

SONDAGGIO SUI FABBISOGNI INSODDISFATTI DI PAZIENTI, AFFETTI DA CANCRO DELLO STOMACO O CANCRO ESOFAGEO

Le scrivo per conto di EuropaColon, un'organizzazione senza fini di lucro fondata nel 2004, dedicata a salvare vite umane dal cancro del tratto gastrointestinale. Siamo attivi con oltre 40 filiali in tutta Europa. Con il suo aiuto, cercheremo di migliorare le condizioni per altri pazienti e i trattamenti forniti a loro. Come paziente che ha subito un trattamento per cancro esofageo o cancro dello stomaco, chiedo gentilmente di compilare il modulo di sondaggio in base alla sua esperienza personale per aiutare gli altri nel loro viaggio.

Questa è la prima indagine di questo tipo e dimensione, i suoi commenti saranno utilizzati in modo anonimo (nessuno sarà in grado di rintracciare i suoi commenti) per aiutarci a comprendere i problemi e le preoccupazioni e che Lei affronta come paziente con cancro esofageo o dello stomaco e cercheremo di utilizzare queste informazioni per migliorare la qualità dell'assistenza ai pazienti in futuro.

Presenteremo tutte le risposte ai governi, politici, industria, media e altre fonti per richiedere dei cambiamenti in modo che il trattamento per il cancro all'esofago e gastrico in futuro soddisfi le vostre esigenze. Inoltre, ci piacerebbe molto usare la sua storia per informare il pubblico sul cancro all'esofago e dello stomaco; vedere la fine del sondaggio.

Abbiamo bisogno di 1200 pazienti provenienti da 12 paesi per completare questa indagine, insieme con dei medici e degli infermieri, speriamo di raggiungere questo obiettivo in 6 mesi.

Non c'è una risposta giusta o sbagliata, perché Lei è il miglior esperto/a del suo stato di salute. Se alla fine del sondaggio ci lascia un suo indirizzo e-mail, le invieremo i nostri risultati.

Grazie per aver dedicato del tempo a compilare il sondaggio.

Jola Gore Booth
CEO EuropaColon
Uniti contro il cancro del tratto gastrointestinale

Grazie per aver deciso di completare l'indagine sui punti di vista dei pazienti, che vivono con cancro esofageo o dello stomaco. Si prenda il tempo necessario per rispondere a tutte le domande. Dopo averlo compilato La chiediamo gentilmente di inviarlo al seguente indirizzo: EuropaColon Sondaggio, Prof Domenico D'Ugo, Istituto di Patologia Speciale Chirurgica, Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli, L.go A. Gemelli 8,00168 Roma

Paese:

1.0. LA SUA MALATTIA

LA SCOPERTA DELLA SUA MALATTIA

1. Perché ha consultato inizialmente il suo medico (è possibile più di una risposta, per favore selezioni di seguito tutte le risposte che La riguardano)?
 - Sono andato/a per un esame di routine
 - Sono stato/a ricoverato d'urgenza
 - Avevo altri sintomi
 - Altro

2. Quali sintomi ha avuto prima di essere stato/a diagnosticato/a (è possibile più di una risposta)?
 - Disturbi gastrici e disagio allo stomaco
 - Sensazione di gonfiore dopo aver mangiato
 - Nausea
 - Reflusso acido
 - Perdita di appetito
 - Sangue nelle feci
 - Vomito
 - Perdita di peso dovuta a causa sconosciuta
 - Dolore allo stomaco
 - Ittero (ingiallimento degli occhi e della pelle)
 - Ascite (accumulo di liquido nella cavità addominale)
 - Disturbi della deglutizione
 - Altro (specificare per favore)
 - Nessun sintomo rilevante

3. Quanto tempo ha aspettato dopo l'osservazione dei primi sintomi a rivolgersi al Suo medico?
 - Meno di un mese
 - Tra 1-3 mesi
 - Tra 3-6 mesi
 - Tra 6-12 mesi
 - 1 anno o più
 - Non ricordo

4. Hai dovuto aspettare prima di avere un appuntamento con un medico specialista?

Sì No

5. Quando lei è stato/a diagnosticato/a per la prima volta con cancro esofageo o gastrico?

Mese ___ Anno _____

Lei è stato diagnosticato/a con un cancro all'esofago?

Sì No

Lei è stato diagnosticato/a con un cancro gastrico?

Sì No

6. Ha ricevuto il trattamento di cura per eliminare Helicobacter (Helicobacter pylori) prima della diagnosi di cancro gastrico? (Helicobacter pylori) è un tipo di batterio che vive nel muco appiccicoso che circonda lo stomaco, Helicobacter è molto comune e quasi nove su dieci persone ce l'hanno, non causa nessun problema)

Sì No Non lo so

7. Quanto tempo dopo la prima visita è stato diagnosticato/a con il cancro dello stomaco?

- Fino a 2 settimane
- Tra 2 settimane e un mese
- Tra 1-3 mesi
- Tra 3-6 mesi
- Tra 6-12 mesi
- Più di un anno
- Non sono sicuro/a

8. Prima di essere diagnosticato con un cancro gastrico, è stato diagnosticato erroneamente con un'altra diagnosi medica (come la sindrome dell'intestino irritabile, gonfiore, ittero, sovraccarico, ecc.)

Sì No

Se la risposta è "sì" per favore indichi la diagnosi:

9. Si prega di selezionare la migliore risposta dalle affermazioni di cui sotto: (1 è estremamente insoddisfatto/a, e 5 è estremamente soddisfatto/a)

	1	2	3	4	5
„Ero soddisfatto/a del tempo impiegato per definire la mia diagnosi di cancro "					

10. Alcuni dei suoi parenti di primo grado (madre, padre, fratelli / sorelle, figli) hanno mai avuto un cancro esofageo o gastrico?

Sì No Non lo so

- Quale tipo di cancro
- Se Sì, quanti parenti

1.2. LA SUA DIAGNOSI

1. Si prega di scegliere la migliore risposta alle seguenti affermazioni in seguito riguardo alla discussione che avete fatto nel determinare la sua diagnosi: (1 significa il suo disaccordo esplicito e 5 significa il suo consenso esplicito)

Quando è stato/a diagnosticato/a con il cancro	1	2	3	4	5
Le è stato detto abbastanza sulla malattia					
Le hanno detto che cosa avrebbe potuto provocare la malattia					
Le è stato detto delle analisi da fare					
Le è stato detto del probabile avanzamento della malattia					
Le è stato detto il suo stadio della malattia (fase 1-4)					
Le è stato spiegato di possibili trattamenti?					
Le è stato detto degli effetti collaterali di questi trattamenti?					
Le è stato detto un possibile risultato del trattamento					
Se Sì, la sua prova di mutazione genetica CDH1 o BRCA era positiva?					
Le è stata data una consulenza sui servizi di aiuto o terapia familiare?					

2. Una volta diagnosticato/a, ha cercato delle informazioni aggiuntive?

Sì No

* Se Sì, dove (si prega di contrassegnare se applicabile)?

- Internet
- Riviste sulla salute
- Il mio medico di famiglia / medico generico
- Il mio farmacista
- Un altro professionista sanitario
- Organizzazione dei pazienti
- La mia famiglia e gli amici
- Altri pazienti con cancro esofageo o gastrico
- Altro (si prega di specificare)

1.3. IL SUO TRATTAMENTO

1. (più di una risposta è possibile):
- Lei è in attesa di un trattamento
 - Lei è stato/a operato/a
 - Lei è in trattamento in corso
 - Lei ha completato il trattamento e non ci sono più segni di cancro
 - Lei ha completato il trattamento, ma il cancro è ancora presente
 - Non sono stato/a curato/a per il cancro esofageo o gastrico
 - Nessuno dei precedenti (spiegare)

2. Quanto tempo è trascorso tra la diagnosi di cancro e l'inizio del trattamento?

- Fino a 2 settimane
- Tra 2 settimane e un mese
- Tra 1-3 mesi
- Tra 3-6 mesi
- Tra 6-12 mesi
- Più di un anno
- Non ricordo

3. Il suo piano di trattamento è stato discusso da un gruppo multidisciplinare? (MDT*)

- Sì, è stato discusso da un gruppo di medici multidisciplinare e un medico / infermiere mi ha informato del risultato.
- • Sì, è stato discusso da un gruppo multidisciplinare(MDT), ma non sono stato informato del risultato.
- • No, per quanto ne so, non è stato discusso da un gruppo di medici multidisciplinare(MDT)
- • Non lo so

*(MDT è una riunione regolare di tutti i professionisti coinvolti nella valutazione del trattamento di cura del cancro dove sono discussi i singoli casi da tutti i clinici competenti che partecipano alla riunione)

4. Al momento di decidere il piano di trattamento, quali sono i fattori più importanti per Lei (valutare 1 come il meno importante e il 5 come il più importante)?

	1	2	3	4	5
Fermare lo sviluppo della malattia					
Ridurre il tumore					
Prolungare il presunto termine della mia vita					
Arresto dei sintomi					
Mantenere la qualità della mia vita					
Difficoltà finanziarie					
Altro (indicare per favore)					

5. Ad oggi quale trattamento / i ha già ricevuto (contrassegnare se applicabile)?

- Intervento chirurgico
- Chemioterapia
- Radioterapia
- Medicina personalizzata / target (Trastuzumab/Herceptin o Ramucirumab/ Cyramza)
- Altri medicinali (specificare se è in conoscenza della nominazione del prodotto)
- Non sono sicuro/a
- Non ho ricevuto alcun trattamento

6. Altre domande per il trattamento

- Il suo medico o l'oncologo ha spiegato le sue opzioni chirurgiche? Sì No
- Il suo medico o l'oncologo ha spiegato i rischi di un intervento chirurgico?
 Sì No
- Dopo la diagnosi, li è stata offerta un'opzione per la gastrectomia profilattica parziale o completa Sì No
- Il suo medico o l'oncologo ha discusso di eventuali complicanze associate alla rimozione dell'esofago o dello stomaco? Sì No
- Il suo medico o l'oncologo ha discusso della vita senza esofago o stomaco e in che modo questo influisce sulla sua dieta? Sì No
- Ha avuto metastasi in altre parti del corpo prima o dopo la sua diagnosi di cancro all'esofago o gastrico? Sì No

Si prega di indicare quale dai sopraindiaci (se lo sa): .

Chemioterapia

7. E ancora sottoposto/a ad un trattamento? Sì No

8. Ha interrotto o ha mai pensato a interrompere il trattamento per uno dei seguenti motivi (1 come il meno importante e 5 come il più importante)?

	1	2	3	4	5
Il trattamento non ha funzionato più					
Grave natura degli effetti collaterali (ad esempio nausea, vomito, eruzione cutanea, perdita di capelli, affaticamento, ecc.)					
Frequenza di assunzione					
Restrizioni finanziari					
Senso di fatica dal trattamento					
Altro (specificare per favore)					

Dolore

9. Durante la sua diagnosi:
- Hai mai sofferto di dolore correlato al cancro? Sì No
 - Questo dolore è stato trattato con successo? Sì No
 - Questo dolore è continuato dopo la diagnosi? Sì No
 - Ha parlato con il suo medico di questo dolore? Sì No
 - Il suo medico ha chiesto se provava dolore ? Sì No

10. Durante il trattamento:

- Ha avuto dolore extra? Sì No
- Ha riferito questo al suo dottore? Sì No
- Il suo medico Le ha chiesto se provava dolore? Sì No
- Questo dolore è stato trattato con successo? Sì No

11. Dopo il trattamento:

- Ha provato il dolore iniziale? Sì No
- Ha mai sentito un nuovo dolore? Sì No
- Ha riferito questo al suo dottore? Sì No
- Il suo medico li ha chiesto se ha qualche nuovo dolore? Sì No

1.4 IL SUO TRATTAMENTO

1. Li sono stati forniti il nome e i dati di contatto di qualcuno (per esempio un'infermiera) che potrebbe contattare in caso di domande o dubbi? Sì No
2. Un tale contatto sarebbe utile per Lei per un ulteriore supporto? Sì No
3. Le è stata data la possibilità di iscriversi ad una sperimentazione clinica? Sì No
Se Sì, durante il suo trattamento è stato sottoposto ad una sperimentazione clinica? Sì No

1.5. SOSTEGNO

1. Qual è stata la principale fonte di supporto durante il trattamento? (1 è la fonte meno influente e 5 è la fonte principale)? Si prega di contrassegnare, tutto applicabile.

	1	2	3	4	5
Mio/a marito/moglie					
I miei figli					
I miei genitori					
Altri membri della famiglia					
I miei amici					
Colleghi					
Organizzazione peripazienti					
I mio medico di famiglia / medico generico					
Altri pazienti					
Nessuna delle risposte sopracitate					

2. Nel suo caso, qual' e' stato il punto di contatto piu' importante/ il piu' importane per le informazioni mediche? 9si prega di contrassegnare se applicabile, 1 e' il meno importante e 5 e' il piu' importante?)

	1	2	3	4	5
Il mio oncologo					
Il mio chirurgo					
Il/la mio/a infermiere/a					
Altro specificare per favore					

3. Si prega di valutare il livello della sua soddisfazione dal supporto emotivo che ha ricevuto dal suo / dai suoi: (per favore contrassegnare se applicabile, 1 è il meno importante e 5 è il più importante)?

	1	2	3	4	5
Medici					
Infermieri					
Psicologo					
Assistente sociale					
Altro (specificare, per favore):					

4. Secondo Lei, quale delle seguenti informazioni è importante per le persone con cancro esofageo o gastrico (per favore contrassegnare tutte le domande applicabili, 1 è il meno importante e 5 è il più importante)?

	1	2	3	4	5
Informazione sulla malattia					
Informazioni sulle opzioni di trattamento					
Informazioni sugli effetti collaterali del trattamento					
Informazioni sulle sperimentazioni cliniche					
Informazioni sulla dieta e sulla nutrizione					
Informazioni sul medico / sugli ospedali / i centri di salute nel loro paese					
Informazioni sui gruppi e i servizi di assistenza ai pazienti					
Informazioni sulle linee di assistenza telefonica					
Informazioni sul modo in cui affronto la mia vita quotidiana					

5. Che cosa può aiutare i pazienti con cancro esofageo o cancro gastrico nel suo paese, che non è attualmente a loro disposizione (si prega di contrassegnare tutto applicabile)?

- Psicologo
- Assistente sociale
- Nutrizionista o dietologo
- Programma di sostegno del paziente (volontari)
- Parlare con altri pazienti (Buddy)
- Assistenza telefonica
- Forum Internet (bacheca)
- Un ricovero diurno nell'ospedale per l'incontro con altri pazienti
- Richiedere il mio cellulare / tablet per aiutarmi ad avere tutti i dati rilevanti in un unico posto
- Altro, si prega di specificare

6. Si prega di valutare le seguenti affermazioni (1 significa che è categoricamente in disaccordo, e 5 significa che è assolutamente d'accordo)

	1	2	3	4	5
Se pensa di aver ricevuto sufficienti informazioni dai suoi medici / infermieri per fare delle scelte informate sul trattamento					
Ha avuto un supporto emotivo sufficiente durante il trattamento da parte dei suoi medici / infermieri					
Ai membri della sua famiglia è stato dato un sostegno emotivo sufficiente					
I suoi figli hanno ricevuto un supporto e una assistenza adeguati					
Le sono stati forniti delle sufficienti informazioni e un supporto per far fronte agli effetti collaterali del trattamento?					

2.0 Competenza di salute

Si prega di compilare questa sezione - 0 = non applicabile, 1 = molto male, 2 = male, 3 = medio , 4 = bene, 5 = molto bene

	0	1	2	3	4	5
Fino a che punto capisce il foglietto illustrativo della sua medicina?						
Fino a che punto capisce gli opuscoli informativi con le questioni di salute						
Quando ha delle domande sulle malattie o sui lamenti, sa dove trovare informazioni su queste domande						
Quando vuole fare qualcosa per la sua salute senza essere malato, sa dove trovare informazioni su questi argomenti						
Quante volte è stato in grado di aiutare i familiari o gli amici se hanno avuto delle domande sui problemi di salute						
Quando ha domande sulla salute, quanto spesso è stato in grado di ottenere informazioni e consigli dagli altri (familiari ed amici)						

Fino a che punto riesce a decidere qu consiglio o offerta sono più adatte alle sue esigenze						
Per quanto riguarda le informazioni sulla salute su Internet, lei è in grado di identificare quali fonti sono di buona qualità e quali sono di scarsa qualità						

3.0 IL SUO PROFILO

1 Quanti anni ha?

2 Sesso

Uomo

Donna

3. Lei è:

- Impiegato/a
- Disoccupato/a
- In pensione
- Disoccupato/a a causa di una condizione medica (cioè portatore di handicap)
- Studente / tirocinante
- Ho un'altra situazione (si prega di specificare)

4.. Lei ha altre malattie croniche?

- No
- Si (specificare, per favore)

5. Come è venuto/a conoscenza di questo sondaggio?

- Attraverso il mio medico (oncologo, gastroenterologo, chirurgo, medico di famiglia ecc.)
(si prega di specificare)
- Attraverso la mia infermiera (specificare per favore)
- Attraverso una organizzazione locale dei pazienti (indicare quale, per favore)
- Attraverso internet, i social media (specificare, per favore)
- Altro (specificare, per favore)

Ha altri commenti che vorrebbe considerare riguardo alla sua esperienza o trattamento?

Non esita a inviarli via e-mail a: info@europacolon.com

Grazie per aver partecipato al questionario.

- Se desidera ricevere informazioni sul sondaggio, una volta che sia pubblicato (cosa che ci aspettiamo accada nel marzo 2019)
- o desidera condividere la sua storia con noi (questo sarebbe estremamente utile per aumentare la consapevolezza e rimuovere lo stigma sul cancro esofageo e gastrico, nonché la realizzazione di campagne per ulteriori opzioni sul trattamento del cancro esofageo e gastrico). Certo, può rimanere anonimo se preferisce.
- Se desidera partecipare a riunioni locali con altri pazienti o operatori sanitari, si prega di contattarci su: info@europacolon.com



Questo sondaggio ha beneficiato del sostegno di:

