

**Πρέπει να μιλήσουμε για τις επιλογές θεραπειών μας.**

Εξαρτάται απο τον τύπου του καρκίνου σας, το στάδιό του και τις προσωπικές σας προτεραιότητες, ώστε να έχετε επιλογή σε μια σειρά απο θεραπευτικές μεθόδους κατάλληλες για σας. Οι μελέτες δείχνουν ότι τα καλύτερα αποτελέσματα έρχονται όταν ασθενείς και γιατροί παίρνουν αποφάσεις μαζί για την θεραπεία τους. Δυστυχώς προσφάτως φαίνεται ότι δεν γίνονται πολλές συζητήσεις σχετικά.

Αυτός είναι ο λόγος που το θέμα αυτού του έτους για την **Παγκόσμια Ημέρα Καρκίνου του νεφρού**, είναι **“πρέπει να μιλήσουμε για τις θεραπευτικές επιλογές που έχουμε”.**

**Patient Focus Group**

**ΟΔΗΓΟΣ ΣΥΖΗΤΗΣΗΣ**

**Σκοπός είναι να επικεντρωθούμε στις οδούς φροντίδας και να μπορέσουμε να κατανοήσουμε την πολυπλοκότητα και τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι ογκολογικοί ασθενείς. Η αποτύπωση αυτών θα γίνει από τους ίδιους τους ασθενείς (από εσάς) μέσω της αφήγησης των προσωπικών βιωμάτων και εμπειριών σας, αναλύοντας τα διάφορα στάδια της διαδρομή σας ως ασθενούς.**

**ΔΙΑΓΝΩΣΗ**

Η έγκαιρη διάγνωση είναι το κλειδί για τη βελτίωση της εμπειρίας των ασθενών. Ως και 10.000 θάνατοι ετησίως θα μπορούσαν να αποφευχθούν με την έγκαιρη διάγνωση. Στις περισσότερες περιπτώσεις και για την πλειονότητα των καρκίνων όσο νωρίτερα γίνει η διάγνωση τόσο μεγαλύτερη είναι και η πιθανότητα επιβίωσης. Το κλειδί για την έγκαιρη διάγνωση είναι η ευαισθητοποίηση του κοινού και η βασική παρακολούθηση από δομές πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας. Σε περίπτωση δε υποψίας η έγκαιρη παραπομπή σε ογκολόγο.

1. Πριν από τη διάγνωση του καρκίνου σας, πόσες φορές είχατε επισκεφθεί το γιατρό σας σχετικά με τα συμπτώματα που σχετίζονται με την υγεία σας;

1 φορά

2 φορές

Περισσότερες

1. Πριν από τη διάγνωσή σας, υποψιαζόσασταν ότι τα συμπτώματά σας μπορεί να σχετίζονται με τον καρκίνο;

Ναι

Όχι

1. Πιστεύετε ότι ο φόβος του καρκίνου σας εμπόδισε να δείτε το γιατρό σας νωρίτερα;

Ναι

Όχι

1. Πώς αισθανθήκατε για το χρονικό διάστημα που έπρεπε να περιμένετε πριν από το πρώτο ραντεβού σας με τον ογκολογο του νοσοκομείου;

Αγωνιά

Φόβο

Άρνηση

Άλλο, παρακαλώ

1. Πώς ενημερωθήκατε για τη διάγνωσή σας;

Τηλεφωνικώς

Μέσω εμαιλ

Σε προσωπικό ραντεβού με το ογκολόγο σας

Άλλο

1. Πώς αισθανθήκατε και ποια ήταν η άμεση αντίδρασή σας ;

Αγωνία

Φόβος

Άρνηση

Σοκ

Άλλο

1. Αναζητήσατε δεύτερη γνώμη;

Ναι

Όχι

1. Έχοντας την εμπειρία σας τι θα αλλάζατε τώρα σε σχέση με αυτό που κάνατε στο παρελθόν;

Πρόληψη

Πιο έγκαιρη επίσκεψη στο ιατρό

Άλλο , παρακαλώ συμπληρώστε

1. Ποιο ήταν το πρώτο άτομο που σκεφτήκατε όταν ενημερωθήκατε για τη διάγνωση;

Οικογενειακό μέλος

Φίλος

Οικογενειακός γιατρός

Άλλο, παρακαλώ συμπληρώστε…….

**Μη διστάσετε να μοιραστείτε μαζί μας οτιδήποτε άλλο θεωρείτε σημαντικό σχετικά με την εμπειρία σας της διαγνωση σας;**

**MΕΤΑ ΤΗΝ ΔΙΑΓΝΩΣΗ**

Η πληροφόρηση για τη νόσο και η επικοινωνία με τον θεράποντα ιατρό για την επικείμενη θεραπεία θεωρούνται όλο και περισσότερο εξαιρετικής σημασίας για τη διαδικασία συνειδητοποίησης και αντιμετώπισης της.Οι ασθενείς με καρκίνο λαμβάνουν ένα μεγάλο όγκο πληροφοριών κατά τη στιγμή της διάγνωσης. Εάν οι ασθενείς έχουν πρόσβαση σε ένα ευρύ φάσμα έγκυρων πληροφοριών και λαμβάνουν την σωστή πληροφόρηση η πιθανότητα να αναζητήσουν πληροφορίες από αναξιόπιστες πηγές π.χ. το διαδίκτυο, μειώνεται.

1. Πιστεύετε ότι είχατε όλες τις απαραίτητες πληροφορίες σχετικά με τον τύπο και τις επιλογές θεραπείας του καρκίνου σας;

Ναι

Όχι

1. Πιστεύετε ότι είναι σημαντικό για τους ασθενείς να συζητήσουν τις ακόλουθες ερωτήσεις με τον ογκολόγο τους;

* Με τι είδος καρκίνο ακριβώς έχω διαγνωσθεί; Είναι αντιμετωπίσιμος;

Ναι

Όχι

Έχω εμφανίσει μεταστάσεις; Έχει εξαπλωθεί?

Ναι

Όχι

* Σε ποιο στάδιο είναι ο καρκίνος; Τι σημαίνει αυτό;

Ναι

Όχι

* Θα γίνει κάποια χειρουργική επέμβαση για την αφαίρεση του όγκου και γιατί;

Ναι

Όχι

* Θα πρέπει να ακολουθήσω και θεραπευτική αγωγή πριν ή/και μετά την επέμβαση και γιατί;

Ναι

Όχι

* Ποια είναι η αγωγή που πρέπει να ακολουθήσω για το είδος του καρκίνου που έχω και ποια είναι τα μειονεκτήματα;

Ναι

Όχι

* Ποιες είναι οι πιθανότητες επιβίωσής μου, με βάση τον καρκίνο μου;

Ναι

Όχι

* Θα πονάω; Ποια φάρμακα μπορούν να μειώσουν τη δυσφορία;

Ναι

Όχι

1. Όταν σας είπαν για πρώτη φορά ότι είχατε καρκίνο, ήταν σημαντικό για εσάς να έχετε μαζί σας μέλος της οικογένειας ή φίλο;

Ναι

Όχι

1. Μετά τη διάγνωση ήσασταν ενημερωμένοι για ομάδες υποστήριξης καρκίνου, τις ενώσεις/τους συλλόγους των ασθενών ή ομάδες αυτοβοήθειας για άτομα με καρκίνο;

Ναι

Όχι

1. Θα θέλατε περισσότερο χρόνο με τον θεράποντα ιατρό σας ή κάποιον από την ομάδα του για να σας βοηθήσει/ υποστηρίξει στη διαδρομή σας ως ασθενή;

Ναι

Όχι

**Μη διστάσετε να μοιραστείτε μαζί μας οτιδήποτε άλλο θεωρείτε σημαντικό σχετικά με την εμπειρία σας μετα την διάγνωση ;**

**ΘΕΡΑΠΕΙΑ**

1. Ρωτησατε ή θα επιθυμούσατε να ρωτήσετε τον γιατρο σας ( ογκολόγο, χειρουργό, ουρολόγο) , πόση εμπειρία έχει σχετικά με αυτή την θεραπεία?

Ναι

Όχι

1. Γνωρίζατε ποιες είναι οι επιλογές σας σχετικά με την θεραπεία σας, ποια τα ωφέλη και ποιοι οι κίνδυνοι?

Ναι

Όχι

1. Είχατε κατανόησει τον λόγο για τον οποίο λάβατε τη συγκεκριμένη θεραπεία για τον καρκίνο;

Ναι

Όχι

1. Γνωρίζατε τι να κάνετε για να προετοιμαστείτε για την θεραπεία σας;

Ναι

Όχι

1. Γνωρίζατε εάν έπρεπε να κάνετε κάποιες αλλαγές στον τρόπο ζωής σας ή των διατροφικών συνηθειών σας;

Ναι

Όχι

1. Γνωρίζατε πώς να αντιμετωπίσετε και να διαχειριστείτε τις παρενέργειες της θεραπείας σας;

Ναι

Όχι

1. Γνωρίζατε από τον προτέρων πως θα είναι η καθημερινότητα σας κατά την διάρκεια και μετα το τέλος της θεραπείας ;

Ναι

Όχι

1. Η διατήρηση της ποιότητα ζωής κατα την διαρκεια της θεραπείας σας σας ήτανε ενα σημαντικό κριτήριο για την επιλογή της θεραπείας σας;



1. Θα σας ενδιεφερε να ενημερωθειτε για τις διαθεσιμες κλινικες μελετες ?

Ναι

Όχι

1. Πιστέυετε οτι οι ασθενεις θα πρεπει να συναποφασίζουν μαζι με τον θεράποντα ιατρό τους το θεραπευτικό τους πλάνο ;

Ναι

Όχι

1. Αισθανθήκατε ότι χρειάζεστε μια συναισθηματική υποστήριξη είτε από έναν επαγγελματία υγείας είτε από την οικογένειά σας κατά τη διάρκεια της θεραπείας;

Ναι

Όχι

**Μη διστάσετε να μοιραστείτε μαζί μας οτιδήποτε άλλο θεωρείτε σημαντικό σχετικά με την εμπειρια σας κατά την διάρκεια της θεραπείας;**

**Με βάση την εμπειρία σας, γράψτε σύντομες δηλώσεις που θα θέλατε όλοι που ζουν με καρκίνο να μπορούν να πουν τα επόμενα 10 χρόνια, π.χ.**

**Γνωρίζω τι μπορώ να κάνω για να βοηθήσω τον εαυτό μου και ξέρω ποιος άλλος μπορεί να με βοηθήσει.**