

ИССЛЕДОВАНИЕ НЕУДОВЛЕТВОРЕННЫХ ПОТРЕБНОСТЕЙ ПАЦИЕНТОВ, ЖИВУЩИХ С ДИАГНОЗОМ „РАК ПИЩЕВОДА ИЛИ РАК ЖЕЛУДКА”

Пишу Вам от имени EuropaColon, некоммерческой организации, основанной в 2004 г., деятельность которой направлена на спасение жизней от рака ЖКТ /пищеварительной системы/. Мы ведем работу в 40 филиалах по всей Европе. С вашей помощью мы попытаемся улучшить условия для других пациентов и предоставляемое им лечение. Просим Вас как пациента, прошедшего через лечение рака пищевода или желудка, заполнить анкету, основываясь на своем собственном опыте, чтобы помочь другим в их борьбе.

Это первое по своему виду и масштабу исследование. Ваши комментарии будут использованы анонимно (никто не сможет проследить ваши комментарии), чтобы помочь нам понять проблемы и переживания, которые Вам пришлось преодолеть как пациенту с диагнозом рака пищевода или желудка. Мы постараемся максимально использовать эту информацию в целях улучшения качества обслуживания пациентов в будущем.

Ваши ответы мы донесем до наших правительств, органов, отвечающих за формирование политики, политиков, индустрии, СМИ и других с обращением внести изменения, чтобы лечение рака пищевода и желудка максимально соответствовало нуждам пациентов в будущем. Кроме того, мы бы хотели использовать вашу историю в целях информированности общественности о раке пищевода и раке желудка, см. конец анкеты.

Нам необходимо, чтобы 1200 пациентов из 12 стран заполнили эту анкету, наряду с врачами и медицинскими сестрами, и надеемся достигнуть поставленной цели за 6 месяцев.

Здесь нет правильных или неправильных ответов, т.к. Вам лучше всего известно состояние вашего собственного здоровья. Мы можем уведомить Вас о полученных результатах, если в конце анкеты Вы укажете адрес своей электронной почты.

Благодарю Вас за уделенное время на заполнение анкеты

Jola Gore Booth
CEO EuropaColon
Объединенные в борьбе против рака желудочно-кишечного тракта

Благодарим Вас за ваше решение принять участие в исследовании, которое отразит мнения пациентов с диагнозом рак пищевода или рак желудка. Уделите время для ответа на все вопросы. После заполнения анкеты просим Вас отправить ее нам по следующему адресу: **Юридический адрес:** 127572, г Москва, улица Ясногорская, дом 17 КОРПУС 1 - 163

Страна:

1.0. Ваше заболевание

ОБНАРУЖЕНИЕ ВАШЕГО ЗАБОЛЕВАНИЯ

1. Какова была причина вашей первоначальной консультации у врача? (отметьте все применимые к Вам ответы)
 - Профилактический осмотр
 - Мне потребовалась неотложная госпитализация
 - У меня были симптомы
 - Другое
2. Какие симптомы у Вас были, перед тем, как Вам поставили диагноз? (отметьте все применимые к Вам ответы)
 - Расстройство желудка и дискомфорт в желудке
 - Ощущение вздутия после еды
 - Тошнота
 - отрыжка кислотой
 - Потеря аппетита
 - Кровь в кале
 - Рвота
 - Потеря веса по неизвестной причине
 - боль в желудке
 - Желтуха (пожелтевшие глаза и кожа)
 - Асцит (скопление жидкости в брюшной полости)
 - затрудненное глотание
 - Другое (пожалуйста, укажите)
 - Без особенных симптомов
3. Сколько прошло времени от появления первых симптомов до консультации с вашим врачом?
 - Меньше месяца
 - От 1 до 3 месяцев
 - От 3 до 6 месяцев
 - От 6 до 12 месяцев
 - От 1 года и больше
 - Не помню
4. Пришлось ли Вам ждать, перед тем как попасть на прием к вашему специалисту?

🍏 Да 🍏 Нет
5. Когда вам впервые был установлен диагноз рак пищевода или желудка?

Месяц ~__ Год ____

У вас был диагностирован рак пищевода?

Да Нет

У вас был диагностирован рак желудка?

Да Нет

6. Перед тем как Вам был поставлен диагноз «рак желудка», проводили ли Вам лечение от Хеликобактер (*Helicobacter pylori*): (Хеликобактер пилори (*Helicobacter pylori*) – вид бактерии, обитающей в слизистой оболочке желудка. Хеликобактер – достаточно распространенный вид и около девяти из 10 человек являются ее носителем, без никаких проблем)

Да Нет Не знаю

7. Как быстро после вашей первой консультации вам поставили диагноз «рак желудка»?

