

UMFRAGE ZU NICHT ABGEDECKTEM BEDARF BEI PATIENTEN MIT METASTASIERTEM KOLOREKTALKREBS (MCRC)

Danke, dass Sie an der Studie zum nicht abgedeckten Bedarf für Patienten mit metastasierten Darmkrebs (auch genannt metastasierter Kolorektalkrebs; mCRC) teilnehmen. Nehmen Sie sich Zeit, damit Sie allen Fragen beantworten können. Der Fragebogen kann jederzeit gespeichert werden und Sie können weitermachen, wenn Sie dazu bereit sind. Alternativ können Sie die Seiten ausdrucken und auf dem Papier ausfüllen. Bitte schicken Sie den ausgefüllten Fragebogen in diesem Fall an folgende Adresse:

ROTE HOSE DARMKREBSVORSORGE e.V.
Frankenstr. 22,
47533 Kleve

1.0. IHR PROFIL

1. Ihre Initialen:

— — — —

2. In welchem Jahr sind Sie geboren?

— — — —

3. Sie sind:

- ☐ Mann
☐ Frau

4. Wo wohnen Sie?

5. Der Ort, wo Sie wohnen, ist:

- ☐ Ländlich (weniger als 2'000 Einwohner)
☐ Halbstädtisch (2'000-50'000 Einwohner)
☐ Städtisch (mehr als 50'000 Einwohner)
☐ Hauptstadt

6. Wie ist Ihr Familienstand?

- ☐ Ledig
☐ Verheiratet/mit Partner wohnend
☐ Geschieden
☐ Witwe/er

7. Was ist Ihr höchster akademische Grad? Bitte kreuzen Sie alle Ihre Qualifikationen an.
- ☐ Keine
 - ☐ Grundschulausbildung
 - ☐ Haupt-/Realschule
 - ☐ Abitur
 - ☐ Fachhochschule
 - ☐ Universität
 - ☐ Ich weiss nicht
8. Sie sind:
- ☐ Erwerbstätig
 - ☐ Arbeitslos
 - ☐ Rentner/in
 - ☐ Arbeitslos wegen Erkrankung (d.h. behindert)
 - ☐ Student/Praktikant
 - ☐ Ich bin in anderer Situation (bitte nennen: _____)
9. Leiden Sie unter einer anderen chronischen Erkrankung?
- ☐ Nein
 - ☐ Ja (bitte nennen: _____)
10. Können Sie uns bitte Informationen zu Ihrem Lebensstil geben (bitte ankreuzen, was zutrifft)?
- ☐ Ich treibe seit mehreren Jahren regelmäßig Sport (mindestens 3 x pro Woche)
 - ☐ Ich treibe mein ganzes Leben lang ab und zu Sport (1-2 x pro Woche)
 - ☐ Ich treibe nie Sport
 - ☐ Ich esse ballaststoffreiche Nahrung
 - ☐ Ich esse ballaststoffarme Nahrung
 - ☐ Ich esse fettreiche Nahrung
 - ☐ Ich esse fettarme Nahrung
 - ☐ Ich esse rotes und bearbeitetes Fleisch mehr als 3 x pro Woche
 - ☐ Ich esse nie rotes und bearbeitetes Fleisch
 - ☐ Ich bin Raucher/in
 - ☐ Ich trinke Alkohol 3-4 x pro Woche
 - ☐ Ich trinke Alkohol 1-2 x pro Woche
 - ☐ Ich trinke nie Alkohol
 - ☐ Ich habe normales Körpergewicht
 - ☐ Ich habe Übergewicht
11. Wie haben Sie von dieser Studie erfahren?
- ☐ Durch meinen Arzt (Onkologe, Gastroenterologe, Chirurg, Hausarzt, usw.), (bitte nennen: _____)
 - ☐ Durch meine Krankenschwester (bitte nennen: _____)

- ☐ Durch eine örtliche Patientenorganisation (bitte nennen: _____)
- ☐ Durch Internet, soziale Medien (bitte nennenerden: _____)
- ☐ Andere (bitte nennen: _____)

12. Bitte nennen Sie den Namen der Klinik, wo Sie behandelt werden/orden sind:

2.0. IHRE ERKRANKUNG

2.1. DIE ENTDECKUNG IHRER KRANKHEIT

1. Warum haben Sie Ihren Arzt aufgesucht? (bitte alles ankreuzen, was zutrifft)

- ☐ Ich bin zu einer Routineuntersuchung gegangen
- ☐ Ich hatte Symptome, die nicht mit dem Darmkrebs verbunden waren
- ☐ Ich hatte Symptome, die mit dem Darmkrebs verbunden waren
- ☐ Aus Gruppenzwang
- ☐ Ich wurde eingeladen an einem Screeningprogramm zum Darmkrebs teilzunehmen
- ☐ Ich wollte auf Darmkrebs hin untersucht werden
- ☐ Ich hatte einen Krankenhausaufenthalt

2. Wussten Sie vor Ihrer Erstdiagnose welche Symptome Darmkrebs hat?

- ☐ Ja, ich kannte einige bzw. alle Symptome
- ☐ Nein, ich kannte sie nicht
- ☐ Ich bin mir nicht sicher

3. Welche Symptome hatten Sie bevor Sie diagnostiziert worden sind? (bitte alles ankreuzen, was zutrifft)

- ☐ Durchfall
- ☐ Verstopfung
- ☐ Abwechselnd Durchfall und Verstopfung
- ☐ Änderung im Rythmus des Stuhlgangs
- ☐ Änderung im Charakter des Stuhlgangs
- ☐ Abdominaler (Bauch-) Schmerz
- ☐ Ich habe einen Klumpen im Bauch gespürt
- ☐ Aufblähung
- ☐ Übelkeit und/oder Erbrechen
- ☐ Konstanter Zwang ins WC zu gehen
- ☐ Blut im Stuhl oder dunkler Stuhl
- ☐ Müdigkeit/Erschöpfung/Anämie
- ☐ Atmnot
- ☐ Fieber
- ☐ Nächtliches Schwitzen

- ☐ Anderes (bitte nennen: _____)
4. Wie lange haben Sie nach Auftreten der ersten Symptome gewartet, bis Sie zu Ihrem Arzt gegangen sind?
- ☐ Weniger als einen Monat
 - ☐ Zwischen 1-3 Monaten
 - ☐ Zwischen 3-6 Monaten
 - ☐ Zwischen 6-12 Monaten
 - ☐ 1 Jahr oder mehr
 - ☐ Ich kann mich nicht erinnern
5. Was beschreibt Sie am besten?
- ☐ Ich war eingeladen an einem Screeningprogramm für Darmkrebs teilzunehmen und wurde dadurch diagnostiziert.
 - ☐ Ich war eingeladen an einem Screeningprogramm für Darmkrebs teilzunehmen, beschloss nicht hinzugehen und wurde später zufällig diagnostiziert.
 - ☐ Obwohl ich älter als 50 Jahre alt bin, wurde ich nicht eingeladen an einem Screeningprogramm für Darmkrebs, aber hätte teilgenommen, wenn ich eingeladen worden wäre.
 - ☐ Obwohl ich älter als 50 Jahre alt bin, wurde ich nicht eingeladen an einem Screeningprogramm für Darmkrebs teilzunehmen, hätte aber nicht teilgenommen, wenn ich eingeladen worden wäre.
 - ☐ Ich bin jünger als 50 Jahre
6. Als Sie einen Screening teilgenommen haben, wurde da auch ein Test zur Feststellung kleiner Blutmenge im Stuhl gemacht? (Test auf okkultes Blut, Quajak-Test oder einen immunchemischen Test)
- ☐ Ja
 - ☐ Nein
 - ☐ Ich weiss nicht, was das ist
7. Wie schnell haben Sie eine Koloskopie (Darmspiegelung) bekommen (nach dem ersten Gespräch mit dem Arzt bzw. nach einem positiven Screening-Test)?
- ☐ Bis 2 Wochen
 - ☐ Zwischen 2 Wochen und einem Monat
 - ☐ Zwischen 1-3 Monate
 - ☐ Zwischen 3-6 Monate
 - ☐ Zwischen 6-12 Monate
 - ☐ Mehr als 1 Jahr
 - ☐ Ich kann mich nicht erinnern
 - ☐ Ich habe keine Koloskopie bekommen

8. Wie schnell wurden bei Ihnen Darmkrebs diagnostiziert (nach dem ersten Arztgespräch bzw. nach dem positiven Screening-Test)?
 - ☐ Bis 2 Wochen
 - ☐ Zwischen 2 Wochen und einem Monat
 - ☐ Zwischen 1-3 Monaten
 - ☐ Zwischen 3-6 Monaten
 - ☐ Zwischen 6-12 Monaten
 - ☐ Mehr als 1 Jahr
 - ☐ Ich bin nicht sicher
9. Wurde bei Ihnen erst eine falsche Diagnose gestellt, bevor bei Ihnen Darmkrebs diagnostiziert wurde? (z.B. Reizdarmsyndrom, Hämorrhoiden usw.)
 - ☐ Ja
 - ☐ Nein
10. Wann wurden bei Ihnen Darmkrebs diagnostiziert?
Monat__ Jahr ____
11. Was von dem unten genannten beschreibt am besten Ihr Zustand?
 - ☐ Anfangs wurde bei mir Stufe 1, 2 oder 3 Darmkrebs diagnostiziert, die sich zu Stufe 4 Darmkrebs weiterentwickelt hat (fortgeschrittene oder metastasierte Erkrankung)
 - ☐ Bei mir wurde direkt ein Stufe 4 Darmkrebs diagnostiziert
 - ☐ Ich bin nicht sicher welche Stufe bei mir zuerst diagnostiziert wurde, aber momentan habe ich einen Darmkrebs Stufe 4
 - ☐ Keines von den oben Genannten
12. Wenn bei Ihnen zunächst in Ihrem Darm (Kolon oder Rektum) Krebs festgestellt wurde, wie lange hat es gedauert bis andere Organ betroffen waren (d.h. Leber, Lungen, Lymphknoten)?
Wochen __ Monate __ Jahre __
13. Wie würden Sie in Ihrem Fall den Prozess einschätzen, in deren Rahmen die Diagnose festgestellt wurde?
 - ☐ Ich war sehr zufrieden – die Erkrankung wurde schnell festgestellt.
 - ☐ Akzeptabel – ich habe verschiedene Arztgespräche durchgeführt und mußte einige Zeit auf die Untersuchungen und die Feststellung der Diagnose warten.
 - ☐ Ich war nicht zufrieden – viele Arztgespräche und langes Warten zwischen den Untersuchungen
 - ☐ Ich war sehr unzufrieden – zu viel Arztgespräche und zu langes Warten
14. Welche/n Arzt/Ärzte oder andere im Gesundheitswesen Tätige haben Sie in den letzten 12 Monaten wegen des Darmkrebses aufgesucht? (bitte alles ankreuzen, was zutrifft)
 - ☐ Allgemeiner Arzt
 - ☐ Gastroenterologe
 - ☐ Onkologe

- ☐ Chirurg
- ☐ Strahlentherapeut
- ☐ Radiologe
- ☐ Psychiater
- ☐ Psychologe
- ☐ Krankenschwester
- ☐ Diätassistent
- ☐ Sozialarbeiter
- ☐ Andere (bitte nennen: _____)

15. Ist jemand in der Familie an Darmkrebs erkrankt?

- ☐ Ja
- ☐ Nein
- ☐ Ich weiss nicht

16. Als bei Ihnen Darmkrebs diagnostiziert worden ist, haben da Ihre nahstehenden Verwandten eine Darmspiegelung gemacht?

- ☐ Ja
- ☐ Nein
- ☐ Ich habe keine nahstehende Verwandte

2.2. IHRE DIAGNOSE

1. Was haben Sie über die Erkrankung vor der Diagnose gewusst?

- ☐ Ich war sehr gut über Darmkrebs informiert
- ☐ Ich habe bestimmte Sachen über Darmkrebs gewusst
- ☐ Ich wusste sehr wenig über Darmkrebs
- ☐ Ich wusste über gar nichts über Darmkrebs

2. Haben Sie klare Erläuterungen bekommen, als Sie die Diagnose bekamen? Über:

- | | | |
|--|-----------------------------|-------------------------------|
| Die Natur der Erkrankung | ja <input type="checkbox"/> | nein <input type="checkbox"/> |
| Die Herkunft der Erkrankung | ja <input type="checkbox"/> | nein <input type="checkbox"/> |
| Die Untersuchungen, die durchgeführt werden müssen | ja <input type="checkbox"/> | nein <input type="checkbox"/> |
| Die wahrscheinliche Entwicklung der Erkrankung | ja <input type="checkbox"/> | nein <input type="checkbox"/> |
| Die Entwicklungsstufen der Erkrankung | ja <input type="checkbox"/> | nein <input type="checkbox"/> |
| Die möglichen Behandlungen | ja <input type="checkbox"/> | nein <input type="checkbox"/> |
| Die Folgen und die Nebenwirkungen von der Behandlung | ja <input type="checkbox"/> | nein <input type="checkbox"/> |

3. Haben Sie nach der Diagnose der Erkrankung zusätzliche Information gesucht?

- ☐ Ja
- ☐ Nein

4. **Wenn JA**, wo? (bitte alles ankreuzen, was zutrifft)

- ☐ Internet
- ☐ Zeitschriften über die Gesundheit

- ☐ Mein Hausarzt
- ☐ Mein Apotheker
- ☐ Ein anderer Mitarbeiter im Gesundheitswesen
- ☐ Patientenorganisation
- ☐ Meine Familie und Freunde
- ☐ Andere Patienten mit Darmkrebs
- ☐ Anderes (bitte nennen: _____)

2.3. IHRE BEHANDLUNG

1. Zur Zeit:

- ☐ Warten Sie auf die Behandlung
- ☐ Führen Sie die Behandlung durch
- ☐ Haben Sie die Behandlung beendet und keine Anzeichen von Krebs mehr
- ☐ Haben Sie die Behandlung beendet, aber der Krebs ist immer noch da
- ☐ Habe ich noch keine Darmkrebsbehandlung durchgemacht
- ☐ Nichts von den oben genannten (bitte erklären: _____)

2. Wie lange hat es zwischen der Diagnose dem Beginn der Behandlung gedauert?

- ☐ Bis 2 Wochen
- ☐ Zwischen 2 Wochen und einem Monat
- ☐ Zwischen 1-3 Monate
- ☐ Zwischen 3-6 Monate
- ☐ Zwischen 6-12 Monate
- ☐ Mehr als ein Jahr
- ☐ Ich kann mich nicht erinnern

3. Wurde Ihr Behandlungsplan von einem multidisziplinären Team (MDT) diskutiert?

- ☐ Ja, er wurde von einem multidisziplinären Team (MDT) diskutiert und der Arzt/die Krankenschwester hat mich über das Ergebnis informiert
- ☐ Ja, er wurde von einem multidisziplinären Team (MDT) diskutiert, aber ich wurde nicht über das Ergebnis informiert
- ☐ Nein, soviel ich weiss, wurde er von keinem multidisziplinären Team (MDT) diskutiert
- ☐ Ich weiss nicht

4. Haben Sie den Eindruck, dass Ihre Meinung bei der Ausarbeitung des Behandlungsplans berücksichtigt worden ist?

- ☐ Ja
- ☐ Nein
- ☐ Ich bin nicht sicher

5. Welche sind die wichtigsten Faktoren für Sie bei der Entscheidung in Bezug auf den Behandlungsplan? (1 als die am wichtigsten und 5 als am unwichtigsten)
- ☐ Bessere Prognose
 - ☐ Erhalt der Lebensqualität
 - ☐ Häufigkeit der Anwendung
 - ☐ Finanzielle Einschränkungen
 - ☐ Andere (bitte nennen: _____)
6. Weshalb würden Sie die Behandlung stoppen? (1 als die am wichtigsten und 5 als am unwichtigsten)
- ☐ Die Behandlung hat keine Wirkung bei mir
 - ☐ Die schweren Nebenwirkungen (d.h. Übelkeit, Erbrechen, Ausschlag, Haarausfall, Müdigkeit usw.)
 - ☐ Häufigkeit der Anwendung
 - ☐ Finanzielle Einschränkungen
 - ☐ Habe die Behandlung satt
 - ☐ Andere (bitte nennen: _____)
7. Welche Darmkrebsbehandlung haben erhalten? (bitte alles ankreuzen, was zutrifft)
- ☐ Operation
 - ☐ Chemotherapie
 - ☐ Strahlentherapie
 - ☐ Personalisierte/zielgerichtete Medizin (z.B. Cetuximab, Bevacizumab, Panitumumab, Aflibercept, Regorafenib und Trifluridine/Tipuracil)
 - ☐ Andere (z.B. Immuntherapie oder klinische Studie)
 - ☐ Ich bin nicht sicher
 - ☐ Ich habe keine Behandlung bekommen
8. Welche chemotherapeutischen Medikamente haben Sie erhalten (bitte alles ankreuzen, was zutrifft)
- ☐ 5-FU
 - ☐ Capecitabine
 - ☐ Oxaliplatin
 - ☐ Irinotecan
 - ☐ FOLFOX (Kombination von 5-FU und Oxaliplatin)
 - ☐ FOLFIRI (Kombination von 5-FU und Irinotecan)
 - ☐ XELOX (Kombination von Capecitabine und Oxaliplatin)
 - ☐ FOLFOXIRI (Kombination von 5-FU, Oxaliplatin und Irinotecan)
 - ☐ Andere (bitte nennen: _____)
 - ☐ Ich weiss nicht

9. Haben Sie Ihre chemotherapeutische Behandlung beendet?
- ☐ Ja
 - ☐ Nein
10. **Wenn NEIN**, warum haben Sie mit der chemotherapeutischen Behandlung aufgehört
Andere (bitte alles ankreuzen, was zutrifft)
- ☐ Die Nebenwirkungen waren zu schwer
 - ☐ Schlechte Lebensqualität
 - ☐ Die Behandlung hat mir nicht geholfen
 - ☐ Mein Arzt hat mir dazu geraten
 - ☐ Andere (bitte nennen: _____)
11. Haben Sie einen Molekular-Test für den RAS-Status (KRAS, NRAS) gemacht?
- ☐ Ja
 - ☐ Nein
 - ☐ Ich weiss nicht
 - ☐ Ich weiss nicht, was das ist.
12. **Wenn JA**, kennen Sie das Testergebnis?
- ☐ Ja– der Test hat ergeben, dass ich ein Kandidat für Cetuximab/Panitumumab bin
 - ☐ Ja– der Test hat ergeben, dass ich kein Kandidat für Cetuximab/Panitumumab bin
 - ☐ Nein, ich wurde über das Ergebnis nicht informiert
 - ☐ Ich weiss nicht
13. Wurden bei Ihrer Behandlung einige folgender/untenstehender Medikamenten
einbezogen (bitte alles ankreuzen, was zutrifft)
- ☐ Cetuximab
 - ☐ Panitumumab
 - ☐ Bevacizumab
 - ☐ Afibercept
 - ☐ Regorafenib
 - ☐ Trifluridine/Tipiracil
 - ☐ Keine/Ich weiss nicht
14. **Wenn KEINE**, wissen Sie warum?
- ☐ Diese Behandlungen gibt es in meinem Land nicht
 - ☐ Diese Behandlungen werden von meiner Krankenversicherung nicht bezahlt
 - ☐ Tests haben ergeben, dass ich kein Kandidat für eine biologische Behandlung bin
 - ☐ Ich weiss nicht
15. Wurde Ihnen eine klare Information über die Nebenwirkungen bei der Behandlung
gegeben?
- ☐ Ja
 - ☐ Nein
 - ☐ Ich bin nicht sicher

16. War die Behandlung, die Sie erhalten haben, die gleiche, die Ihr Ärzteteam beschrieben hat?

- ☐ Ja
- ☐ Nein
- ☐ Ich bin nicht sicher

17. Werden Sie momentan behandelt?

- ☐ Ja
- ☐ Nein

18. **Wenn NEIN**, erklären Sie bitte weshalb?

- ☐ Mein Arzt hat mir den Rat gegeben, mit der Behandlung aufzuhören
- ☐ Die Behandlung hatte keine Wirkung bei mir
- ☐ Die Nebenwirkungen der Behandlung waren sehr schwer
- ☐ Schlechte Lebensqualität
- ☐ Finanzielle Einschränkungen
- ☐ Andere (bitte nennen: _____)

19. Wurde Ihnen die Möglichkeit gegeben, sich für eine klinische Studie zu melden?

- ☐ Ja
- ☐ Nein

20. In welcher Klinik wurden Sie behandelt? Bitte wählen Sie eine aus:

- ☐ Öffentliche Klinik
- ☐ Private Klinik
- ☐ Kombination aus beidem
- ☐ Andere, bitte nennen
- ☐ Ich bin nicht sicher

21. Wie würden Sie die Betreuung, die Sie in Ihrer Klinik erhalten haben, prinzipiell einschätzen?

- ☐ Schlecht
- ☐ Mittelmässig
- ☐ Gut
- ☐ Sehr gut
- ☐ Ausgezeichnet

2.4. UNTERSTÜTZUNG

1. Woher bekommen Sie Unterstützung? (bitte alles ankreuzen, was zutrifft)

- ☐ Partner (Ehemann/Ehefrau)?
- ☐ Kinder
- ☐ Eltern
- ☐ Andere Familienmitglieder
- ☐ Freunde

- ☐ Kollegen
 - ☐ Patientenorganisation
 - ☐ Keine
 - ☐ Andere
2. Welche Kontaktperson ist in Ihrem Fall die wichtigste für medizinische Informationen?
- ☐ Onkologe
 - ☐ Chirurg
 - ☐ Krankenschwester
 - ☐ Andere (bitte nennen)
3. Bitte schätzen Sie den Grad der Zufriedenheit der emotionalen Unterstützung ein, die Sie erhalten haben von:

	Sehr zufrieden	Einigermassen zufrieden	Weder zufrieden, noch unzufrieden	Einigermassen unzufrieden	Sehr unzufrieden	Nicht anwendbar
Arzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Krankenschwester	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Psychologe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sozialarbeiter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere (bitte nennen):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Was würde Ihre Beziehung zu Ihrem medizinischen Betreuungsteam Ihrer Meinung nach verbessern? (bitte alles ankreuzen, was zutrifft)
- ☐ Als wichtiges Mitglied des Teams eingeschätzt zu werden
 - ☐ Am Entscheidungsprozess beteiligt zu werden
 - ☐ Als ein Individuum betrachtet zu werden
 - ☐ Mit mir in verständlicher Sprache zu sprechen – auf eine weniger technische Art
 - ☐ Mir Empfehlungen zu geben, wie ich meinen emotionalen Zustand verbessern kann
 - ☐ Mir durch meine guten und schlechten Momente helfen
 - ☐ Mehr Mitgefühl (Empathie) – Ich bin einfach keine Zahl!
5. Welche der untenstehenden Information ist ihrer Meinung nach wichtig für Menschen mit metastasiertem Darmkrebs? (bitte alles ankreuzen, was zutrifft)
- ☐ Information über die Erkrankung
 - ☐ Information über die möglichen Behandlungen
 - ☐ Information zu den Nebenwirkungen der Behandlungen
 - ☐ Information über klinischen Studien
 - ☐ Information in Bezug auf die Ärzte/Kliniken/Gesundheitszentren im Land
 - ☐ Information über Patientenselbsthilfegruppen
 - ☐ Information zu telefonischen Beratungsstellen

- ☐ Andere Information (bitte nennen: _____)
6. Was würde Patienten mit metastasiertem Darmkrebs in Ihrem Land helfen, was es zurzeit nicht gibt? (bitte alles ankreuzen, was zutrifft)
- ☐ Psychologe
- ☐ Sozialarbeiter
- ☐ Programm zur Unterstützung der Patienten (Freiwillige)
- ☐ Gespräche mit anderen Patienten (Freunde)
- ☐ telefonische Beratungsstellen
- ☐ Internetforen (Messageboard)
- ☐ Tagesbetreuung, um andere Patienten zu treffen
- ☐ Anwendungen für mein Handy/Tablett, die mir helfen alle relevanten Daten an einem Ort zu haben
7. Bitte schätzen Sie folgende Behauptungen ein:

	Sehr einverstanden	Einverstanden	Weder einverstanden, noch nicht einverstanden	Nicht einverstanden	Absolut nicht einverstanden
Sie finden, dass Ihnen genügend Information zur Verfügung gestellt worden ist, damit Sie Ihre Behandlung informiert auswählen konnten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie wurden während der ganzen Behandlung emotional ausreichend unterstützt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ihre Familienmitglieder wurden während der ganzen Behandlung emotional ausreichend unterstützt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ihre Kinder wurden angemessen unterstützt bzw. haben Hilfe bekommen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Wurden Sie ausreichend informiert und unterstützt bei der Bewältigung der Nebenwirkungen der Behandlung?
- ☐ Ja
 - ☐ Nein
 - ☐ Ich bin nicht sicher
9. Wer oder was hat Ihnen Ihrer Meinung nach geholfen, mit Ihrer Behandlung zurecht zu kommen? (Zahlen von 1 bis 6 ergänzen, wobei 1 das Wichtigste und 6 – das Unwichtigste ist)
- ☐ Freunde und Familie
 - ☐ Patientenselbsthilfegruppe
 - ☐ Arzt
 - ☐ Psychotherapeut
 - ☐ Berufsleben
 - ☐ Anderes, bitte angeben
10. Gab es Schwierigkeiten während der Untersuchungen oder der Behandlungen (d.h. physische, finanzielle oder andere)?
- ☐ Ja
 - ☐ Nein
11. **Wenn JA**, was für Schwierigkeiten hatten Sie?
- ☐ Sie haben Ihre Arbeit verloren
 - ☐ Man hat von Ihnen verlangt, Urlaub zu nehmen
 - ☐ Sie hatten Stress bei der Arbeit
 - ☐ Sie wurden auf der Arbeit wegen der Erkrankung diskriminiert
 - ☐ Ihr Einkommen wurde negativ beeinflusst
 - ☐ Sie sind in ernste finanzielle Schwierigkeiten geraten
 - ☐ Sie mussten Ihre Ersparnisse angreifen
 - ☐ Sie mussten Geld leihen
12. Leiden Sie noch unter einigen der unten angeführten medizinischen Nebenwirkungen Ihrer Behandlung (bitte alles ankreuzen, was zutrifft)?
- ☐ Fehlfunktion des Darms (d.h. Inkontinenz)
 - ☐ Sexuelle Störungen (d.h. erektile Disfunktion)
 - ☐ Emotionale Nebenwirkungen (d.h. Unruhe oder Depression)
 - ☐ Urologische Probleme (d.h. Inkontinenz oder Stomabildung)
 - ☐ Periphere Neuropathie (d.h. Taubheit in den Fingerspitzen)
 - ☐ Chemo-Brain (bekannt auch als leicht kognitive Störung (MCI) oder kognitive Fehlfunktion)
 - ☐ Anderes bitte angeben: _____
 - ☐ Ich bin nicht sicher

3.0. EORTC QLQ-C30

	Überhaupt nicht	Wenig	Mäßig	Sehr
1. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, sich körperlich anzustrengen (z. B. eine schwere Einkaufstasche oder einen Koffer zu tragen)?	1	2	3	4
2. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, einen <u>längeren</u> Spaziergang zu machen?	1	2	3	4
3. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, eine <u>kurze</u> Strecke außer Haus zu gehen?	1	2	3	4
4. Müssen Sie tagsüber im Bett liegen oder in einem Sessel sitzen?	1	2	3	4
5. Brauchen Sie Hilfe beim Essen, Anziehen, Waschen oder Benutzen der Toilette?	1	2	3	4
Während der letzten Woche:	Überhaupt nicht	Wenig	Mäßig	Sehr
6. Waren Sie bei Ihrer Arbeit oder bei anderen tagtäglichen Beschäftigungen eingeschränkt?	1	2	3	4
7. Waren Sie bei Ihren Hobbys oder anderen Freizeitbeschäftigungen eingeschränkt?	1	2	3	4
8. Waren Sie kurzatmig?	1	2	3	4
9. Hatten Sie Schmerzen?	1	2	3	4
10. Mussten Sie sich ausruhen?	1	2	3	4
11. Hatten Sie Schlafstörungen?	1	2	3	4
12. Fühlten Sie sich schwach?	1	2	3	4
13. Hatten Sie Appetitmangel?	1	2	3	4
14. War Ihnen übel?	1	2	3	4
15. Haben Sie erbrochen?	1	2	3	4
16. Hatten Sie Verstopfung?	1	2	3	4

	Überhaupt nicht	Wenig	Mäßig	Sehr
17. Hatten Sie Durchfall?	1	2	3	4
18. Waren Sie müde?	1	2	3	4
19. Fühlten Sie sich durch Schmerzen in Ihrem alltäglichen Leben beeinträchtigt?	1	2	3	4
20. Hatten Sie Schwierigkeiten, sich auf etwas zu konzentrieren, z. B. auf das Zeitungslesen oder das Fernsehen?	1	2	3	4
21. Fühlten Sie sich angespannt?	1	2	3	4
22. Haben Sie sich Sorgen gemacht?	1	2	3	4
23. Waren Sie reizbar?	1	2	3	4
24. Fühlten Sie sich niedergeschlagen?	1	2	3	4
25. Hatten Sie Schwierigkeiten, sich an Dinge zu erinnern?	1	2	3	4
26. Hat Ihr körperlicher Zustand oder Ihre medizinische Behandlung Ihr <u>Familienleben</u> beeinträchtigt?	1	2	3	4
27. Hat Ihr körperlicher Zustand oder Ihre medizinische Behandlung Ihr Zusammensein oder Ihre gemeinsamen Unternehmungen <u>mit anderen Menschen</u> beeinträchtigt?	1	2	3	4
28. Hat Ihr körperlicher Zustand oder Ihre medizinische Behandlung für Sie finanzielle Schwierigkeiten mit sich gebracht?	1	2	3	4

Bitte kreisen Sie bei den folgenden Fragen die Zahl zwischen 1 und 7 ein, die am besten auf Sie zutrifft

29. Wie würden Sie insgesamt Ihren Gesundheitszustand während der letzten Woche einschätzen?

1	2	3	4	5	6	7
						Ausgezeichnet
Sehr schlecht						

30. Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität während der letzten Woche einschätzen?

1	2	3	4	5	6	7
						Ausgezeichnet
Sehr schlecht						

4.0. EORTC QLQ – C29

Während der letzten Woche:	Überhaupt nicht	Wenig	Mäßig	Sehr
31. Mussten Sie tagsüber häufig Wasser lassen?	1	2	3	4
32. Mussten Sie nachts häufig Wasser lassen?	1	2	3	4
33. Kam es bei Ihnen zu unwillkürlichem Harnabgang?	1	2	3	4
34. Hatten Sie Schmerzen beim Wasserlassen?	1	2	3	4
35. Hatten Sie Bauchschmerzen?	1	2	3	4
36. Hatten Sie Schmerzen im Gesäß/Analbereich/Rektum?	1	2	3	4
37. Hatten Sie das Gefühl, dass Ihr Bauch gebläht ist?	1	2	3	4
38. Hatten Sie Blut im Stuhl?	1	2	3	4
39. Befand sich Schleim in Ihrem Stuhlgang?	1	2	3	4
40. Hatten Sie einen trockenen Mund?	1	2	3	4
41. Hatten Sie aufgrund Ihrer Behandlung Haarausfall?	1	2	3	4
42. Hatten Sie Probleme mit Ihrem Geschmackssinn?	1	2	3	4
43. Waren Sie wegen Ihres zukünftigen Gesundheitszustandes besorgt?	1	2	3	4
44. Haben Sie sich Sorgen über Ihr Gewicht gemacht?	1	2	3	4
45. Fühlten Sie sich wegen Ihrer Erkrankung oder Behandlung körperlich weniger anziehend?	1	2	3	4
46. Fühlten Sie sich wegen Ihrer Erkrankung oder Behandlung weniger weiblich/männlich?	1	2	3	4
47. Waren Sie mit Ihrem Körper unzufrieden?	1	2	3	4
48. Haben Sie ein Stoma (künstlicher Darmausgang)? (Zutreffendes bitte ankreuzen)	Ja		Nein	

Beantworten Sie die folgenden Fragen bitte NUR, WENN SIE EINEN STOMABEUTEL TRAGEN. Fahren Sie ansonsten weiter unten fort:

	Überhaupt nicht	Wenig	Mäßig	Sehr
49. Hatten Sie unfreiwillige Darmgasentweichungen/Flatulenzen aus Ihrem Stomabeutel?	1	2	3	4
50. Hatten Sie ungewollte Stuhlabgänge aus Ihrem Stomabeutel?	1	2	3	4
51. War die Haut um Ihr Stoma wund?	1	2	3	4
52. Gab es im Tagesverlauf häufige Beutelwechsel?	1	2	3	4
53. Fanden während der Nacht häufige Beutelwechsel statt?	1	2	3	4
54. War es Ihnen peinlich, ein Stoma zu haben?	1	2	3	4
55. Hatten Sie Probleme mit Ihrer Stomapflege?	1	2	3	4

Beantworten Sie die folgenden Fragen bitte NUR, WENN SIE KEINEN STOMABEUTEL TRAGEN:

	Überhaupt nicht	Wenig	Mäßig	Sehr
49. Hatten Sie unfreiwillige Darmgasentweichungen/Flatulenzen aus Ihrem Darmausgang?	1	2	3	4
50. Hatten Sie ungewollte Stuhlabgänge aus Ihrem Darmausgang?	1	2	3	4
51. Hatten Sie wund Haut in Ihrem Analbereich?	1	2	3	4
52. Gab es im Tagesverlauf häufige Stuhlgänge?	1	2	3	4
53. Gab es während der Nacht häufige Stuhlgänge?	1	2	3	4
54. Waren Ihnen die Stuhlgänge peinlich?	1	2	3	4

Während der letzten 4 Wochen:	Überhaupt nicht	Wenig	Mäßig	Sehr
Nur für Männer:				
55. Wie sehr waren Sie an Sexualität interessiert?	1	2	3	4
56. Hatten Sie Schwierigkeiten, eine Erektion zu bekommen oder zu halten?	1	2	3	4
For women only:				
55. Wie sehr waren Sie an Sexualität interessiert?	1	2	3	4
56. Verspürten Sie Schmerzen oder Beschwerden während des Geschlechtsverkehrs?	1	2	3	4

Vielen Dank, dass Sie an der Umfrage teilgenommen haben. Wenn Sie weitere Informationen über diese Studie haben möchten, wenn sie veröffentlicht ist (erwartet für März 2018) oder uns Ihre Geschichte erzählen möchten, oder Mitglied unserer Patientenorganisation werden möchten, geben Sie bitte Ihre Daten an, damit wir Sie kontaktieren können:

Name: _____

E-mail: _____

Kreuzen Sie bitte alles an, was Sie interessiert:

- ☐ Ich möchte über die Ergebnisse der Studie informiert werden, wenn sie veröffentlicht ist
- ☐ Ich möchte meine Geschichte erzählen
- ☐ Ich möchte Mitglied der EuropaColon werden
- ☐ Ich möchte Mitglied der örtlichen Organisation werden
- ☐ Ich möchte den Newsletter von der EuropaColon bekommen