

ONDERZOEK NAAR ONVERVULDE BEHOEFTE VAN PATIËNTEN MET SLOKDARM- OF MAAGKANKER

Ik schrijf u namens EuropaColon, een organisatie zonder winstoogmerk, opgericht in 2004. Ons doel is om het leven van patiënten met gastro-intestinale kanker te redden. EuropaColon nu werken we al samen met 43 lid-organisaties uit 32 Europese landen, waaronder de Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal (SPSK)”

Met uw hulp willen wij proberen om de omstandigheden en behandelingen voor andere patiënten te verbeteren.

Hiermee verzoek ik u als slokdarm- of maagkankerpatiënt de enquête op basis van uw ervaring in te vullen om anderen te helpen op hun reis. Dit is de eerste enquête in zijn soort en omvang. Uw opmerkingen zullen anoniem worden gebruikt (niemand zal uw commentaar kunnen lezen) om ons te helpen de problemen en zorgen die u als slokdarm- of maagkankerpatiënt heeft, te begrijpen.-Wij zullen deze informatie gebruiken om ondersteuning van patiënten in de toekomst te verbeteren.

Wij zullen uw antwoorden overbrengen aan onze regeringen, beleidsmakers, politici, industrie, media e.a. en hen om veranderingen vragen zodat de behandeling van slokdarm- en maagkanker in de toekomst voldoet aan uw behoeften. We zouden uw verhaal ook graag willen gebruiken om de bekendheid met slokdarm- en maagkanker te vergroten, zie het einde van de enquête.

We zijn op zoek naar 1200 patiënten uit 15 landen om deze enquête in te vullen en we hopen dat we samen met de artsen en verpleegkundigen dit doel binnen 6 maanden zullen bereiken.

Er zijn geen goede of foute antwoorden: u bent de echte deskundige op het gebied van uw eigen gezondheid. Wij kunnen u de resultaten later doorsturen , als u uw e-mailadres aan het einde van de enquête achterlaat.

Hartelijk dank voor de tijd die u heeft vrijgemaakt om onze vragen te beantwoorden.

Jola Gore Booth
ECO EuropaColon
Verenigd in de strijd tegen gastro-intestinale kanker

Dank u voor het besluit om de enquête in te vullen om de meningen van de patiënten met slokdarm- of maagkanker vast te leggen. Neem de tijd om alle vragen te beantwoorden. Zodra u klaar bent, verzoeken wij u om deze naar het volgende adres op te sturen: EUROPACOLON, Scots House, 15 Scots Lane, SALISBURY SP1 3TR

Land:

1.0. UW ZIEKTE

ONTDEKKING VAN UW ZIEKTE

1. 1. Waarom hebt u uw huisarts in eerste instantie bezocht? (alles wat van toepassing is aanvinken)
 - Ik ging voor een routineonderzoek
 - Ik werd met spoed in een ziekenhuis opgenomen
 - Ik had symptomen
 - Overige

2. Welke symptomen had u voordat u de diagnose kreeg? (alles wat van toepassing is aanvinken)
 - Indigestie en maagklachten
 - Opgeblazen gevoel na eten
 - Misselijkheid
 - Zuurbranden
 - Verlies van eetlust
 - Bloed in de ontlasting
 - Braken
 - Gewichtsverlies zonder bekende reden
 - Maagpijn
 - Geelzucht (gele kleur van de ogen en huid)
 - Ascites (ophoping van vocht in buikholte)
 - Slikproblemen
 - Anders (graag vermelden)
 - Geen significante symptomen

3. Hoe lang hebt u gewacht tussen het ontdekken van de eerste symptomen en het maken van een afspraak met uw huisarts?
 - Minder dan 1 maand
 - Tussen 1-3 maanden
 - Tussen 3-6 maanden
 - Tussen 6-12 maanden
 - 1 jaar of meer
 - Ik herinner het mij niet meer

4. Moest u wachten voor het bezoek bij uw specialist? 🍏Ja 🍏Nee

5. Wanneer kreeg u voor het eerst de diagnose slokdarm- of maagkanker?
Maand __ Jaar ____
Was u gediagnosticeerd met slokdarmkanker? 🍏Ja 🍏Nee

Was u gediagnosticeerd met maagkanker?

Ja Nee

6. Hebt u een behandeling gehad voor uitroeien van *Helicobacter (Helicobacter pylori)* vóór de diagnose maagkanker: (*Helicobacter pylori* is een bacterie, die in het slijmvlies van de maag leeft. Het komt vaak voor en in bijna negen van tien gevallen veroorzaakt dat geen problemen verder.)

Ja Nee Ik weet het niet

7. Hoe snel na uw eerste afspraak werd u gediagnosticeerd met maagkanker:

- Tot 2 weken
- Tussen 2 weken en een maand
- Tussen 1-3 maanden
- Tussen 3-6 maanden
- Tussen 6-12 maanden
- Meer dan een jaar
- Ik weet het niet zeker

8. Was er voordat u de diagnose maagkanker kreeg, een verkeerde diagnose gesteld wegens andere aandoeningen (zoals prikkelbaredarmsyndroom, opgeblazen gevoel, geelzucht, overmatige vermoeidheid, e.a.)? Ja Nee

Zo ja, vertel ons wat de verkeerde diagnose was:

9. Selecteer het beste antwoord van de onderstaande stellingen: (1 zeer ontevreden tot 5 zeer tevreden)

	1	2	3	4	5
“Ik ben tevreden over de tijd die nodig was voor het krijgen van de kankerdiagnose”					

Heeft iemand van uw familieleden in de eerste graad (moeder, vader, broers en zussen, kinderen) ooit al slokdarm- of maagkanker gehad? Ja Nee Ik weet het niet

Welke soort kanker

Zo ja, hoeveel familieleden

1.2. UW DIAGNOSE

1. Selecteer het beste antwoord van de onderstaande stellingen m.b.t. het gesprek wanneer u de diagnose heeft gehoord: (1 betekent dat u helemaal niet mee eens bent en 5 betekent dat u helemaal mee eens bent)

Toen u werd gediagnosticeerd met kanker	1	2	3	4	5
Werd u voldoende geïnformeerd over de ziekte					
Heeft u iemand verteld wat de oorzaken van de ziekte zou kunnen zijn					
Werd u geïnformeerd over de onderzoeken die nog uit te voeren waren					
Werd u geïnformeerd over de waarschijnlijke progressie van de ziekte					
Werd uw ziektestadium gediagnosticeerd (stadium 1-4)					
Werd u geïnformeerd over mogelijke behandelingen					
Werd u geïnformeerd over de bijwerkingen van deze behandelingen					
Werd u geïnformeerd over de mogelijke uitkomst van de desbetreffende behandeling					
Hebt u advies of diensten op het gebied van gezinsplanning gekregen?					

2. Hebt u verder informatie gezocht nadat u de diagnose hebt gekregen? 🍏Ja 🍏Nee

*Zo ja, waar (graag alles markeren wat van toepassing is)?

- Internet
- Gezondheidstijdschriften
- Mijn huisarts
- Mijn apotheker
- Een andere zorgverlener
- Patiëntenorganisatie
- Mijn familie en vrienden
- Andere patiënten met slokdarm- of maagkanker
- Anders (graag vermelden)

1.3. UW BEHANDELING

1. Momenteel (meer dan één antwoord is mogelijk)

- wacht u op behandeling
- bent u geopereerd.
- ondergaat u een behandeling
- hebt u de behandeling beëindigd en zijn er geen aanwijzingen meer voor kanker
- hebt u de behandeling al beëindigd, maar de kanker is er nog
- Ik heb geen behandeling ondergaan voor slokdarm- of maagkanker
- Geen van de bovengenoemde (graag uitleggen)

2. Hoe lang heeft geduurd vanaf het krijgen van de diagnose kanker tot het begin van de kankerbehandeling?

- Tot 2 weken
- Tussen 2 weken en een maand
- Tussen 1-3 maanden

- Tussen 3-6 maanden
 - Tussen 6-12 maanden
 - Meer dan een jaar
 - Ik herinner het mij niet meer
3. Werd uw behandelingsplan besproken door een multidisciplinair team van artsen (MDO*)?
- Ja, het werd besproken in een multidisciplinair team van artsen (MDO) en een arts / verpleegkundige heeft mij over de uitkomst verteld.
 - Ja, het werd besproken in een multidisciplinair team van artsen (MDO), maar ik werd niet geïnformeerd over de uitkomst.
 - Nee, voor zover ik weet, werd het niet besproken door een multidisciplinair team van artsen (MDO)
 - Ik weet het niet

*(Het MDO Multi Disciplinair Overleg is een reguliere vergadering van alle professionals die betrokken zijn bij het beoordelen van de kankerbehandeling, waarbij individuele gevallen worden besproken door alle relevante clinici die aanwezig zijn)

4. Wat waren de meest belangrijke factoren voor u tijdens het beslissen over het behandelplan? (waardeer met 1 de minst belangrijke en met 5 de meest belangrijke)

	1	2	3	4	5
De groei stoppen.					
De tumor doen krimpen.					
De levensverwachting verlengen.					
De symptomen stoppen.					
De kwaliteit van mijn leven behouden.					
Financiële moeilijkheden.					
Anders (graag vermelden)					

5. Welke behandeling(en) hebt u tot nu toe gekregen? (alles wat van toepassing is aankruisen)
- Chirurgie
 - Chemotherapie
 - Radiotherapie

- Gepersonaliseerde medicijnen / medicijnen op maat (Trastuzumab/Herceptin of Ramucirumab/ Cyramza)
- Andere medicijnen (specificeren indien de productnaam bekend is)
- Ik weet het niet zeker
- Ik heb geen behandeling gekregen

6. Andere vragen m.b.t. de behandeling

- Heeft uw arts of oncoloog de opties voor de operatie uitgelegd? Ja Nee
- Heeft uw arts of oncoloog de risico's van de operatie uitgelegd? Ja Nee
- Nadat u de diagnose heeft gekregen, had u de mogelijkheid om een gedeeltelijke of totale profylactische gastrectomie uit te voeren? Ja Nee
- Heeft uw arts of oncoloog de mogelijke complicaties van slokdarm- of maagverwijdering met u besproken? Ja Nee
- Heeft uw arts of oncoloog het leven zonder slokdarm of maag besproken en hoe zal dat uw dieet beïnvloeden? Ja Nee
- Had u metastases in andere delen van uw lichaam vóór of na uw slokdarm- of maagkankerdiagnose? Ja Nee
- Ik weet het niet

Chemotherapie

7. Bent u nog steeds onder behandeling? Ja Nee

8. Hebt u of zou u overwegen om de behandeling stop te zetten om een van de volgende redenen? (waardeer met 1 de minst belangrijke en met 5 de meest belangrijke)

	1	2	3	4	5
De behandeling had geen effect meer					
Ernstige bijwerkingen (bijv. misselijkheid, braken, huiduitslag, haaruitval, vermoeidheid e.a.)					
Frequentie van toediening					
Financiële problemen					
Vermoeidheid wegens de behandeling					
Anders (graag vermelden)					

Pijn

9. Op het moment van de diagnose:
- Had u kankergerelateerde pijn? Ja Nee

- Werd **deze** met succes behandeld? 🍏Ja 🍏Nee
 - Blijft deze pijn ook na de diagnose voortbestaan? 🍏Ja 🍏Nee
 - Hebt u met uw arts gesproken over deze pijn? 🍏Ja 🍏Nee
 - Heeft uw arts gevraagd naar de pijn die u eventueel zou kunnen hebben? 🍏Ja 🍏Nee
10. Tijdens uw behandeling:
- Hebt u extra pijn geleden? 🍏Ja 🍏Nee
 - Hebt u dit met uw arts besproken? 🍏Ja 🍏Nee
 - Heeft uw arts u gevraagd naar eventuele pijn die u geleden hebt? 🍏Ja 🍏Nee
 - Werd deze pijn met succes behandeld? 🍏Ja 🍏Nee
- 2.3.11 Na uw behandeling
- Had u nog de oorspronkelijke pijn? 🍏Ja 🍏Nee
 - Hebt u nieuwe pijn geleden? 🍏Ja 🍏Nee
 - Hebt u dit met uw arts besproken? 🍏Ja 🍏Nee
 - Heeft uw arts gevraagd naar de nieuwe pijn die u eventueel zou kunnen hebben? 🍏Ja 🍏Nee

1.4. Uw medische zorg

1. Hebt u de naam en contactgegevens van iemand (bijv. een verpleegkundige) gekregen waarmee u contact zou kunnen opnemen als u eventueel vragen of problemen had? 🍏Ja 🍏Nee
2. Zou een dergelijk contact voor u nuttig zijn geweest voor volgende ondersteuning? 🍏Ja 🍏Nee
3. Werd u de kans geboden om deel te nemen aan een klinische studie? 🍏Ja 🍏Nee
 Zo ja, was uw behandeling via een klinische studie? 🍏Ja 🍏Nee

1.5. ONDERSTEUNING

1. Wie was uw belangrijkste bron van ondersteuning tijdens uw behandeling? (1 is de minst belangrijke bron en 5 is de meest belangrijke bron)? Alles wat relevant is markeren.

	1	2	3	4	5
Mijn partner					
Mijn kinderen					
Mijn ouders					
Andere familieleden					
Mijn vrienden					
Collega's					
Patiëntenorganisatie					
Mijn huisarts					
Andere patiënten					
Geen van de bovengenoemde					

2. Beoordeel a.u.b. hoe tevreden bent u over de medische ondersteuning ontvangen door uw: (alles wat van toepassing is markeren, 1 is minst belangrijk en 5 is meest belangrijk)

	1	2	3	4	5
Artsen					
Verpleegkundigen					
Psycholoog					
Maatschappelijk werker					
Anderen (graag vermelden):					

3. Welke van de volgende informatie is, naar uw mening, belangrijk voor de mensen met slokdarm- en maagkanker? (alles wat van toepassing is markeren, 1 is niet belangrijk en 5 is zeer belangrijk)

	1	2	3	4	5
Informatie over de ziekte					
Informatie over de behandelingsmogelijkheden					
Informatie over de bijwerkingen van de behandeling					
Informatie over de klinische studie					
Informatie over de dieet en voeding					
Informatie over de arts/ziekenhuizen/gezondheidscentra in hun land					
Informatie over patiëntensteunsgroepen en -diensten					
Informatie over telefonische hulplijnen					
Informatie over hoe je je dagelijks leven kan beheren					

4. Wat zou patiënten met slokdarm- en maagkanker in uw land helpen, maar het is op het moment nog niet beschikbaar?(markeren wat van toepassing is)

- Psycholoog
- Maatschappelijk werker
- Voedingsspecialist of diëtist
- Programma ter ondersteuning van patiënten (vrijwilligers)
- Praten met andere patiënten (vriend)
- Telefonische hulplijn
- Internet forum (prikbord)
- Daghospice waar men andere patiënten kan ontmoeten
- Applicatie (App) voor mijn gsm/tablet voor alle relevante gegevens op één plaats
- Anders, graag vermelden

5. Beoordeel de onderstaande stellingen (1 betekent dat u helemaal niet mee eens bent en 5 betekent dat u helemaal mee eens bent)

	1	2	3	4	5
U hebt het gevoel dat u genoeg informatie hebt kregen door uw artsen/verpleegkundigen om de weloverwogen keuzes te maken over uw behandeling					
U hebt genoeg emotionele ondersteuning gekregen tijdens de behandeling door uw artsen/verpleegkundigen					
Uw gezinsleden hebben genoeg emotionele ondersteuning gekregen					
Uw kinderen hebben voldoende ondersteuning en hulp ontvangen					
Hebt u genoeg informatie en ondersteuning gekregen om de bijwerkingen van de behandeling te beheersen?					

2.0 Gezondheidvaardigheden

Vul deze sectie in - 0 = niet van toepassing, 1 = zeer slecht, 2 = slecht, 3 = gemiddeld, 4 = goed, 5 = zeer goed

	0	1	2	3	4	5
Hoe goed begrijpt u de instructies van de bijsluiters van uw medicatie?						
Hoe goed begrijpt u de informatiebrochures over gezondheidskwesties?						
Als u vragen hebt over ziekten of klachten, weet u waar u informatie over deze kwesties kunt vinden.						
Als u iets wilt doen aan uw gezondheid zonder ziek te zijn, weet u waar u informatie over deze problemen kunt vinden,						
Hoeveel keer was u in staat om uw familieleden of een vriend(in) te helpen als ze vragen hadden over gezondheidskwesties?						
Wanneer u vragen hebt over gezondheidskwesties, hoe vaak hebt u informatie en advies van anderen (gezin en vrienden) kunnen krijgen?						
Hoe goed doet u het met het kiezen van het advies en de aanbiedingen die bij u passen?						
Wat informatie over gezondheid op internet betreft, kunt u bepalen welke bronnen van goede kwaliteit zijn en welke van slechte kwaliteit?						

3.0 UW PROFIEL

1. Hoe oud bent u?
2. Geslacht: Man Vrouw
3. Bent u:
 - Werkzaam
 - Werkloos
 - Gepensioneerd
 - Werkloos wegens een medische aandoening (d.w.z. gehandicapt)
 - Student /stagiair
 - Ik bevind me in een andere situatie(graag vermelden)
4. Hebt u ook andere chronische ziekten? Ja Nee

Zo ja graag vermelden
5. Hoe kreeg u informatie over deze enquête?
 - Van mijn arts (oncologen, gastro-enterologen, chirurg, huisarts, e.a.) (graag de naam vermelden)
 - Van mijn verpleegkundige (graag de naam vermelden)
 - Van de landelijke patiëntenorganisatie (graag de naam vermelden)
 - Via het internet, social-media (vermeld welke)
 - Anders (graag vermelden)

Heeft u nog andere opmerkingen m.b.t. uw ervaring of behandeling? Aarzel niet om uw opmerkingen ons per e-mail te sturen: info@europacoln.com

Hartelijk bedankt voor uw deelname aan de enquête.

- Wilt u informatie over de enquête ontvangen, als deze gepubliceerd wordt (de publicatie verwachten wij in 2019)
- of wilt u uw verhaal met ons delen (dit zou van hulp zijn om het bewustzijn te vergroten en het stigma van slokdarm- en maagkanker door te breken, ook om een campagne te voeren voor meer behandelingsmogelijkheden voor slokdarm- en maagkanker) U kunt natuurlijk anoniem blijven als u dat wilt.
- Als u wilt deelnemen aan lokale ontmoetingen met andere patiënten of zorgverleners, neem dan contact op via info@europacoln.com

De studie wordt mogelijk gemaakt dankzij de steun van:

