



P16-194

**Patientenbefragung zur
Lebens- und
Therapiesituation von
Patienten mit
MM/AML/MDS**

Zürich, 07.04.2017



**GIM | GESELLSCHAFT FÜR
INNOVATIVE MARKTFORSCHUNG**

➤ Studiendesign

Key Findings & Empfehlungen

Allgemeiner Teil

Erkrankung

Evaluation Informationskanäle

Verhältnis und Kommunikation

Selbsthilfegruppen/Patientenvereinigungen

Bereitschaft zu Studienteilnahmen

Lebensqualität

Spezifischer Teil Multiples Myelom

Symptome

Behandlung & Nebenwirkungen

Spezifischer Teil AML/MDS

Symptome

Behandlung & Nebenwirkungen

Appendix & Soziodemographie

AGENDA



Studiendesign

Patientenbefragung		
Methode	Paper-Pencil-Befragung	
Stichprobe	Geschlechterverteilung	53% Männer, 47% Frauen
	Altersrange	Personen zwischen 36 - 86 (Ø 66 Jahre)
	Sprachregion	Der Fragebogen wurde in deutscher Sprache in der Deutschschweiz verteilt.
	Erkrankung	93% MM, 2% MDS, 5% AML
	Stichprobengrösse	N=149*, n=136 (MM), n=13 (MDS/AML)**
Fragebogen	2 Fragebogen mit einem identischen allgemeinen Teil à 35 Fragen (geschlossen – Mix aus Matrix-, Mehrfach- und Einfachantworten). Separat wurden jeweils 12 geschlossene Fragen (Mix aus Matrix-, Mehrfach- und Einfachantworten) in einem spezifischen Teil zu MDS/AML und MM abgefragt.	
Befragungsdauer	Ca. 25 Minuten	
Feldzeit	01.02.17 bis 08.03.17	
Rekrutierung	Die Teilnehmenden wurden über die Patientenorganisationen SFK und MKgS angeschrieben.	

*Die einzelnen Fragen wurden tlw. von den Teilnehmenden ausgelassen, zur Transparenz wird hinter jedem Item die Anzahl mit n= gekennzeichnet.

**Die Stichprobengrösse des spezifischen Teils für MDS/AML-Patienten weist eine Gesamtanzahl von n=13 auf. Die Resultate diesbezüglich sollen nicht verallgemeinert werden, da die Teilnehmerzahl dazu zu klein wäre. Falls eine Frage von weniger als 30 Personen beantwortet wurde, wird die Anzahl als Hinweis $n < 30$ (blau/kursiv) geschrieben.



Studiendesign

➤ Key Findings & Empfehlungen

Allgemeiner Teil

Erkrankung

Evaluation Informationskanäle

Verhältnis und Kommunikation

Selbsthilfegruppen/Patientenvereinigungen

Bereitschaft zu Studienteilnahmen

Lebensqualität

Spezifischer Teil Multiples Myelom

Symptome

Behandlung & Nebenwirkungen

Spezifischer Teil AML/MDS

Symptome

Behandlung & Nebenwirkungen

Appendix & Soziodemographie

AGENDA



Key Findings

Allgemeiner Teil

Erkrankung

91% der Befragten leiden an **Multiplm Myelom (MM)**, 5% an **akuter myeloischen Leukämie (AML)** und 2% an **myelodysplastischem Syndrom (MDS)**. Spezifische Fragen zur AML und zum MDS sollen aufgrund der kleinen Teilnehmerzahl mit Vorsicht interpretiert werden.

Die **Diagnose** wurde vorwiegend vom **Onkologen** (37%) oder vom **Hämatologen** (30%) gestellt. Die **Dauer** zwischen den ersten Beschwerden bis zur klaren Diagnose, beträgt bei 50% der Befragten weniger als **6 Monate**. Bei 9% der Patienten lag eine **Dauer** von **mehr als 2 Jahren** dazwischen. 58% der Befragten **leiden seit 5 bis über 10 Jahren** an der Krankheit, nur 1% seit weniger als 6 Monaten.

Die **Aufklärung** über die Behandlung übernahm bei **95% der Onkologe** oder **der Hämatologe**, nur vereinzelt der Hausarzt (10%), ein Spezialist (9%) oder das Pflegepersonal (3%).

Evaluation Informationskanäle

Trotz des **eher hohen Durchschnittsalters** der Befragten (66 Jahre), **nutzen 79%** das **Internet** und beurteilen das als gute Informationsquelle. Internetteforen hingegen, werden kaum genutzt (27%) und eher neutral bewertet. Ebenfalls häufig werden **Broschüren** als Informationsquelle genutzt (79%) und der **Austausch mit anderen Betroffenen** (68%).

Die Frage nach weiteren Dienstleistungen im Alltag, wurde von 63 Personen (43%) ausgelassen, resp. es wurde keine Antwortmöglichkeit angekreuzt. Patienten die diese Frage beantwortet haben, kreuzten häufig nur eine oder höchstens zwei Dienstleistungen an. Dies zeigt, dass meist keine zusätzlichen Dienstleistungen von den befragten Personen gewünscht sind, oder genutzt würden. Am häufigsten wurde genannt, dass **mehr schriftliches Material** zur Therapie (22%) zur Verfügung stehen sollte.

Verhältnis und Kommunikation

Zurzeit werden 65% der Befragten von einem Onkologen und 30% von einem Hämatologen behandelt. **Das Verhältnis zum Arzt (\bar{X} =3.9)**, wie auch **zum Pflegepersonal (\bar{X} =4.4)**, wird auf einer Skala von 1 bis 5 **sehr gut bewertet**. Der Zeitaufwand, welcher der Arzt und das Pflegepersonal den Patienten widmet, ist sehr unterschiedlich und reicht von knapp 15 Minuten bis zu über einer Stunde. Trotz unterschiedlichem Zeitaufwand, wird **die Zeit als ausreichend bis völlig ausreichend** bewertet. Sowohl beim Arzt (\bar{X} =4.4), wie auch beim Pflegepersonal (\bar{X} =4.3) (Skala 1-5).

Key Findings

Allgemeiner Teil II

Verhältnis und Kommunikation

Die **knappe Mehrheit** (55%) der Befragten, fühlen sich mit ihren Problemen **vom Arzt ernst genommen**, 20% fühlen sich beim Thema **Müdigkeit** nicht ganz ernst genommen und 15% beim Thema **Depression**. Vereinzelt wurden noch Themen genannt wie Alternativmedizin (6%), Impfungen (6%) oder die Angst vor Nebenwirkungen (6%).

Vereinzelt fühlen sich Patienten bei **Versicherungsangelegenheiten** (12%), ihren **Zukunftsängsten** (13%) oder **psychischen Problemen** (13%) nicht gut verstanden von ihrem Arzt. Mehrheitlich fühlen sie sich jedoch in allen Bereichen sehr gut verstanden, sowohl vom Arzt, wie auch vom Pflegepersonal. In allen Fragen **wenden sich die Patienten lieber an den Arzt**, als an das Pflegepersonal, höchstens bei alltäglichen Problemen wird auch das Pflegepersonal (29%) gerne nach Rat gefragt.

38% der Befragten haben bereits einmal den psychoonkologischen Dienst des Spitals in Anspruch genommen, die Erfahrungen damit waren bei 59% gut bis sehr gut. 12% machten schlechte bis sehr schlechte Erfahrungen mit dem psychoonkologischen Dienst.

Nur wenige Befragte nutzen Pro Senectute (7%), Spitexdienste (15%) oder Angebote der Krebsliga (40%). Am häufigsten wird private Unterstützung (77%) in Anspruch genommen und die Angebote von Selbsthilfegruppen (Patientenvereinigungen) (64%).

Selbsthilfegruppen/Patientenvereinigungen

9% der Befragten sind Mitglied der Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation (**SFK**), **79%** der Myelom Kontaktgruppe Schweiz (**MKGs**) und **13%** der Befragten **gehören keiner Patientenvereinigung an**. Hierbei ist zu beachten, dass 460 Fragebogen an Personen, aus der Adressliste der MKGs (460 MM-Fragebogen) versendet wurden und 159 Fragebogen aus der Adressliste der SFK (99 MDS/AML-Fragebogen, 60 MM-Fragebogen).

Knapp die Hälfte (49%) der Befragten wurde **über das Internet aufmerksam** auf die Patientenvereinigung, **22%** erfuhren durch **ihren behandelnden Arzt** davon und 16% durch andere Betroffene.

Die Qualität der Angebote wird auf einer Skala von 1 bis 5 mit $\bar{x}=4.2$ beurteilt, nur 2% empfinden die Qualität des Angebots nicht gut. **Die Fülle** des Angebots wird ebenfalls **sehr gut beurteilt ($\bar{x}=3.9$)**, nur 3% finden die Angebotsfülle nicht gut.

Studienteilnahme

Knapp ein Drittel der Befragten (**32%**) haben **bereits an klinischen Studien teilgenommen**, 65% wären **bereit dazu**. Jedoch fühlen sich die Patienten eher **schlecht bis mittelmässig informiert** über den Ablauf und die Durchführung von klinischen Studien ($\bar{x}=2.7$) (Skala 1-5).



Key Findings

Allgemeiner Teil III

Lebensqualität

Am häufigsten leiden die Patienten unter der **eingeschränkten Aktivität (52%)** sowie unter den **Nebenwirkungen der Medikamente (40%)**, der häufigen Medikamenteneinnahme (25%) und den Symptomen der Krankheit (36%). Psychische Belastungen, wie die Veränderung der Sexualität (23%) oder das Gefühl, eine Belastung für Angehörige zu sein (15%), wurde zwar seltener genannt, ist jedoch für einige Patienten eine nennenswerte Einschränkung der Lebensqualität. Erfreulich ist, dass **26% der Befragten** angeben, dass ihre **Lebensqualität nicht eingeschränkt ist**.

Am meisten hilft den Befragten **Bewegung** (49%), sich an der **frischen Luft** aufzuhalten (47%), oder **Freunde und Bekannte** treffen (40%). Kaum genannt wurde die Reduktion von Alkohol (3%) und der Verzicht auf Tabakmittel (2%). Dies könnte aber auch damit begründet sein, dass nur drei Antworten angekreuzt werden durften und diese beiden Themen für viele bereits selbstverständlich sind.

Der schlimmste Faktor in Bezug auf die Erkrankung, ist für die Mehrheit der Befragten die **Diagnose selbst** ($\bar{x}=3.9$) sowie auch den ersten **Rückfall zu erleben** ($\bar{x}=3.7$) (Skala 1-5). Vom Umfeld als krank bewertet zu werden ($\bar{x}=2.4$) oder die finanzielle Belastung ($\bar{x}=2.4$), wurden nur selten als schlimme Belastung empfunden.

Als dringendste Frage nach der Diagnose, wird bei 89% der Befragten **die Entwicklung der Beschwerden** genannt. 76% fragen sich nach der Diagnose, **ob sie geheilt werden können**.

Die Befragten beurteilen ihre heutige **Lebensqualität** im Vergleich zu nach der ersten Therapie, als **gut** (47%) **bis sehr gut** (21%). 9% gaben an, dass ihre heutige Lebensqualität nicht gut oder überhaupt nicht gut ist.

Key Findings

Spezifischer Teil MM

Symptome

Am stärksten beeinträchtigt sind die Befragten zu Beginn der Krankheit durch **Müdigkeit** (57%), **Rücken-** (42%) und **Knochenschmerzen** (42%). Diese drei Symptome wurden auch am häufigsten genannt, als Symptome die im späteren Verlauf der Krankheit noch dazukommen.

Behandlung & Nebenwirkungen

36% der Befragten **sind aktuell in keiner Therapie**, **56%** sind in einer **medikamentösen Therapie** und **8%** in einer **Hochdosis-Chemotherapie** mit Stammzellentransplantation. Medikamentös werden die Befragten am häufigsten mit **Revlimid-Dexamethason** (33%) therapiert. 32% der Befragten haben bereits mehr als 4 Therapien gemacht.

Als Nebenwirkung der Therapie, wurde **am häufigsten Müdigkeit** (88%) genannt, die Belastung von Müdigkeit wird von 7% als wenig belastend und von 21% als **sehr belastend** empfunden. Am seltensten leiden die Befragten unter Übelkeit und/oder Erbrechen (55%), an der Mühe sich an etwas zu erinnern (57%) und an Atemnot (57%). Am stärksten fühlen sich Betroffene von Kribbeln in Händen und Füßen belastet (sehr belastend=24%).

Um Nebenwirkungen zu mindern, erhalten **83%** der Befragten **Bisphosphonate**, diese werden von 8% als belastend für die Lebensqualität empfunden. Knapp die Hälfte (41%) **empfindet die Bisphosphonate als wenig belastend**. Wachstumsfaktoren (16%), Heparin (18%) und Aspirin (37%) werden von den Befragten nur vereinzelt eingenommen. Letzteres wirkt durchwegs wenig belastend auf die Lebensqualität.

Den **stärksten Einfluss** auf den Therapieentscheid hat bei **71% der behandelnde Arzt**, selbst haben 22% den stärksten Einfluss auf den Entscheid. Dies ist für 83% (**völlig ausreichend**). Niemand gab an, dass sein Mitspracherecht nicht oder überhaupt nicht ausreichend war.

Bei 80% der Befragten hat der behandelnde Arzt das Thema der **autologen Knochenmarktransplantation** angesprochen, für (83%) war die Aufklärung darüber (völlig) ausreichend. Für 7% war die Aufklärung (überhaupt) nicht ausreichend.

Die Befragten weisen die Eigenschaft Unabhängigkeit eindeutig der oralen Therapieform zu (89%), dem gegenüber ist die intravenöse Therapieform für 66% betreuungsintensiv. **Viele Nebenwirkungen** (75%) haben für die Patienten **beide Therapieformen**.

Key Findings

Spezifischer Teil MDS/AML

Die Anzahl der Befragten mit MDS oder AML ist mit **13 Personen sehr tief**. Aufgrund dessen sind die Ergebnisse nachfolgend nicht prozentual, sondern in absoluten Häufigkeiten angegeben. Dies soll verhindern, dass die Resultate fälschlicherweise verallgemeinert werden. Die Resultate lassen zwar trotz allem Rückschlüsse und Interpretationen zu, jedoch nur bedingt, aufgrund der kleinen Teilnehmeranzahl. Fragen zur Bluttransfusion (Q46/47) wurden nicht beantwortet, obwohl zwei Personen angaben, dass sie Bluttransfusionen erhalten.

Symptome

Befragte die unter MDS oder AML leiden, geben wie MM-Patienten am häufigsten (5 Personen) **Müdigkeit** als Symptom an, sowohl zu Beginn, als auch im späteren Verlauf der Erkrankung. Zu Beginn der Krankheit wird das Symptom Müdigkeit eher als **stark beeinträchtigend** empfunden (3), während es später eher als **mittel** (3) bis **gar nicht beeinträchtigend** (3) empfunden wird.

Behandlung & Nebenwirkungen

Auch bei der Frage nach den Nebenwirkungen, wird **Müdigkeit am häufigsten** genannt (11) und von 6 Befragten als **sehr belastend** empfunden.

Unter den MDS- und AML-Patienten erhalten nur **zwei Personen Begleitmedikamente**, eine Person gab Aspirin an und eine andere Heparin, wobei beide als wenig belastend beurteilt wurden.

3 Personen werden zurzeit mit **Vidaza** therapiert, 2 Personen erhalten **Bluttransfusionen**. Diese zwei Personen gaben später im Fragebogen jedoch an, dass sie keine Bluttransfusionen erhalten (Q45). 5 der 13 Befragten sind **aktuell in keiner Therapie**.

Den **stärksten Einfluss** auf den Therapieentscheid hat bei den Befragten **gleichermassen der Arzt** (5), **wie auch sie selbst** (5). Für 7 Befragte ist das Mitspracherecht **völlig ausreichend**, für 4 **ausreichend** und nur eine Person empfand ihr Mitspracherecht als mässig ausreichend.

Die **allogene Knochenmarktransplantation** wurde bei 12 Personen angesprochen, 11 davon fanden die Aufklärung darüber (**völlig**) **ausreichend**, eine Person fand sie mässig ausreichend.

Die Befragten bevorzugen sowohl die **orale** Therapieform (5), als auch die **Intravenöse** (4), 2 Personen bevorzugen die **Einweg-Spritze** am meisten.

Empfehlungen

Empfehlungen resultierend aus den Ergebnissen:

Informationskanäle

Obwohl das Durchschnittsalter bei den Befragten eher hoch ist, suchen sie vermehrt und gerne im Internet nach Informationen zur Erkrankung. Weiter wünschen sie sich vor allem mehr schriftliches Material zur Therapie. **Dieses Bedürfnis** könnte kombiniert bedient werden, indem die Patientenvereinigungen auf ihren **Homepages vermehrt klinische Studien** und **Informationsmaterial** zum Download anbieten, oder die bereits bestehenden Informationen auf der Homepage stärker pushen, resp. darauf aufmerksam machen.

Verhältnis und Kommunikation

Das Verhältnis zum Arzt sowie zum Pflegepersonal wird allgemein **sehr gut bewertet**. Es lässt die Vermutung zu, dass in Einzelfällen gewisse Problematiken in diesem Verhältnis vorkommen, diese müssten individuell betrachtet und Lösungen gefunden werden. Eine allgemein verbreitete Problematik zwischen Ärzten oder dem Pflegepersonal und den Patienten, lässt sich in der vorliegenden Untersuchung aber **nicht feststellen**.

Selbsthilfegruppen/Patientenvereinigungen

Die Befragten sind **sehr zufrieden** mit dem **Angebot** und der **Angebotsfülle** der Patientenvereinigungen. Zusätzlich gewünschte Angebote, könnten in Gesprächen mit den Patienten gestaltet werden. In der vorliegenden Untersuchung, wurden aber keine konkret fehlenden Angebote festgestellt.

Studienteilnahme

Die Bereitschaft an klinischen Studien teilzunehmen, ist bei den Befragten **sehr hoch**, jedoch besteht eine **grosse Wissenslücke**. Eine vermehrte Aufklärung über den Ablauf von klinischen Studien, würde den Patienten die Teilnahme erleichtern.

Lebensqualität

Die Lebensqualität der Befragten wurde **gut eingeschätzt**. Es ist jedoch anzumerken, dass **51 Befragte aktuell in keiner Therapie sind**, zudem wurde, im Vergleich zu nach der ersten Therapie, die momentane Lebensqualität **tendenziell sehr gut eingeschätzt**. Dies lässt die Vermutung zu, dass Patienten, die aktuell in einer Therapie sind und denen es gesundheitlich und mental eher schlecht geht, an der Befragung gar nicht teilgenommen haben. Vertiefte Informationen über deren Lebensqualität, könnte man eventuell in Einzelgesprächen oder über behandelnde Ärzte erlangen.

Spezifischer Teil MDS/AML

Aufgrund der **kleinen Teilnehmeranzahl** der MDS- und AML-Patienten, lassen sich nur schwer Rückschlüsse auf diese Patienten schliessen. Falls diese Form der Leukämie selten vorkommt, könnte man in Einzelgesprächen **vertiefere Informationen** über ihre Therapie- und Lebenssituation erlangen, um daraus Handlungsempfehlungen für die Patientenvereinigungen abzuleiten.



Studiendesign

Key Findings & Empfehlungen

› Allgemeiner Teil

Erkrankung

Evaluation Informationskanäle

Verhältnis und Kommunikation

Selbsthilfegruppen/Patientenvereinigungen

Bereitschaft zu Studienteilnahmen

Lebensqualität

Spezifischer Teil Multiples Myelom

Symptome

Behandlung & Nebenwirkungen

Spezifischer Teil AML/MDS

Symptome

Behandlung & Nebenwirkungen

Appendix & Soziodemographie

AGENDA



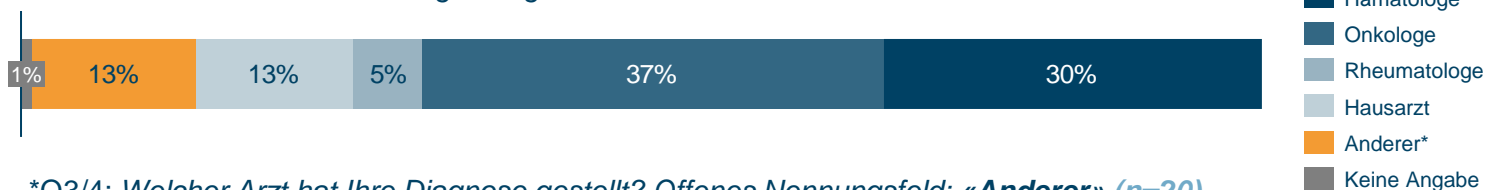
Allgemeiner Teil | Erkrankung

91% der Befragten leiden an Multiplem Myelom, 7% an Myelodysplastischem Syndrom oder Akuter Myeloischer Leukämie.

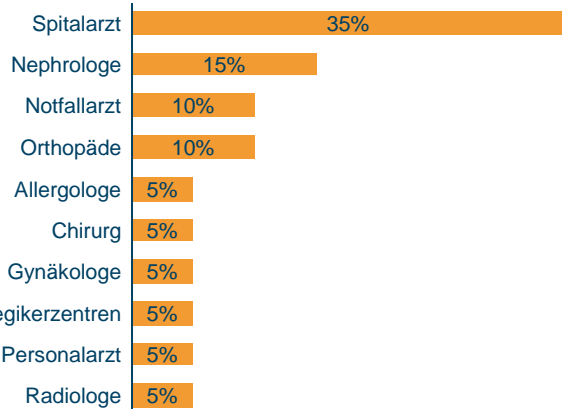
Q3: An welcher Krankheit leiden Sie?



Q3/4: Welcher Arzt hat Ihre Diagnose gestellt?



*Q3/4: Welcher Arzt hat Ihre Diagnose gestellt? Offenes Nennungsfeld: «Anderer» (n=20)



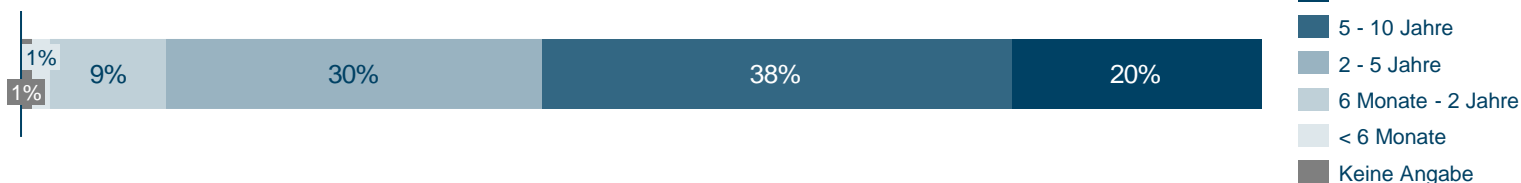
Angaben in Prozent %
Basis N=149



Allgemeiner Teil | Erkrankung

Bei 50% der Patienten wurde innerhalb der ersten 6 Monate, ab Beginn der ersten Beschwerden, die Diagnose gestellt.

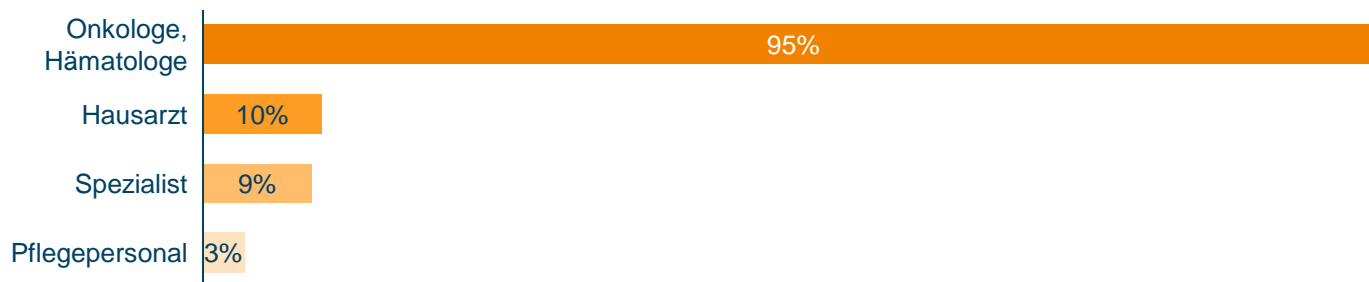
Q4/5: Wie lange ist es her, seit bei Ihnen diese Erkrankung diagnostiziert wurde?



Q5/6: Wie lange dauerte es ab den ersten Beschwerden bis zur klaren Diagnose?



Q6/7: Von wem wurden Sie aktiv über die Behandlung informiert? (Mehrfachantwort, max. 2)



Angaben in Prozent %
Basis N=149

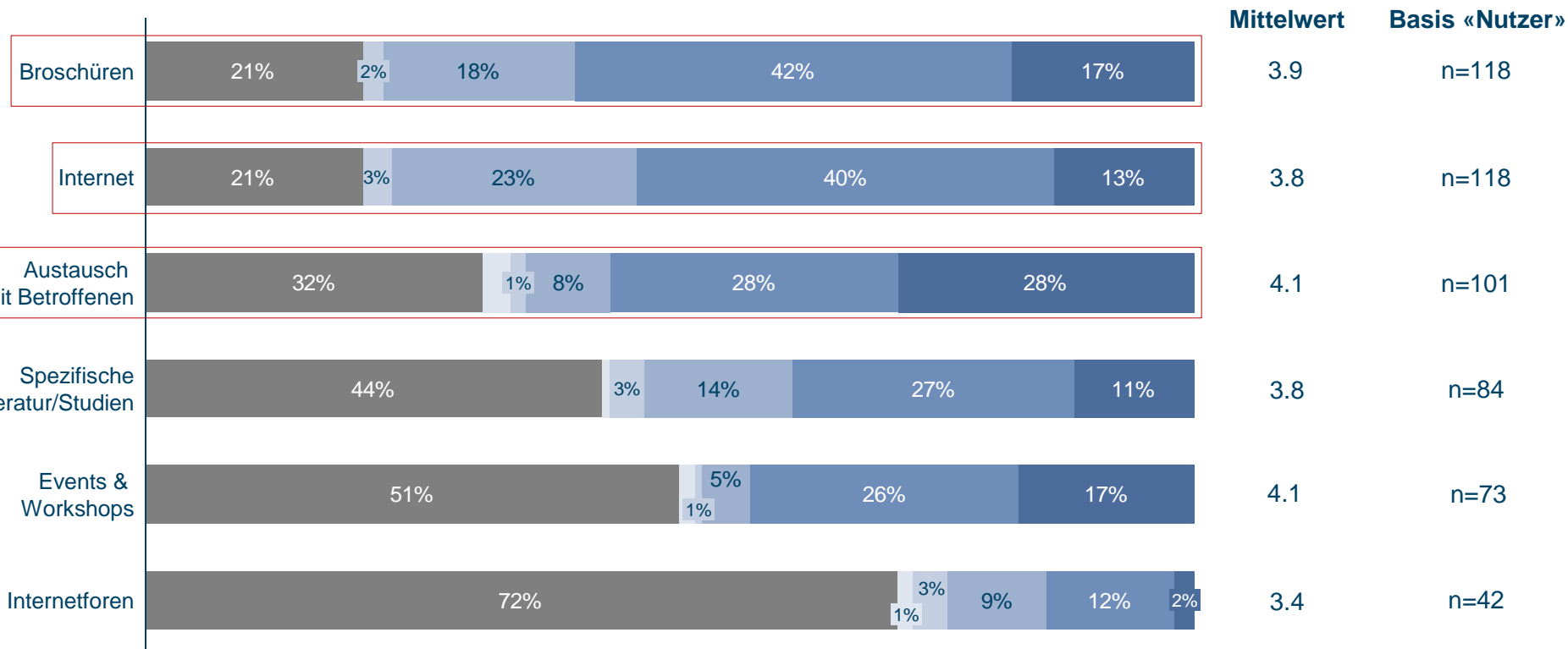


Allgemeiner Teil | Evaluation Informationskanäle

Das Internet, Broschüren und der Austausch mit Betroffenen, wird am häufigsten und gerne als Informationsquelle genutzt.

Q7/8: Welche zusätzlichen Informationskanäle nutzen Sie und wie beurteilen Sie diese?

Nutze ich nicht
 Sehr schlecht
 Schlecht
 Neutral
 Gut
 Sehr gut

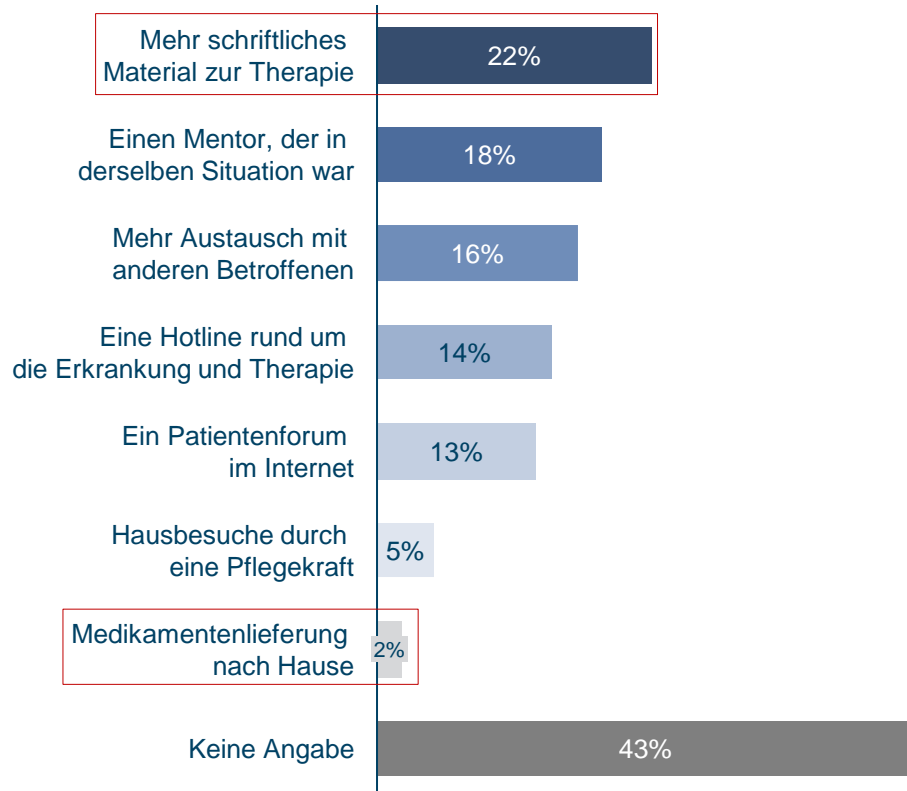


Angaben in Prozent %, rangiert nach der höchsten Nutzung
Basis N=149, Skala 1 (Sehr schlecht) – 6 (Sehr gut)



Nur 2% wünschen sich die Medikamentenlieferung nach Hause. Mehr schriftliches Material wäre von 22% erwünscht.

Q8/9: Welche Dienstleistungen bräuchten Sie zusätzlich in Ihrem Alltag? (Mehrfachantwort, max. 3)



Die Frage Q8/9 wurde von 63 Personen ausgelassen, resp. es wurde **keine Antwortmöglichkeit angekreuzt**. Das lässt darauf schließen, dass entweder **43%** der befragten Patienten **keine der aufgeführten** zusätzlichen Dienstleistungen im Alltag wünschen, oder die gewünschten Dienstleistungen **nicht** als Antwortmöglichkeiten aufgeführt waren.

Angaben in Prozent %
Basis N=149

Allgemeiner Teil | Verhältnis und Kommunikation

Sowohl das Verhältnis zum Arzt, wie auch zum Pflegepersonal, wird sehr gut bewertet.

Q9/10: Von welchem Arzt werden Sie aktuell behandelt (derjenige mit dem Sie am meisten Kontakt haben/Ihre erste Ansprechperson ist)?

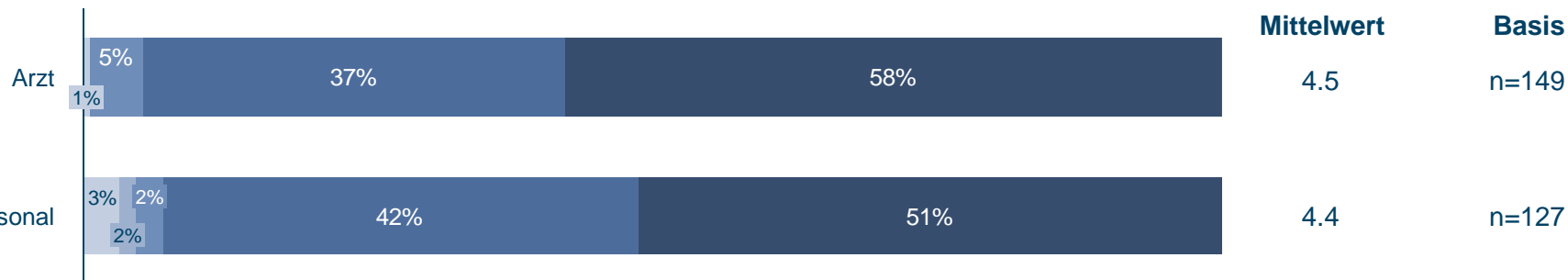
Anderer
 Psychoonkologe
 Hausarzt
 Rheumatologe
 Onkologe
 Hämatologe



Q10/11: Wie beurteilen Sie das Verhältnis zu Ihrem behandelnden Arzt?

Q11/12: Wie beurteilen Sie das Verhältnis zu Ihrem Pflegepersonal?

Überhaupt nicht gut
 Nicht gut
 Durchschnittlich
 Gut
 Sehr gut



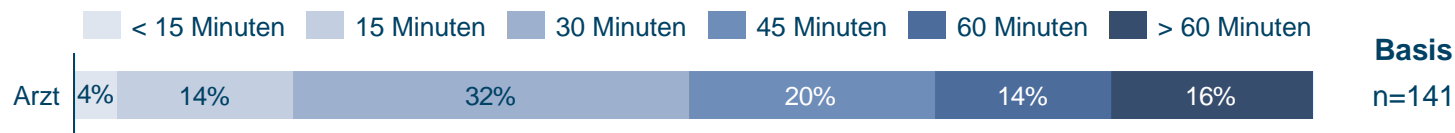
Angaben in Prozent %

Basis N=149, Skala 1 (Überhaupt nicht gut) – 5 (Sehr gut)

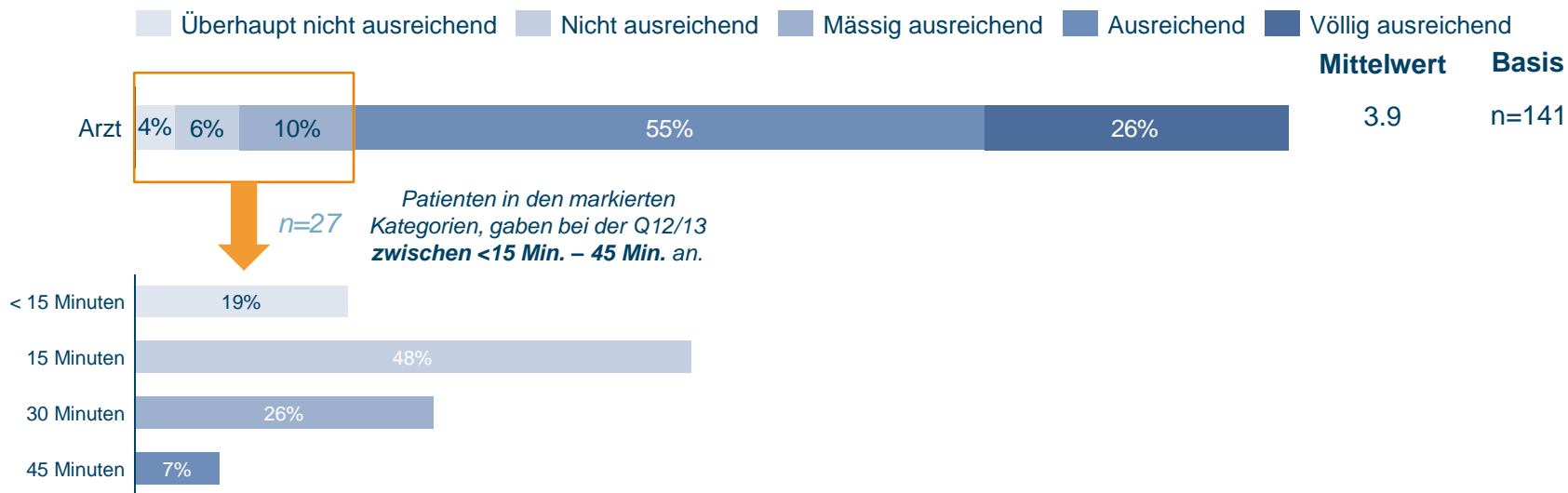


Trotz unterschiedlichem Zeitaufwand, wird dieser als ausreichend empfunden.

Q12/13: Wieviel Zeit hat Ihnen der Arzt bei Ihrer Diagnose gewidmet?



Q13/14: Fanden Sie die Zeit ausreichend, die der Arzt Ihnen bei Ihrer Diagnose gewidmet hat?



Angaben in Prozent %

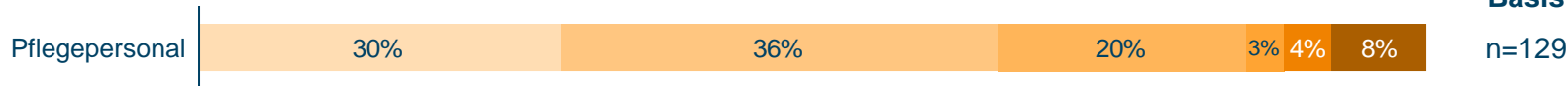
Basis N=149, Skala 1 (Überhaupt nicht ausreichend) – 5 (Völlig ausreichend)

Allgemeiner Teil | Verhältnis und Kommunikation

Die Patienten empfinden die Zeit, die ihnen das Pflegepersonal widmet, ausreichend bis völlig ausreichend.

Q14/15: Wieviel Zeit widmet Ihnen das Pflegepersonal bei Ihren Arztbesuchen?

< 15 Minuten
 15 Minuten
 30 Minuten
 45 Minuten
 60 Minuten
 > 60 Minuten

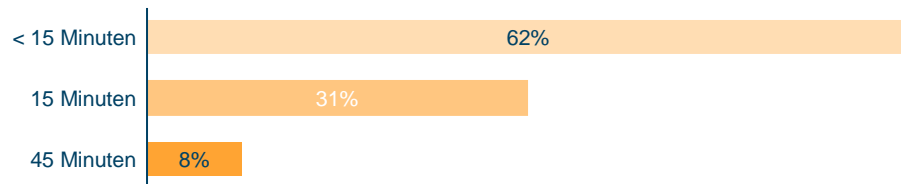


Q15/16: Finden Sie die Zeit ausreichend, die Ihnen das Pflegepersonal widmet?

Überhaupt nicht ausreichend
 Nicht ausreichend
 Mässig ausreichend
 Ausreichend
 Völlig ausreichend



n=13
 Patienten in den markierten
 Kategorien, gaben bei der Q14/15
 zwischen <15 Min. – 45 Min. an.

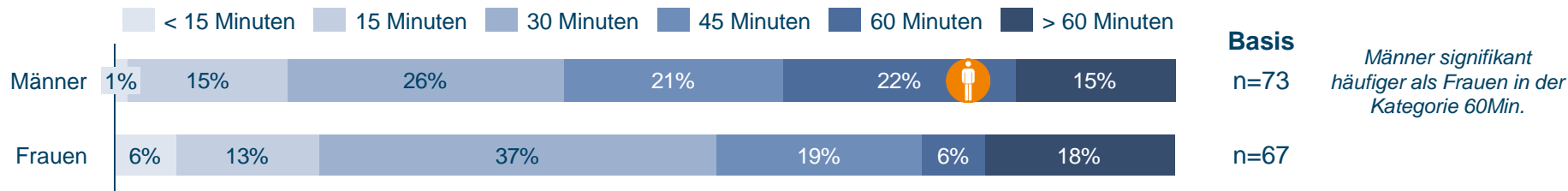


Angaben in Prozent %, Signifikanzniveau p= .05
Basis N=149, Skala 1 (Überhaupt nicht ausreichend) – 5 (Völlig ausreichend)

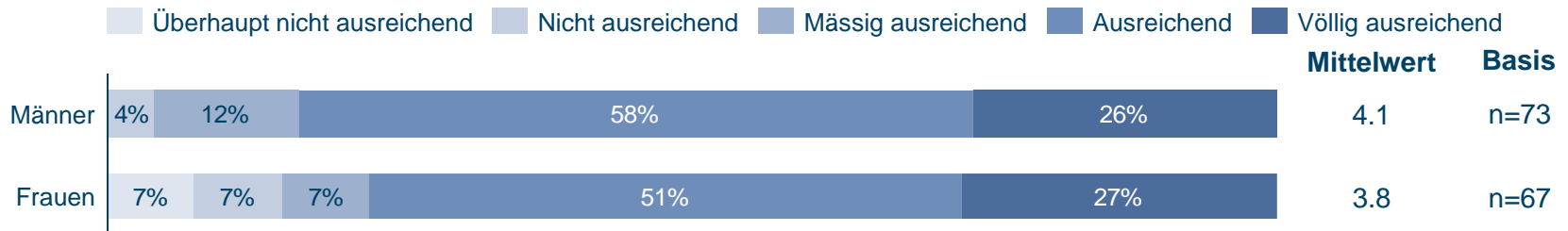


Männer ($\bar{x}=4.1$) empfinden die Zeit, welche ihnen der Arzt bei der Diagnose gewidmet hat, etwas ausreichender als Frauen ($\bar{x}=3.8$).

Q12/13: Wieviel Zeit hat Ihnen der Arzt bei Ihrer Diagnose gewidmet?



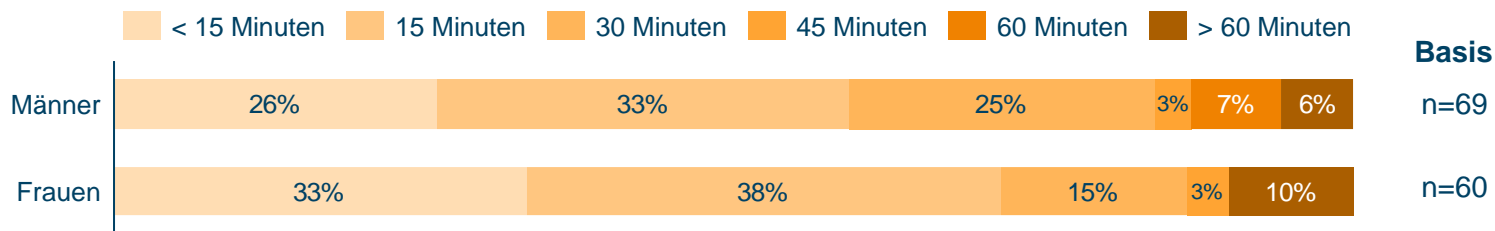
Q13/14: Fanden Sie die Zeit ausreichend, die der Arzt Ihnen bei Ihrer Diagnose gewidmet hat?



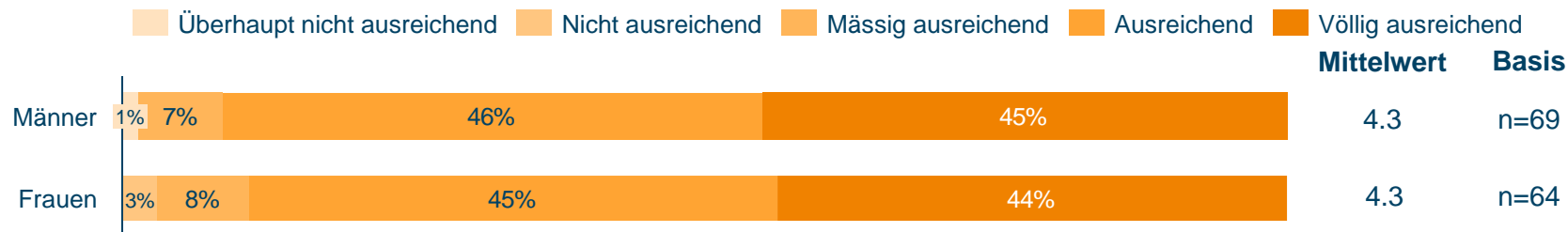
Angaben in Prozent %, Signifikanzniveau $p = .05$
 Basis N=149, Skala 1 (Überhaupt nicht ausreichend) – 5 (Völlig ausreichend)

Frauen und Männer finden den Zeitaufwand gleichermaßen ausreichend, der ihnen das Pflegepersonal widmet (Ø=4.3).

Q14/15: Wieviel Zeit widmet Ihnen das Pflegepersonal bei Ihren Arztbesuchen?



Q15/16: Finden Sie die Zeit ausreichend, die Ihnen das Pflegepersonal widmet?



Angaben in Prozent %

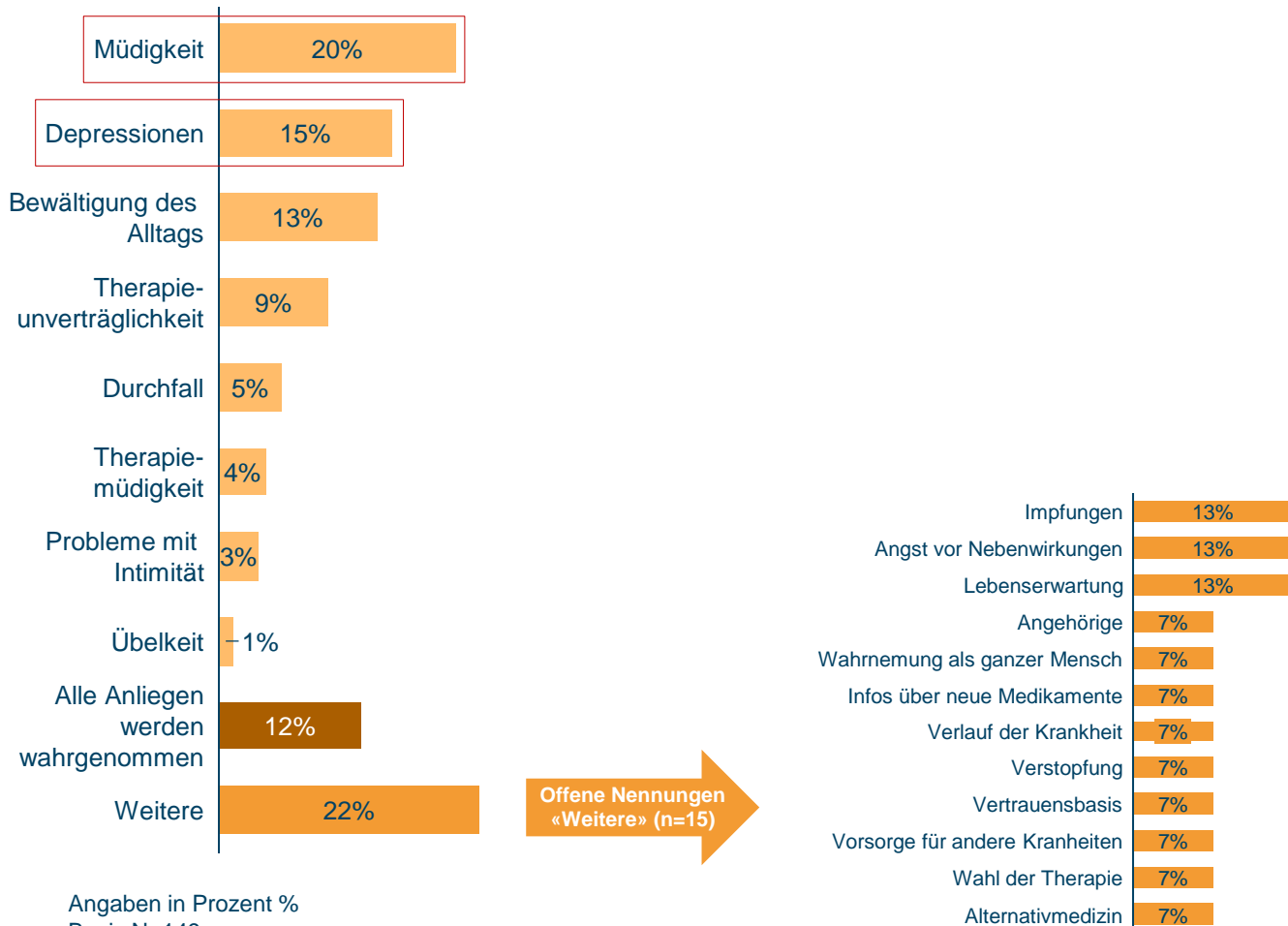
Basis N=149, Skala 1 (Überhaupt nicht ausreichend) – 5 (Völlig ausreichend)



Allgemeiner Teil | Verhältnis und Kommunikation

Müdigkeit (20%) und Depressionen (15%) werden vom Arzt tlw. nicht wahrgenommen. Meist wird aber alles ernst genommen.

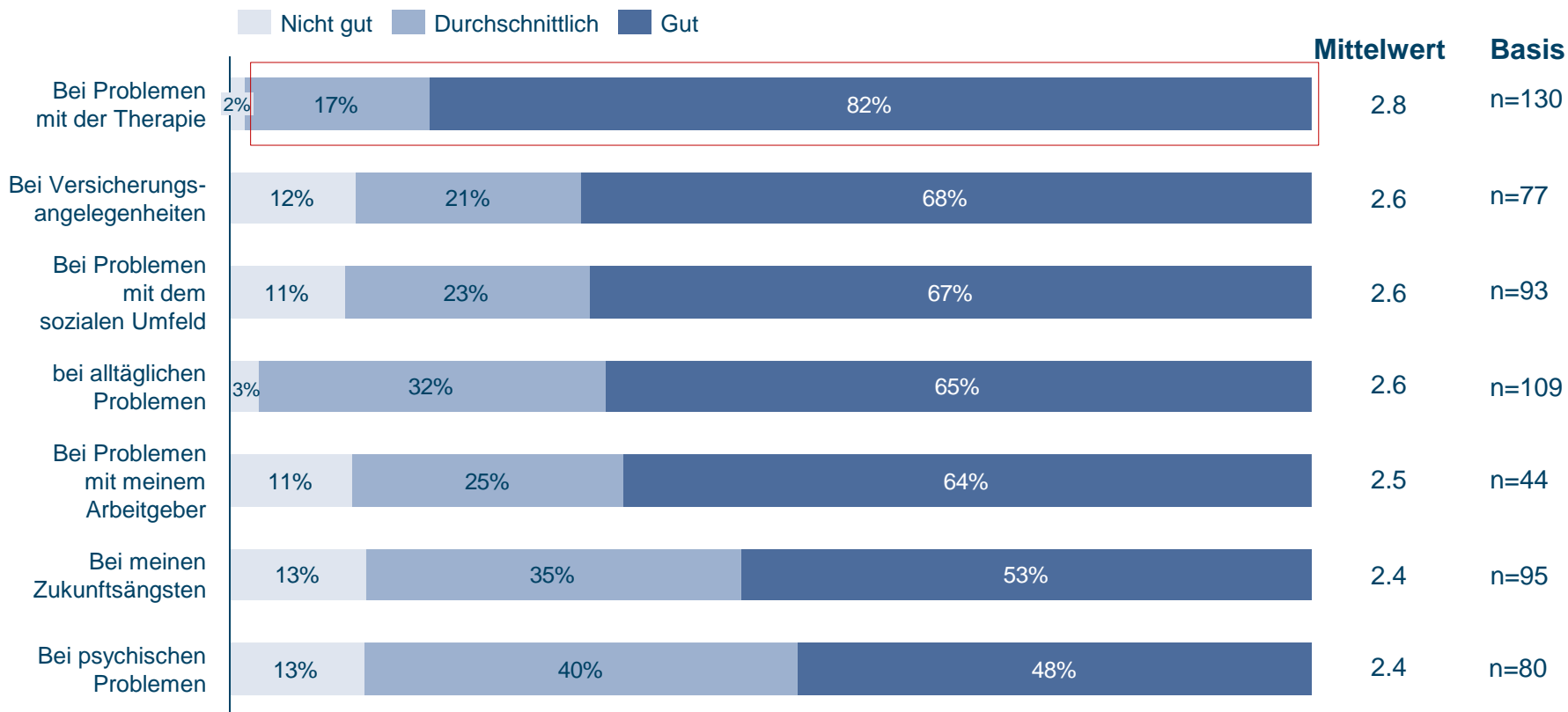
Q16/17: Welche Problematik wird Ihrer Meinung nach vom Arzt nicht zu 100% wahrgenommen? (Mehrfachantwort, max. 3)



Allgemeiner Teil | Verhältnis und Kommunikation

Insbesondere bei Problemen mit der Therapie, fühlen sich fast alle Befragte (99%) verstanden vom Arzt.

Q17/18: Wie gut fühlen Sie sich in den folgenden Bereichen von **Ihrem Arzt** verstanden?



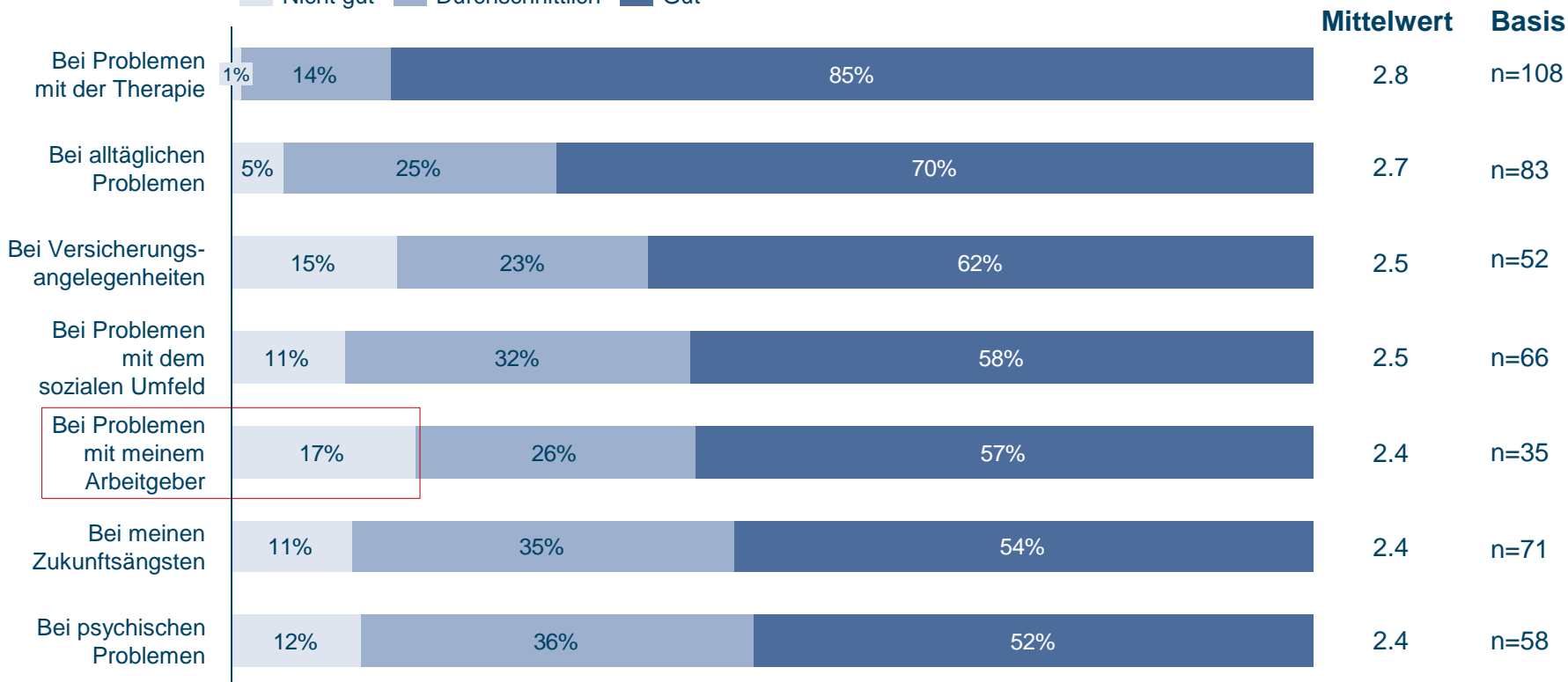
Angaben in Prozent %, rangiert nach Mittelwert
Basis N=149, Skala 1 (Nicht gut) – 3 (Gut)



Am wenigsten verstanden vom Pflegepersonal, fühlen sich Befragte bei Problemen mit dem Arbeitgeber (17%).

Q17/18: Wie gut fühlen Sie sich in den folgenden Bereichen von **Ihrer Pflegeperson** verstanden?

Nicht gut
 Durchschnittlich
 Gut

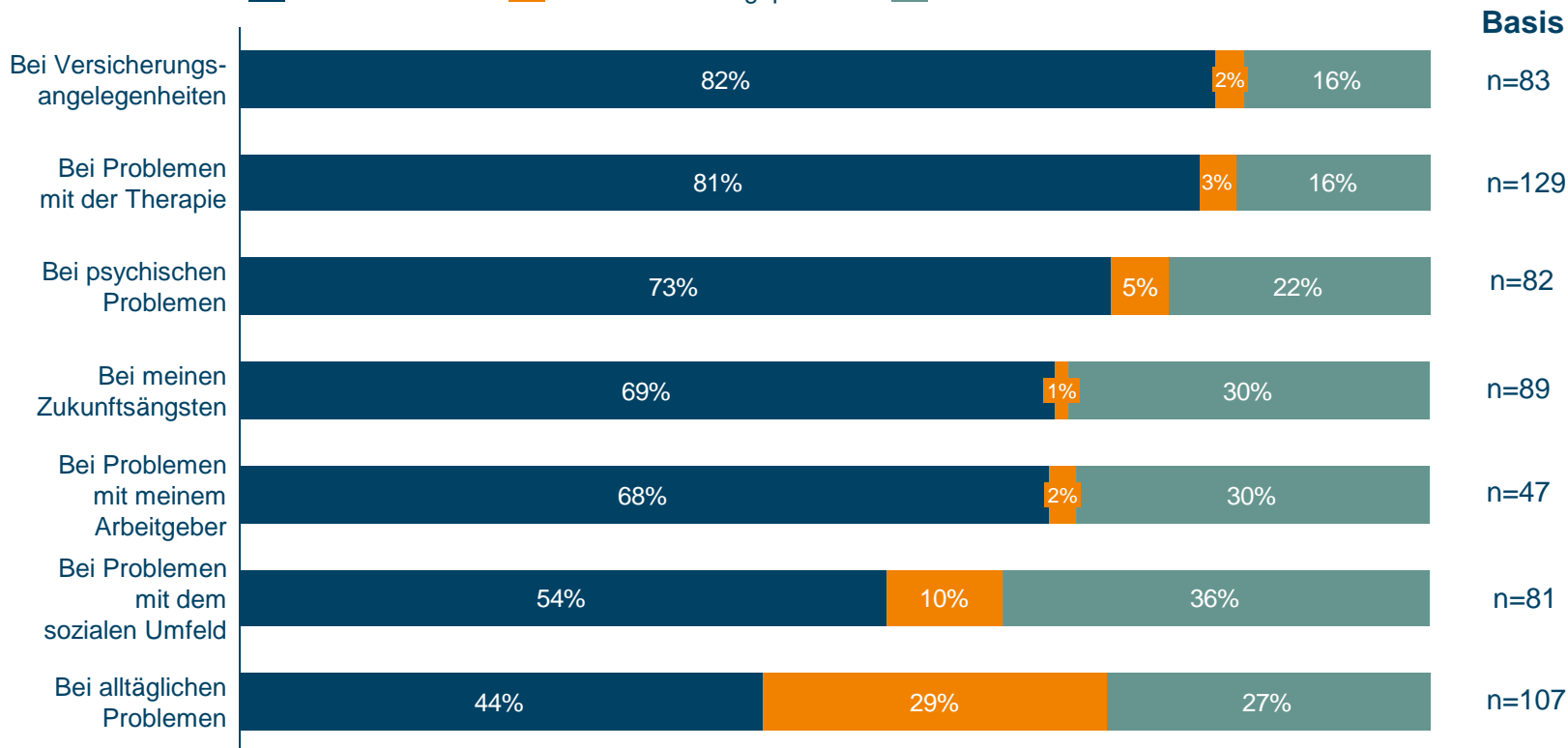


Angaben in Prozent %, rangiert nach Mittelwert
Basis N=149, Skala 1 (Nicht gut) – 3 (Gut)

Über alle Themenbereiche hinweg, wenden sich Patienten lieber an den Arzt, als an ihr Pflegepersonal.

Q18/19: Für welche Art von Problemen wenden Sie sich an den Arzt und für welche an das Pflegepersonal?

■ Eher an den Arzt ■ Eher an das Pflegepersonal ■ Unterschiedlich

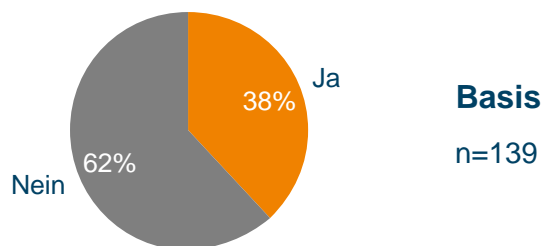


Angaben in Prozent %, rangiert nach «Eher an den Arzt»
Basis N=149

Allgemeiner Teil | Verhältnis und Kommunikation

12% der Befragten, welche den psychoonkologischen Dienst bereits in Anspruch genommen haben, waren damit nicht zufrieden.

Q19/20: In grösseren Spitälern und Kliniken gibt es einen psychoonkologischen Dienst. Haben Sie diese Dienste bereits einmal in Anspruch genommen?



Die Verteilung Mann/Frau ist sowohl in der Nutzung des psychoonkologischen Dienstes, wie auch in der Bewertung ähnlich und zeigt weder Auffälligkeiten, noch Signifikanzen.

Q20/21: Wie waren Ihre Erfahrungen mit dem psychoonkologischen Dienst?



Angaben in Prozent %

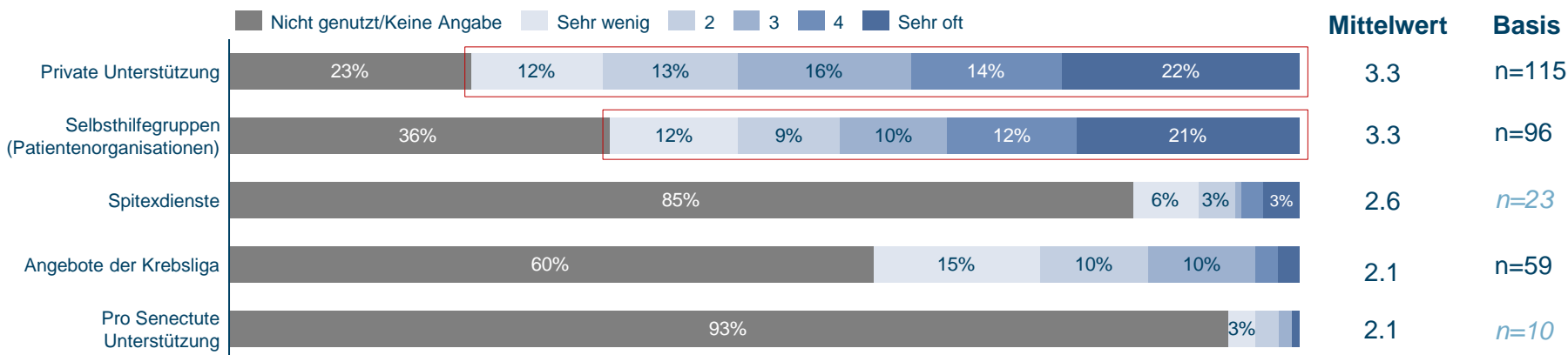
Basis N=149, Skala 1 (Sehr schlecht) – 5 (Sehr gut)



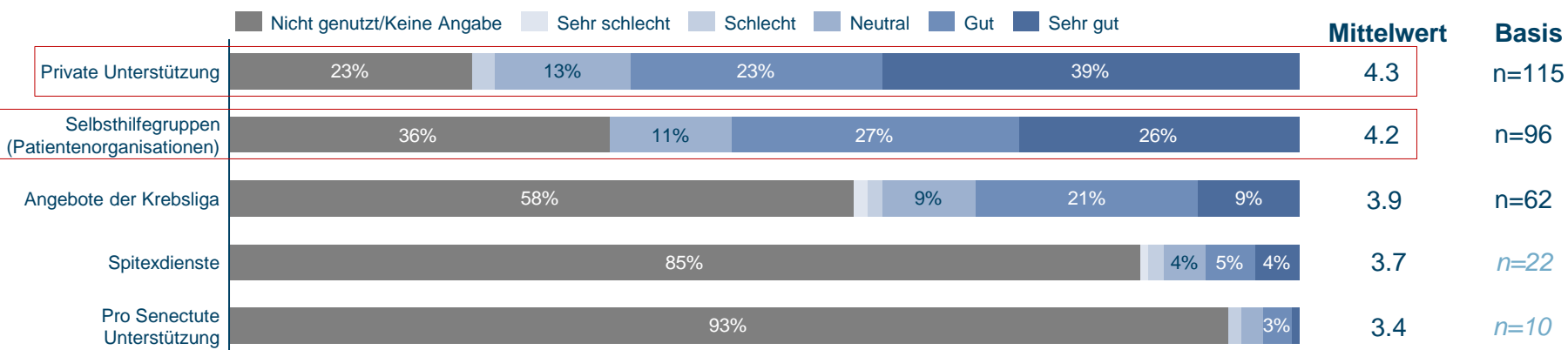
Allgemeiner Teil | Verhältnis und Kommunikation

Vor allem private Unterstützung (77%) und Selbsthilfegruppen (64%) werden in Anspruch genommen und sehr geschätzt ($\bar{x} > 4$).

Q21/22: Wie oft haben Sie folgende Angebote ausserhalb des Spitals/ Arztpraxis genutzt?



Q22/23: Wie beurteilen Sie das zusätzliche Angebot ausserhalb des Spitals/ Arztpraxis das Sie in Anspruch nehmen?



Angaben in Prozent %, Angabe ab 3%, rangiert nach Mittelwert

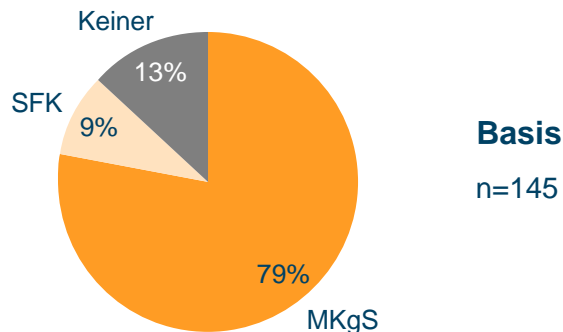
Basis N=149, Skala (Q21/22) 1 (Sehr wenig) – 5 (Sehr oft), Skala (Q22/23) 1 (Sehr schlecht) – 5 (Sehr gut)



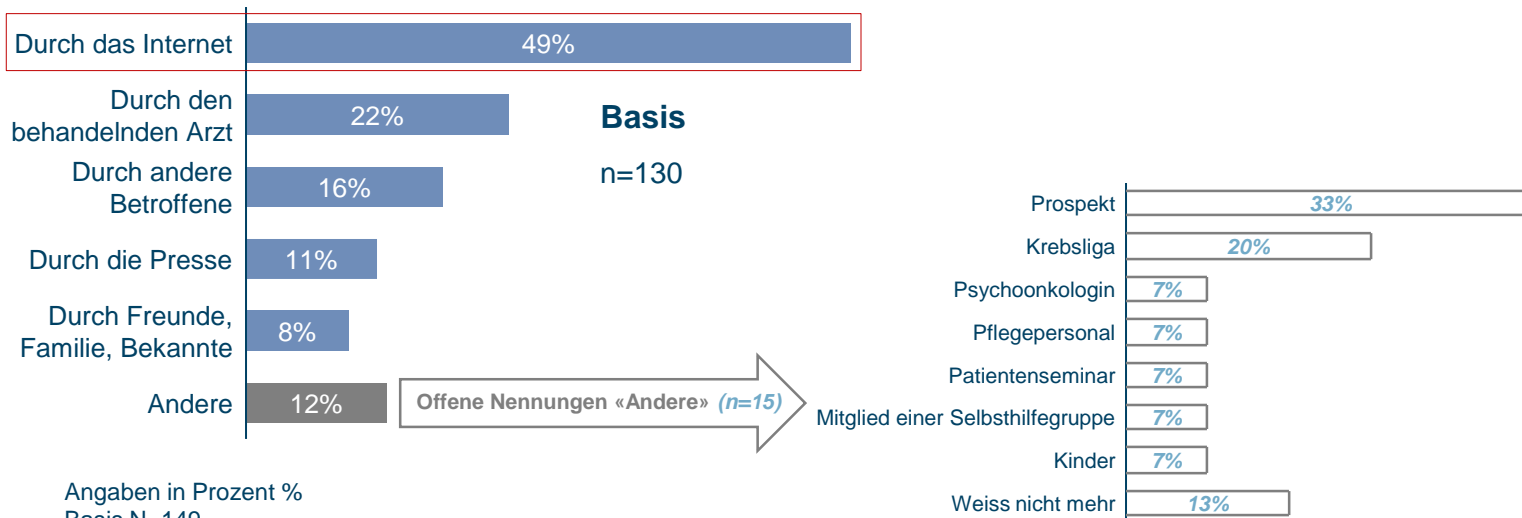
Allgemeiner Teil | Selbsthilfegruppen/Patientenvereinigungen

Knapp die Hälfte der Mitglieder (49%) einer Selbsthilfegruppe, wurde über das Internet aufmerksam auf die Organisation.

Q23/24: Welcher Selbsthilfegruppe/Patientenvereinigung gehören Sie an?



Q24/25: Wie wurden Sie auf die Organisation aufmerksam? (Mehrfachantwort)



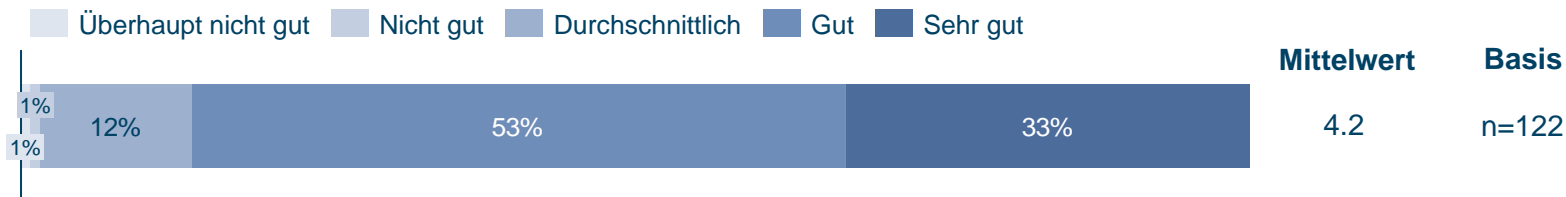
Angaben in Prozent %
Basis N=149



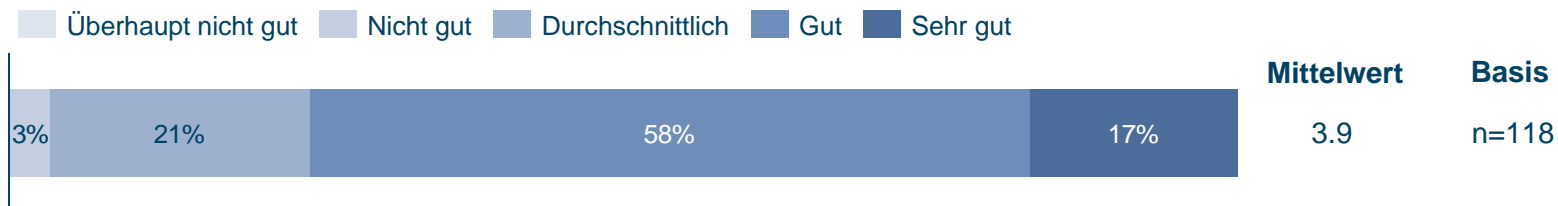
Allgemeiner Teil | Selbsthilfegruppen/Patientenvereinigungen

Sowohl die Qualität, wie auch die Quantität der Patientengruppen, wird von der Mehrheit als gut bis sehr gut bewertet.

Q25/26: Wie beurteilen Sie die Qualität der Angebote der Patientengruppe?



Q25/26: Wie bewerten Sie die Fülle des Angebots?



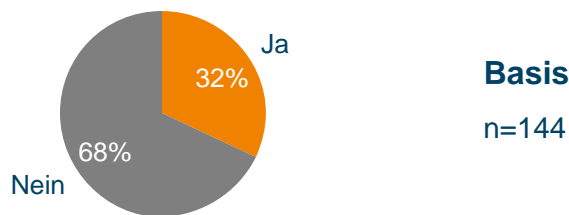
Angaben in Prozent %
Basis N=149, Skala 1 (Überhaupt nicht gut) – 5 (Sehr gut)



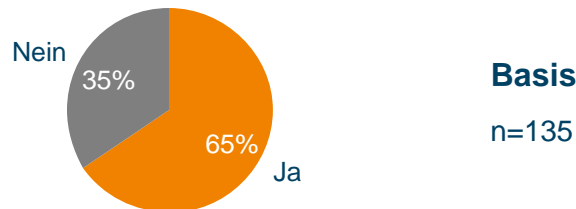
Allgemeiner Teil | Studienteilnahme

Die Mehrheit der Befragten wäre bereit, an klinischen Studien teilzunehmen, gut informiert fühlen sie sich jedoch nicht.

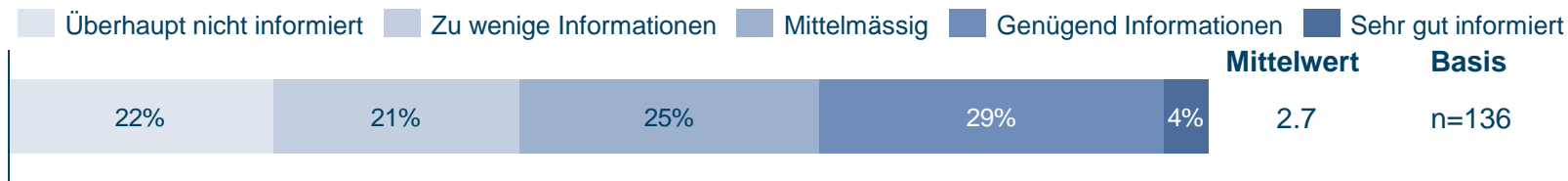
Q27/28: Haben Sie bereits an einer klinischen Studie teilgenommen?



Q28/29: Wären Sie bereit, an (weiteren) klinischen Studien teilzunehmen?



Q29/30: Fühlen Sie sich generell gut informiert über das Angebot von klinischen Studien, die Ziele und Abläufe?

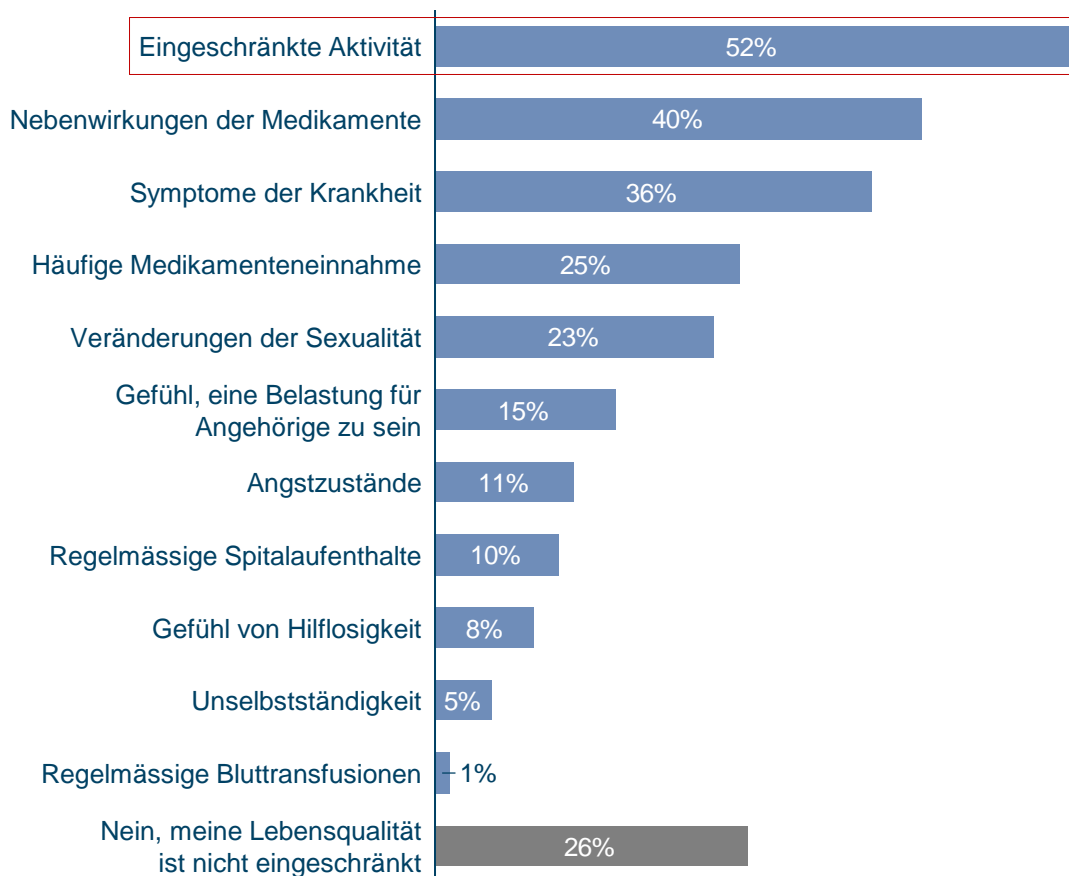


Angaben in Prozent %
Basis N=149, Skala 1 (Überhaupt nicht informiert) – 5 (Sehr gut informiert)



Über die Hälfte der Befragten leidet unter der krankheitsbedingten eingeschränkten Aktivität (52%).

Q30/31: Ist Ihre Lebensqualität eingeschränkt? Wenn ja, weshalb? (Mehrfachantwort, max. 3)



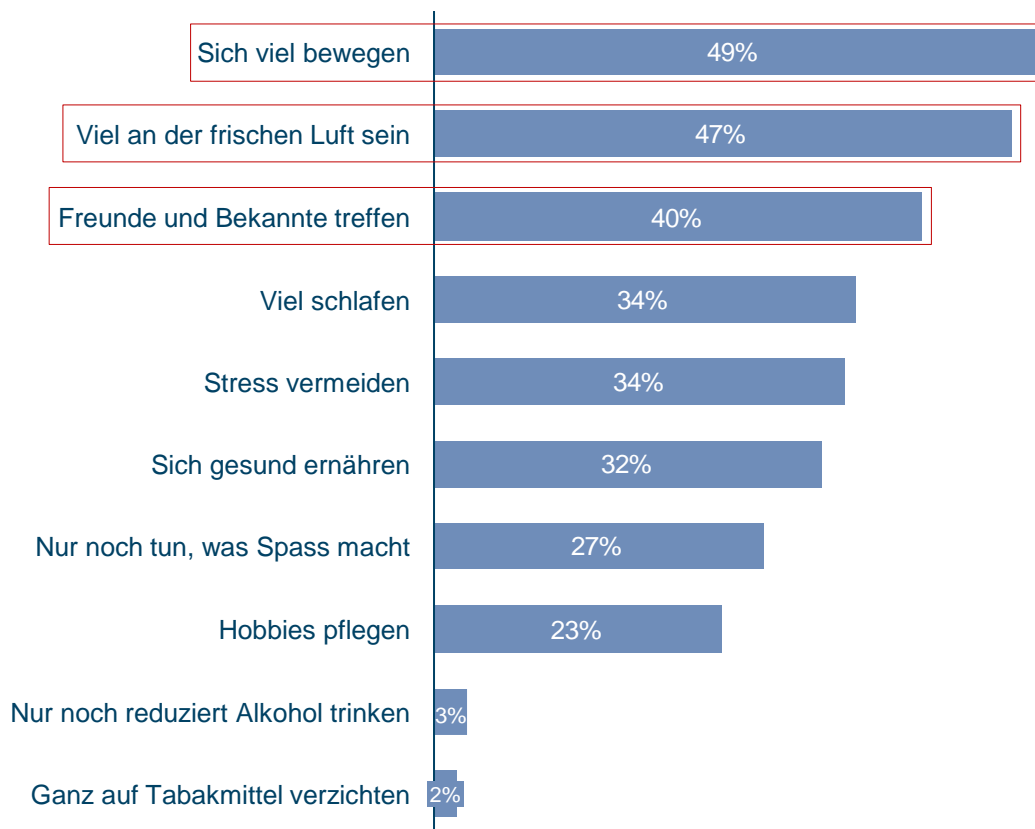
Angaben in Prozent %
Basis N=149



Allgemeiner Teil | Lebensqualität

Bewegung (49%), frische Luft (47%) und Freunde um sich zu haben (40%), steigert das Wohlbefinden der Befragten am meisten.

Q32/33: Was hilft Ihnen persönlich am besten, um sich besser zu fühlen? (Mehrfachantwort, max. 3)



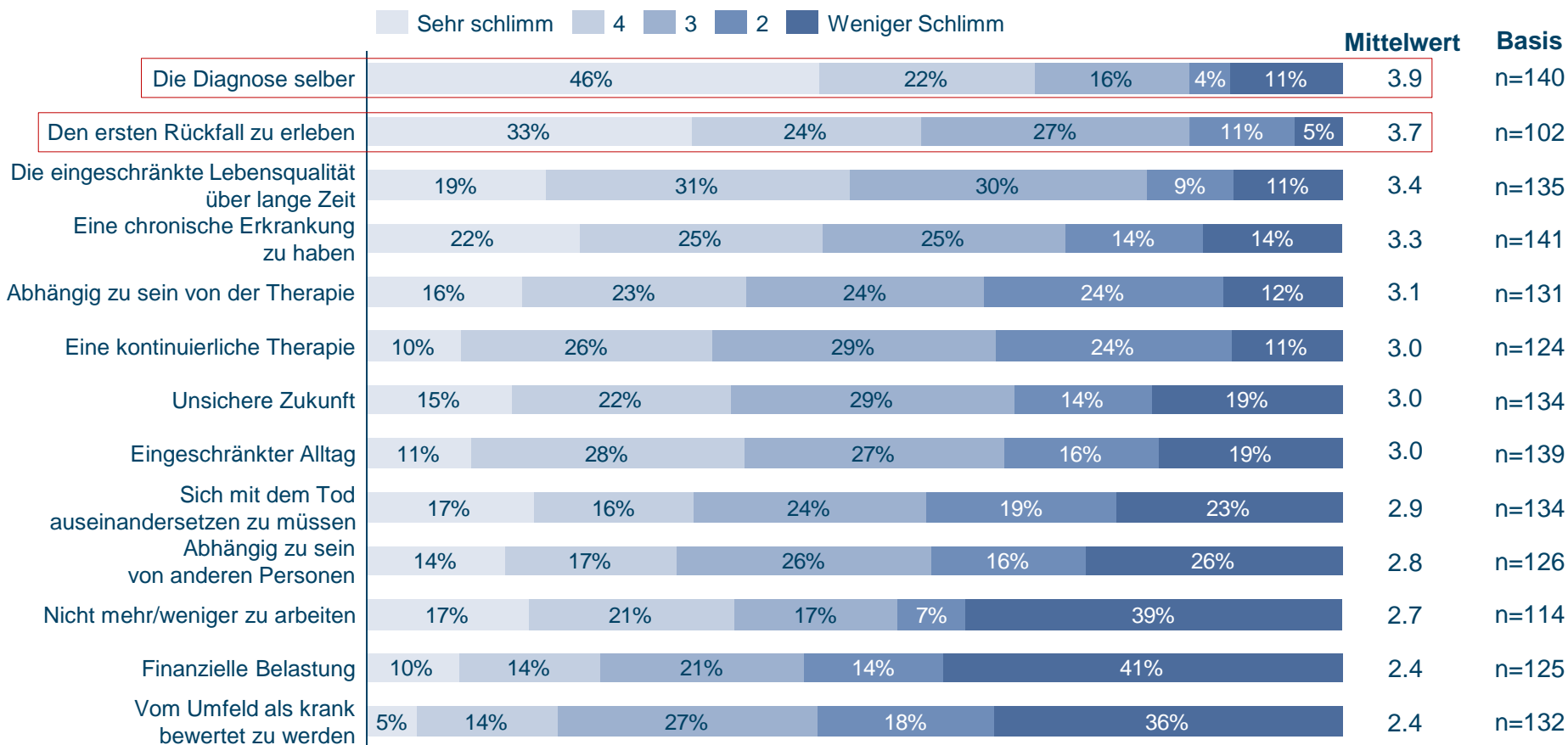
Angaben in Prozent %
Basis N=149



Allgemeiner Teil | Lebensqualität

Am schlimmsten wird die Diagnose selbst (\bar{x} =3.9) sowie der erste Rückfall (\bar{x} =3.7) erlebt.

Q33/34: Wie schlimm waren die folgenden Faktoren in Bezug auf Ihre Erkrankung?



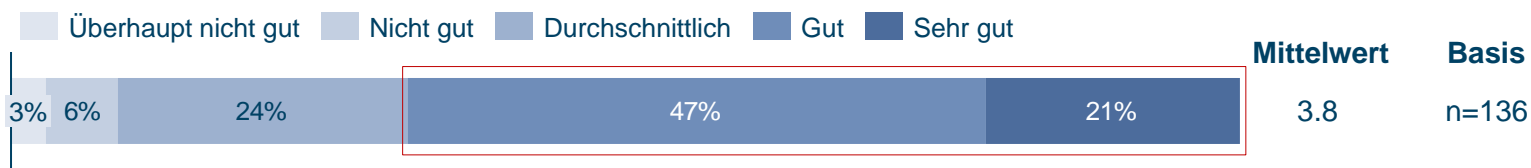
Angaben in Prozent %, rangiert nach Mittelwert
Basis N=149, Skala 1 (Weniger schlimm) – 5 (Sehr schlimm)



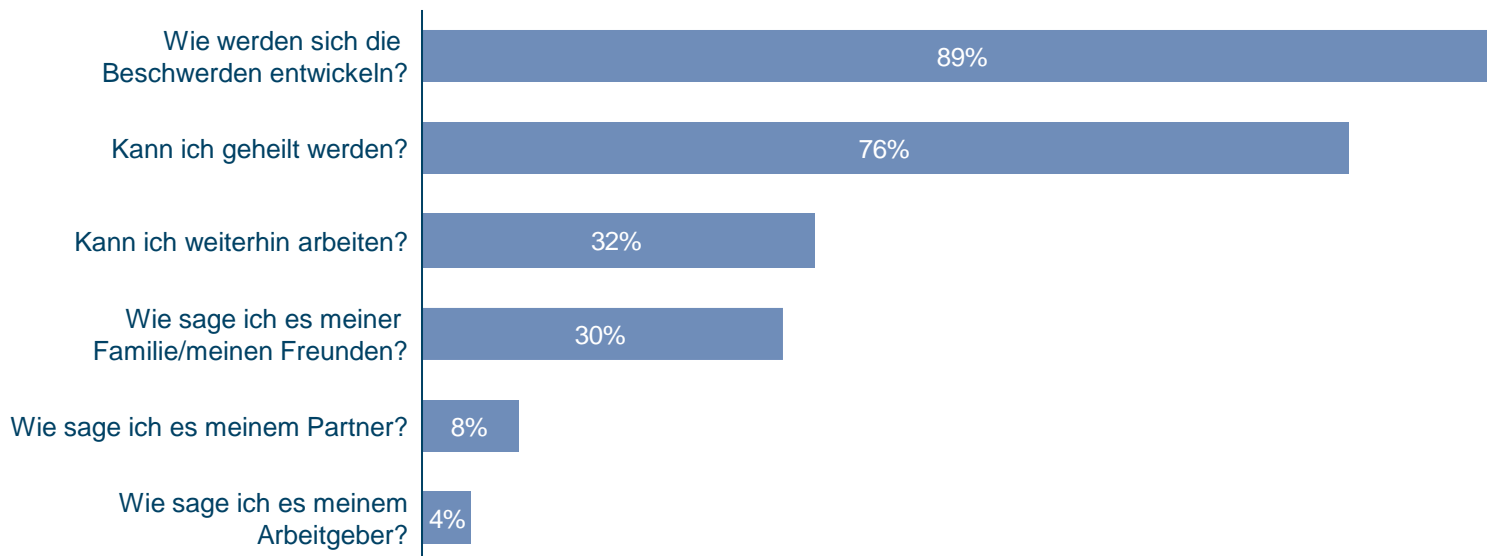
Allgemeiner Teil | Lebensqualität

68% der Befragten beurteilen Ihre momentane Lebensqualität als gut bis sehr gut, im Vergleich zu nach der ersten Therapie.

Q31/32: Wie beurteilen Sie Ihre Lebensqualität heute, im Vergleich zu nach der ersten Therapie?



Q34/35: Was waren die dringendsten Fragen, die Ihnen bei der Diagnose durch den Kopf gingen? (Mehrfachantwort, max. 3)



Angaben in Prozent %
Basis N=149, Skala 1 (Überhaupt nicht gut) – 5 (Sehr gut)



Studiendesign

Key Findings & Empfehlungen

Allgemeiner Teil

Erkrankung

Evaluation Informationskanäle

Verhältnis und Kommunikation

Selbsthilfegruppen/Patientenvereinigungen

Bereitschaft zu Studienteilnahmen

Lebensqualität

➤ Spezifischer Teil Multiples Myelom

Symptome

Behandlung & Nebenwirkungen

Spezifischer Teil AML/MDS

Symptome

Behandlung & Nebenwirkungen

Appendix & Soziodemographie

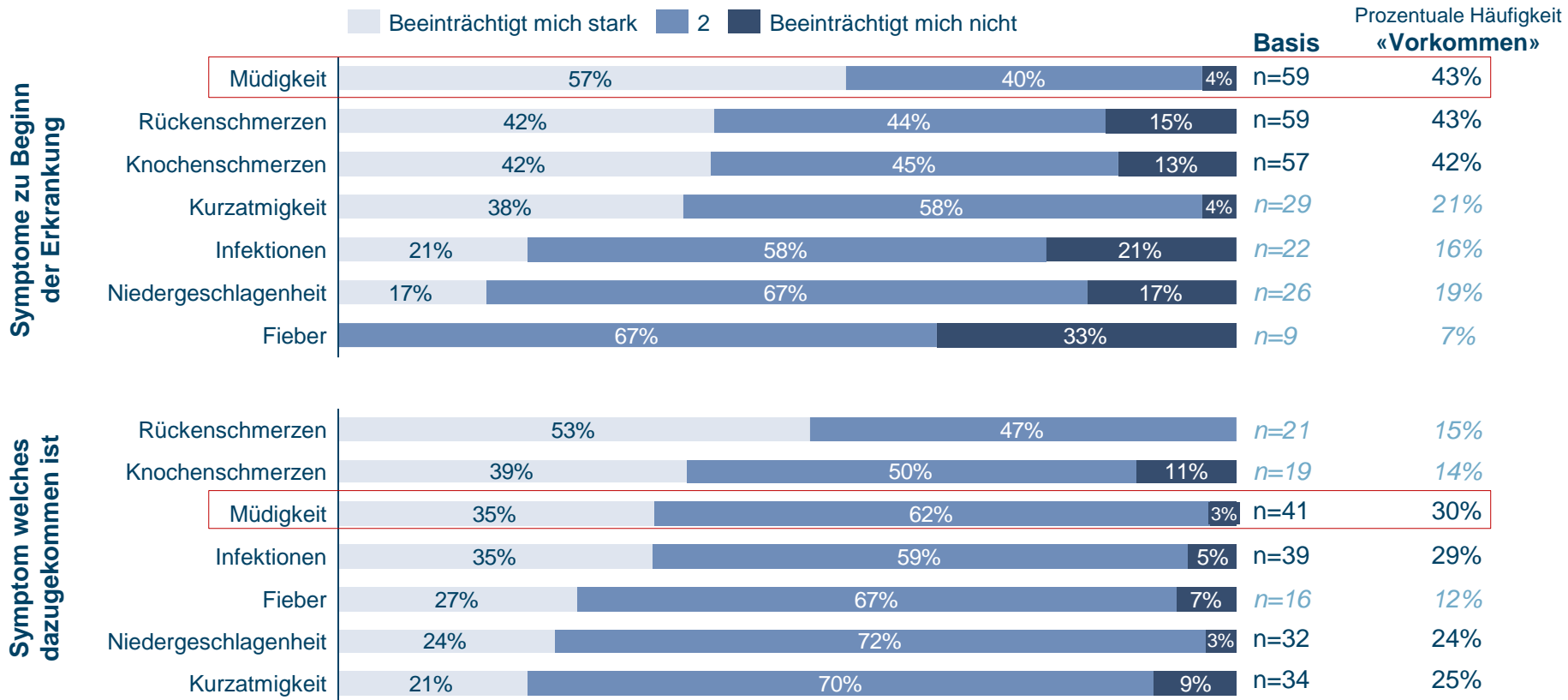
AGENDA



Spezifischer Teil Multiples Myelom | Symptome

Müdigkeit taucht häufig zu Beginn der Krankheit (43%), wie auch später auf (30%) und beeinträchtigt viele Patienten stark (35-57%).

Q35: Welche Symptome hatten Sie zu Beginn Ihrer Erkrankung und welche weiteren Symptome sind dazugekommen? Geben Sie bitte zusätzlich an, wie stark das Symptom Sie beeinträchtigt.



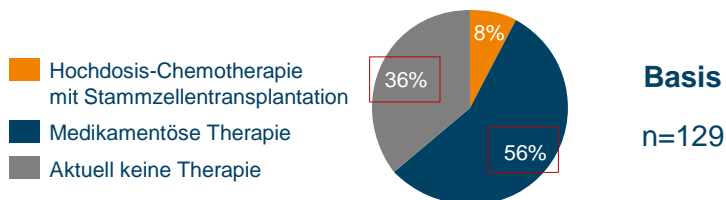
Angaben in Prozent %, rangiert nach Stärke der Beeinträchtigung
Basis N=136



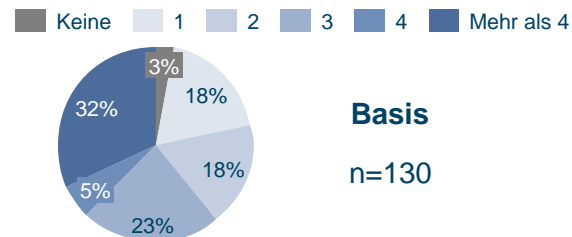
Spezifischer Teil Multiples Myelom | Behandlung & Nebenwirkungen

Über 1/3 der Befragten sind zurzeit in keiner Therapie, 56% sind momentan in einer medikamentösen Therapie.

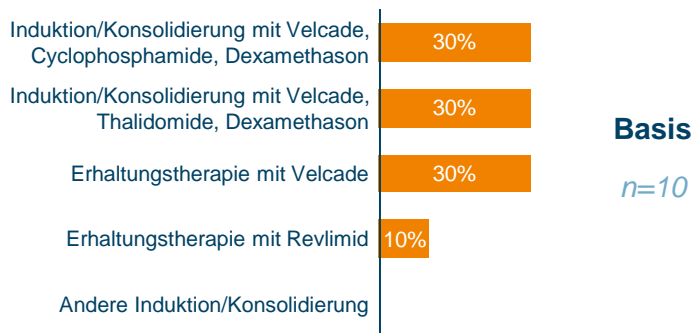
Q36: Wie werden Sie zurzeit therapiert?



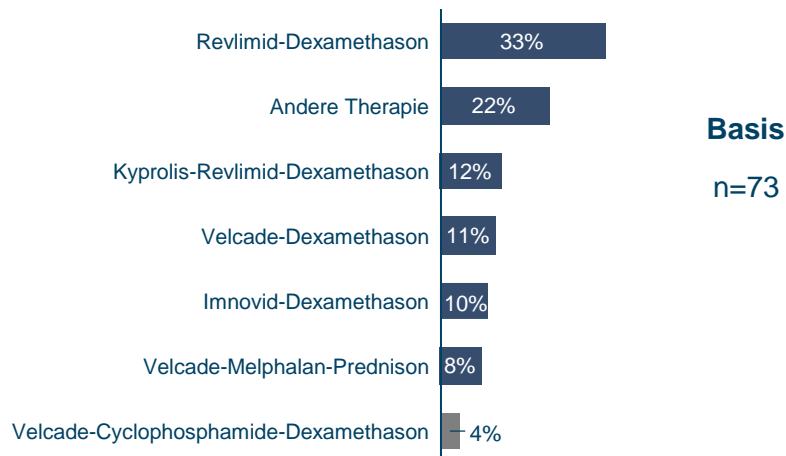
Q39: Wie viele Therapien hatten Sie schon?



Q37: Hochdosis-Chemotherapie mit Stammzellentransplantation:



Q38: Medikamentöse Therapie:



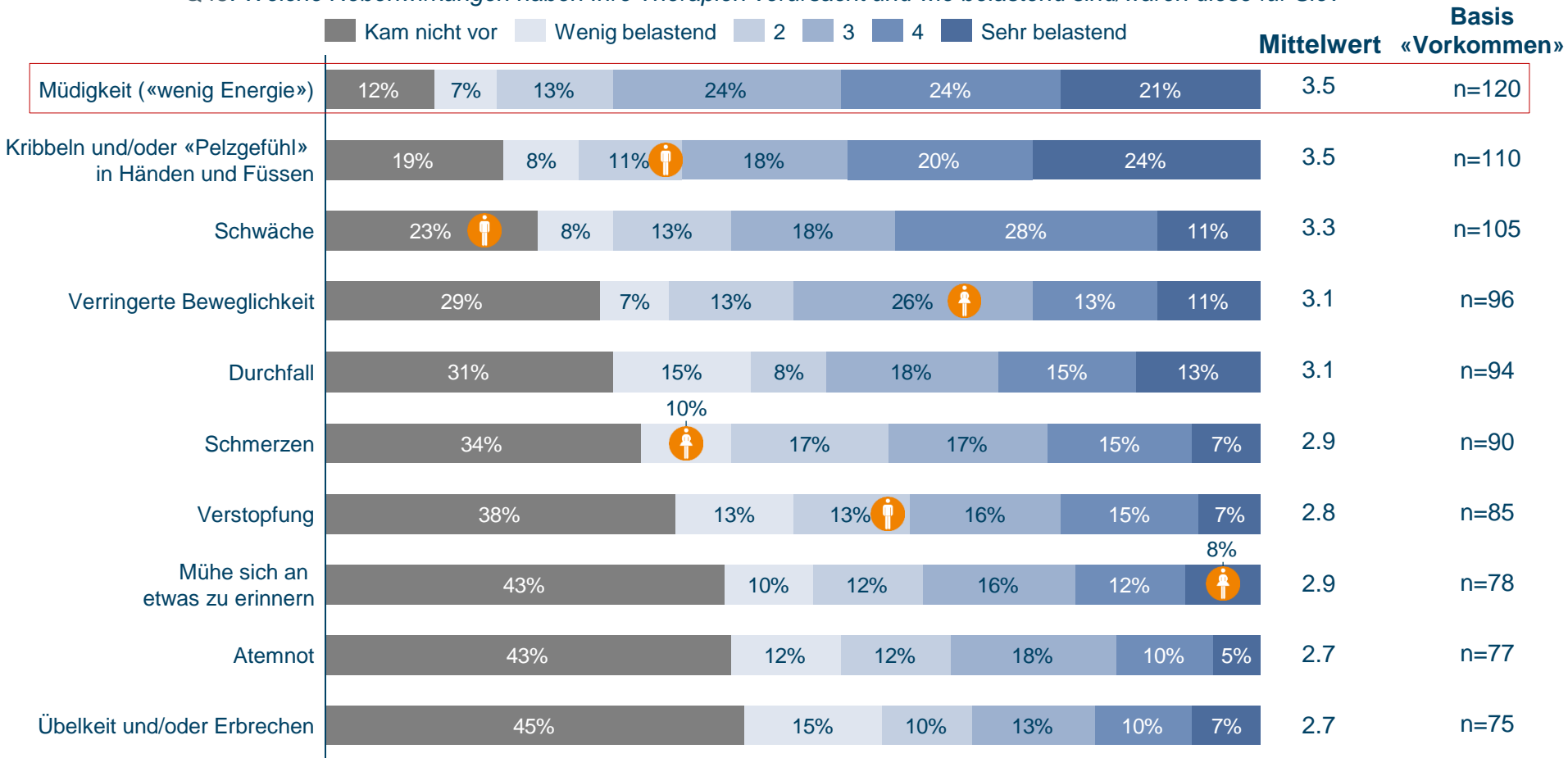
Angaben in Prozent %
Basis N=136



Spezifischer Teil Multiples Myelom | Behandlung & Nebenwirkungen

Die häufigste Nebenwirkung der Therapie, ist bei den Befragten die Müdigkeit, welche auch meist belastend auf sie wirkt.

Q45: Welche Nebenwirkungen haben Ihre Therapien verursacht und wie belastend sind/waren diese für Sie?



Angaben in Prozent %, rangiert nach Vorkommen der Nebenwirkung

Basis N=136, Skala 1 (Wenig belastend) – 5 (Sehr belastend),   Frauen/Männer signifikant häufiger als Männer/Frauen, Signifikanzniveau p= .05



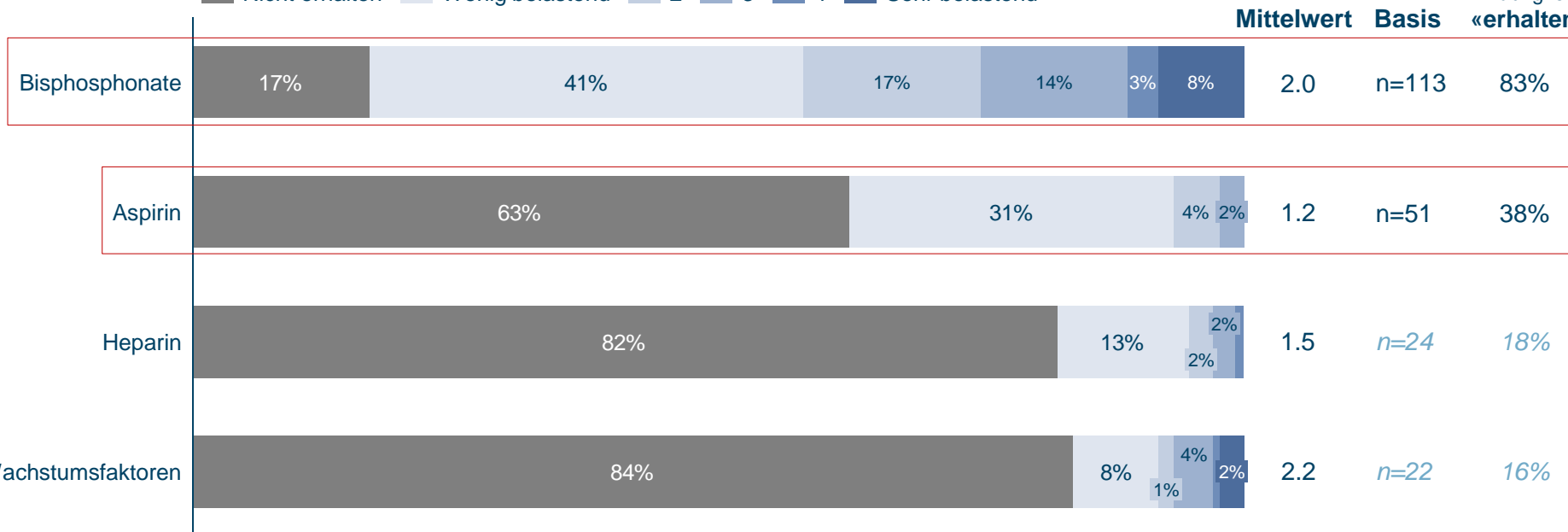
Spezifischer Teil Multiples Myelom | Behandlung & Nebenwirkungen

83% der Befragten haben Bisphosphonate erhalten und 38% Aspirin. Beide Begleitmedikamente wirken eher wenig belastend.

Q46: Welche Begleitmedikamente haben Sie erhalten und wie belastend hat sich diese Begleittherapie auf Ihre Lebensqualität ausgewirkt?

■ Nicht erhalten ■ Wenig belastend ■ 2 ■ 3 ■ 4 ■ Sehr belastend

Prozentuale
Häufigkeit
«erhalten»



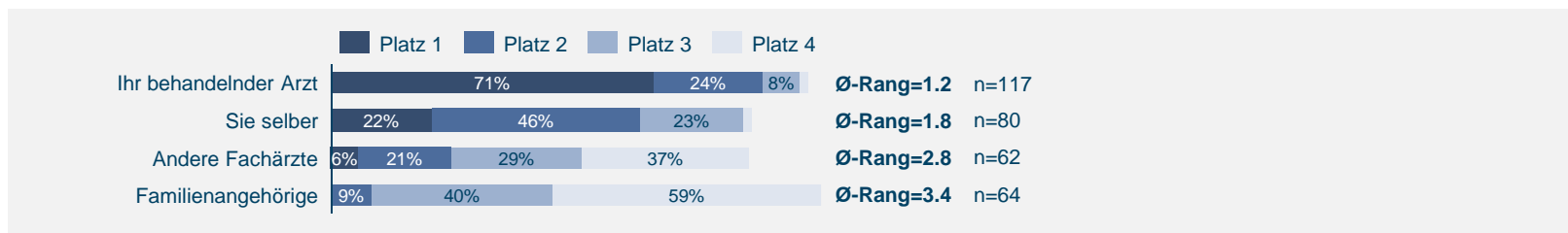
Angaben in Prozent %, rangiert nach «Begleitmedikament erhalten»
Basis N=136, Skala 1 (Wenig belastend) – 5 (Sehr belastend)



Spezifischer Teil Multiples Myelom | Behandlung & Nebenwirkungen

Den stärksten Einfluss auf den Therapieentscheid hat bei 71% der Arzt, für 83% ist ihr Mitspracherecht damit auch ausreichend.

Q40: Wer hatte den stärksten Einfluss auf den Therapieentscheid?



Q41: Fanden Sie Ihr persönliches Mitspracherecht bei der aktuellen Therapieentscheidung ausreichend?

Überhaupt nicht ausreichend | Nicht ausreichend | Mässig ausreichend | Ausreichend | Völlig ausreichend



Angaben in Prozent %

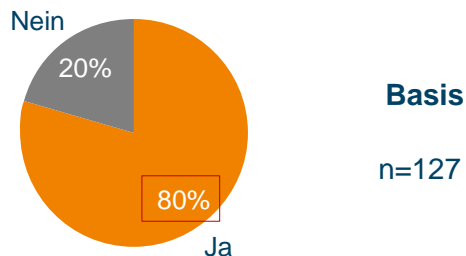
Basis N=136, Skala 1 (Überhaupt nicht ausreichend) – 5 (Völlig ausreichend)



Spezifischer Teil Multiples Myelom | Behandlung & Nebenwirkungen

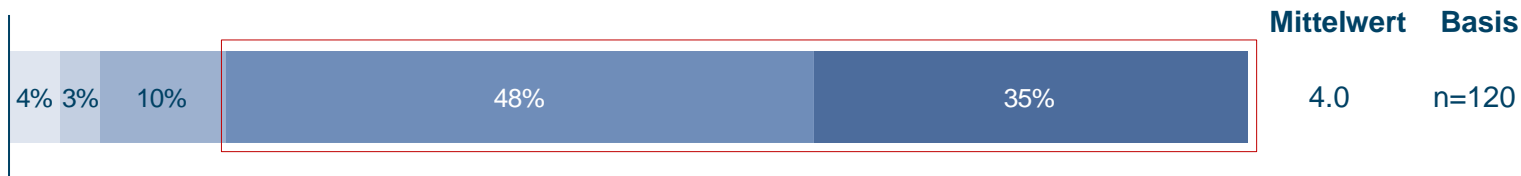
Bei 80% der Befragten wurde die autologe KMT angesprochen, die Aufklärung darüber war bei 83% (völlig) ausreichend.

Q42: Wurde das Thema der autologen Knochenmarktransplantation von Ihrem behandelnden Arzt angesprochen?



Q43: War die Aufklärung über die autologen Knochenmarktransplantation für Sie ausreichend oder hätten Sie sich mehr Informationen gewünscht?

Überhaupt nicht ausreichend Nicht ausreichend Mässig ausreichend Ausreichend Völlig ausreichend



Angaben in Prozent %

Basis N=136, Skala 1 (Überhaupt nicht ausreichend) – 5 (Völlig ausreichend)

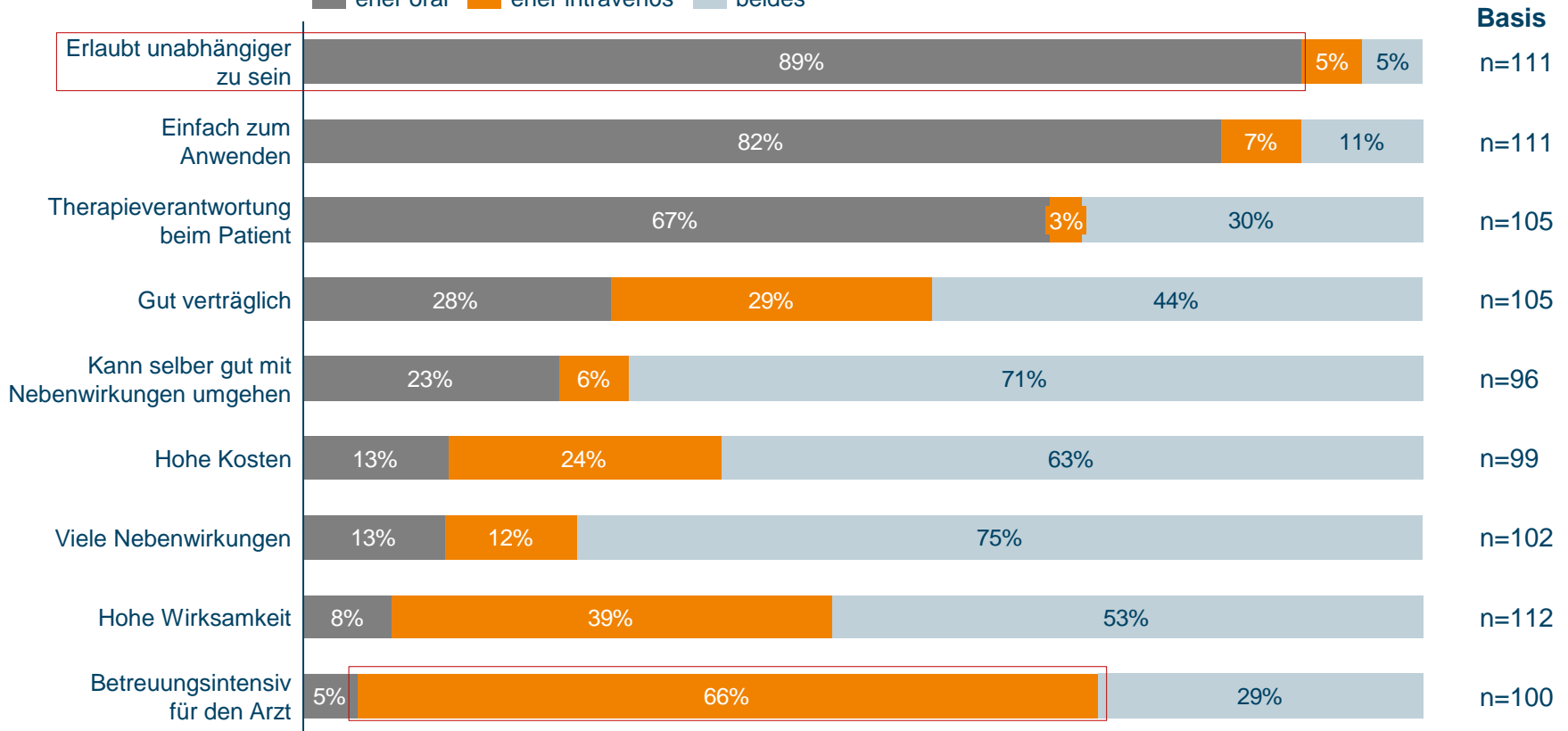


Spezifischer Teil Multiples Myelom | Behandlung & Nebenwirkungen

Orale Therapien stehen für Unabhängigkeit (89%), während Infusionen für 66% als betreuungsintensiv gelten.

Q44: Welche Eigenschaften weisen Sie eher einer oralen (Tablette) und welche eher einer intravenösen (Infusion) Therapie zu?

■ eher oral ■ eher intravenös ■ beides



Angaben in Prozent %
Basis N=136



Studiendesign

Key Findings & Empfehlungen

Allgemeiner Teil

Erkrankung

Evaluation Informationskanäle

Verhältnis und Kommunikation

Selbsthilfegruppen/Patientenvereinigungen

Bereitschaft zu Studienteilnahmen

Lebensqualität

Spezifischer Teil Multiples Myelom

Symptome

Behandlung & Nebenwirkungen

➤ Spezifischer Teil AML/MDS

Symptome

Behandlung & Nebenwirkungen

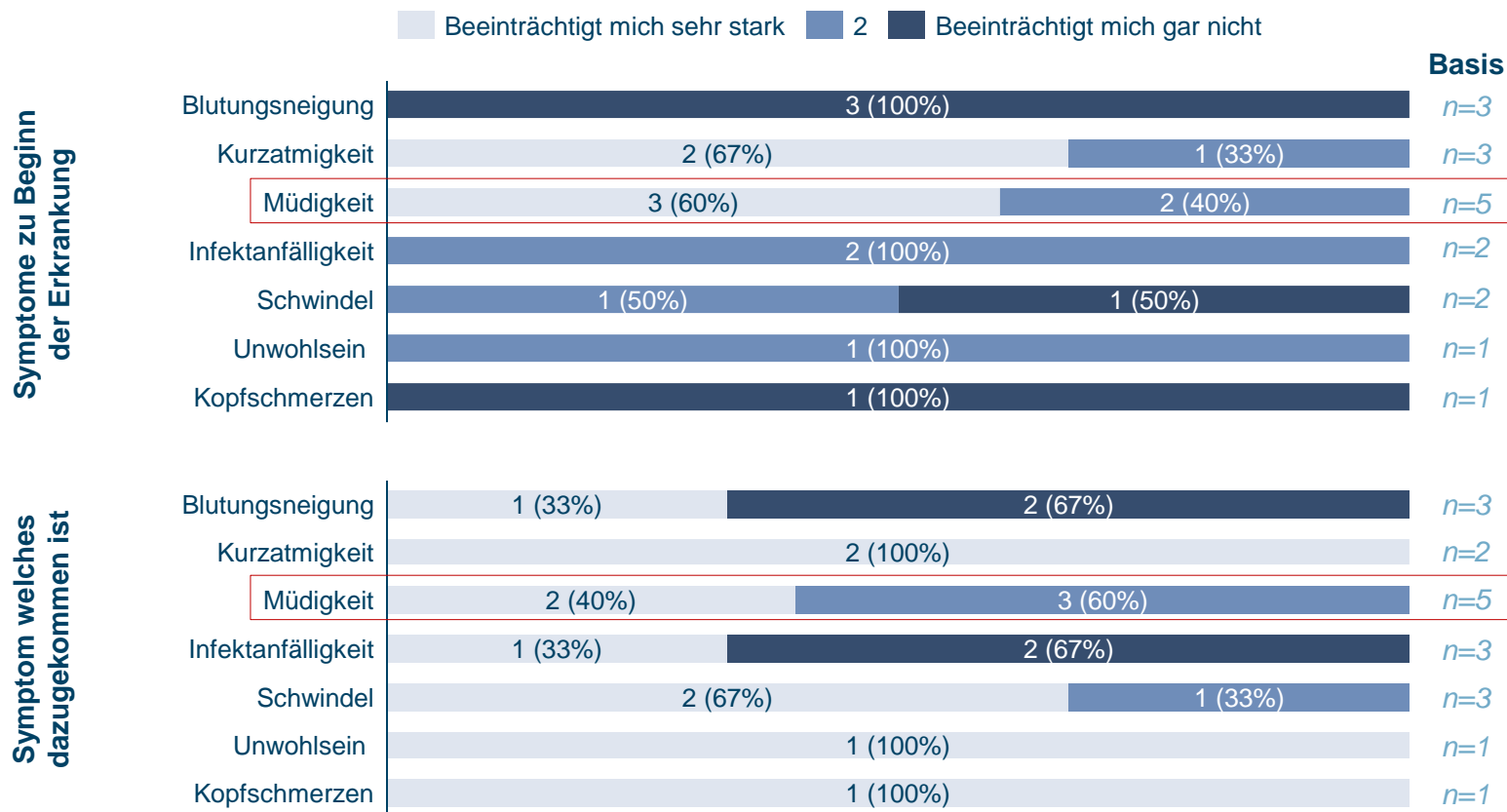
Appendix & Soziodemographie

AGENDA

Spezifischer Teil AML/MDS | Symptome

Müdigkeit kam am häufigsten zu Beginn, wie auch im Verlauf der Krankheit vor (n=5) und beeinträchtigt die Befragten stark.

Q36: Welche Symptome hatten Sie zu Beginn Ihrer Erkrankung und welche weiteren Symptome sind dazugekommen?



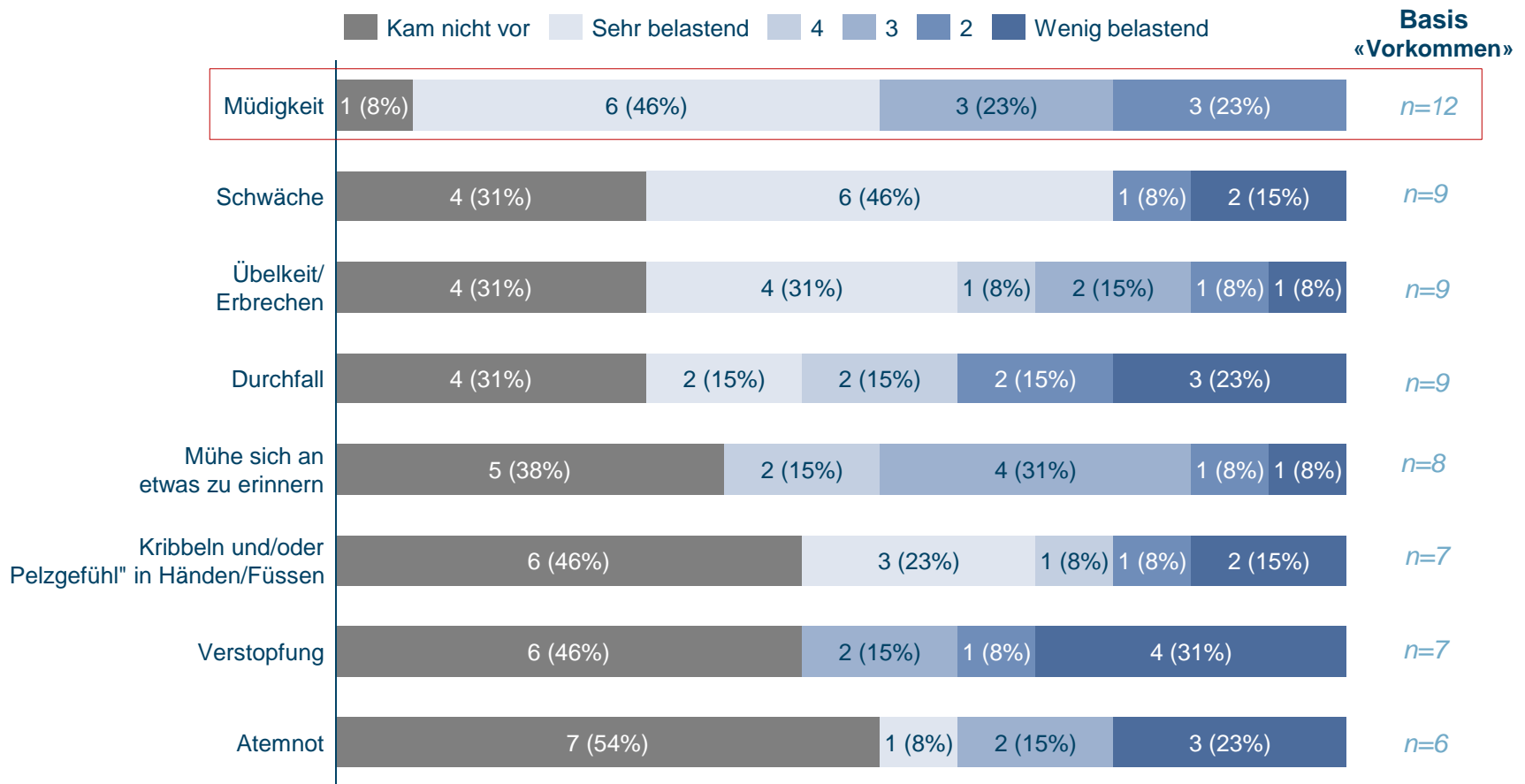
Angaben in absoluten Häufigkeiten (Prozent %)
Basis N=13



Spezifischer Teil AML/MDS | Behandlung & Nebenwirkungen

Die Befragten geben an, dass Müdigkeit häufig als Nebenwirkung der Therapie auftritt und belastend wahrgenommen wird.

Q37: Welche Nebenwirkungen haben Ihre Therapien verursacht und wie belastend sind/waren diese für Sie?



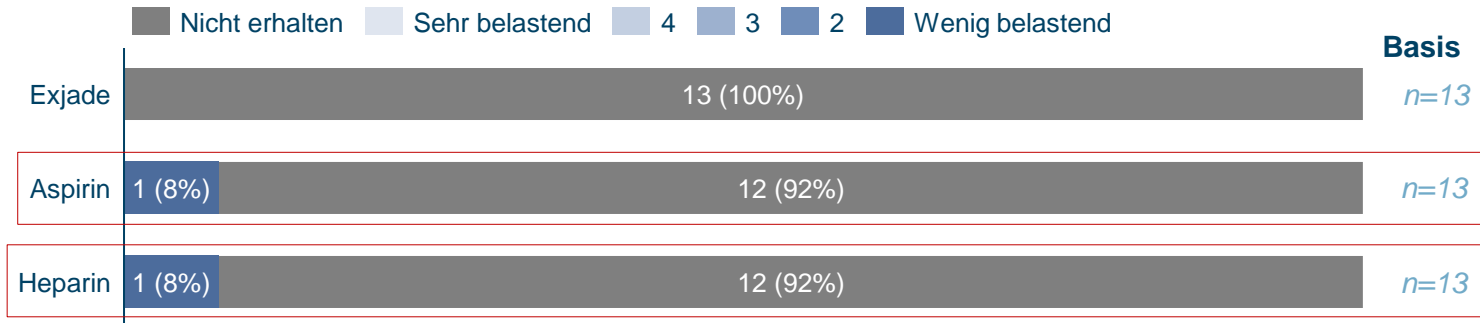
Angaben in absoluten Häufigkeiten (Prozent %), rangiert nach Vorkommen der Nebenwirkung
Basis N=13, Skala 1 (Wenig belastend) – 5 (Sehr belastend)



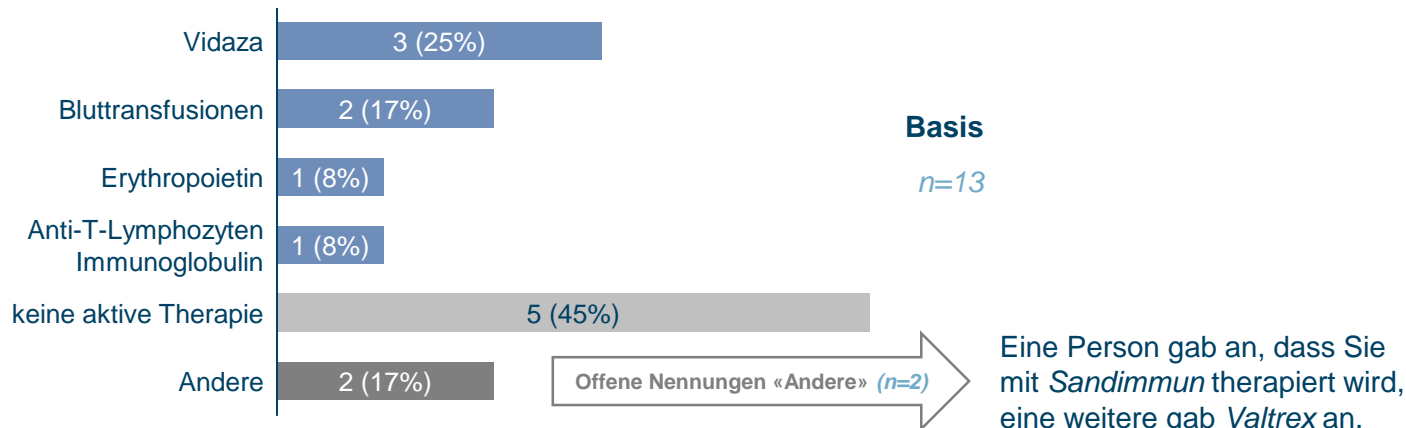
Spezifischer Teil AML/MDS | Behandlung & Nebenwirkungen

Nur zwei Befragte erhielten Begleitmedikamente, diese waren jeweils kaum belastend für die Patienten.

Q38: Welche Begleitmedikamente haben Sie erhalten und wie belastend hat sich diese Begleittherapie auf Ihre Lebensqualität ausgewirkt?



Q39: Wie werden Sie zurzeit therapiert? (Mehrfachantwort)



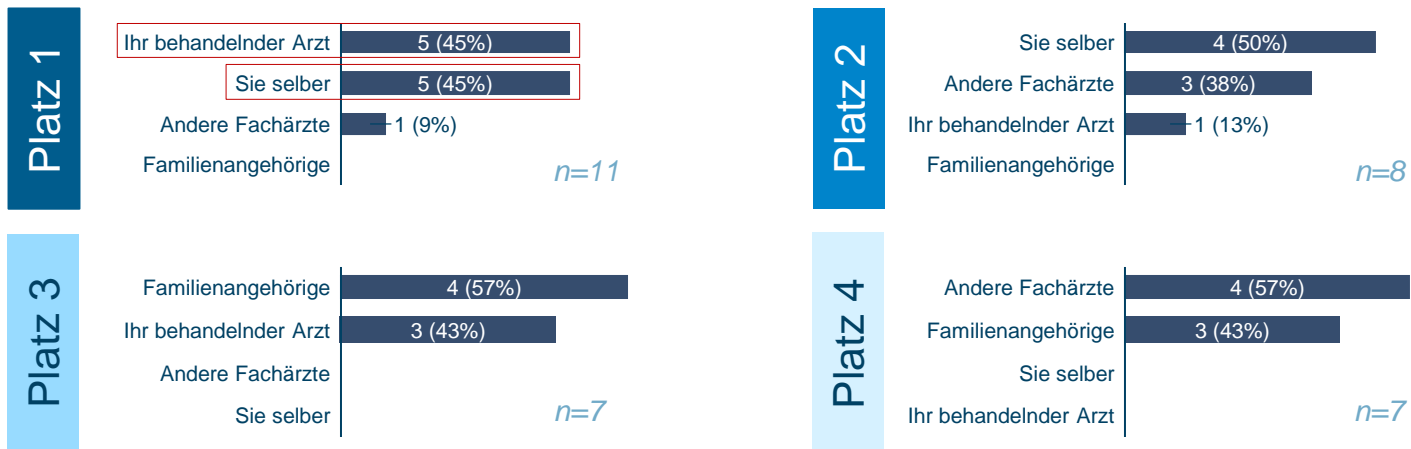
Angaben in absoluten Häufigkeiten (Prozent %)
Basis N=13



Spezifischer Teil AML/MDS | Behandlung & Nebenwirkungen

Den stärksten Einfluss auf den Therapieentscheid hat bei 45% der Arzt und bei 45% der Patient selbst. Für 91% ist das ausreichend.

Q40: Wer hatte den stärksten Einfluss auf den Therapieentscheid?



Q41: Fanden Sie Ihr persönliches Mitspracherecht bei der aktuellen Therapieentscheidung ausreichend?

Überhaupt nicht ausreichend | Nicht ausreichend | Mässig ausreichend | Ausreichend | Völlig ausreichend



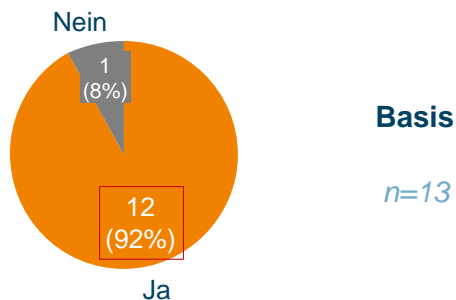
Angaben in absoluten Häufigkeiten (Prozent %)
Basis N=13, Skala 1 (Überhaupt nicht ausreichend) – 5 (Völlig ausreichend)



Spezifischer Teil AML/MDS | Behandlung & Nebenwirkungen

Bei 12 Befragten wurde die allogene KMT angesprochen, die Aufklärung darüber war bei 11 Personen (völlig) ausreichend.

Q42: Wurde das Thema der allogenen Knochenmarktransplantation von Ihrem behandelnden Arzt angesprochen?



Q43: War die Aufklärung über die allogene Knochenmarktransplantation für Sie ausreichend oder hätten Sie sich mehr Informationen gewünscht?

Überhaupt nicht ausreichend Nicht ausreichend Mässig ausreichend Ausreichend Völlig ausreichend



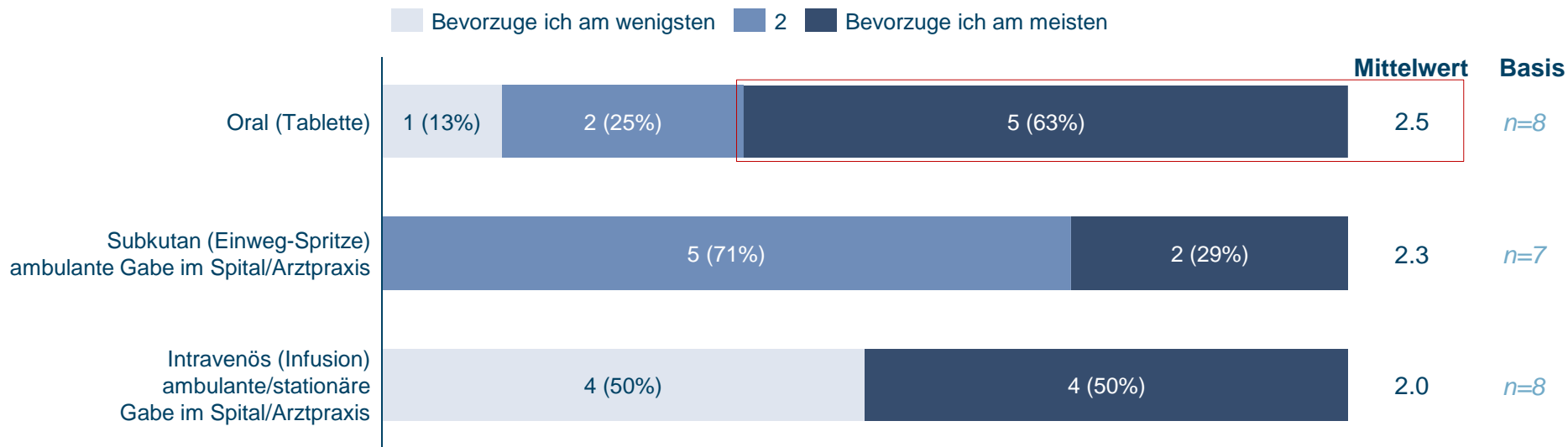
Angaben in absoluten Häufigkeiten (Prozent %)
Basis N=13, Skala 1 (Überhaupt nicht ausreichend) – 5 (Völlig ausreichend)



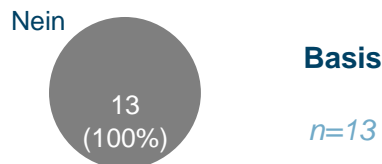
Spezifischer Teil AML/MDS | Behandlung & Nebenwirkungen

Die Einnahme einer Tablette wird von 5 Personen am meisten bevorzugt, gegenüber anderen Verabreichungsformen.

Q44: Welche Verabreichung der jeweiligen Therapieform würden Sie bevorzugen?



Q45: Bekommen Sie regelmässige Bluttransfusionen im Rahmen Ihrer MDS/AML Therapie?



Angaben in absoluten Häufigkeiten (Prozent %), rangiert nach Mittelwert
Basis N=13, Skala 1 (Bevorzuge ich am wenigsten) – 3 (Bevorzuge ich am meisten)

Anmerkungen am Schluss

Nur wenige Befragte notierten am Ende noch Anmerkungen an die Patientenorganisationen.

Q47/48: Haben Sie noch weitere Anmerkungen/Kommentare an die Patientenorganisationen?

MM

«Gut dass es Euch gibt!»

MM

«Zometa ist für meine Frau und Kinder sehr belastend.»

MDS
AML

«Während der ambulanten Behandlung (6 Jahre) hatte ich nur eine Pflegeperson als Ansprechperson.»

MM

«Ihr macht eine tolle Arbeit, danke!.»

MM

«Eine Qualitätsüberwachung der Selbsthilfegruppen wäre nötig.»

MM

«Die Selbsthilfegruppen sollten nach Alter gruppiert werden.»

MM

«Mehr Einsatz zugunsten der Patienten. Vor allem auch zum Thema spätes Erkennen der Krankheit, infolge Inkompetenz des Hausarztes. Bei dem Thema habe ich das Gefühl, man will sich gegenseitig unter keinen Umständen wehtun. Das ist komplett falsch, inakzeptabel..»

Studiendesign

Key Findings & Empfehlungen

Allgemeiner Teil

Erkrankung

Evaluation Informationskanäle

Verhältnis und Kommunikation

Selbsthilfegruppen/Patientenvereinigungen

Bereitschaft zu Studienteilnahmen

Lebensqualität

Spezifischer Teil Multiples Myelom

Symptome

Behandlung & Nebenwirkungen

Spezifischer Teil AML/MDS

Symptome

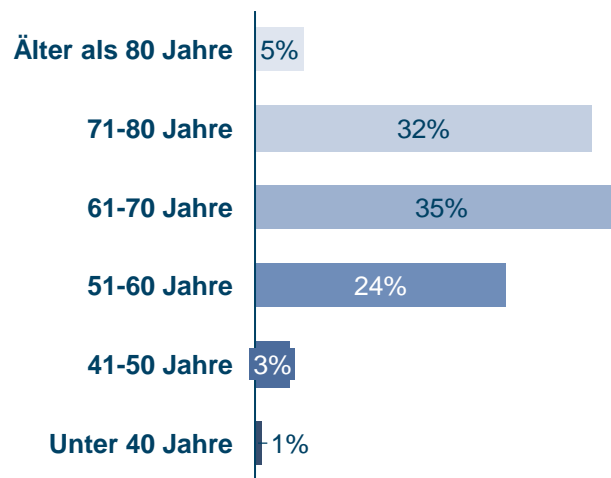
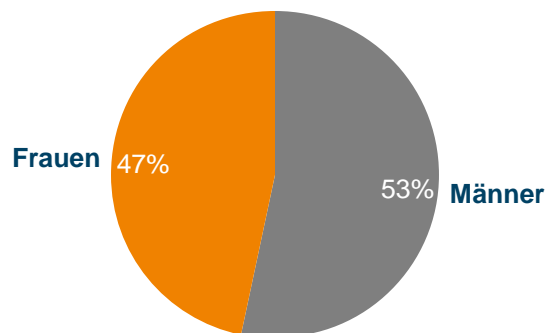
Behandlung & Nebenwirkungen

➤ Appendix & Soziodemographie

AGENDA



Appendix & Soziodemographie | Soziodemographie



Angaben in Prozent %
Basis N=149



Appendix & Soziodemographie | Appendix | Fragebogen MM I

Nummer	Frage	Skala
1	Wie alt sind Sie?	Einfachantwort
2	Welches Geschlecht haben Sie?	Einfachantwort
3	Welcher Arzt hat Ihre Diagnose gestellt	Einfachantwort
4	Wie lange ist es her, seit bei Ihnen diese Erkrankung diagnostiziert wurde?	Einfachantwort
5	Wie lange dauerte es ab den ersten Beschwerden bis zur klaren Diagnose?	Einfachantwort
6	Von wem wurden Sie aktiv über die Behandlung informiert?	Mehrfachantwort
7	Welche zusätzlichen Informationskanäle nutzen Sie und wie beurteilen Sie diese?	Matrix
8	Welche Dienstleistungen bräuchten Sie zusätzlich in Ihrem Alltag?	Mehrfachantwort
9	Von welchem Arzt werden Sie aktuell behandelt (derjenige mit dem Sie am meisten Kontakt haben/Ihre erste Ansprechperson ist)?	Einfachantwort
10	Wie beurteilen Sie das Verhältnis zu Ihrem behandelnden Arzt (derjenige mit dem Sie am meisten Kontakt haben/Ihre erste Ansprechperson ist)?	Ranking
11	Wie beurteilen Sie das Verhältnis zu Ihrem Pflegepersonal	Ranking
12	Wieviel Zeit hat Ihnen der Arzt bei Ihrer Diagnose gewidmet?	Einfachantwort
13	Fanden Sie die Zeit ausreichend, die der Arzt Ihnen bei Ihrer Diagnose gewidmet hat?	Ranking
14	Wieviel Zeit widmet Ihnen das Pflegepersonal bei Ihren Arztbesuchen?	Einfachantwort
15	Finden Sie die Zeit ausreichend, die Ihnen das Pflegepersonal widmet?	Ranking



Appendix & Soziodemographie | Appendix | Fragebogen MM II

Nummer	Frage	Skala
16	Welche Problematik wird Ihrer Meinung nach vom Arzt nicht zu 100% wahrgenommen?	Mehrfachantwort
17	Wie gut fühlen Sie sich in den folgenden Bereichen von Ihrer Pflegeperson, respektive von Ihrem Arzt verstanden?	Matrix
18	Für welche Art von Problemen wenden Sie sich an den Arzt und für welche an das Pflegepersonal?	Matrix
19	In grösseren Spitälern und Kliniken gibt es einen psychoonkologischen Dienst. Haben Sie diese Dienste bereits einmal in Anspruch genommen?	Einfachantwort
20	Wie waren Ihre Erfahrungen mit dem psychoonkologischen Dienst?	Ranking
21	Wie oft haben Sie folgende Angebote ausserhalb des Spitals/Arztpraxis genutzt?	Matrix
22	Wie beurteilen Sie das zusätzliche Angebot ausserhalb des Spitals/Arztpraxis das Sie in Anspruch nehmen?	Matrix
23	Welcher Selbsthilfegruppe/Patientenvereinigung gehören Sie an?	Mehrfachantwort
24	Wie wurden Sie auf diese Organisation aufmerksam?	Mehrfachantwort
25	Wie beurteilen Sie die Qualität der Angebote der Selbsthilfegruppe/Patientenvereinigung?	Ranking
26	Wie bewerten Sie die Fülle des Angebots?	Ranking
27	Haben Sie bereits an einer klinischen Studie teilgenommen?	Einfachantwort
28	Wären Sie bereit, an (weiteren) klinischen Studien teilzunehmen?	Einfachantwort
29	Fühlen Sie sich generell gut informiert über das Angebot von klinischen Studien, die Ziele und Abläufe?	Ranking
30	Ist Ihre Lebensqualität eingeschränkt? Wenn ja, weshalb?	Mehrfachantwort

Appendix & Soziodemographie | Appendix | Fragebogen MM III

Nummer	Frage	Skala
31	Wie beurteilen Sie Ihre Lebensqualität heute im Vergleich zu nach der ersten Therapie?	Ranking
32	Was hilft Ihnen persönlich am besten, um sich besser zu fühlen?	Mehrfachantwort
33	Wie schlimm waren die folgenden Faktoren in Bezug auf Ihre Erkrankung?	Matrix
34	Was waren Ihre dringendsten Fragen, die Ihnen bei der Diagnose durch den Kopf gingen?	Mehrfachantwort
35	Welche Symptome hatten Sie zu Beginn Ihrer Erkrankung und welche weiteren Symptome sind dazugekommen (Symptome, die nicht durch die Therapie verursacht sind)?	Matrix
36	Wie werden Sie zurzeit therapiert?	Einfachantwort
37	Hochdosis-Chemotherapie mit Stammzellentransplantation	Einfachantwort
38	Medikamentöse Therapie	Einfachantwort
39	Wie viele Therapien hatten Sie schon?	Einfachantwort
40	Wer hatte den stärksten Einfluss auf den Therapieentscheid?	Ranking
41	Fanden Sie Ihr persönliches Mitspracherecht bei der aktuellen Therapieentscheidung ausreichend?	Ranking
42	Wurde das Thema der autologen Knochenmarktransplantation von Ihrem behandelnden Arzt angesprochen?	Einfachantwort
43	War die Aufklärung über die autologe Knochenmarktransplantation für Sie ausreichend oder hätten Sie sich mehr Informationen gewünscht?	Ranking



Appendix & Soziodemographie | Appendix | Fragebogen MM IV

Nummer	Frage	Skala
44	Welche Eigenschaften weisen Sie eher einer oralen (Tablette) und welche eher einer intravenösen (Infusion) Therapie zu?	Matrix
45	Welche Nebenwirkungen haben Ihre Therapien verursacht und wie belastend sind/waren diese für Sie?	Matrix
46	Welche Begleitmedikamente haben Sie erhalten und wie belastend hat sich diese Begleittherapie auf Ihre Lebensqualität ausgewirkt?	Matrix
47	Haben Sie noch weitere Anmerkungen/Kommentare an die Patientenorganisationen?	Offene Frage
48	Wären Sie bereit dazu, in einem Einzelinterview über Ihre Erkrankung zu sprechen?	Einfachantwort

Appendix & Soziodemographie | Appendix | Fragebogen MDS/AML I

Nummer	Frage	Skala
1	Wie alt sind Sie?	Einfachantwort
2	Welches Geschlecht haben Sie?	Einfachantwort
3	An welcher Krankheit leiden Sie?	Einfachantwort
4	Welcher Arzt hat Ihre Diagnose gestellt	Einfachantwort
5	Wie lange ist es her, seit bei Ihnen diese Erkrankung diagnostiziert wurde?	Einfachantwort
6	Wie lange dauerte es ab den ersten Beschwerden bis zur klaren Diagnose?	Einfachantwort
7	Von wem wurden Sie aktiv über die Behandlung informiert?	Mehrfachantwort
8	Welche zusätzlichen Informationskanäle nutzen Sie und wie beurteilen Sie diese?	Matrix
9	Welche Dienstleistungen bräuchten Sie zusätzlich in Ihrem Alltag?	Mehrfachantwort
10	Von welchem Arzt werden Sie aktuell behandelt (derjenige mit dem Sie am meisten Kontakt haben/Ihre erste Ansprechperson ist)?	Einfachantwort
11	Wie beurteilen Sie das Verhältnis zu Ihrem behandelnden Arzt (derjenige mit dem Sie am meisten Kontakt haben/Ihre erste Ansprechperson ist)?	Ranking
12	Wie beurteilen Sie das Verhältnis zu Ihrem Pflegepersonal	Ranking
13	Wieviel Zeit hat Ihnen der Arzt bei Ihrer Diagnose gewidmet?	Einfachantwort
14	Fanden Sie die Zeit ausreichend, die der Arzt Ihnen bei Ihrer Diagnose gewidmet hat?	Ranking
15	Wieviel Zeit widmet Ihnen das Pflegepersonal bei Ihren Arztbesuchen?	Einfachantwort

Appendix & Soziodemographie | Appendix | Fragebogen MDS/AML II

Nummer	Frage	Skala
16	Finden Sie die Zeit ausreichend, die Ihnen das Pflegepersonal widmet?	Ranking
17	Welche Problematik wird Ihrer Meinung nach vom Arzt nicht zu 100% wahrgenommen?	Mehrfachantwort
18	Wie gut fühlen Sie sich in den folgenden Bereichen von Ihrer Pflegeperson, respektive von Ihrem Arzt verstanden?	Matrix
19	Für welche Art von Problemen wenden Sie sich an den Arzt und für welche an das Pflegepersonal?	Matrix
20	In grösseren Spitälern und Kliniken gibt es einen psychoonkologischen Dienst. Haben Sie diese Dienste bereits einmal in Anspruch genommen?	Einfachantwort
21	Wie waren Ihre Erfahrungen mit dem psychoonkologischen Dienst?	Ranking
22	Wie oft haben Sie folgende Angebote ausserhalb des Spitals/Arztpraxis genutzt?	Matrix
23	Wie beurteilen Sie das zusätzliche Angebot ausserhalb des Spitals/Arztpraxis das Sie in Anspruch nehmen?	Matrix
24	Welcher Selbsthilfegruppe/Patientenvereinigung gehören Sie an?	Mehrfachantwort
25	Wie wurden Sie auf diese Organisation aufmerksam?	Mehrfachantwort
26	Wie beurteilen Sie die Qualität der Angebote der Selbsthilfegruppe/Patientenvereinigung?	Ranking
27	Wie bewerten Sie die Fülle des Angebots?	Ranking
28	Haben Sie bereits an einer klinischen Studie teilgenommen?	Einfachantwort
29	Wären Sie bereit, an (weiteren) klinischen Studien teilzunehmen?	Einfachantwort
30	Fühlen Sie sich generell gut informiert über das Angebot von klinischen Studien, die Ziele und Abläufe?	Ranking

Appendix & Soziodemographie | Appendix | Fragebogen MDS/AML III

Nummer	Frage	Skala
31	Ist Ihre Lebensqualität eingeschränkt? Wenn ja, weshalb?	Mehrfachantwort
32	Wie beurteilen Sie Ihre Lebensqualität heute im Vergleich zu nach der ersten Therapie?	Ranking
33	Was hilft Ihnen persönlich am besten, um sich besser zu fühlen?	Mehrfachantwort
34	Wie schlimm waren die folgenden Faktoren in Bezug auf Ihre Erkrankung?	Matrix
35	Was waren Ihre dringendsten Fragen, die Ihnen bei der Diagnose durch den Kopf gingen?	Mehrfachantwort
36	Welche Symptome hatten Sie zu Beginn Ihrer Erkrankung und welche weiteren Symptome sind dazugekommen (Symptome, die nicht durch die Therapie verursacht sind)?	Matrix
37	Welche Nebenwirkungen haben Ihre Therapien verursacht und wie belastend sind/waren diese für Sie?	Matrix
38	Welche Begleitmedikamente haben Sie erhalten und wie belastend hat sich diese Begleittherapie auf Ihre Lebensqualität ausgewirkt?	Matrix
39	Wie werden Sie zurzeit therapiert?	Mehrfachantwort
40	Wer hatte den stärksten Einfluss auf den Therapieentscheid?	Ranking
41	Fanden Sie Ihr persönliches Mitspracherecht bei der aktuellen Therapieentscheidung ausreichend?	Ranking
42	Wurde das Thema der allogenen Knochenmarktransplantation von Ihrem behandelnden Arzt angesprochen?	Einfachantwort
43	War die Aufklärung über die allogene Knochenmarktransplantation für Sie ausreichend oder hätten Sie sich mehr Informationen gewünscht?	Ranking

Appendix & Soziodemographie | Appendix | Fragebogen MDS/AML IV

Nummer	Frage	Skala
44	Welche Verabreichung bei der jeweiligen Therapieform würden Sie bevorzugen?	Matrix
45	Bekommen Sie regelmässige Bluttransfusionen im Rahmen Ihrer MDS/AML Therapie?	Einfachantwort
46	Wie stark ausgeprägt sind die folgenden Vorteile einer Bluttransfusion für Sie persönlich?	Matrix
47	Wie stark ausgeprägt sind die folgenden Nachteile einer Bluttransfusion für Sie persönlich?	Matrix
48	Haben Sie noch weitere Anmerkungen/Kommentare an die Patientenorganisationen?	Offene Frage
49	Wären Sie bereit dazu, in einem Einzelinterview über Ihre Erkrankung zu sprechen?	Einfachantwort

Gina von Ow

Research Assistant

Telefon +41 (0)44 283 18 03

Susan Shaw

General Manager

Telefon +41 (0)44 283 18 01

GIM Suisse AG

**General-Wille-Strasse 10
8002 Zürich**

Telefon +41 (0)44 283 18 18

Telefax +41 (0)44 283 18 19

info@g-i-m.ch

www.g-i-m.ch



**GIM | GESELLSCHAFT FÜR
INNOVATIVE MARKTFORSCHUNG**

DANKE