- Меньше 2 недель
- От 2 недель до 1 месяца
- От 1 до 3 месяцев
- От 3 до 6 месяцев
- От 6 до 12 месяцев
- Больше года
- Я не уверен

8. Перед тем как Вам был поставлен диагноз «рак желудка», ставился ли Вам ошибочно другой диагноз (например, синдром раздраженного кишечника, вздутие, желтуха, переутомление и т. д.)

Да Нет

Если да, то сообщите нам, какой именно: _____

9. Выберите, пожалуйста, самый подходящий ответ на приведенное ниже утверждение: (1 – исключительно не удовлетворен/а, а 5 - исключительно удовлетворен/а)

	1	2	3	4	5
„Меня удовлетворяет время, которое потребовалось для постановки моего диагноза рак”					

10. Если да, то какой возраст был у ваших родственников в момент установки диагноза рака пищевода или желудка?

Да Нет Не знаю

- Какой рак
 - Если - Да, то укажите число родственников
 - то какой возраст был у ваших родственников в момент установки диагноза рака пищевода или желудка

1.2. ВАШ ДИАГНОЗ

1. Выберите, пожалуйста, самый подходящий к Вам ответ на приведенное ниже утверждение по поводу дискуссии, которую Вы провели при определении вашего диагноза: (1 означает – вы полностью несогласны, а 5 – вы полностью согласны)

При постановке Вам диагноза «рак»	1	2	3	4	5
Рассказали ли Вам достаточно о болезни					
Были ли Вы поставлены в известность о том, что могло бы быть причиной болезни					
Сообщили ли Вам об исследованиях, которые следует сделать					
Сообщили ли Вам о вероятности прогрессирования заболевания					
Была ли определена стадия Вашего заболевания (стадия 1-4)					
Было ли Вам сообщено о возможных способах лечения					
Сообщили ли Вам о побочных эффектах при различных методах лечения					
Сообщили ли вам о возможном результате лечения					
Была ли Вам предоставлена консультация или услуги по семейному планированию?					

2. После того, как Вам поставили диагноз, искали ли Вы дополнительную информацию? Да Нет

*Если да, то где (пожалуйста, отметьте все применимые к Вам ответы)?

- Интернет
- Медицинские журналы
- Мой участковый врач/семейный доктор
- Мой фармацевт
- Другой медицинский специалист
- Организация пациентов
- Моя семья и друзья
- Другие пациенты с раком пищевода или раком желудка
- В другом месте (укажите, пожалуйста)

1.3. ВАШЕ ЛЕЧЕНИЕ

1. На настоящий момент Вы (возможны более одного ответа):

- Ожидаете лечения
- Перенесли операцию
- Получаете лечение
- Закончили лечение и сейчас не имеете признаков рака
- Закончили лечение, но рак все еще остался
- Не проходил/а лечение рака пищевода или рака желудка
- Ни одно из вышеуказанных (объясните)

2. Сколько времени прошло между постановкой диагноза и началом лечения?

- Меньше 2 недель
- От 2 недель до 1 месяца
- От 1 до 3 месяцев
- От 3 до 6 месяцев
- От 6 до 12 месяцев
- Больше года
- Не могу вспомнить

3. Обсуждался ли план Вашего лечения с мультидисциплинарной командой (MDT*)

- Да, обсуждался с мультидисциплинарной командой (MDT) и врач/медицинская сестра проинформировала меня о результате
- Да, обсуждался с мультидисциплинарной командой (MDT), но меня не проинформировали о результате
- Нет, на сколько мне известно, не обсуждался с мультидисциплинарной командой (MDT)
- Не знаю

*(MDT представляет собой регулярное собрание всех профессионалов, участвующих в оценке лечения рака, на котором обсуждаются индивидуальные случаи от всех соответствующих клинических специалистов, которые присутствуют на собрании)

4. При принятии решений по поводу плана лечения, какие факторы являются самыми важными для Вас (1 как самый мало важный для Вас и 5 как самый важный)?

	1	2	3	4	5
Остановить развитие болезни					
Уменьшить опухоль					
Продлить предполагаемый срок моей жизни					
Остановить симптомы					
Сохранить качество моей жизни					
Финансовые затруднения					
Иное (укажите, пожалуйста)					

5. На сегодняшний день, какое лечение Вы уже получили (отметьте все, что применимо к Вам)?

- Операция
- Химиотерапия
- Лучевая терапия
- Персонализированная/ целевая терапия (Trastuzumab/Herceptin или Ramucirumab/ Cyramza)
- Другие медикаменты (укажите, если Вам известно название продукта)
- Я не уверен/а
- Я не получил/а никакого лечения

6. Другие вопросы по поводу лечения

- Объяснил ли Вам ваш врач или онколог возможности хирургического лечения? 🍏 Да 🍏 Нет
- Объяснил ли Вам ваш врач или онколог риски операции? 🍏 Да 🍏 Нет
- После постановки Вам диагноза, была ли Вам предоставлена возможность частичной или полной профилактической гастрэктомии? 🍏 Да 🍏 Нет
- Обсуждал ли с Вами ваш врач или онколог возможные осложнения, связанные с удалением пищевода или желудка? 🍏 Да 🍏 Нет
- Обсуждал ли с Вами ваш врач или онколог особенности дальнейшей жизни без пищевода или желудка и как это отразится на режиме вашего питания? 🍏 Да 🍏 Нет
- Были ли у Вас метастазы в других частях тела перед или после диагностирования Вам рака пищевода или рака желудка? 🍏 Да 🍏 Нет

Если да, то укажите, пожалуйста, какие из вышеуказанных (если Вы знаете):

Химиотерапия

7. Вы еще проходите лечение?

🍏 Да 🍏 Нет

8. Остановили ли Вы или хотели бы подумать над приостановлением лечения по одной из нижеуказанных причин (1 как самая маловажная и 5 как самая важная)?

	1	2	3	4	5
Лечение на меня уже не действовало					
Тяжелый характер побочных эффектов (т.е. тошнота, рвота, кожное раздражение, выпадение волос, усталость и т.д.)					
Частота приема					
Финансовые ограничения					
Чувство усталости от лечения					
Другая (укажите, пожалуйста)					

Боль

9. Во время вашей болезни:

- Испытывали ли Вы связанную с раком боль? 🍏 Да 🍏 Нет
- Успешно ли была устранена эта боль? 🍏 Да 🍏 Нет
- Продолжилась ли эта боль после установления диагноза? 🍏 Да 🍏 Нет
- Разговаривали ли Вы с врачом по поводу этой боли? 🍏 Да 🍏 Нет
- Спрашивал ли ваш врач о какой-либо боли, которая у Вас могла быть? 🍏 Да 🍏 Нет

10. Во время вашего лечения:

- Испытывали ли Вы дополнительную боль? Да Нет
- Обсуждали ли вы этот вопрос с вашим врачом? Да Нет
- Спрашивал ли вас врач, испытываете ли Вы какую-то боль? Да Нет
- Успешно ли была устранена эта боль? Да Нет

11. После вашего лечения:

- Испытывали ли Вы первоначальную боль? Да Нет
- Испытывали ли Вы какую-либо новую боль? Да Нет
- Обсуждали ли Вы этот вопрос с вашим врачом? Да Нет
- Спрашивал ли Вас врач, испытываете ли Вы какую-то новую боль? Да Нет

1.4 Ваше лечение

1. Дали ли Вам имя и контактные данные лица, например, медицинской сестры, с которым Вы бы могли связаться в случае возникновения каких-либо вопросов или проблем? Да Нет

2. Был ли бы полезен для Вас подобный контакт для поддержки в будущем? Да Нет

3. Была ли Вам предоставлена возможность записаться на клиническое испытание? Да Нет

Если да, то Ваше лечение проходило ли через клиническое испытание? Да Нет

1.5. Поддержка

1. Кто был для Вас главным источником поддержки в период вашего лечения? (1 – источник с наименьшим влиянием, 5 – главный источник)? Пожалуйста, отметьте все, что применимо к Вам.

	1	2	3	4	5
Мой партнер					
Мои дети					
Мои родители					
Другие члены семьи					
Мои друзья					
Коллеги					
Организация пациентов					
Мой участковый врач/семейный докто					
Другие пациенты					
Ни один из вышеуказанных					

2. Пожалуйста, оцените степень вашего удовлетворения от эмоциональной поддержки, которую Вы получили от вашего/ваших: (пожалуйста, отметьте все, что применимо к Вам, 1 - маловажная, а 5 – самая важная)?

	1	2	3	4	5
Врачи					
Медицинские сестры					
Психолог					
Социальный работник					
Иное (укажите, пожалуйста):					

--	--	--	--	--	--

3. По Вашему мнению какая из нижеуказанной информации важна для людей с диагнозом рак пищевода или рак желудка? (пожалуйста, отметьте все, что применимо к Вам, 1 - маловажная, а 5 – очень важная)?

	1	2	3	4	5
Информация о болезни					
Информация о возможностях лечения					
Информация о побочных эффектах лечения					
Информация о клинических испытаниях					
Информация о диете и питании					
Информация о врачах/больницах/медицинских центрах в их стране					
Информация о группах и услугах поддержки пациентов					
Информация о телефонной линии помощи					
Информация, с помощью которого можно справиться с ежедневными проблемами					

4. Что бы могло помочь пациентам с раком пищевода или раком желудка в вашей стране, то чем на настоящий момент они не располагают (пожалуйста, отметьте все подходящее)?

- Психолог
- Социальный работник
- Врач-нутриционист или диетолог
- Программа поддержки пациентов (добровольцы)
- Разговоры с другими пациентами (Buddy)
- Телефонная линия помощи
- Интернет форум (доска для сообщений)
- Дневной хоспис для встречи с другими пациентами
- Просьба о моем личном мобильном телефоне/планшете, который поможет мне располагать всеми нужными данными в одном месте
- Другое, укажите пожалуйста

5. Пожалуйста, оцените следующие утверждения (1 означает, что Вы полностью не согласны, а 5 – что полностью-согласны)

	1	2	3	4	5
Считаете, что Вам было предоставлено достаточно информации со стороны ваших врачей/медицинских сестер для вашего информированного выбора по поводу Вашего лечения					
Вам было предоставлено достаточно эмоциональной					

поддержки в период вашего лечения вашими врачами/медицинскими сестрами					
Членам вашей семьи была оказана достаточная эмоциональная поддержка					
Ваши дети получили адекватную поддержку и помощь					
Были ли Вам предоставлены достаточное количество информации и поддержка, для того чтобы справиться с побочными эффектами вашего лечения?					

2.0 Медицинская грамотность

Заполните этот раздел, где: 0 = неприменимо, 1 = очень плохо, 2 = плохо, 3 = средне, 4 = хорошо, 5 = очень хорошо

	0	1	2	3	4	5
Насколько хорошо Вы понимаете содержание инструкции к вашему лекарству						
Насколько хорошо Вы понимаете содержание информационных брошюр на тему здравоохранения						
Когда у вас возникают вопросы по поводу заболевания или жалобы, знаете ли Вы где искать информацию по этим вопросам						
Когда Вы хотите сделать что-то для своего здоровья, не болея, знаете ли Вы, где искать информацию по этим вопросам						
Как часто Вы были в состоянии помочь членам своей семьи или другу, когда у них возникали вопросы по поводу здоровья						
Когда у Вас есть вопросы, связанные со здоровьем, как часто Вы могли получить информацию и совет от других (семья и друзья)						
Насколько хорошо вы это делаете, выбирая советы и предложения, которые подходят вам больше всего						
Что касается информации о здоровье в Интернете, можете ли вы определить, какие источники являются хорошими, а какие - низкого качества						

3.0 ВАШ ПРОФИЛЬ

1 Сколько Вам лет?

2 Пол: Мужской Женский

3 Род Вашей занятости:
• наемный работник/ца

- Безработный/ая
 - Пенсионер/ка
 - Безработный/ая, по причине болезни (т.е. инвалид)
 - Студент/стажер
 - У меня другая ситуация (пожалуйста, укажите)
- 4 Есть ли у Вас другое хроническое заболевание?
- Нет
 - Да (пожалуйста, укажите)
- 5 Как Вы узнали об этом исследовании?
- От моего врача (онколога, гастроэнтеролога, хирурга, участкового врача (GP) и т.д.), (пожалуйста, укажите)
 - От моей медсестры (пожалуйста, укажите)
 - От местной организации пациентов (пожалуйста, укажите от какой)
 - Из Интернета, социальных СМИ (укажите, каких)
 - Иное (пожалуйста, укажите)

Есть ли у Вас другие комментарии, которыми бы Вы хотели с нами поделиться по поводу вашего опыта или вашего лечения? Вы можете отправить их нам по электронной почте по адресу: info@europacoln.com

Благодарим Вас за участие в исследовании.

- Если Вы желаете получить информацию об исследовании, после того как оно будет опубликовано (мы ожидаем, что это произойдет в 2019 г.)
- или поделиться с нами своей историей (это было бы исключительно полезно для повышения осведомленности и снятия «клейма» с диагноза рак пищевода и рак желудка, а также для проведения кампании по увеличению опций лечения рака пищевода и рака желудка). Разумеется, Вы можете сохранить свою анонимность, если пожелаете.
- Если у Вас есть желание принять участие в местных собраниях с другими пациентами или поддерживающим персоналом, пишите на: info@europacoln.com

Данное исследование создано при поддержке:

