

ESTUDIO DE LAS NECESIDADES NO SATISFECHAS DE LOS PACIENTES QUE VIVEN CON CÁNCER DE ESÓFAGO O CÁNCER DE ESTÓMAGO

Le escribo de nombre de EuropaColon, organización sin ánimo de lucro, creada en el año 2004 y dedicada a salvar vidas por cáncer del tracto gastrointestinal. Tenemos más de 40 delegaciones en toda Europa. Con su ayuda, intentaremos mejorar las condiciones de otros pacientes y los tratamientos que se les ofrecen. Como paciente que ha pasado por el tratamiento de cáncer de esófago o cáncer de estómago, le ruego que rellene la encuesta a partir de su propia experiencia para ayudar a otros en su viaje.

Este es el primer estudio de su tipo y tamaño. Sus comentarios serán utilizados de modo **anónimo** (nadie podrá seguir sus comentarios) para ayudarnos a comprender los problemas y preocupaciones que enfrenta como paciente con cáncer de esófago o de estómago y nosotros haremos todo lo posible para utilizar esta información para mejorar la calidad de atención a los pacientes en el futuro.

Vamos a remitir sus respuestas a nuestros gobiernos, legisladores, políticos, la industria, los medios de comunicación y otros para pedir cambios, de modo que el tratamiento del cáncer de esófago o de estómago responda a sus necesidades en el futuro. Además, nos gustaría utilizar su historia para informar al público sobre el cáncer de esófago o de estómago; ver el final del estudio.

Estamos buscando a 1200 pacientes de 12 países para rellenar esta encuesta, junto con médicos y enfermeras, y esperamos lograr este objetivo dentro de los 6 meses.

No hay respuesta correcta o incorrecta, puesto que usted es el experto en su propia salud. Nosotros podemos enviarle nuestros resultados recibidos, si deja su correo electrónico al final de la encuesta.

Gracias por su tiempo dedicado al rellenado de la encuesta.

Jola Gore Booth
CEO EuropaColon
Unidos contra el cáncer del tracto gastrointestinal

Gracias por su decisión de rellenar la encuesta que recogerá las opiniones de los pacientes que viven con cáncer de esófago o de estómago. Tómese el tiempo para responder a todas las preguntas. Una vez que esté listo/a, nos gustaría pedirle que nos la envíe a la siguiente dirección: **Europa Colon España, c/ Luicio del Valle, 17, Bajo B, 28003 MADRID, o Asociación contra el cáncer gástrico y gastrectomizados, C/ Almeria número 6, bajo A, Móstoles CP 28935 Madrid**

País:

1.0. SU ENFERMEDAD

DETECCIÓN DE SU ENFERMEDAD

1. ¿Por qué ha consultado inicialmente a su médico (marque todas las respuestas que le correspondan)?
 - He ido para examen de rutina
 - He necesitado hospitalización de emergencia
 - He tenido síntomas
 - Otro

2. ¿Qué síntomas tenía antes de ser diagnosticado/a (Marque todas las respuestas que le correspondan)?
 - Trastorno gástrico y malestar estomacal
 - Sensación de hinchazón después de comer
 - Náuseas
 - Reflujo ácido
 - Pérdida de apetito
 - Sangre en las heces
 - Vómitos
 - Pérdida de peso debida a causa desconocida
 - Dolor de estómago
 - Ictericia (coloración amarillenta de los ojos y la piel)
 - Ascitis (acumulación de líquido en la cavidad abdominal)
 - Trastornos de la deglución
 - Otros (Por favor, especifique)
 - Sin síntomas significativos

3. ¿Cuánto tiempo ha esperado entre la observación de los primeros síntomas y la consulta con su médico?
 - Menos de un mes
 - Entre 1-3 meses
 - Entre 3-6 meses
 - Entre 6-12 meses
 - 1 año o más
 - No puedo acordarme

4. ¿Ha tenido que esperar antes de ver a su especialista? Sí No

5. ¿Cuándo ha sido diagnosticado/a de cáncer de esófago o de estómago por primera vez?

Mes __ __ Año ____

¿Ha sido diagnosticado/a de cáncer de esófago? Sí No

¿Ha sido diagnosticado/a de cáncer de estómago? Sí No

6. Antes de su diagnóstico de cáncer de estómago ¿ha recibido tratamiento para eliminar el *Helicobacter (Helicobacter pylori)*: (*Helicobacter pylori* (*Helicobacter pylori*) es un tipo de bacteria que vive en la mucosidad pegajosa que recubre el estómago. *Helicobacter* es muy común y aproximadamente nueve de cada 10 personas la tienen, no causa ningún problema) Sí No No lo sé

7. ¿Cuánto tiempo después de su primera consulta ha sido diagnosticado de cáncer de estómago?

- Menos de 2 semanas
- Entre 2 semanas hasta un mes
- Entre 1-3 meses
- Entre 3-6 meses
- Entre 6-12 meses
- Más de un año
- No estoy seguro/a

8. Antes de haber sido diagnosticado/a de cáncer de estómago, ha sido diagnosticado/a de otro estado médico (como por ejemplo, síndrome del intestino irritable, hinchazón, ictericia, fatiga, etc.) Sí No

Si la respuesta es Sí, por favor, díganos lo que ha sido: _____

9. Por favor, elija la mejor respuesta de la afirmación indicada a continuación: (1 será muy insatisfecho/a y 5 será muy satisfecho/a)

	1	2	3	4	5
“He estado satisfecho/a con el tiempo que me he tardado en ser diagnosticado de cáncer”					

10. ¿Algunos de sus parientes de primer grado (madre, padre, hermanos/hermanas, niños) han tenido alguna vez cáncer de esófago o de estómago?

Sí No No lo sé

Qué tipo de cancer

Si la respuesta es Sí, ¿cuántos parientes

1.2. SU DIAGNÓSTICO

1. Por favor, elija la mejor respuesta a las afirmaciones a continuación con respecto a la discusión que ha realizado al determinar su diagnóstico: (1 significará su desacuerdo explícito, y 5 significará su acuerdo categórico)

Cuando ha sido diagnosticado/a de cáncer ...	1	2	3	4	5
Le han informado lo suficiente sobre la enfermedad					
Le han dicho lo que ha podido haber causado la enfermedad					
Le han informado sobre los análisis que se tienen que realizar					
Le han informado sobre la probable progresión de la enfermedad					
Le han determinado su etapa de la enfermedad (etapa 1-4)					
Le han informado sobre los posibles tratamientos					
Le han informado sobre los efectos secundarios de estos tratamientos					
Le han informado sobre el resultado posible del tratamiento					
¿Se le ha proporcionado asesoramiento o servicios de planificación familiar?					

2. Después de haber sido diagnosticado/a, ¿ha solicitado información complementaria?

🍏 Sí 🍏 No

- * Si la respuesta es Sí, ¿dónde (Por favor, especifique todo lo que le corresponda)?

- Internet
- Revistas de salud
- Mi médico de cabecera/médico de familia
- Mi farmacéutico
- Otro profesional de la salud
- Organizaciones de pacientes
- Mi familia y amigos
- Otros pacientes con cáncer de esófago o de estómago
- Otro (Por favor, especifique)

1.3. SU TRATAMIENTO

1. En la actualidad usted (más de una respuesta posible):
- Está esperando el tratamiento
 - Operación realizada
 - Tratamiento corriente
 - Ha terminado el tratamiento y ahora no constan signos de cáncer
 - Ha terminado el tratamiento pero el cáncer todavía está aquí
 - No he pasado tratamiento para cáncer de esófago o de estómago
 - Ninguno de los anteriores (Explíquelo, por favor)

2. ¿Cuánto tiempo ha pasado entre su diagnóstico de cáncer y el comienzo del tratamiento?
 - Menos de 2 semanas
 - Entre 2 semanas y un mes
 - Entre 1-3 meses
 - Entre y 3-6 meses
 - Entre y 6-12 meses
 - Más de un año
 - No puedo recordar

3. ¿Se ha discutido su plan de tratamiento con un equipo multidisciplinario (MDT *)?
 - Sí, ha sido discutido por el equipo multidisciplinario (MDT) y un médico/una enfermera me ha informado/a sobre el resultado
 - Sí, ha sido discutido por el equipo multidisciplinario (MDT), pero no he sido informado/a sobre el resultado
 - No, que yo sepa, no ha sido discutido por el equipo multidisciplinario (MDT)
 - No lo sé

* (MDT representa una reunión regular de todos los profesionales que participan en la evaluación del tratamiento del cáncer, en dicha reunión se discuten casos individuales por todos los médicos importantes que asisten a la reunión)

4. Al tomar decisiones sobre el plan de tratamiento, ¿cuáles son los factores más importantes para usted (evalúe con 1 como el menos importante y con 5 como el más importante)?

	1	2	3	4	5
Detener el desarrollo de la enfermedad					
Reducir el tumor					
Extender la supuesta duración de mi vida					
Detener los síntomas					
Mantener la calidad de mi vida					
Dificultades financieras					
Otro (por favor especifique)					

5. ¿Hasta la fecha de hoy, qué tratamiento (s) ha recibido ya (marque todos los aplicables)?
 - Operación
 - Quimioterapia
 - Radioterapia
 - Medicina personalizada/objetivo (Trastuzumab/Herceptin o Ramucirumab/ Cyramza)
 - Otro medicamento (especifique, si se conoce el nombre del producto)
 - No estoy seguro/a
 - No he recibido ningún tratamiento

6. Otras preguntas referente al tratamiento

- ¿Su médico u oncólogo le ha explicado las opciones quirúrgicas? Sí No
- ¿Su médico u oncólogo le ha explicado los riesgos de la operación? Sí No
- Después de haber sido diagnosticado/a, ¿le han dado opción de realizar un gastrectomía profiláctica parcial o completa? Sí No
- ¿Ha comentado su médico u oncólogo las complicaciones eventuales, asociadas con la extirpación del esófago o del estómago? Sí No
- ¿Ha comentado su médico u oncólogo la calidad de su vida sin su esófago o estómago y cómo esto afectaría su dieta alimenticia? Sí No
- ¿Ha tenido metástasis en otras partes de su cuerpo antes o después de su diagnóstico de cáncer de esófago o de estómago? Sí No
- No se

Por favor, especifique cuál de los mencionados anteriormente (si sabe):

Quimioterapia

7. ¿Todavía está en tratamiento? Sí No

8. ¿Ha interrumpido o consideraría interrumpir el tratamiento por alguno de los motivos siguientes (1 será el menos importante y 5 será el más importante)?

	1	2	3	4	5
El tratamiento ya no tenía efecto sobre mí					
Efectos secundarios graves (es decir, náuseas, vómitos, erupción, caída del cabello, fatiga, etc.)					
Frecuencia de las tomas					
Restricciones financieras					
Sentimiento de cansancio del tratamiento					
Otro (Por favor especifique)					

Dolor

9. Durante su diagnóstico:

- ¿Ha experimentado dolor relacionado con el cáncer? Sí No
- ¿Este dolor ha sido tratado con éxito? Sí No
- ¿Este dolor ha continuado después del diagnóstico? Sí No
- ¿Ha comentado con su médico este dolor? Sí No
- ¿Su médico le ha preguntado por algún dolor que podría tener? Sí No

10. Durante su tratamiento:

- ¿Ha experimentado dolor complementario? Sí No
- ¿Ha comentado este asunto con su médico? Sí No
- ¿Su médico le ha preguntado si tiene algún dolor? Sí No
- ¿Este dolor ha sido tratado con éxito? Sí No

11. Después de su tratamiento:

- ¿Ha experimentado el dolor inicial? Sí No
- ¿Ha experimentado algún dolor nuevo? Sí No
- ¿Ha comentado este asunto con su médico? Sí No
- ¿Su médico le ha preguntado si tiene algún dolor nuevo? Sí No

1.4 Su tratamiento

1. ¿Se le ha proporcionado el nombre y los datos de contacto de una persona (como por ejemplo una enfermera), a la que puede contactar en caso de tener alguna pregunta o problema? Sí No
2. ¿Le sería útil un contacto similar para apoyo posterior? Sí No
3. ¿Le han ofrecido la oportunidad de inscribirse en un ensayo clínico? Sí No
- Si la respuesta es Sí, ¿su tratamiento se ha realizado a través de un ensayo clínico? Sí No

1.5. APOYO

1. ¿Cuál ha sido su principal fuente de apoyo durante su tratamiento? (1 será la fuente con menos influencia y 5 será la fuente principal)? Por favor, marque todos los que correspondan.

	1	2	3	4	5
Mi pareja					
Mis hijos					
Mis padres					
Otros miembros de la familia					
Mis amigos					
Colegas Compañeros					

Organización de pacientes					
Mi médico de cabecera/médico de familia					
Otros pacientes					
Ninguno de los anteriores					

2. Por favor, evalúe su nivel de satisfacción del apoyo emocional que ha recibido por parte de su/sus: (por favor, marque todo lo que corresponda, 1 será el menos importante y 5 será el más importante).

	1	2	3	4	5
Médicos					
Enfermeras					
Psicólogo					
Trabajador social					
Otro (por favor especifique):					

3. Según su opinión, ¿cuál de la información mencionada a continuación es importante para las personas con cáncer de esófago o de estómago (por favor, marque todo lo que corresponda, 1 será menos importante y 5 será muy importante)?

	1	2	3	4	5
Información sobre la enfermedad					
Información sobre las opciones de tratamiento					
Información sobre los efectos secundarios del tratamiento					
Información sobre ensayos clínicos					
Información sobre la dieta y la nutrición					
Información sobre el médico/hospital/centros de salud en su país					
Información sobre los grupos y servicios de apoyo a pacientes					
Información sobre las líneas telefónicas de ayuda					
Información sobre la manera de enfrentar mi vida cotidiana					

4. ¿Qué ayudaría a los pacientes con cáncer de esófago o de estómago en su país que actualmente no está a su disposición (por favor, marque todo lo que corresponda)?
- Psicólogo
 - Trabajador social
 - Nutricionista o dietista
 - Programa de apoyo al paciente (voluntarios)
 - Conversaciones con otros pacientes (Buddy Grupos de apoyo)
 - Línea telefónica de ayuda
 - Foro de Internet (tablero de mensajes)

- Hospital de día para reunirse con otros pacientes
- Solicitud de mi teléfono móvil /tableta que me ayude a tener todos los datos relevantes en un solo lugar
- Otro, por favor especifique

5. Por favor, evalúe las siguientes afirmaciones (1 significará que está definitivamente en desacuerdo y 5 significará que está totalmente de acuerdo)

	1	2	3	4	5
Si cree que sus médicos/enfermeras le han proporcionado información suficiente para tomar decisiones informadas sobre su tratamiento					
Se le ha proporcionado apoyo emocional suficiente durante su tratamiento por parte de sus médicos/enfermeras,					
A los miembros de su familia, se les ha proporcionado apoyo emocional suficiente					
Sus hijos han recibido apoyo y asistencia adecuados					
¿Le han proporcionado información y apoyo suficiente para enfrentar los efectos secundarios de su tratamiento?					

2. Alfabetización en salud

Por favor, rellene el presente párrafo - 0 = No aplicable, 1 = Muy mal, 2 = Mal, 3 = Medio, 4 = Bien, 5 = Muy bien

	0	1	2	3	4	5
Hasta qué punto entiende los folletos de instrucciones sobre su medicamento						
Hasta qué punto entiende los folletos de instrucciones sobre asuntos de salud						
Cuando tiene preguntas sobre enfermedades o quejas, sabe dónde encontrar información sobre estos asuntos						
Cuando desea hacer algo por su salud sin estar enfermo/a, sabe dónde encontrar información sobre estos asuntos						
Con qué frecuencia ha podido ayudar a los miembros de su familia o a sus amigos, si tienen preguntas relacionadas con la salud						
Cuando tiene preguntas relacionadas con la salud, con qué frecuencia ha podido obtener información y consejos de otras personas (familiares y amigos)						
Hasta qué punto conseguiría elegir bien aquel consejo u ofertas que mejor se adapten a sus necesidades						
Con respecto a la información de salud en Internet, puede identificar cuáles fuentes son de buena calidad y cuáles son de mala calidad						

3. SU PERFIL

1. ¿Qué edad tiene?

2. Sexo: Varón Mujer

3. Usted es:

- Trabajador/a contratado/a
- Desempleado/a
- Jubilado/a
- Desempleado/a por motivo de enfermedad médica (es decir discapacidad)
- Estudiante/ en prácticas
- Tengo otro empleo (Por favor, especifique)

4. ¿Tiene otra enfermedad crónica?

- No
- Sí (Por favor, especifique)

5. ¿Cómo se ha enterado del estudio?

- Por mi médico (oncólogo, gastroenterólogo, cirujano, médico de cabecera (GP), etc.) (Por favor, especifique)
- Por mi enfermera (Por favor, especifique)
- Por una organización local de pacientes (Por favor, especifique cuál)
- Por Internet, redes sociales (Especifique cuál)
- Otro (Por favor, especifique)

¿Tiene otros comentarios que le gustaría tomar en consideración con respecto a su experiencia o su tratamiento? Por favor, siéntase libre de enviarlos por correo electrónico a: info@europacoln.com

Gracias por participar en la encuesta.

- Si desea recibir información sobre la encuesta después de que se publique (lo que esperamos que ocurra en 2019)
- o para compartir su historia con nosotros (esto sería excepcionalmente útil para el incremento del grado de conciencia al respecto y la eliminación del estigma sobre el cáncer de esófago o de estómago, así como para la realización de campañas para que haya más opciones en el tratamiento del cáncer de esófago o de estómago). Por supuesto, puede permanecer en el anonimato, si lo prefiere.
- Si desea participar en reuniones locales con otros pacientes o encargados de enfermos, por favor, contáctese con info@europacoln.com

Este estudio ha sido creado con el apoyo de:

