

INQUÉRITO SOBRE AS NECESSIDADES NÃO SATISFEITAS DOS DOENTES DIAGNOSTICADOS COM CANCRO DO ESÓFAGO OU CANCRO DO ESTÔMAGO

Estou a escrever-lhe do nome da EuropaColon, uma organização sem fins lucrativos representada em mais de 40 filiais na Europa e criada em 2004 com o objetivo de ajudar a salvar vidas de doentes com cancro do trato gastrointestinal. Uma vez que já passou pelo tratamento do cancro do esófago ou gastrointestinal, peço-lhe que se baseie na sua própria experiência e preencha o formulário do inquérito. Com a sua colaboração, tentaremos contribuir para melhorar as condições de outros doentes e os tratamentos disponíveis.

Este é o primeiro inquérito deste tipo e de tão grande dimensão. Os seus comentários vão ser usados **anonimamente** (ninguém poderá rastrear os seus comentários) para nos ajudar a compreender os problemas e as preocupações dos doentes a quem é diagnosticado cancro do esófago ou do estômago.

As respostas serão apresentadas aos governos, decisores, políticos, indústria, comunicação social e outros intervenientes, com pedidos de alterações para que o tratamento do cancro do esófago e do estômago corresponda às reais necessidades dos doentes. Além disso, a sua história será útil para informar a sociedade sobre o universo do cancro do esófago e do estômago (ver final do inquérito).

De modo a ser possível concretizar este estudo, que esperamos poder vir a concluir em 6 meses, é necessária a colaboração de 500 doentes de 5 países para o preenchimento do formulário. A participação de profissionais de saúde, nomeadamente médicos(as) e enfermeiros(as), é igualmente indispensável.

Não existem respostas certas ou erradas, porque cada inquirido é quem melhor conhece a sua saúde. Teremos todo o gosto em enviar-lhe as nossas conclusões, bastando para tanto que nos indique o seu endereço de e-mail no final do inquérito.

Agradecemos o tempo que dedicará ao preenchimento deste formulário.

Jola Gore Booth
ECO EuropaColon
Juntos contra o cancro do trato gastrintestinal

Agradecemos a sua decisão de preencher o inquérito que recolhe as opiniões de doentes que vivem com o cancro esofágico ou do estômago. Pode levar o tempo de que precisar para responder a todas as perguntas. Quando tiver terminado, pedimos que o envie para o seguinte endereço: Europacolón Portugal, Estrada Interior da Circunvalação, nº 6657 1º Andar - Sala 145 | 4200-177-Porto

País:

1.0. A SUA DOENÇA

DESCOBERTA DA DOENÇA

1. Porque consultou inicialmente o seu médico (assinale todas as respostas que se aplicam)?
 - Para um exame de rotina
 - Num internamento de emergência
 - Tinha alguns sintomas
 - Outros motivos
2. Que sintomas tinha antes do diagnóstico (assinale todas as respostas que se aplicam)
 - Indigestão e desconforto gástrico
 - Sensação de inchaço depois de comer
 - Náuseas
 - Refluxo gastroesofágico
 - Perda de apetite
 - Sangue nas fezes
 - Vómitos
 - Perda de peso por causa conhecida
 - Dores gástricas
 - Icterícia (amarelidão nos olhos e na pele)
 - Ascite (acumulação de líquido no abdómen)
 - Problemas ao engolir
 - Outros (indique, por favor)
 - Sem sintomas significativos
3. Quanto tempo passou entre a observação dos primeiros sintomas e a consulta com o seu médico?
 - Menos de 1 mês
 - Entre 1 e 3 meses
 - Entre 3 e 6 meses
 - Entre 6 e 12 meses
 - 1 ano ou mais
 - Não me lembro
4. Teve de esperar antes de consultar o seu especialista? Sim Não

5. Antes do diagnóstico de cancro do estômago, recebeu tratamento para erradicar o *Helicobacter (Helicobacter pylori)*? (O *Helicobacter pylori* é uma espécie de bactéria que vive no muco pegajoso que reveste o estômago. É muito comum e em quase 9 em cada 10 pessoas não causa problemas.) Sim Não Não sei

6. Quanto tempo após a primeira consulta lhe foi diagnosticado cancro do estômago?

- Até 2 semanas
- Entre 2 semanas e um mês
- Entre 1 e 3 meses
- Entre 3 e 6 meses
- Entre 6 e 12 meses
- Mais de um ano
- Não tenho a certeza
-

7. Antes do diagnóstico de cancro do estômago, foi-lhe incorretamente diagnosticada outra doença (por exemplo, síndrome do intestino irritado, inchaço, icterícia, fadiga, etc.)? Sim Não

Se sim, por favor indique qual foi: _____

8. Quando lhe foi diagnosticado pela primeira vez o cancro do esófago ou do estômago?

Mês __ Ano ____

Foi-lhe diagnosticado cancro do esófago? Sim Não

Foi-lhe diagnosticado cancro do estômago? Sim Não

9. Qual das seguintes frases descreve melhor a sua situação?

- O primeiro diagnóstico foi de cancro em estágio 1, 2 ou 3, que avançou para estágio 4 (doença avançada ou metastática).
- O primeiro diagnóstico foi de cancro em estágio 4.
- Não tenho a certeza do estágio do diagnóstico inicial, mas agora tenho cancro no estágio 4.
- Nenhuma das opções acima.

10. Por favor, escolha a melhor resposta para a afirmação abaixo (1 significa muito insatisfeito/a, 5 significa muito satisfeito/a):

	1	2	3	4	5
"Fiquei satisfeito/a com a rapidez com que recebi o diagnóstico de cancro."					

11. Algum dos seus familiares em primeiro grau (mãe, pai, irmão/irmã, filhos) já teve cancro do esófago ou do estômago? Sim Não Não sei

Se sim, qual dos cancros?

🍏 Cancro do estômago 🍏 Cancro do esófago

Se sim, quantos? _____

1.2. O SEU DIAGNÓSTICO

1. Por favor, selecione a melhor resposta para as frases abaixo, relativamente ao diálogo que teve na consulta em que recebeu o diagnóstico (1 significa que discorda totalmente e 5 significa que concorda totalmente):

Quando lhe foi diagnosticado cancro...	1	2	3	4	5
Recebeu informações suficientes sobre a doença					
Recebeu informações sobre a causa provável da doença					
Recebeu informações sobre os exames a realizar					
Recebeu informações sobre a evolução provável da doença					
Recebeu a informação do estágio da doença (estádio 1-4)					
Recebeu informações sobre os tratamentos possíveis					
Recebeu informações sobre os efeitos secundários desses tratamentos					
Recebeu informações sobre o possível resultado do tratamento					
Foram-lhe prestados serviços ou aconselhamento sobre planeamento familiar?					

2. Após o diagnóstico, procurou informações adicionais?

🍏 Sim 🍏 Não

Se sim, onde (assinale todas as respostas que se aplicam)?

- Internet
- Revistas de saúde
- O meu médico de família/de clínica geral
- O meu farmacêutico
- Outro profissional de saúde
- Organização de doentes
- A minha família e os meus amigos
- Outros doentes com cancro do esófago ou do estômago
- Outros (indique, por favor)

1.3. O SEU TRATAMENTO

1. Atualmente (é possível assinalar mais do que uma resposta):

- Aguarda tratamento
- Foi submetido a cirurgia
- Tratamento em curso
- Terminou o tratamento e não mostra sinais de cancro
- Terminou o tratamento mas ainda tem cancro
- Não realizou nenhum tratamento para o cancro do esófago ou do estômago
- Nenhuma das opções anteriores (por favor, descreva a sua situação)

2. Quanto tempo passou entre o seu diagnóstico de cancro e o início do tratamento?

- Até 2 semanas
- Entre 2 semanas e um mês
- Entre 1 e 3 meses
- Entre 3 e 6 meses
- Entre 6 e 12 meses
- Mais de um ano
- Não me lembro

3. O seu plano de tratamento foi discutido por uma equipa multidisciplinar (EMD*)?

- Sim, foi discutido pela equipa multidisciplinar (EMD) e o resultado foi-me transmitido por um médico/enfermeiro.
- Sim, foi discutido pela equipa multidisciplinar (EMD), mas não me foram transmitidas informações sobre o resultado.
- Não, tanto quanto sei, o plano não foi discutido por uma equipa multidisciplinar (EMD).
- Não sei

*(EMD assenta em reuniões regulares de todos os profissionais envolvidos na avaliação do tratamento do cancro em que todos os profissionais presentes discutem casos individuais.)

4. Quando tomou decisões sobre o seu plano de tratamento, quais foram os fatores mais importantes para si (1 corresponde ao menos importante e 5 aos mais importante)?

	1	2	3	4	5
Travar o agravamento da doença					
Diminuir o tumor					
Prolongar a minha esperança de vida					
Travar os sintomas					
Preservar a minha qualidade de vida					
Dificuldades financeiras					
Outros (indique, por favor)					

5. Que tratamento(s) recebeu até hoje (assinale todas as respostas que se aplicam)?

- Cirurgia
- Quimioterapia
- Radioterapia
- Medicina personalizada/direcionada (Trastuzumab/Herceptin ou Cyramza/ ramucirumab)
- Outros medicamentos (por favor, especifique se souber o nome dos medicamentos)
- Não tenho a certeza
- Não recebi qualquer tratamento

6. Outras questões sobre o tratamento

- O seu médico/oncologista explicou-lhe as opções cirúrgicas? 🍏 Sim 🍏 Não

- O seu médico/oncologista explicou-lhe os riscos da cirurgia? Sim Não
- Após o diagnóstico, foi-lhe dada a opção de uma gastrectomia profilática parcial ou total? Sim Não
- O seu médico/cirurgião oncológico referiu-lhe as potenciais complicações da remoção do esófago ou do estômago? Sim Não
- O seu médico/oncologista explicou como seria viver sem esófago ou estômago e de que forma a sua alimentação seria afetada? Sim Não
- Tinha metástases noutras partes do seu corpo antes ou depois do diagnóstico de cancro do esófago ou do estômago? Sim Não
- Não sei

QUIMIOTERAPIA

7. Ainda está sob tratamento? Sim Não
8. Já parou ou pensou parar o tratamento por alguma das razões abaixo mencionadas (1 corresponde à menos importante e 5 corresponde à mais importante)?

	1	2	3	4	5
O tratamento deixou de fazer efeito					
Severidade dos efeitos secundários (ou seja, náuseas, vômitos, erupções cutâneas, perda de cabelo, fadiga, etc.)					
Frequência da administração					
Limitações financeiras					
Sente-se cansado/a do tratamento					
Outros (indique, por favor)					

DOR

9. No momento do seu diagnóstico: Estas perguntas são de sim/não, em vez de opções 1-5
- Sentiu dores relacionadas com o cancro? Sim Não
 - Foram tratadas com sucesso? Sim Não
 - Estas dores continuaram após o diagnóstico? Sim Não
 - Falou com o seu médico sobre estas dores? Sim Não
 - O seu médico fez-lhe perguntas sobre dores que poderia sentir? Sim Não
10. Durante o seu tratamento: perguntas de sim/não, em vez de opções 1-5
- Sentiu dores adicionais? Sim Não
 - Discutiu esse assunto com o seu médico? Sim Não
 - O seu médico fez-lhe perguntas sobre dores que sentia? Sim Não
 - Estas dores foram tratadas com sucesso? Sim Não
11. Após o seu tratamento: perguntas de sim/não, em vez de opções 1-5
- Sentiu as dores que tinha antes do tratamento? Sim Não

- Sentiu outras dores? 🍏 Sim 🍏 Não
- Discutiu esse assunto com o seu médico? 🍏 Sim 🍏 Não
- O seu médico fez-lhe perguntas sobre outras dores que poderia sentir? 🍏 Sim 🍏 Não

1.4 OS CUIDADOS QUE LHE FORAM PRESTADOS

1. Recebeu o nome e os dados de contacto de alguém (um enfermeiro, por exemplo) que poderia contactar caso tivesse dúvidas ou problemas? 🍏 Sim 🍏 Não
2. Esse contacto ser-lhe-ia útil para apoio de seguimento? 🍏 Sim 🍏 Não
3. Foi-lhe dada a possibilidade de se inscrever num ensaio clínico? 🍏 Sim 🍏 Não

Se sim, o seu tratamento foi realizado através de um ensaio clínico?

1.5. APOIO

1. Qual foi a sua principal fonte de apoio durante o seu tratamento? (1 corresponde ao apoio com menos influência e 5 corresponde ao apoio com mais influência) Por favor, assinale, todas as opções aplicáveis.

	1	2	3	4	5
Companheiro/a ou cônjuge					
Os meus filhos					
Os meus pais					
Outros membros da família					
Os meus amigos					
Colegas					
Organização de doentes					
Médico de família					
Outros doentes					
Nenhuma das opções acima					

2. No seu caso, qual foi o ponto de contacto mais importante / mais valioso para informações médicas? (Por favor, assinale todas as respostas aplicáveis, 1 é pouco importante e 5 é muito importante)

	1	2	3	4	5
Médicos					
Enfermeiros					
Psicólogo					
Assistente social					
Outro (por favor, especificar):					

3. Na sua opinião, quais dos seguintes tipos de informação são importantes para pessoas com cancro do esófago ou do estômago? (Por favor, assinale todas as respostas aplicáveis, 1 é pouco importante e 5 é muito importante)

	1	2	3	4	5
Informações sobre a doença					
Informações sobre as opções de tratamento					
Informações sobre os efeitos secundários do tratamento					
Informações sobre os ensaios clínicos					
Informações sobre alimentação e nutrição					
Informações sobre os médicos/hospitais/centros de saúde no seu país					
Informações sobre grupos e serviços de apoio aos doentes					
Informações sobre linhas telefónicas de ajuda					
Informações sobre como gerir a vida quotidiana					

4. Quais dos seguintes elementos ajudariam doentes com cancro do esófago ou do estômago no seu país mas ainda não estão disponíveis (por favor, assinale todas as respostas aplicáveis)?

- Psicólogo
- Assistente social
- Nutricionista ou dietista
- Programa de apoio aos doentes (voluntários)
- Conversas com outros doentes (*Buddy*)
- Linha telefónica de ajuda
- Fórum na Internet (painel de mensagens)
- Centro de cuidados de dia para encontrar outros doentes
- Aplicação para o meu telemóvel/tablet que me ajude a ter todos os dados relevantes num só lugar
- Outro (por favor, especificar)

5. Por favor, classifique as afirmações seguintes (1 significa que discorda totalmente e 5 significa que concorda totalmente):

	1	2	3	4	5
Sente que recebeu informações suficientes dos seus médicos/enfermeiros para fazer escolhas informadas sobre o seu tratamento					
Recebeu apoio emocional suficiente durante o seu tratamento por parte dos seus médicos/enfermeiros					
Os membros da sua família receberam apoio emocional suficiente					
Os seus filhos receberam apoio e ajuda adequados					
Recebeu informações e apoio suficientes para lidar com os efeitos secundários do seu tratamento?					
Sente que recebeu informações suficientes dos seus médicos/enfermeiros para fazer escolhas informadas sobre o seu tratamento					

2.0. LITERACIA EM SAÚDE

Por favor, preencha esta secção da seguinte forma: 0 = não se aplica, 1 = muito mal, 2 = mal, 3 = razoavelmente, 4 = bem, 5 = muito bem

	0	1	2	3	4	5
Compreende as folhetos de instruções dos seus medicamentos						
Compreende as brochuras informativas sobre questões de saúde						
Quando têm dúvidas sobre doenças, sabe onde encontrar informação sobre essas questões						
Quando pretende agir a respeito da sua saúde sem estar doente, sabe onde encontrar informação sobre estas questões						
Conseguiu frequentemente ajudar familiares ou amigos que tinham dúvidas sobre questões de saúde						
Quando tem dúvidas sobre questões de saúde, consegue frequentemente obter informações e conselhos de outros (família e amigos)						
Consegue escolher os conselhos e sugestões mais adequados						
Relativamente a informações sobre saúde na Internet, consegue determinar quais as fontes com qualidade e as fontes de má qualidade						

3.0. O SEU PERFIL

- Qual é a sua idade?
- Sexo:

	Masculino	Feminino
--	-----------	----------
- O local onde vive é uma zona:
 - Rural (menos de 2.000 habitantes)
 - Semiurbana (2.000-50.000 habitantes)
 - Urbana (mais de 50.000 habitantes)
 - Grande cidade
- Qual é a sua situação profissional?
 - Empregado/a
 - Desempregado/a
 - Reformado/a
 - Desempregado/a devido a problema médico (por exemplo, deficiência)
 - Estudante ou estagiário/a
 - Outra situação (por favor, especifique)
- Tem alguma outra doença crónica?
 - Não
 - Sim (por favor, especifique) Podemos ter uma caixa para texto de resposta neste ponto

6. Como teve conhecimento do inquérito?

- Através do meu médico (oncologistas, gastroenterologistas, cirurgiões, médicos de clínica geral, etc.) (por favor, especifique os nomes)
- Através do meu enfermeiro/a (por favor, especifique os nomes)
- Através de uma organização de doentes local (por favor, indique quais)
- Através da Internet, redes sociais (por favor, indique quais)
- Outros (por favor, especifique) Caixa de texto, por favor

Tem outros comentários que gostaria que tivéssemos em consideração sobre a sua experiência ou o seu tratamento? Por favor, partilhe-os connosco enviando um e-mail para: info@europacolon.com

Agradecemos a sua participação no inquérito.

- Se pretender receber informações do estudo após a publicação (prevista para 2019)
- ou partilhar a sua história connosco (o que seria muito útil para aumentar a sensibilização e eliminar o estigma do cancro do esófago ou do estômago, bem como para defender mais opções de tratamento para estes tipos de cancro). Pode naturalmente manter o anonimato, se preferir.
- Se pretender participar em reuniões locais com outros doentes ou prestadores de cuidados, queira responder para info@europacolon.com



MERCK

Lilly

