

PĒTĪJUMS PAR NEPIEPILDĪTĀM VAJADZĪBĀM PACIENTIEM AR KUŅĢA VAI BARĪBAS VADA AUDZĒJU

Rakstu Jums EuropaColon vārdā. Tā ir bezpeļņas organizācija, dibināta 2004. gadā un tās darbība ir veltīta cilvēku dzīvību glābšanai, kuri ir slimi ar gastrointestinālā trakta vēzi. Mēs darbojamies vairāk kā 40 filiālēs visā Eiropā. Ar Jūsu palīdzību mēs centīsimies uzlabot citu pacientu dzīves apstākļus un tiem piedāvāto ārstēšanu. Kā pacientam, kurš ir pieredzējis barības vada vai kuņģa vēža ārstēšanu, mēs Jums lūdzam, aizpildīt šo anketu pamatojoties uz Jūsu personīgo pieredzi, lai palīdzētu citiem viņu uzsāktajā ceļā.

Šis ir tāda veida un apjoma pirmais pētījums. Jūsu komentāri tiks izmantoti **anonīmi** (neviens nevarēs izsekot Jūsu komentāriem), lai palīdzētu mums saprast problēmas un neērtības, ar kurām Jūs saskarāties kā barības vada vai kuņģa vēža pacients, un mēs centīsimies izmantot šo informāciju, lai uzlabotu pacientu aprūpes kvalitāti nākotnē.

Mēs apkoposim Jūsu atbildes un sniegsim ziņojumu valdības pārstāvjiem, politiķiem, industriju pārstāvjiem, mēdijiem un citiem, lai lūgtu ieviest izmaiņas barības vada vai kuņģa vēža ārstēšanā nākotnē, kas atbilstu Jūsu vajadzībām. Bez tam, mēs ļoti vēlētos izmantot Jūsu pieredzi, lai uzlabotu sabiedrības izpratni par barības vada vai kuņģa vēzi; skat. pētījuma noslēgumu.

Mēs ceram pētījumā iekļaut 1200 pacientus no 5 valstīm, kuri aizpildītu šo anketu, ar ārstu un medicīnas māsu palīdzību, un ceram, ka sasniegsim šo mērķi 6 mēnešu laikā.

Nav pareizas vai nepareizas atbildes, tā kā Jūs esat savas personīgās veselības eksperts. Mēs varam Jums nosūtīt pētījuma rezultātus, ja pētījuma beigās atstāsiet Jūsu e-pasta adresi.

Paldies par atvēlēto laiku pētījuma anketas aizpildīšanai.

Jola Gore Booth
CEO EuropaColon
Apvienoti pret gastrointestinālā trakta vēzi

Pateicamies Jums par lēmumu aizpildīt pētījuma anketu, kas atspoguļos barības vada un kuņģa vēža pacientu viedokli. Veltiet laiku, lai atbildētu uz visiem jautājumiem. Pēc tam, kad esat pabeiguši, mēs Jūs lūdzam nosūtīt pētījuma anketu uz adresi: **EuropaColon Latvija, Brīvības iela 68, Rīga, LV-1011, (Saules Aptieka).**

Valsts:

1.0. JŪSU SLIMĪBA

JŪSU SLIMĪBAS ATKLĀŠANA

1. Kāpēc pirmsākumā konsultējāties ar Jūsu ārstu (atzīmējiet visas pieņemamās atbildes)
 - Aizgāju uz parastu apskati
 - Bija nepieciešama neatliekama medicīniskā palīdzība, tiku steidzami hospitalizēts
 - Bija simptomi / sūdzības
 - Cits
2. Kādi bija simptomi pirms Jums tika noteikta diagnoze? (atzīmējiet visas pieņemamās atbildes)
 - Gremošanas traucējumi un diskomforta sajūta vēderā
 - Uzpūšanās sajūta pēc ēšanas
 - Slikta dūša
 - Skābes atvilkis /reflukss/dedzināšana aiz krūšu kaula
 - Apetītes pasliktināšanās
 - Asinis fekālijās
 - Vemšana
 - Svara zaudēšana, bez zināma iemesla
 - Sāpes kuņģī
 - Dzelte (acu ābolu un ādas krāsas izmaiņas)
 - Ascīts (šķidrums uzkrāšanās vēdera dobumā)
 - Traucējumi rīšanas laikā
 - Citi (lūdzu, norādiet)
 - Nebija būtisku simptomu
3. Cik ilgi nogaidījāt no pirmo simptomu parādīšanās līdz konsultācijai ar Jūsu ārstu?
 - Mazāk par mēnesi
 - No 1 līdz 3 mēnešiem
 - No 3 līdz 6 mēnešiem
 - No 6 līdz 12 mēnešiem
 - 1 gads un vairāk
 - Nevaru atcerēties
4. Vai Jums nācās gaidīt, lai nokļūtu pie speciālista? Jā Nē
5. Kad pirmo reizi tika noteikta barības vada vai kuņģa vēža diagnoze?
Mēnesis __ Gads ____

Vai tika diagnosticēts barības vada vēzis? Jā Nē

Vai tika diagnosticēts kuņģa vēzis? Jā Nē

6. Pirms kuņģa vēža diagnostikas vai saņēmāt ārstēšanu, lai likvidētu Helikobaktēriju (*Helicobacter pylori*): (Helikobaktērija pilori (*Helicobacter pylori*) ir baktērijas veids, kas dzīvo kuņģa virsmu izklājošās gļotās. Helikobaktērija ir ļoti izplatīta un aptuveni deviņiem cilvēkiem no 10 tā ir sastopama, un tā neizraisa nekādas problēmas) Jā Nē Nezinu

7. Cik ātri pēc Jūsu pirmās konsultācijas Jums bija diagnosticēts kuņģa vēzis?

- Līdz 2 nedēļām
- No 2 nedēļām līdz mēnesim
- No 1 līdz 3 mēnešiem
- No 3 līdz 6 mēnešiem
- No 6 līdz 12 mēnešiem
- Vairāk par gadu
- Neesmu pārliecināts/-a

8. Pirms kuņģa vēža diagnozes apstiprināšanas, vai Jums bija kļūdaini noteikta cita diagnoze (piemēram, kairinātu zarnu sindroms, uzpūšanās, dzeltenā kaite, pārpūle un c.)

Jā Nē

Ja Jā, lūdzu, pasakiet kāda tā bija:

9. Lūdzu izvēlieties vislabāko atbildi zemāk norādītajam apgalvojumam: (1 ir ārkārtīgi neapmierināts/-a, bet 5 ir ārkārtīgi apmierināts/-a)

	1	2	3	4	5
Vai esat apmierināts ar laiku, kas bija nepieciešams diagnozes apstiprināšanai?					

10. Vai kādam no Jūsu pirmās pakāpes radniekiem (māte, tēvs, brāļi, māsas, bērni) kādreiz ir bijis barības vada vai kuņģa vēzis? Jā Nē Nezinu

- Ja jā, tad cik radniekiem?

- Kurš vēzis?

1.2. JŪSU DIAGNOZE

1. Lūdzu, izvēlieties atbildi, kas vislabāk raksturo sarunu ar speciālistu pēc diagnozes noteikšanas (1 nozīmē Jūs kategoriski nepiekrītat, bet 5 nozīmē Jūsu pilnīgi piekrītat)

Kad Jums tika diagnosticēts vēzis...	1	2	3	4	5
Vai saņēmt nepieciešamo informāciju par slimību					
Vai Jums bija pateikts, kas varētu būt par slimības iemeslu					
Vai tikāt informēts/a par nepieciešamajām analizēm, kas jāveic					
Vai tikāt brīdināts par iespējamo slimības attīstību					
Vai Jums tika noteikta slimības stadija (stadija 1-4)					
Vai saņēmt informāciju par iespējamo ārstēšanu					
Vai tikāt brīdināts/a par ārstēšanas blakus efektiem					
Vai tikāt informēts/a par iespējamo ārstēšanas iznākumu					
Vai Jums tika nodrošināta konsultācija vai palīdzība attiecībā par ģimenes plānošanu					

2. Vai pēc diagnozes noteikšanas meklējāt papildus informāciju? Jā Nē

*Ja Jā, tad kur (lūdzu, atzīmējiet visas piemērotās atbildes)?

- Internetā
- Medicīnas izdevumos
- Pie sava ģimenes ārsta
- Pie sava farmaceita
- Pie cita veselības aprūpes speciālista
- Pacientu organizācijā
- Pie savas ģimenes locekļiem un draugiem
- Pie citiem barības vada vai kuņģa vēža pacientiem
- Citur (lūdzu, norādiet)

1.3. JŪSU ĀRSTĒŠANA

1. Patlaban Jūs (iespējama vairāk nekā viena atbilde):
 - Gaidāt ārstēšanu
 - Esat pārcietis/usi operāciju
 - Dotajā brīdī ārstējaties
 - Esat beidzis/gusi ārstēšanos un nav liecību par audzēju
 - Esat beidzis/ gusi ārstēšanos, taču vēzis nav izzudis
 - Neesmu ārstējies/usies no barības vada vai kuņģa vēža
 - Nevienam no augstākminētajiem (lūdzu, paskaidrojiet)
2. Cik ilgs laiks pagāja no vēža diagnosticēšanas līdz ārstēšanās sākumam?
 - Mazāk nekā 2 nedēļas
 - Divas līdz četras nedēļas

- No 1-3 mēnešiem
 - No 3-6 mēnešiem
 - No 6-12 mēnešiem
 - Vairāk nekā gads
 - Nevaru atcerēties
3. Vai Jūsu ārstēšanas plāns tika apspriests multidisciplinārā komandā (MDT*)
- Jā, tika apspriests multidisciplinārā komandā (MDT) un ārsts/ medmāsa mani informēja par rezultātu
 - Jā, tika apspriests multidisciplinārā komandā (MDT), taču netiku informēts/a par rezultātu
 - Nē, cik man ir zināms, nav apspriests multidisciplinārā komandā (MDT)
 - Nezinu

*(MDT ir regulārs konsīlijs, kurā piedalās visi profesionāļi, kas iesaistīti vēža ārstēšanā)

4. Kādi faktori, pēc Jūsu domām, ir vissvarīgākie, izvēloties ārstēšanas plānu (novērtējiet ar 1 visnesvarīgāko un ar 5 vissvarīgāko) ?

	1	2	3	4	5
Apturēt slimības attīstību					
Samazināt audzēju					
Paildzināt manu iespējamo dzīves ilgumu					
Mazināt simptomus					
Saglabāt manas dzīves kvalitāti					
Finansiālas grūtības					
Cits (lūdzu, norādiet)					

5. Kādu ārstēšanu esat saņēmis/usi līdz šim (atzīmējiet visas piemērotās atbildes)?
- Operācija
 - Ķīmijterapija
 - Apstarošana
 - Personalizētā / mērķa medicīna (Trastuzumab/Herceptin vai Ramucirumab/ Cynamza)
 - Cits preparāts (norādiet produkta nosaukumu, ja ir zināms)
 - Neesmu pārliecināts/a
 - Neesmu saņēmis/usi ārstēšanu

6. Citi ar ārstēšanu saistīti jautājumi

- Vai Jūsu ārsts vai onkologs Jums paskaidroja ķirurģiskās ārstēšanas iespējas?

🍏 Jā 🍏 Nē

- Vai Jūsu ārsts vai onkologs Jums paskaidroja operācijas riskus? 🍏Jā 🍏Nē
- Vai pēc diagnozes noteikšanas Jums tika piedāvāta profilaktiska daļēja vai pilnīga gastrektomija? 🍏Jā 🍏Nē
- Vai Jūsu ārsts vai onkologs Jums paskaidroja iespējamās komplikācijas, kas saistītas ar barības vada vai kuņģa operāciju? 🍏Jā 🍏Nē
- Vai Jūsu ārsts vai onkologs Jums paskaidroja, kā izmainīsies Jūsu dzīve bez barības vada vai kuņģa un kā tas ietekmēs Jūsu ēšanas režīmu? 🍏Jā 🍏Nē
- Vai Jums tika diagnosticētas metastāzes citās ķermeņa daļās? 🍏Jā 🍏Nē

Ķīmijterapija

7. Vai turpināt ārstēšanos (ķīmijterapiju)? 🍏Jā 🍏Nē

8. Vai esat pārtraucis /kusi vai arī būtu gatavs/a pārtraukt ārstēšanos kāda no sekojošo iemeslu dēļ (novērtējiet ar 1 visnesvarīgāko un ar 5 vissvarīgāko)?

	1	2	3	4	5
Ārstēšana man vairāk nepalīdzēja					
Smagi blakus efekti (slikta dūša, izsitumi, matu zaudēšana, nogurums utt.)					
Terapijas kursu biežums					
Finansiālie ierobežojumi					
Noguruma sajūta pēc ārstēšanas kursa					
Cits (lūdzu, norādiet)					

Sāpes

9. Diagnosticēšanas laikā:

- Vai izjutāt sāpes, kas saistītas ar vēzi? 🍏Jā 🍏Nē
- Vai šīs sāpes tika veiksmīgi ārstētas? 🍏Jā 🍏Nē
- Vai sāpes turpinājās arī pēc diagnozes noteikšanas? 🍏Jā 🍏Nē
- Vai apspriedāt šīs sāpes ar savu ārstu? 🍏Jā 🍏Nē
- Vai Jūsu ārsts pavaicāja par sāpju esamību? 🍏Jā 🍏Nē

10. Ārstēšanās laikā:

- Vai izjutāt papildus sāpes? 🍏Jā 🍏Nē
- Vai apspriedāt šo jautājumu ar savu ārstu? 🍏Jā 🍏Nē
- Vai Jūsu ārsts pavaicāja, vai izjutat kādas sāpes? 🍏Jā 🍏Nē
- Vai šīs sāpes tika veiksmīgi novērstas? 🍏Jā 🍏Nē

11. Pēc ārstēšanās:

- Vai izjutāt sākotnējās sāpes? 🍏 Jā 🍏 Nē
- Vai parādījās jaunas sāpes? 🍏 Jā 🍏 Nē
- Vai apspriedāt šo jautājumu ar savu ārstu? 🍏 Jā 🍏 Nē
- Vai Jūsu ārsts pavaicāja, vai izjūtat kādas jaunas sāpes? 🍏 Jā 🍏 Nē

1.4 Jūsu ārstēšana

1. Vai Jums tika nodrošināta iespēja nepieciešamības gadījumā sazināties ar kādu (piemēram, medicīnas māsu), ja ir kādi jautājumi vai problēmas? 🍏 Jā 🍏 Nē
2. Vai tādi kontakti būtu Jums noderīgi un nodrošinātu nepieciešamo atbalstu? 🍏 Jā 🍏 Nē
3. Vai Jums tika nodrošināta iespēja piedalīties klīniskos pētījumos? 🍏 Jā 🍏 Nē
Ja Jā, vai Jūsu saņēmāt ārstēšanu klīnikā pētījuma ietvaros? 🍏 Jā 🍏 Nē

1.5. ATBALSTS

1. Kas sniedza Jums galveno atbalstu ārstēšanās laikā? (ar 1 atzīmējiet visnesvarīgāko, ar 5 - vissvarīgāko)? Lūdzu, atzīmējiet visas piemērotās atbildes.

	1	2	3	4	5
Mans partneris					
Mani bērni					
Mani vecāki					
Citi ģimenes locekļi					
Mani draugi					
Kolēģi					
Pacientu organizācija					
Pie sava ģimenes ārsta					
Citi pacienti					
Neviens no iepriekšminētajiem					

2. Lūdzu novērtējiet Jūsu apmierinātības līmeni emocionālajam atbalstam, ko saņēmāt no Jūsu: (lūdzu, marķējiet visu atbilstošo, 1 ir nesvarīgs, bet 5 ir vissvarīgākais)?

	1	2	3	4	5
Ārsta					
Medicīnas māsas					
Psihologa					
Sociālā darbinieka					
Cits (lūdzu, norādiet):					

3. Pēc Jūsu domām kura no zemāk norādītās informācijas ir svarīga cilvēkiem ar barības vada vai kuņģa vēzi (lūdzu atzīmējiet: 1 - nav svarīgs, bet 5 – ļoti svarīgs)?

	1	2	3	4	5
Informācija par slimību					
Informācija par ārstēšanas veidiem					
Informācija par ārstēšanas blakus efektiem					
Informācija par klīniskiem pētījumiem					
Informācija par ēšanas režīmu un ēšanu					
Informācija par ārstu/slimnīcām/Jūsu valsts ārstniecības centriem					
Informācija par pacientu atbalsta grupām un pakalpojumiem					
Informācija par palīdzības telefonu līnijām					
Informācija par to, kā veikt ikdienas aktivitātes					

4. Kas palīdzētu pacientiem ar barības vada vai kuņģa vēzi Jūsu valstī, kas šobrīd nav pieejams (lūdzu, atzīmēt visus atbilstošos)?

- Psihologs
- Sociālais darbinieks
- Nutricionists vai dietologs
- Pacientu atbalsta programma (brīvprātīgie)
- Apspriešanās ar citiem pacientiem
- Palīdzības telefonu līnija
- Interneta forumi (paziņojumu siena)
- Dienas hospis, lai tiktos ar citiem pacientiem
- Informatīva aplikācija telefonā/plansētdatorā, kur varētu atrast atbildes uz visiem man svarīgiem jautājumiem
- Cits, lūdzu, norādiet

5. Lūdzu, novērtējiet sekojošos apgalvojumus (1 nozīmē, ka kategoriski nepiekrītat, bet 5 – pilnīgi piekrītat)

	1	2	3	4	5
Jums ir sniegta pietiekoša informācija no ārstiem/medicīnas māsām, lai veiktu pamatotu izvēli attiecībā uz Jūsu ārstēšanu					
Jums ir sniegts pietiekoši emocionāls atbalsts Jūsu ārstēšanas laikā no Jūsu ārstiem/medicīnas māsām					
Jūsu ģimenes locekļiem ir sniegts pietiekošs emocionāls atbalsts					
Jūsu bērni ir saņēmuši adekvātu atbalstu un palīdzību					
Jums bija sniegta pietiekoša informācija un atbalsts, lai tiktu galā ar ārstēšanas blakus efektiem?					

2.0 Veselības gramatika

Lūdzu, aizpildiet šo nodaļumu - 0 = nevar pielietot, 1 = ļoti slikti, 2 = slikti, 3 = viduvēji, 4 = labi, 5 = ļoti labi

	0	1	2	3	4	5
Cik labi saprotiet instrukcijas par Jūsu zāļu lietošanu?						
Cik labi saprotiet informatīvos bukletus par veselības jautājumiem?						
Kad Jums ir jautājumi par slimību vai sūdzībām, vai ziniet kur atrast atbildes uz jautājumiem?						
Kad vēlaties izdarīt kaut ko sakarā ar Jūsu veselību, kad neesat slimi, vai ziniet kur atrast informāciju par šiem jautājumiem?						
Cik bieži esat spējuši palīdzēt ģimenes locekļiem vai draugam, ja viņiem ir jautājumi saistībā ar veselību?						
Kad Jums ir jautājumi par veselību, cik bieži esat spējuši saņemt informāciju un padomus no citiem (ģimenes un draugiem)?						
Cik labi spējat izvērtēt padomus un piedāvājumus, kuri vislabāk atbildīs Jūsu vajadzībām?						
Attiecībā uz Interneta informāciju, kas attiecās uz veselību, vai spējat noteikt kuri avoti ir ar labu kvalitāti, kuri ar sliktu						

3.0 JŪSU PROFILS

1. Cik Jums ir gadu?

2. Dzimums:

Vīrietis

Sieviete

3. Jūs esat:

- Pieņemts/-a darbā
- Bezdarbnieks/-ce
- Pensionārs/-e
- Bezdarbnieks/-ce, sakarā ar savu saslimšanu (t.i. invalīds)
- Students
- Cita nodarbinātība (lūdzu, norādiet)

4. Vai Jums ir cita hroniska slimība?
 - Nē
 - Jā (lūdzu, norādiet)

5. Kā uzzinājāt par pētījumu?
 - No mana ārsta (onkologa, gastroenterologa, ķirurga, ģimenes ārsta un t.t. (lūdzu, tos norādiet)
 - No manas medicīnas māšas (lūdzu, tās norādiet)
 - No vietējās pacientu organizācijas (lūdzu norādiet, no kuras)
 - No Interneta, no sociāliem mēdijiem (lūdzu, norādiet no kuras)
 - Cits (lūdzu, norādiet)

Vai Jums ir citi komentāri, kurus vēlaties, lai mēs ņemam vērā, kas attiecās uz Jūsu pieredzi un Jūsu ārstēšanu? Lūdzu jūtaties brīvi un atsūtiet tos mums uz e-pastu:

info@europacolon.com

Pateicamies, ka piedalījāties šajā pētījumā.

- Ja vēlaties saņemt informāciju par pētījumu pēc tā publicēšanas (tas nozīmē, ka tas varētu notikt 2019. gadā)
- Vai vēlaties padalīties ar mums par savu pieredzi (tas būtu ārkārtīgi noderīgi, lai paaugstinātu informētību un novērstu atšķirīgu attieksmi saistībā ar barības vada un kuņģa vēzi). Protams, ja vēlaties, Jūs varat palikt anonīmi.
- Ja vēlaties ņemt daļību vietējās tikšanās ar citiem pacientiem vai slimnieku kopējiem, lūdzu rakstiet uz: info@europacolon.com

Šis pētījums tika izveidots pateicoties: atbalstam.



MERCK

Lilly

