noms et les contacts de quelqu' un (par exemple infirmière), que vous pourriez contacter en cas de besoin d'information ou problèmes? Oui Non
 2. Vous serait-il utile ce contact pour un soutien ultérieur? Oui Non
 3. Vous a-t-on donné la possibilité de vous inscrire à un test clinique? Oui Non
- Si oui, Votre traitement a-t-il été fait dans le cadre de test clinique Oui Non

1.5 SOUTIEN

1. Quelle a été votre source principale de soutien pendant votre traitement? (1 est le moins important, 5 le plus important)? Veuillez cocher toutes les réponses qui vous concernent.

	1	2	3	4	5
Mon partenaire					
Mes enfants					
Mes parents					
Autres membres de la famille					
Mes amis					
Collègues					
Une organisation de patients					
Mon médecin généraliste/médecin de famille					
Autres patients					
Rien des susindiqués					

2. Merci d'évaluer le niveau de satisfaction du soutien émotionnel reçu par votre/ vos: (veuillez cocher toutes les réponses qui vous concernent, 1 est le moins important, 5 le plus important)?

	1	2	3	4	5
Médecins					
Infirmières					
Psychologue					
Travailleur social					
Autre (veuillez indiquer):					

3. Laquelle des informations indiquées en dessous est importante pour les personnes ayant un cancer de l'oesophage ou de l'estomac (veuillez cocher toutes les réponses qui vous concernent, 1 est le moins important, 5 le plus important)?

	1	2	3	4	5
Information sur la maladie					
Information sur les options de traitement					
Information sur les effets collatéraux du traitement					
Information sur les tests cliniques					
Information sur le régime alimentaire et l'alimentation					
Information sur le médecin/les hôpitaux/les centres de santé dans leur pays					
Information sur les groupes et les services de soutien aux patients					
Information sur les lignes d'aide par téléphone					
Information sur la manière dont je me débrouille dans mon quotidien					

4. Qu'est-ce qui aiderait les patients ayant un cancer de l'oesophage ou de l'estomac dans votre pays qui actuellement n'est pas à leur disposition (veuillez cocher toutes les réponses qui vous concernent)?

- Psychologue
- Travailleur social
- Nutritionniste ou diététicien
- Programme de soutien aux patients (volontaires)
- Le contact avec d' autres patients (Buddy)
- Lignes d'aide par téléphone
- Forum Internet (tableau d'annonces)
- Centre journalier pour la rencontre d'autres patients

- Demande d'avoir mon propre téléphone portable/tablette qui m'aidera à disposer de toutes les informations importantes en un seul endroit
- Autre, veuillez indiquer

5. Merci d'évaluer les informations suivantes (1 désigne votre désaccord formel, 5 désigne votre accord formel)

	1	2	3	4	5
Pensez-vous que de l'information suffisante vous ait été fournie de la part de vos médecins/infirmières pour pouvoir faire un choix informé concernant votre traitement?					
Vous a-t-il été fourni suffisamment de soutien émotionnel durant votre traitement de la part de vos médecins/infirmières?					
A-t-il été fourni suffisamment de soutien émotionnel aux membres de votre famille?					
Vos enfants ont-ils reçu un soutien et une aide adéquats					
Pensez-vous que de l'information suffisante et soutien vous aient été fournis pour pouvoir gérer les effets collatéraux de votre traitement?					

2.0 Culture sanitaire

Veuillez remplir cette section - 0 = inapplicable, 1 = très mal, 2 = mal, 3 = moyen, 4 = bien, 5 = très bien

	0	1	2	3	4	5
A quel point sont compréhensibles pour vous des notices d'information de votre médicament						
A quel point sont compréhensibles pour vous les dépliants contenant des informations sur la santé						
Quand vous avez des questions concernant des maladies ou des symptômes, savez-vous où vous trouver des renseignements						
Quand vous désirez faire quelque chose pour votre santé sans être malade, savez-vous où vous trouver des renseignements						
Avez-vous été en état d'aider des membres de votre famille ou un ami en cas de questions sur la santé?						
En cas de questions sur la santé combien fréquemment êtes-vous en état de compter sur les autres (famille et amis)						
A quel point vous débrouillez-vous avec le choix du conseil ou de l'offre qui correspondent au mieux à vos besoins						

Quant à l'information sur la santé dans Internet, êtes-vous en état de déterminer si la qualité de la source est bonne ou mauvaise						
--	--	--	--	--	--	--

3.0 VOTRE PROFIL

4.1 Quel âge avez-vous?

4.2 Sexe: Homme Femme

4.3 Vous êtes:

- Travailleur
- Sans emploi
- Retraité/e
- Sans emploi pour cause de maladie (handicapé)
- Etudiant/e, stagiaire
- J' ai une occupation diverse (veuillez indiquer)

4.4 Avez-vous une autre maladie chronique? Oui Non
(veuillez indiquer)

4.5 Comment avez-vous appris que cette étude existe?

- Grâce à mon médecin (oncologue, gastroentérologue, chirurgien, médecin de famille (GP), etc.), (veuillez indiquer)
- Grâce à mon infirmier/ère (veuillez indiquer)
- Moyennant une organisation locale des patients (veuillez indiquer laquelle)
- Via Internet, média social (indiquer lequel)
- Autre (veuillez indiquer)

Avez-vous d'autres commentaires que vous voudriez proposer quant à votre expérience ou votre traitement? N'hésitez pas à nous les envoyer par courrier électronique au: info@europacolon.com

Nous vous remercions d'avoir pris part à l' étude.

- Si vous désirez avoir des informations sur l'étude après sa publication (nous nous y attendons en 2019)
- Ou si vous désirez nous raconter votre histoire (ce qui serait extrêmement utile pour la sensibilisation au stigmatisme en relation sur le cancer de l'estomac et celui de l'oesophage, ainsi que sur l'organisation de campagnes pour plus d' options de traitement du cancer de l'estomac et celui de l'oesophage). Bien sûr, si vous le désirez, vous pouvez rester anonymes.
- Si vous désirez prendre part à des rencontres locales avec d'autres patients ou garde-malades, merci de le notifier au: info@europacolon.com



Ce sondage a bénéficié du soutien de:

