

ONDERZOEK OVER ONVERVULDE NODEN VAN PATIËNTEN MET SLOKDARM- OF MAAGKANKER

Ik schrijf u namens EuropaColon, een organisatie zonder winstoogmerk, opgericht in in 2004. Ons doel is het leven van patiënten met gastro-intestinale kanker te redden. Wij zijn actief met meer dan 40 vestigingen in heel Europa. Met uw hulp zullen wij proberen om de omstandigheden en behandelingen voor alle patiënten te verbeteren. Hiermee verzoek ik u als slokdarm- of maagkankerpatiënt de enquête op basis van uw ervaring in te vullen om ook 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 opvolgen) en ons helpen de problemen en zorgen die u als slokdarm- of maagkankerpatiënt heeft te begrijpen. Wij zullen deze informatie gebruiken om de ondersteuning van patiënten in de toekomst te verbeteren.

Wij zullen uw antwoorden overbrengen aan alle 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 noden en 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 12 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: het komt allemaal neer op uw eigen ervaring wat uw eigen gezondheid betreft. Wij kunnen u de resultaten later doorsturen, vermeld daarvoor uw e-mail adres aan het einde van de enquête.

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 voor uw deelname aan de enquête over patiënten met slokdarm- of maagkanker
Neem de tijd om alle vragen te beantwoorden. Zodra u klaar bent, gelieve de enquête naar
het volgende adres op te sturen: EuropaColon Enquete, InsideLink, Bethanielei 16, 2930
Brasschaat*

NAAM: (ALLEEN INITIALEN)

Land:

1.0. UW ZIEKTE

ONTDEKKING VAN UW ZIEKTE

1. Waarom heeft 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 een diagnose kreeg? (alles wat van toepassing is aanvinken)
 - Indigestie en maagklachten
 - Opgeblazen gevoel na eten
 - Misselijkheid
 - Brandend maagzuur
 - Verlies van eetlust
 - Bloed in de ontlasting
 - Braken
 - Gewichtsverlies zonder gekende 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 heeft 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 Neen

5. Wanneer kreeg u voor het eerst de diagnose slokdarm- of maagkanker?

Maand __ Jaar _____

Was uw diagnose slokdarmkanker? Ja Neen

Was uw diagnose maagkanker? Ja Neen

6. Heeft u een behandeling gehad voor uitroeien van *Helicobacter (Helicobacter pylori)* vóór de diagnose maagkanker: (*Helicobacter pylori* is een soort kiem, die in het plakkerige slijm leeft dat de maag lijnt. Het komt vaak voor en bijna in negen van tien gevallen veroorzaakt dat geen problemen verder.) Ja Neen Ik weet het niet

7. Hoe snel na uw eerste afspraak kreeg u de diagnose 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 andere diagnose gesteld wegens andere condities (zoals prikkelbaredarmsyndroom, opgeblazen gevoel, geelzucht, overmatige vermoeidheid, e.a.)? Ja Neen

Zo ja, vertel ons wat de verkeerde diagnose was: _____

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

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

10. Heeft iemand van uw eerstegraads familieleden (moeder, vader, broers en zussen, kinderen) ooit al slokdarm- of maagkanker gehad? Ja Neen Ik weet het niet

Welke soort kanker

Zo ja, hoeveel familieleden

1.2. UW DIAGNOSE

- 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
Ik werd voldoende geïnformeerd over de ziekte					
Ik heb iemand verteld hoe de ziekte eventueel wordt veroorzaakt					
Ik werd geïnformeerd over de onderzoeken die nog uit te voeren waren					
Ik werd geïnformeerd over de waarschijnlijke progressie van de ziekte					
Mijn ziektestadium werd gediagnosticeerd (stadium 1-4)					
Ik werd geïnformeerd over mogelijke behandelingen					
Ik werd geïnformeerd over de bijwerkingen van deze behandelingen					
Ik werd geïnformeerd over de mogelijke uitkomst van de desbetreffende behandeling					
Ik heb advies of diensten op het gebied van gezinsplanning gekregen					

- Heeft u verder informatie gezocht nadat u de diagnose heeft gekregen?

Ja Neen

*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
- Andere (graag vermelden)

1.3. UW BEHANDELING

- Momenteel (meer dan één antwoord mogelijk)
 - wacht ik op behandeling
 - ben ik geopereerd.
 - Onderga ik een behandeling

- heb ik de behandeling beëindigd en er zijn geen aanwijzingen meer voor kanker
- heb ik de behandeling beëindigd, maar de kanker is er nog
- heb ik 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 weet het niet

3. Werd uw behandelingsplan besproken door een multidisciplinair team van artsen (MTA*)?

- Ja, het werd besproken in een multidisciplinair team van artsen (MTA) en een arts / verpleegkundige heeft mij over de uitkomst verteld.
- Ja, het werd besproken in een multidisciplinair team van artsen (MTA), maar ik werd niet geïnformeerd over de uitkomst.
- Nee, voor zover ik weet, werd het niet besproken door een multidisciplinair team van artsen (MTA)
- Ik weet het niet

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

Geef aan welke (als u het weet).....

Chemotherapie

7. Bent u nog steeds onder behandeling? Ja Neen
8. Heeft u overwogen 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					
Andere (graag vermelden)					

Pijn

9. Op het moment van de diagnose:
- Had u kankergerelateerde pijn? Ja Neen
 - Werd ze met succes behandeld? Ja Neen
 - Blijft deze pijn ook na de diagnose voortbestaan? Ja Neen
 - Heeft u met uw arts gesproken over deze pijn? Ja Neen

- Heeft uw arts gevraagd of u pijn had? Ja Neen

10. Tijdens uw behandeling:

- Heeft u extra pijn geleden? Ja Neen
- Heeft u dit met uw arts besproken? Ja Neen
- Heeft uw arts u gevraagd naar eventuele pijn die u geleden heeft? Ja Neen
- Werd deze pijn met succes behandeld? Ja Neen

11. Na uw behandeling

- Had u nog de oorspronkelijke pijn? Ja Neen
- Heeft u nieuwe pijn geleden? Ja Neen
- Heeft u dit met uw arts besproken? Ja Neen
- Heeft uw arts gevraagd naar de nieuwe pijn die u eventueel zou kunnen hebben? Ja Neen

1.4. Uw medische zorg

1. Heeft 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 Neen

3. Zou een dergelijk contact voor u nuttig zijn geweest voor volgende ondersteuning?

Ja Neen

4. Werd u de kans geboden om deel te nemen aan een klinische studie?

Ja Neen

Zo ja, was uw behandeling via een klinische studie?

Ja Neen

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 emotionele 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 assistent(e)					
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 dieet en voeding					
Informatie over arts/ziekenhuizen/gezondheidscentra in hun land					
Informatie over patiëntengroepen en -diensten					
Informatie over telefonische hulpdiensten					
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 assistent(e)
 - Voedingsspecialist of diëtist
 - Programma ter ondersteuning van patiënten (vrijwilligers)
 - Praten met andere patiënten (vriend)
 - Telefonische hulpdienst
 - Internet forum (prikbord)
 - Daghospice waar men andere patiënten kan ontmoeten
 - Applicatie (App) voor mijn gsm/tablet voor alle relevante gegevens op één plaats
 - Andere (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 heeft het gevoel dat u genoeg informatie heeft gekregen van uw artsen/verpleegkundigen om de weloverwogen keuzes te maken over uw behandeling					
U heeft genoeg emotionele ondersteuning gekregen tijdens de behandeling van uw artsen/verpleegkundigen					
Uw gezinsleden hebben genoeg emotionele ondersteuning gekregen					
Uw kinderen hebben voldoende ondersteuning en hulp ontvangen					
U heeft genoeg informatie en ondersteuning gekregen om de bijwerkingen van de behandeling te beheersen					

2.0 Gezondheidsgeletterdheid

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 heeft 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?						
Was u in staat om uw familieleden of een vriend(in) te helpen als ze vragen hadden over gezondheidskwesties?						
Wanneer u vragen heeft over gezondheidskwesties, kan u informatie en advies van anderen krijgen (gezin en vrienden) ?						
Hoe goed doet u het met het kiezen van het advies en de aanbiedingen die bij u en uw ziekte 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

4.1 Hoe oud bent u?

4.2 Geslacht: Man Vrouw

4.4 Bent u:

- Werkzaam
- Werkloos
- Gepensioneerd
- Werkloos wegens een medische aandoening (d.w.z. gehandicapt)
- Student /stagiair
- andere (graag vermelden)

4.5 Heeft u ook andere chronische ziekten?

- Nee
- Ja (graag vermelden)

4.6 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)
- Andere (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

Dank u 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 te doorbreken, ook om een campagne te voeren voor meer behandelingsmogelijkheden voor slokdarm- en maagkanker) U kunt natuurlijk anoniem blijven indien u dat wil.
- Indien u wil deelnemen aan lokale ontmoetingen met andere patiënten of zorgverleners, neem dan contact op via info@europacoln.com
- Geef ons a.u.b. uw gegevens, zodat wij contact met u kunnen opnemen en markeer alles wat van toepassing is:

Naam: _____

E-mail: _____

Ik wil een update van de enquête ontvangen na de publicatie

Ik wil graag mijn verhaal delen

De studie wordt mogelijk gemaakt dankzij de steun van:

