

GIM | RELEVANCE COUNTS.

Patientenbefragung Multiples Myelom

Eine quantitative Studie zum Vergleich Westschweiz - Deutschschweiz

P18-017

Zürich, 21.08.2018



GIM | RELEVANCE COUNTS.



GIM | RELEVANCE COUNTS.

AGENDA

➤ **Studiendesign**

Key Findings & Empfehlungen

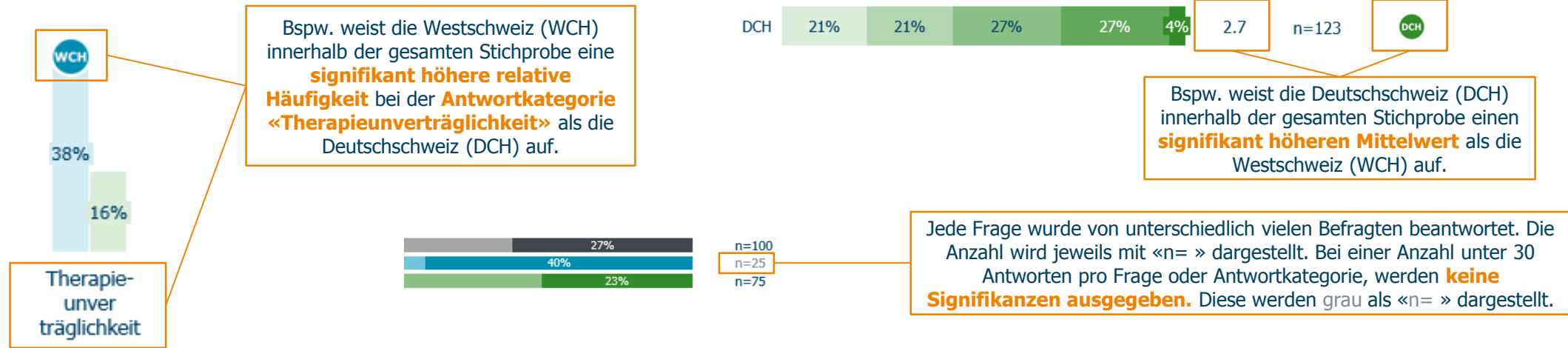
Allgemeiner Teil

Spezifischer Teil Multiples Myelom

Appendix & Soziodemographie

	2017	2018
	Patientenbefragung Deutschschweiz	Patientenbefragung Westschweiz
Methode	Paper-Pencil-Befragung	Paper-Pencil-Befragung
Stichprobe	Personen mit Multiplem Myelom	Personen mit Multiplem Myelom
Geschlechterverteilung	53% Männer, 47% Frauen	53% Männer, 47% Frauen
Altersbereich	Personen zwischen 36 - 86 (Ø 66 Jahre)	Personen zwischen 43 - 84 (Ø 68 Jahre)
Sprachregion	Deutschschweiz	Westschweiz
Stichprobengrösse	N=136	N=58
Inhalt	Der Fragebogen enthält 47 Fragen (Matrix-, Mehrfach- und Einfachantworten), davon werden im vorliegenden Bericht nur diejenigen Fragen und Antwortmöglichkeiten dargelegt, die analog zur aktuellen Befragung in der Westschweiz gestellt wurden	Der Fragebogen enthält 49 Fragen (Matrix-, Mehrfach- und Einfachantworten)
Befragungsdauer	Ca. 25 Minuten	Ca. 25 Minuten
Feldzeit	01.02.17 bis 08.03.17	01.04.18 bis 30.08.18
Rekrutierung	Die Teilnehmenden wurden über die Patientenorganisationen SFK und MKgS angeschrieben	Der Fragebogen wurde in französischer Sprache in der Westschweiz von Ärzten an die Patienten abgegeben und zusätzlich über die Patientenorganisation MKgS verschickt (ca. 33 Stück).

Erklärung für signifikante Unterschiede:



WICHTIG: Signifikante Unterschiede werden ab einer Wahrscheinlichkeit von .05 ausgewiesen.

Signifikanzen werden nur zwischen der Deutsch- und Westschweiz ausgegeben. Unterschiede betreffend Geschlecht und Alter werden nicht ausgegeben, da die Anzahl pro Kategorie in der Westschweiz weniger als 30 Fälle beträgt.

Bei ordinalen und metrischen Skalen (z.B. Skala sehr schlecht – sehr gut) erfolgt die Berechnung von signifikanten Unterschieden zwischen Mittelwerten mittels T-Test. Bei nominalen Skalen (z.B. Angabe welche medikamentöse Therapie) werden die Signifikanzen zwischen relativen Häufigkeiten innerhalb von Zellen/Antwortkategorien mittels Z-Test berechnet.

Symbole und Abkürzungen:

WCH Westschweiz (WCH)

 Pflegepersonal

 Medikamentöse Therapie

DCH Deutschschweiz (DCH)

 Arzt

 Intravenöse Therapie



GIM | RELEVANCE COUNTS.

AGENDA

Studiendesign

➤ **Key Findings & Empfehlungen**

Allgemeiner Teil

Spezifischer Teil Multiples Myelom

Appendix & Soziodemographie

Allgemeiner Teil

Erkrankung

Am häufigsten wird die Diagnose Multiples Myelom in der Westschweiz vom Hausarzt gestellt. In der Deutschschweiz ist dies häufiger der Onkologe. Die Informationen über mögliche Therapien erfolgt sowohl in der West- wie auch in der Deutschschweiz über den Hämatologen oder den Onkologen.

Die Dauer von den ersten Beschwerden bis zur klaren Diagnose ist in beiden Sprachregionen etwa gleich mit weniger als sechs Monaten. Die Mehrheit der Befragten lebt seit zwei bis zehn Jahren mit der Diagnose.

- › Die Dauer von den ersten Beschwerden bis zur klaren Diagnose sind in beiden Sprachregionen analog auf einer Dauer von weniger als sechs Monaten. Dies obwohl in der Westschweiz häufiger der Hausarzt die Diagnose stellt und somit vermutlich auch die erste Anlaufstelle ist. Dies zeigt eine gute Sensibilität der westschweizer Hausärzte zur Erkrankung, was sich positiv auf die raschen Behandlungsmöglichkeiten und eine kurze Dauer von Unsicherheit und Ungewissheit der Patienten auswirkt.

Evaluation Informationskanäle

Allgemein ist die Nutzung von zusätzlichen Informationsquellen, wie bspw. Events, Workshops, Broschüren, spezifische Literatur oder der Austausch mit anderen Betroffenen einiges höher als in der Westschweiz. Bei der Beurteilung der genutzten Informationsquellen finden sich jedoch keine Unterschiede – Deutsch- und Westschweizer beurteilen gleichermaßen alle genutzten Quellen positiv. Einzig Internetforen und die Presse (nur in der Westschweiz abgefragt) werden mittelmässig bewertet.

Über die Hälfte der westschweizer Befragten würde mehr schriftliches Material im Alltag begrüßen. Auch der vermehrte Austausch mit anderen Betroffenen wird in der Westschweiz, häufiger als in der Deutschschweiz, verlangt. Hausbesuche einer Pflegekraft sowie die Heimlieferung von Medikamenten stossen jedoch nur vereinzelt auf Interesse.

- › Die Unterschiede bei der Nutzung von zusätzlichen Informationsquellen und der Nachfrage nach fehlenden Dienstleistungen zeigt, dass in der Westschweiz Nachholbedarf besteht. Insbesondere betreffend schriftlichem Material und dem Austausch mit anderen Betroffenen. Hier könnte die Unterstützung zu vermehrter Vernetzung unter westschweizer Betroffenen auf Interesse stossen.

Verhältnis & Kommunikation

Während in der Westschweiz die meisten Patienten aktuell von einem Hämatologen behandelt werden, ist der behandelnde Arzt in der Deutschschweiz häufiger der Onkologe.

Das Verhältnis zum behandelnden Arzt, wie auch zum Pflegepersonal, wird in beiden Sprachregionen sehr gut beurteilt. In der Westschweiz wird es sogar noch etwas besser beurteilt. Aus diesem Grund gibt es wohl auch nur wenige Problematiken, die von manchen Ärzten nicht zu 100% wahrgenommen werden. Knapp ein Drittel der Befragten in der Westschweiz zählen dazu die Müdigkeit und die Therapieunverträglichkeit, resp. starke Nebenwirkungen aufgrund der Therapie. In der Deutschschweiz wird ebenfalls die Müdigkeit genannt und von etwa einem Fünftel zudem Depressionen sowie die Bewältigung des Alltags.

Tendenziell nehmen sich Ärzte in der Deutschschweiz weniger Zeit bei der Diagnose als in der Westschweiz, wo sich der Arzt auch häufig mehr als 60 Minuten Zeit nimmt. Aufgrund dessen ist es wohl auch nicht verwunderlich, dass Westschweizer die Zeit als ausreichend bis völlig ausreichend beurteilen, während die Deutschschweizer eher knapp ausreichend angeben. Damit geben die Ärzte in der Westschweiz den Patienten das Gefühl, dass sie ihren Anliegen die notwendige Aufmerksamkeit widmen.

Insgesamt fühlen sich alle Patienten in verschiedensten Bereichen von ihrem Arzt gut verstanden, insbesondere bei Versicherungsangelegenheiten und Problemen mit der Therapie. Westschweizer Patienten fühlen sich jedoch tendenziell etwas besser verstanden als Deutschschweizer.

Die Dauer der Betreuung durch das Pflegepersonal ist ebenfalls in der Westschweiz etwas höher als in der Deutschschweiz. Doch Patienten beider Sprachregionen geben gleichermassen an, dass sie die Zeit als ausreichend bis völlig ausreichend empfinden. Dies obwohl die Dauer zwischen weniger als 15 Minuten und mehr als 60 Minuten schwankt.

Obwohl die Zufriedenheit mit dem Pflegepersonal in beiden Sprachregionen hoch ist, gilt für die Mehrheit in allen Themenbereichen der Arzt als erste Ansprechperson. Am ehesten würde das Pflegepersonal bei alltäglichen Problemen zu Rate gezogen werden.

- › Es zeigt sich eine Tendenz, dass sowohl der Arzt wie auch das Pflegepersonal in der Deutschschweiz weniger Zeit zur Verfügung haben oder sich weniger Zeit nehmen, als in der Westschweiz. Dies wiederum löst in der Westschweiz eine höhere Zufriedenheit mit dem Arzt und dem Pflegepersonal aus. Es ist jedoch zu sagen, dass in beiden Sprachregionen hohe Zufriedenheitswerte erreicht wurden.

Selbsthilfegruppen/Patientenvereinigungen

Die Mehrheit der Befragten hat noch nie einen psychoonkologischen Dienst in Anspruch genommen. In der Westschweiz sogar weit weniger Patienten als in der Deutschschweiz. Die Erfahrungen mit dem Dienst werden mittelmässig bis gut beurteilt.

Am häufigsten wird private Unterstützung in Anspruch genommen. Selbsthilfegruppen und Angebote der Krebsliga werden in der Deutschschweiz häufiger als in der Westschweiz genutzt. Dort sind es eher die Spitexdienste. Diese werden dementsprechend in der Westschweiz auch besser beurteilt. Weitere Angebote (bspw. Selbsthilfegruppen und Krebsliga) werden ebenfalls tendenziell gut beurteilt in beiden Sprachregionen. Einzig ProSenectute wird in der Westschweiz gar nicht und in der Deutschschweiz nur von einer Minderheit beansprucht und von dieser eher mittelmässig beurteilt.

In der Westschweiz gibt nur eine Minderheit der Befragten an, in einer Patientenvereinigung zu sein. In der Deutschschweiz hingegen zeigt sich ein gegenteiliges Bild.

ACHTUNG: Hier ist ein Vergleich nur mit Vorbehalt möglich, da in der Deutschschweiz der Versand über die Patientenvereinigung ging, während in der Westschweiz eine Abgabe über die Ärzte stattfand.

Auf die Patientenvereinigung aufmerksam, wurden die Deutschschweizer vor allem über das Internet. Als Gründe gegen eine Mitgliedschaft in einer Patientenvereinigung nannten Westschweizer fehlendes Interesse und fehlende Bekanntheit.

- › Selbsthilfegruppen werden in der Westschweiz tendenziell seltener genutzt als in der Deutschschweiz. Ebenso gibt nur eine Minderheit der Westschweizer an, in einer Patientenvereinigung zu sein. Dieses Bild ist womöglich der unterschiedlichen Art und Weise des Fragebogenversands zuzuschreiben. Eventuell wäre aber trotzdem mehr Präsenz von Selbsthilfegruppen und Patientenvereinigungen von westschweizer Patienten erwünscht, denn viele Westschweizer gehören keiner Patientenvereinigung aufgrund fehlender Bekanntheit an.

Bereitschaft zu Studienteilnahmen

In beiden Sprachregionen ist die Teilnahmebereitschaft an klinischen Studien hoch. In der Deutschschweiz ist aber die Information diesbezüglich besser.

- › Hier wären Kommunikationsmassnahmen sicher hilfreich, um die Information über klinische Studien in der Westschweiz zu verbessern.

Lebensqualität

Als Grund für eine eingeschränkte Lebensqualität geben Befragte aus der Westschweiz häufiger als Deutschschweizer an, dass sie die Therapie schlecht vertragen und tendenziell auch öfter unter einer eingeschränkten Aktivität leiden.

Bei den Massnahmen, die ergriffen werden um sich besser zu fühlen, zeigen sich Unterschiede zwischen den Sprachregionen. Westschweizer geben häufiger an, dass sie sich mit Freunden treffen und versuchen viel zu schlafen. Deutschschweizer bevorzugen viel Bewegung und den Aufenthalt an der frischen Luft.

Auch bei der Beurteilung verschiedener Faktoren bezüglich der Krankheit zeigen sich Unterschiede. Westschweizer leiden stärker unter der stetigen Therapie sowie der Therapieabhängigkeit, der eingeschränkten Lebensqualität, Einschränkungen im Alltag sowie der Tatsache an einer chronischen Erkrankung zu leiden und eine ungewisse Zukunft zu haben. Am wenigsten belastet Westschweizer als krank wahrgenommen zu werden und nicht mehr oder weniger zu arbeiten.

Die wichtigsten Fragen, die Patienten bei der Diagnose durch den Kopf gehen, drehen sich um die Entwicklung der Beschwerden, ob Heilung möglich ist und ob eine Chemotherapie notwendig sein wird (Notwendigkeit Chemotherapie wurde nur in der Westschweiz abgefragt).

- › Unterschiede zwischen den Sprachregionen zeigen sich insbesondere in diesem Abschnitt, in dem es um die Lebensqualität und um den Umgang mit der Krankheit geht. Obwohl Deutschschweizer häufig ähnliche Faktoren als belastend angeben, werden diese von westschweizer Befragten als belastender beurteilt. Diese Beurteilung könnte auch auf kulturelle Unterschiede in der Beschreibung und Angabe von Beschwerden zurückzuführen sein. Zu beachten ist, dass meist ähnliche Belastungen vermehrt von allen Patienten angegeben werden, was wiederum generelle Hinweise bietet, welche Themen im Verlauf der Krankheit zentral sind.

Spezifischer Teil Multiples Myelom

Symptome

Insgesamt leiden Befragte am häufigsten unter Müdigkeit und Niedergeschlagenheit. In der Westschweiz geben Patienten seltener das Symptom Müdigkeit an als Deutschschweizer. Betroffene geben an, dass vor allem Müdigkeit und Schmerzen (Rücken, Gliedmassen etc.), wenn diese Symptome vorhanden sind, eine starke Beeinträchtigung bedeuten. Fieber und Kurzatmigkeit kommen eher seltener vor und beeinträchtigen weniger als andere Symptome.

Behandlung & Nebenwirkungen

Mehrheitlich werden die Befragten mit einer medikamentösen Therapie behandelt, in der Westschweiz gleichermassen wie in der Deutschschweiz. Auch die Anzahl der bereits erhaltenen Therapien unterscheidet sich nicht signifikant. Die Mehrheit der Befragten ist momentan entweder in einer medikamentösen Revlimid- oder Imnovid-Dexaméthasone-Behandlung, oder aktuell in keiner Behandlung. **ACHTUNG:** Deutschschweizer sind zum Zeitpunkt der Befragung deutlich häufiger nicht in Behandlung als Westschweizer.

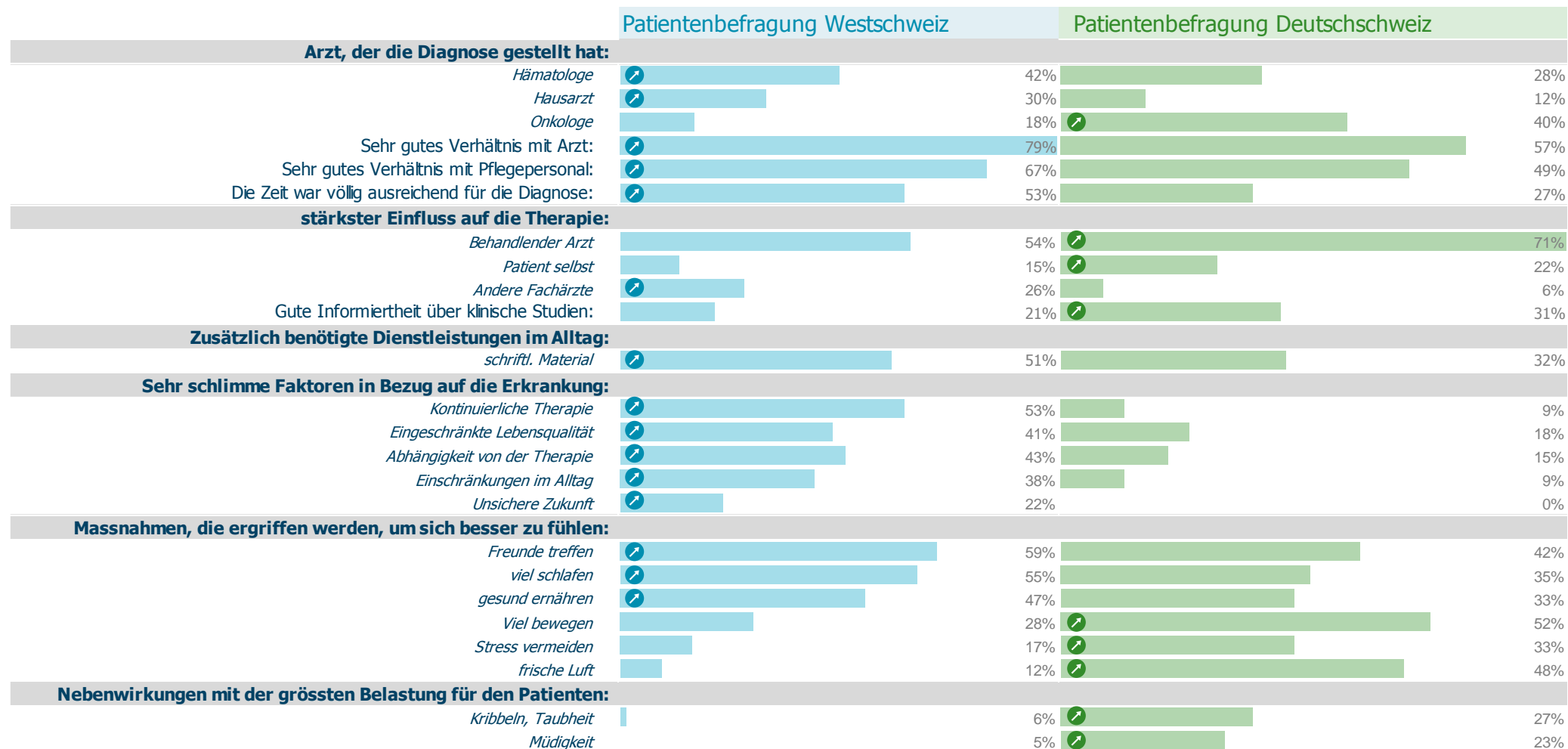
Den stärksten Einfluss auf die Therapieentscheidung hat in beiden Sprachregionen der behandelnde Arzt. In der Westschweiz haben andere Fachärzte noch ein etwas höheres Mitspracherecht, während diese in der Deutschschweiz nur selten einen Einfluss haben. Ihr Mitspracherecht empfinden Patienten als ausreichend bis völlig ausreichend.

Westschweizer werden signifikant seltener über die autologe Knochenmarktransplantation aufgeklärt, als Deutschschweizer. Trotzdem wird in beiden Regionen die Mehrheit der Patienten darüber aufgeklärt. Die Aufklärung darüber wird aber in der Westschweiz als mittelmässig bis ausreichend und in der Deutschschweiz als ausreichend empfunden.

Unterschiede zwischen den Sprachregionen zeigen sich bei der Zuweisung von Eigenschaften zur oralen oder intravenösen Therapie. Westschweizer weisen einige Eigenschaften eher oralen oder beiden Darreichungsformen zu. So auch eine hohe Wirksamkeit, welche von Westschweizern eher beiden oder der oralen Therapie zugeordnet wird, während Deutschschweizer eine hohe Wirksamkeit beiden oder eher einer intravenösen Therapie zuordnen würden. Gleichermassen auch bei vielen Nebenwirkungen, dem Umgang mit Nebenwirkungen, hohe Kosten sowie hoher Betreuungsintensivität für den Arzt.

Als häufigste Nebenwirkung geben Westschweizer Müdigkeit und Schwäche sowie Kribbeln und Taubheit an. Seltener geben Patienten in der Westschweiz an, dass sie unter Übelkeit und Erbrechen leiden. In der Deutschschweiz zeigt sich ein ähnliches Bild. Der Grad der Belastung wird aber unterschiedlich hoch angegeben. Deutschschweizer geben tendenziell eine stärkere Belastung aufgrund der Nebenwirkungen an.

Folgende Auffälligkeiten lassen sich zwischen den Sprachregionen erkennen:



Basis: Gesamt N=194, WCH n=58, DCH n=136
 Angaben in relativen Häufigkeiten und Top-Boxes (%)

GIM | RELEVANCE COUNTS.

AGENDA

Studiendesign

Key Findings & Empfehlungen

➤ **Allgemeiner Teil**

Erkrankung

Evaluation Informationskanäle

Verhältnis und Kommunikation

Selbsthilfegruppen/Patientenvereinigungen

Bereitschaft zu Studienteilnahmen

Lebensqualität

Spezifischer Teil Multiples Myelom

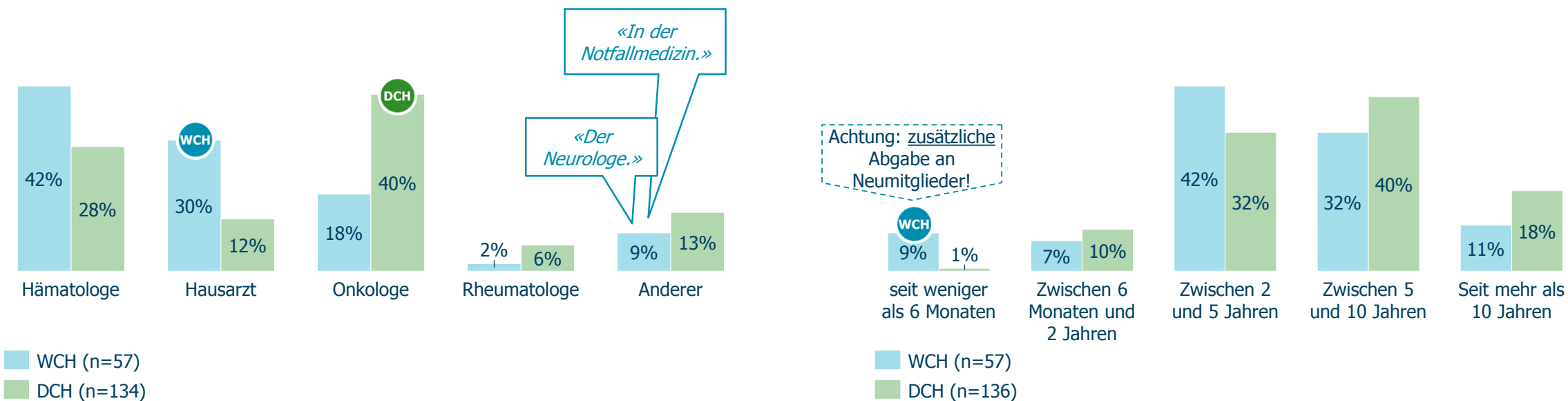
Appendix & Soziodemographie



In der Westschweiz stellt der Hausarzt deutlich häufiger die Diagnose als in der Deutschschweiz, dort ist es häufiger der Onkologe.

Q3: Welcher Arzt hat die Diagnose gestellt?

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

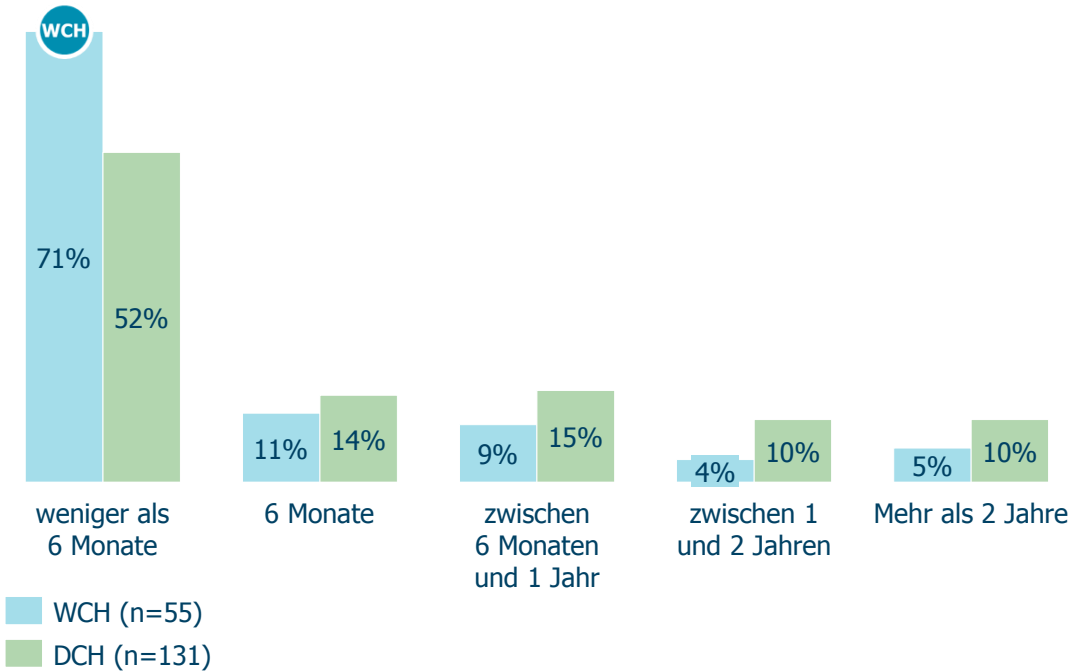


Basis: Gesamt N=194, WCH n=58, DCH n=136
Angaben in relativen Häufigkeiten (%), rangiert nach Häufigkeit WCH, p= .05

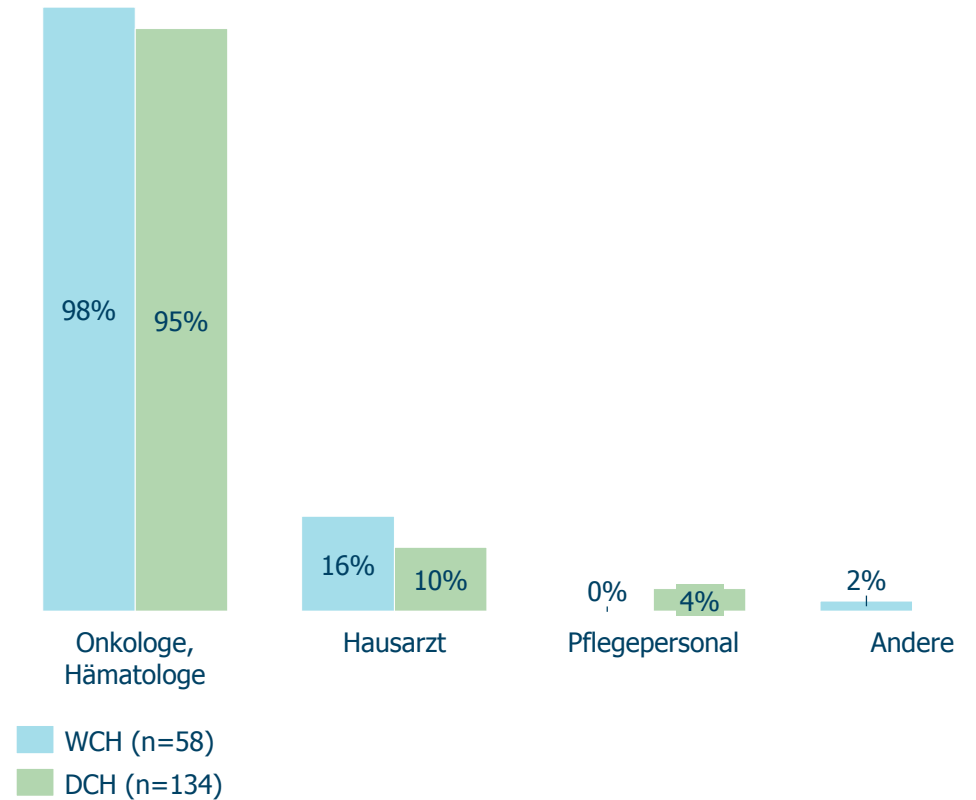
Bei der Mehrheit dauerte es weniger als sechs Monate von den ersten Beschwerden bis zur klaren Diagnose.

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

Achtung: zusätzliche Abgabe an Neumitglieder!



Q6: Wer hat Sie über mögliche Therapien informiert?



Basis: Gesamt N=194, WCH n=58, DCH n=136
Angaben in relativen Häufigkeiten (%), rangiert nach Häufigkeit WCH, p= .05



GIM | RELEVANCE COUNTS.

AGENDA

Studiendesign

Key Findings & Empfehlungen

➤ **Allgemeiner Teil**

Erkrankung

Evaluation Informationskanäle

Verhältnis und Kommunikation

Selbsthilfegruppen/Patientenvereinigungen

Bereitschaft zu Studienteilnahmen

Lebensqualität

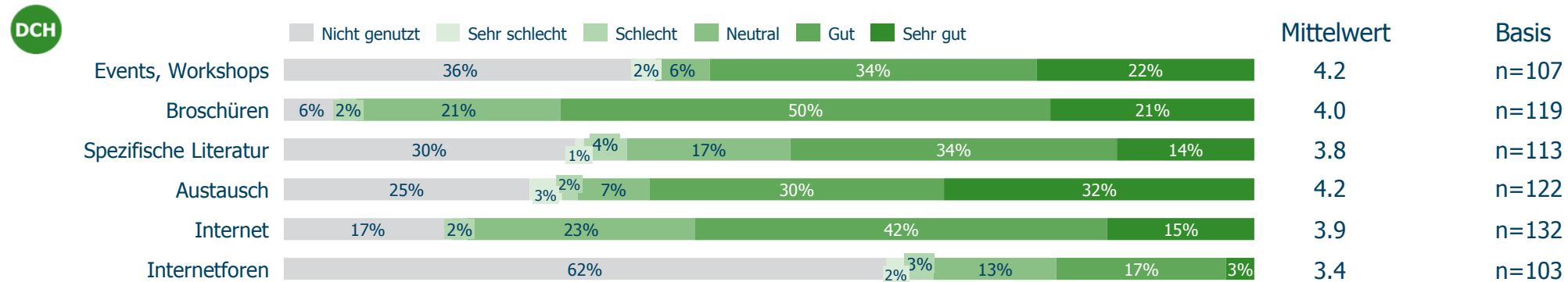
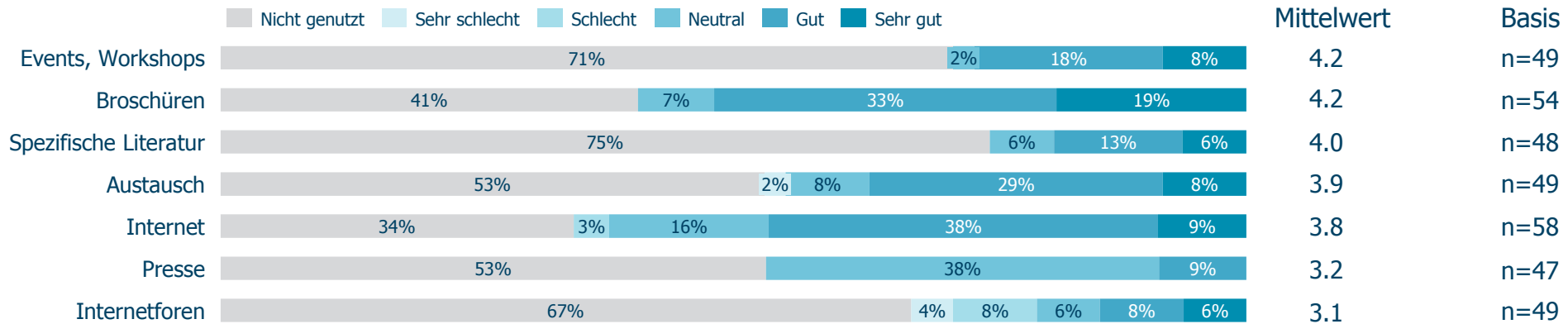
Spezifischer Teil Multiples Myelom

Appendix & Soziodemographie



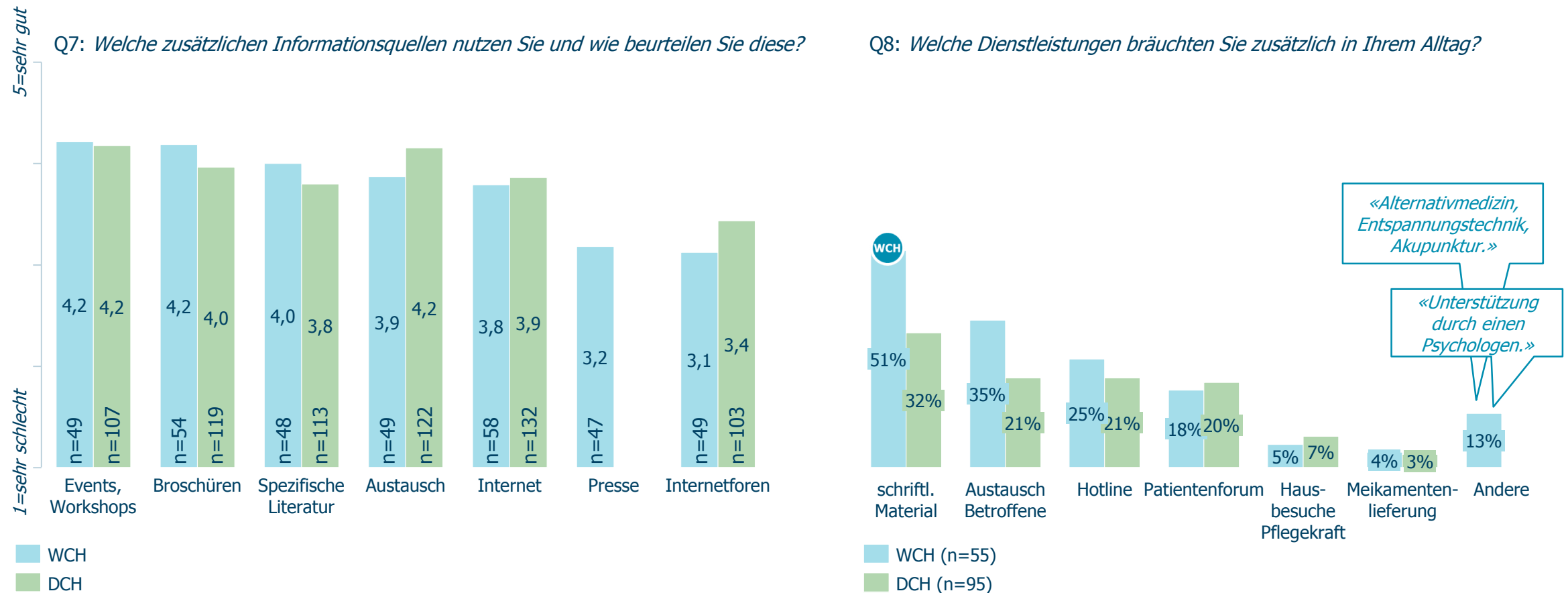
Allgemein ist die Nutzung von Informationsquellen in der Deutschschweiz höher, insbesondere bei Broschüren und dem Internet.

WCH Q7: Welche zusätzlichen Informationsquellen nutzen Sie und wie beurteilen Sie diese?



Basis: Gesamt N=194, WCH n=58, DCH n=136
 Angabe in Mittelwerten und relativen Häufigkeiten (%), rangiert nach Mittelwert WCH

Westschweizer wünschen sich mehr schriftliches Material im Alltag. Eine Heimlieferung der Medikamente ist nur für wenige Befragte ein Thema.



Basis: Gesamt N=194, WCH n=58, DCH n=136
 Angabe in Mittelwerten und relativen Häufigkeiten (%), rangiert nach Mittelwert/Häufigkeit WCH, p= .05

GIM | RELEVANCE COUNTS.

AGENDA

Studiendesign

Key Findings & Empfehlungen

➤ **Allgemeiner Teil**

Erkrankung

Evaluation Informationskanäle

Verhältnis und Kommunikation

Selbsthilfegruppen/Patientenvereinigungen

Bereitschaft zu Studienteilnahmen

Lebensqualität

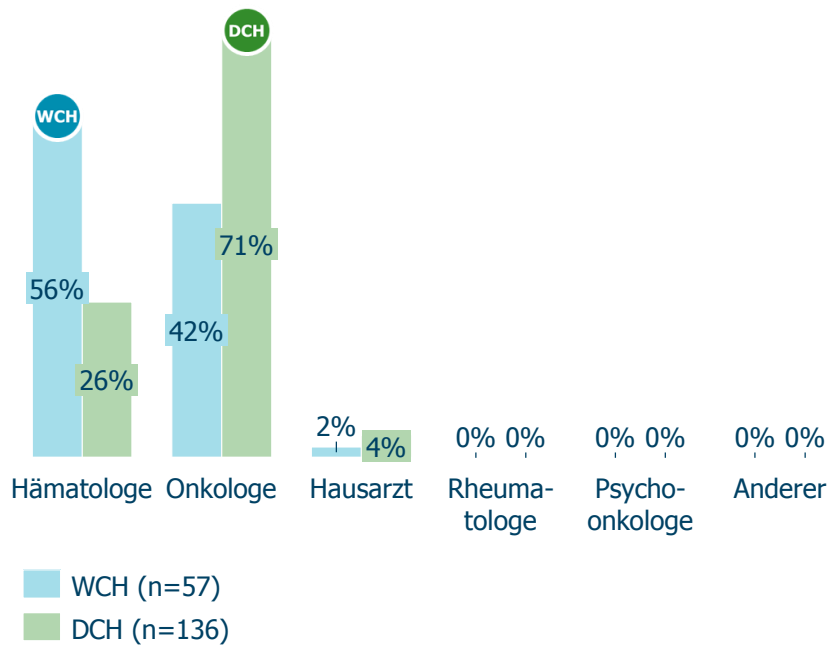
Spezifischer Teil Multiples Myelom

Appendix & Soziodemographie



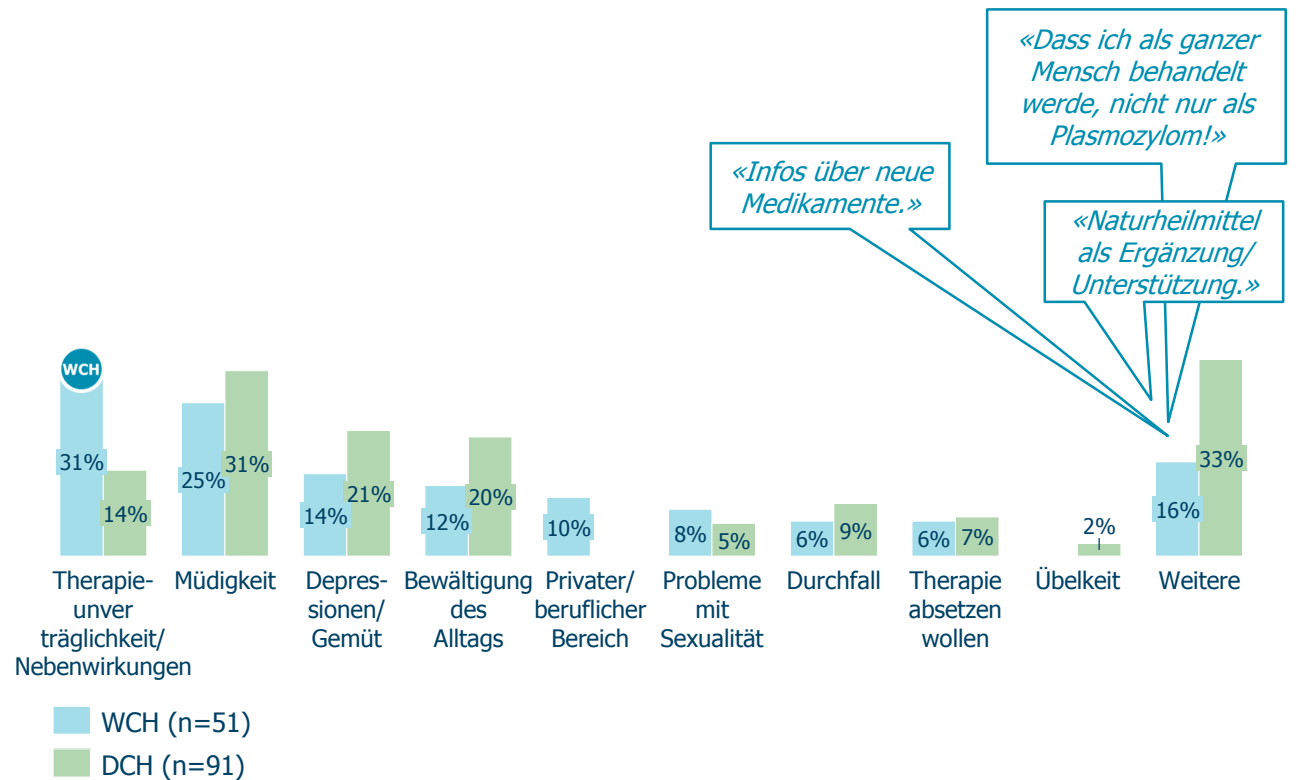
Westschweizer werden aktuell am häufigsten von einem Hämatologen behandelt. Dieser nimmt bei vielen die Problematik von Nebenwirkungen nicht 100% wahr.

Q9: Von welchem Arzt werden Sie aktuell behandelt?



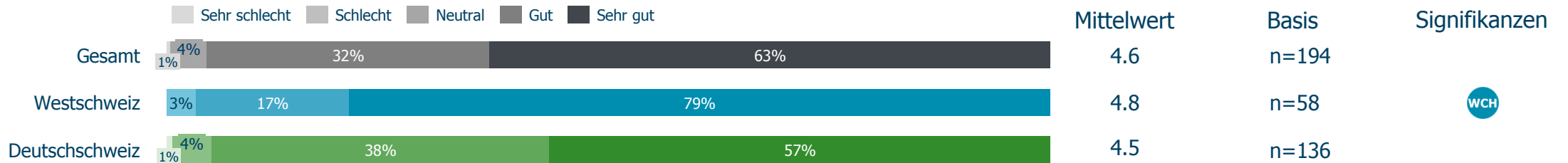
Basis: Gesamt N=194, WCH n=58, DCH n=136
Angaben in relativen Häufigkeiten (%), rangiert nach Häufigkeit WCH, p= .05

Q17: Welche Problematik wird Ihrer Meinung nach vom Arzt nicht zu 100% wahrgenommen?

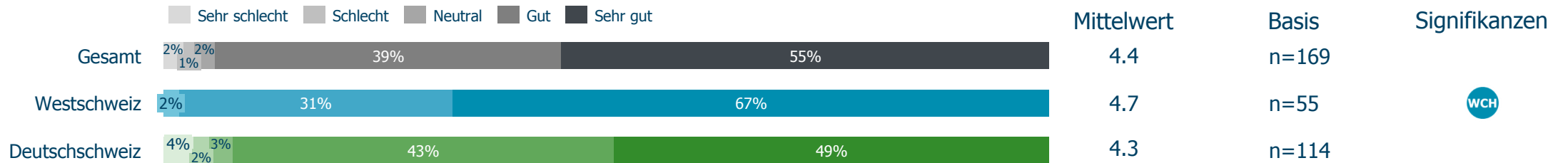


Sowohl das Verhältnis zum behandelnden Arzt, wie auch zum Pflegepersonal, wird von den Westschweizern besser beurteilt als von den deutschschweizer Patienten.

Q10: Wie beurteilen Sie das Verhältnis zu Ihrem behandelnden Arzt, also dem Arzt mit dem Sie am meisten Kontakt haben/der Ihre erste Ansprechperson ist?



Q11: Wie beurteilen Sie das Verhältnis zu Ihrem Pflegepersonal?

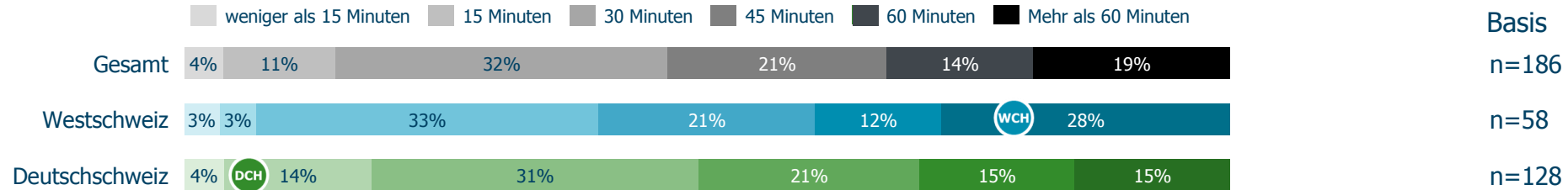


Basis: Gesamt N=194, WCH n=58, DCH n=136
 Angabe in Mittelwerten und relativen Häufigkeiten (%), p= .05

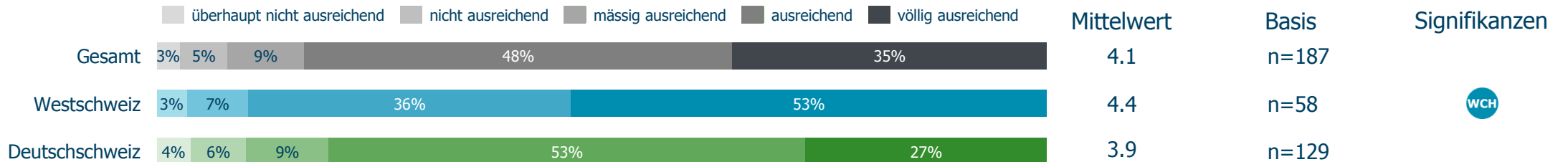
In der Westschweiz geben mehr Patienten an, dass sich der Arzt bei der Diagnose mehr als eine Stunde Zeit genommen hat und dies völlig ausreichend für sie war.



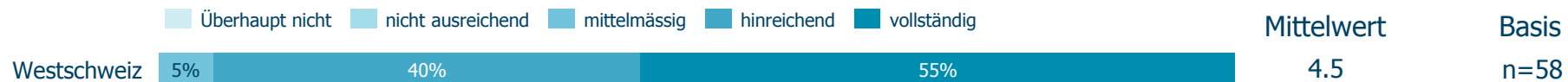
Q12: *Wieviel Zeit hat Ihnen der Arzt bei Ihrer Diagnose gewidmet?*



Q13: *Fanden Sie die Zeit ausreichend, die er Ihnen bei Ihrer Diagnose gewidmet hat?*



Q14: *Haben Sie das Gefühl, dass der Arzt Ihrem Anliegen die notwendige Aufmerksamkeit widmet?*

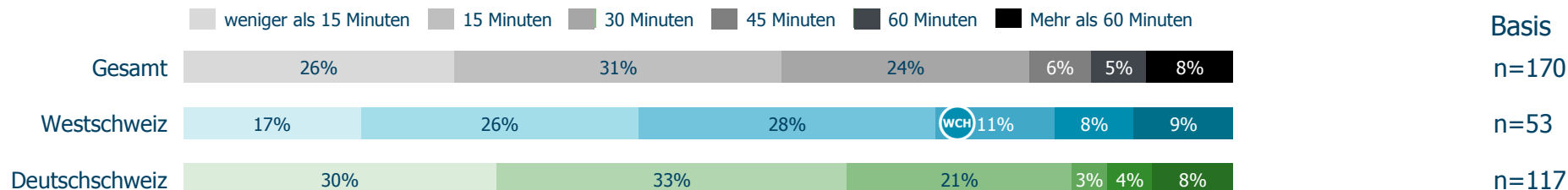


Basis: Gesamt N=194, WCH n=58, DCH n=136
Angabe in Mittelwerten und relativen Häufigkeiten (%), p= .05

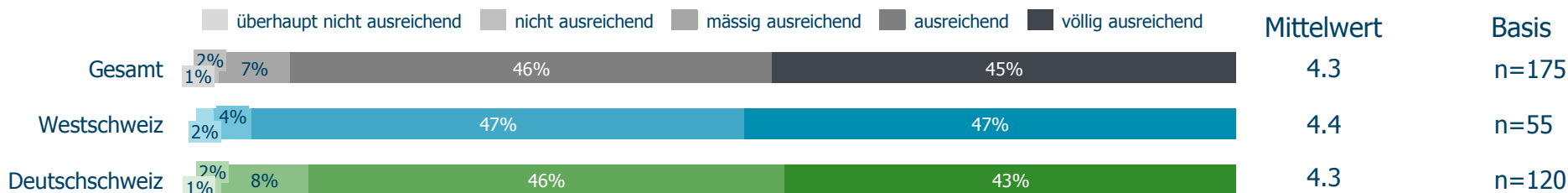
Insgesamt finden alle Patienten die Zeit, die ihnen das Pflegepersonal widmet, ausreichend bis völlig ausreichend, obwohl diese sehr unterschiedlich lange ist.



Q15: *Wieviel Zeit widmet Ihnen das Pflegepersonal bei Ihren regelmässigen Arztbesuchen?*



Q16: *Finden Sie die Zeit ausreichend, die Ihnen das Pflegepersonal widmet?*



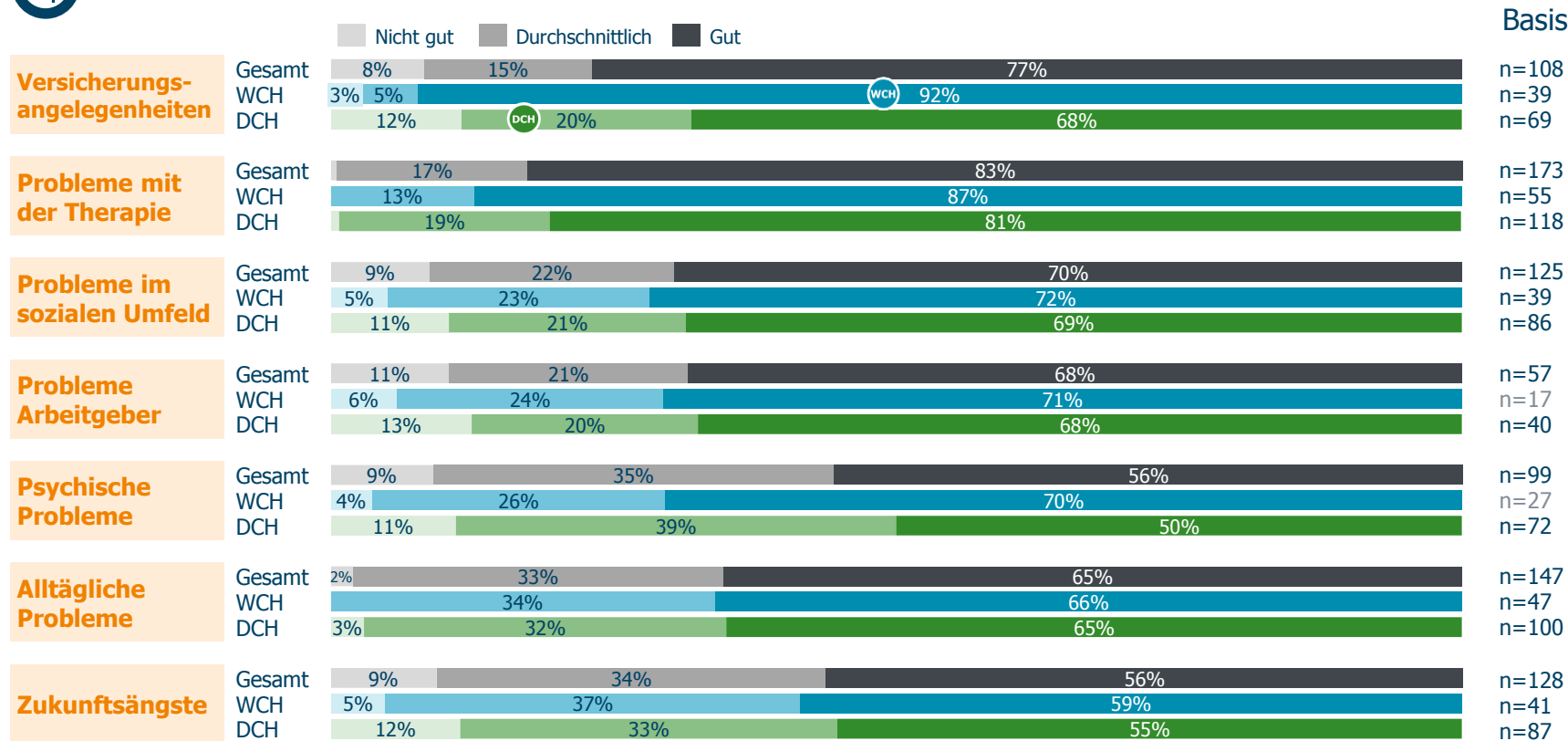
Basis: Gesamt N=194, WCH n=58, DCH n=136
 Angabe in Mittelwerten und relativen Häufigkeiten (%), p= .05



Tendenziell fühlen sich Westschweizer in allen Bereichen besser von ihrem Arzt verstanden, als Deutschschweizer.



Q18: *Wie gut fühlen Sie sich in den folgenden Bereichen von Ihrem **Arzt** verstanden?*



Basis: Gesamt N=194, WCH n=58, DCH n=136

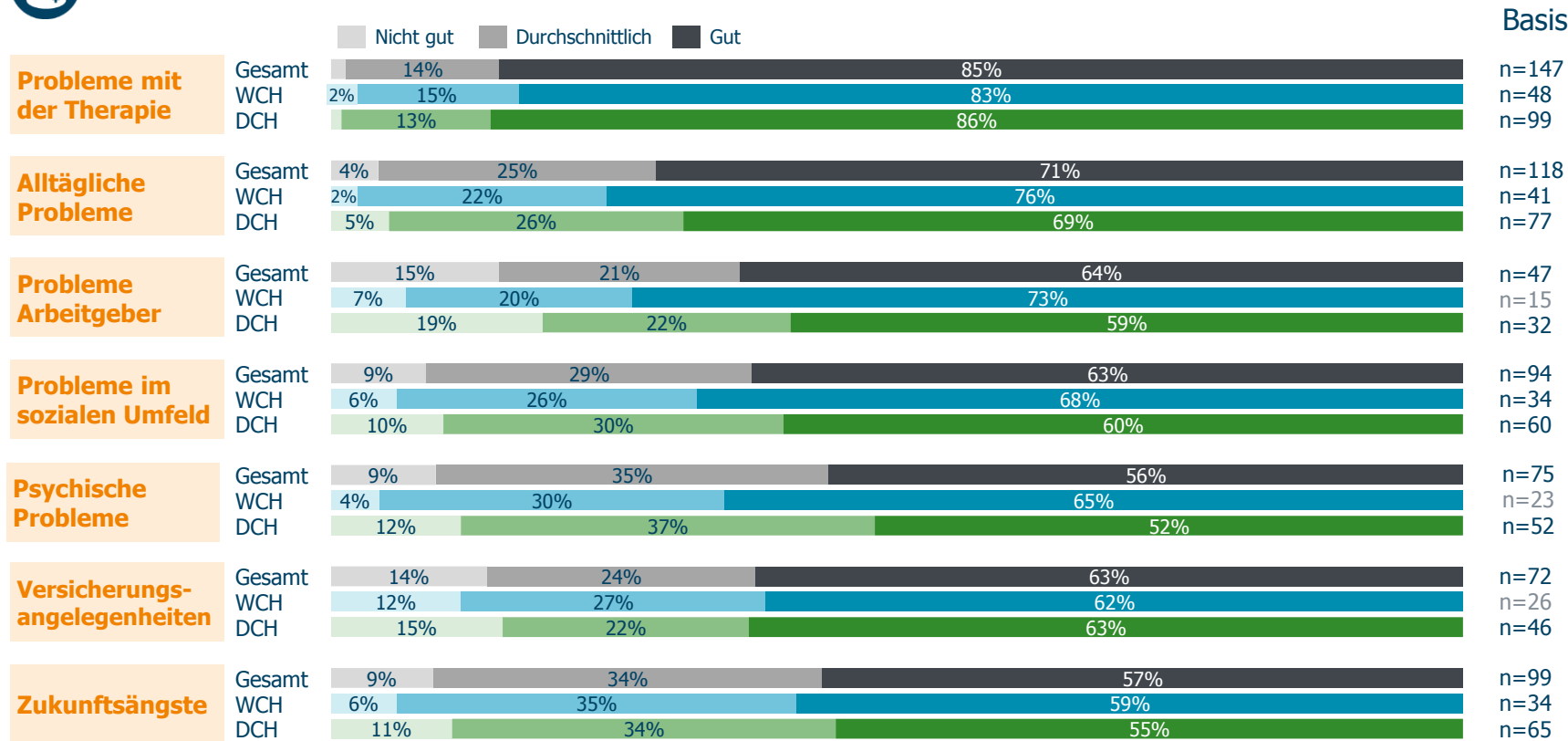
Angabe in relativen Häufigkeiten (%), rangiert nach Häufigkeit «Gut» WCH, p= .05



Sowohl Westschweizer wie auch Deutschschweizer fühlen sich auch von ihrem Pflegepersonal in allen Bereichen sehr gut verstanden.



Q18: Wie gut fühlen Sie sich in den folgenden Bereichen von Ihrem **Pflegepersonal** verstanden?



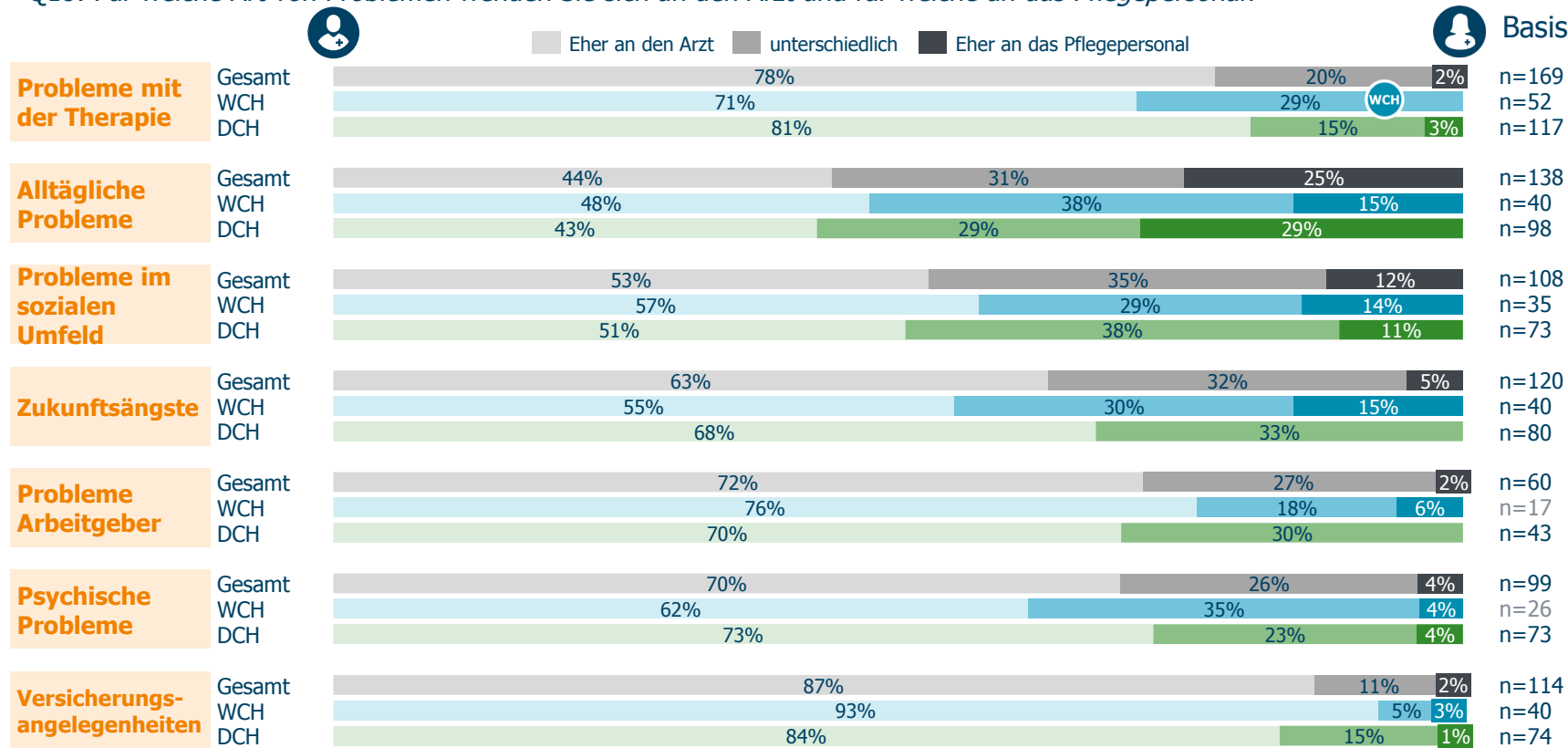
Basis: Gesamt N=194, WCH n=58, DCH n=136

Angabe in relativen Häufigkeiten (%), rangiert nach Häufigkeit «Gut» WCH, p= .05



An das Pflegepersonal wenden sich Patienten am ehesten bei alltäglichen Themen, Problemen im sozialen Umfeld oder Zukunftsängsten.

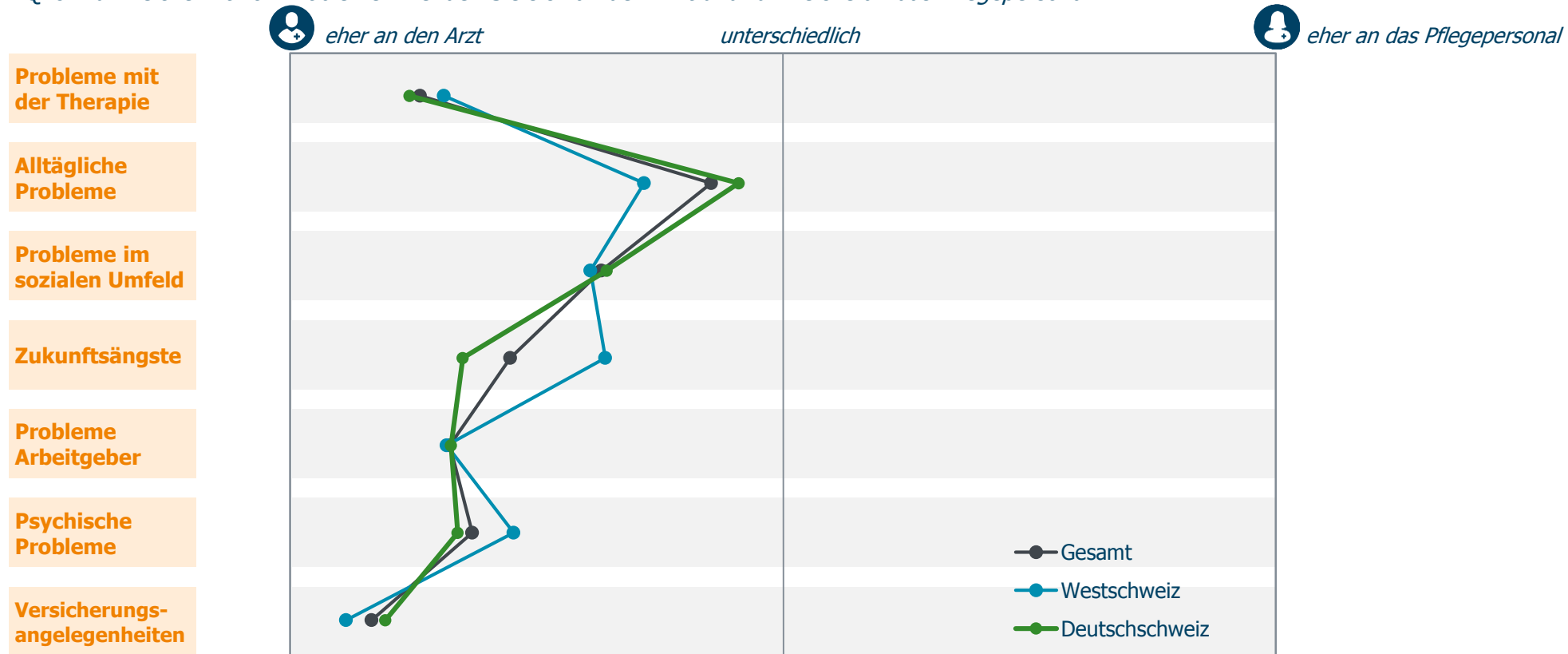
Q18: Für welche Art von Problemen wenden Sie sich an den Arzt und für welche an das Pflegepersonal?



Basis: Gesamt N=194, WCH n=58, DCH n=136
 Angabe in relativen Häufigkeiten (%), p= .05

Der Arzt ist primär die erste Ansprechperson. Bei alltäglichen Problemen am ehesten noch das Pflegepersonal, bei Westschweizern zudem auch bei Zukunftsängsten.

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



Basis: Gesamt N=194, WCH n=58, DCH n=136
Angabe in Indizes

AGENDA

Studiendesign

Key Findings & Empfehlungen

➤ **Allgemeiner Teil**

Erkrankung

Evaluation Informationskanäle

Verhältnis und Kommunikation

Selbsthilfegruppen/Patientenvereinigungen

Bereitschaft zu Studienteilnahmen

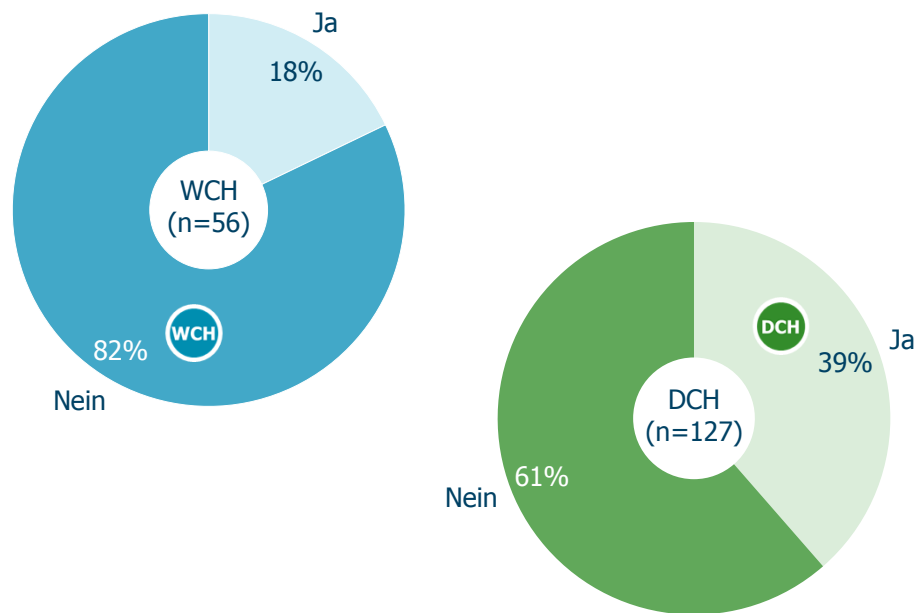
Lebensqualität

Spezifischer Teil Multiples Myelom

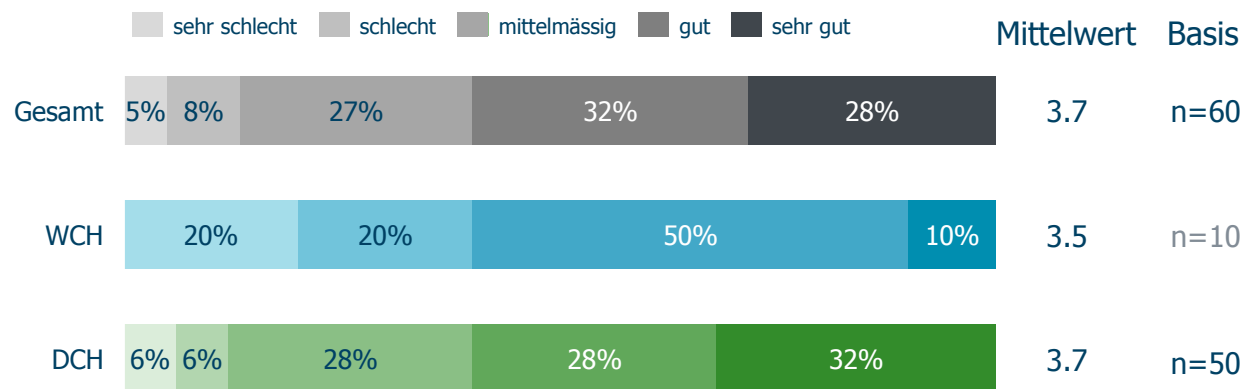
Soziodemografie & Appendix

Die Mehrheit hat noch nie den psychoonkologischen Dienst in Anspruch genommen, in der Westschweiz sogar weit weniger Patienten als in der Deutschschweiz.

Q20: In grösseren Spitälern und Kliniken gibt es einen psychoonkologischen Dienst. Haben Sie diese Dienste bereits einmal in Anspruch genommen?



Q21: Wie waren Ihre Erfahrungen mit dem psychoonkologischen Dienst?

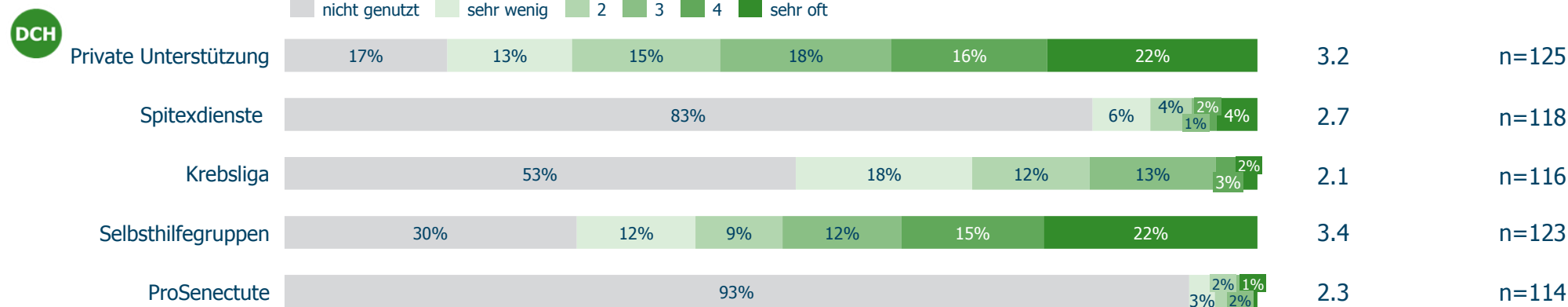
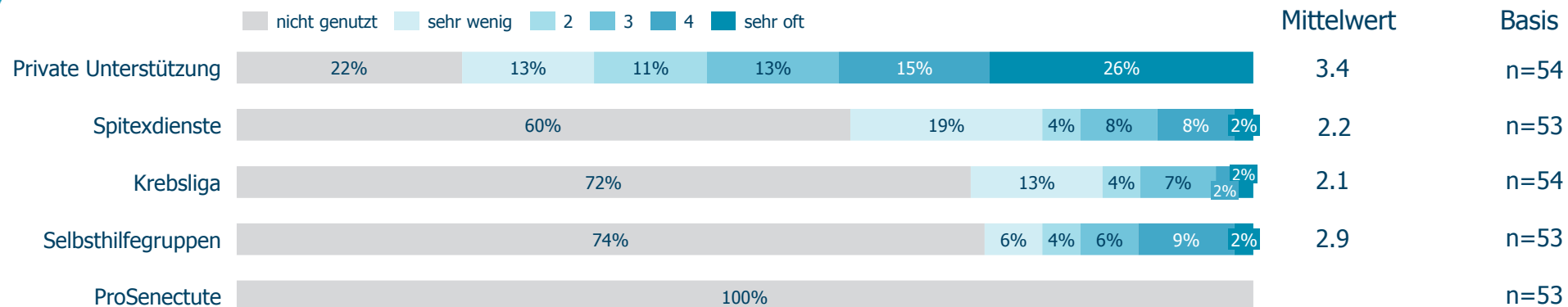


Basis: Gesamt N=194, WCH n=58, DCH n=136
Angaben in Mittelwerten und relativen Häufigkeiten (%), p= .05



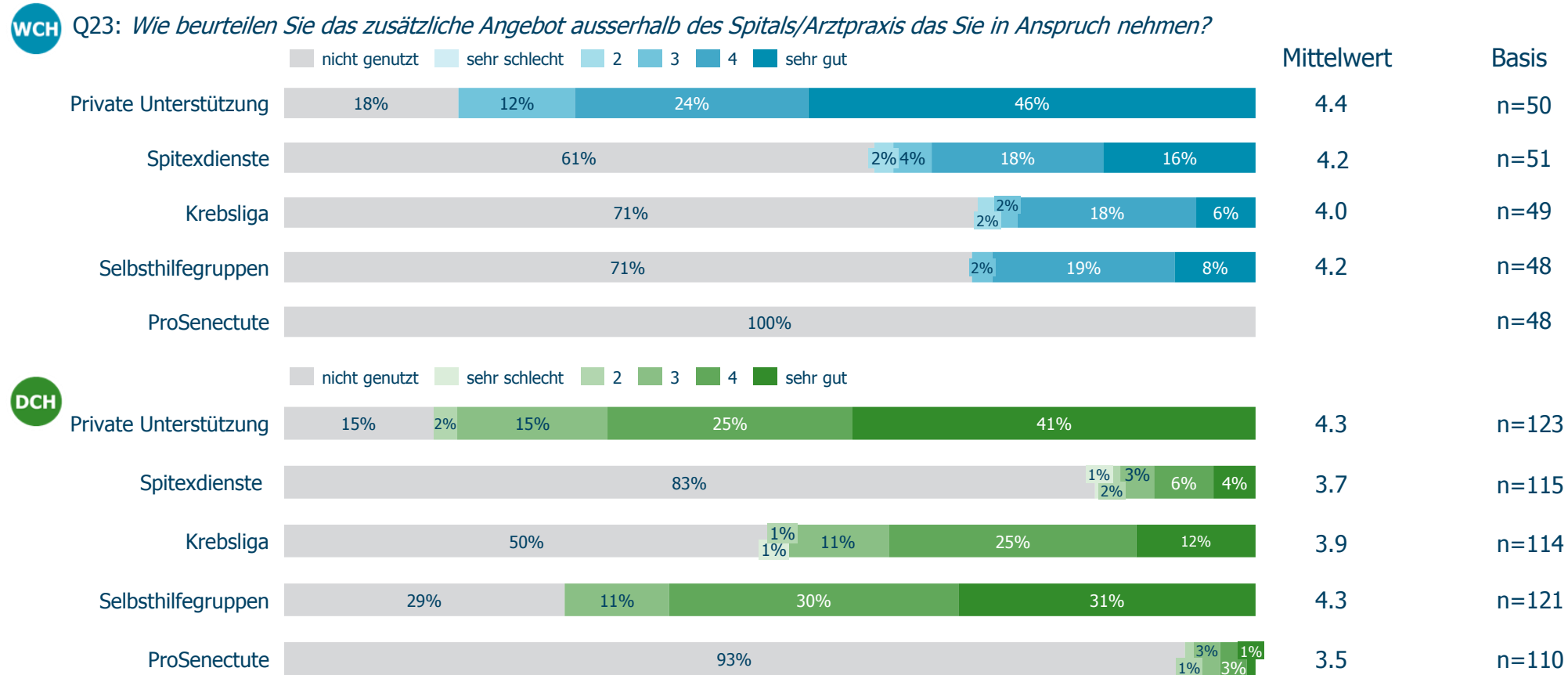
In der Deutschschweiz werden Selbsthilfegruppen und Angebote der Krebsliga häufiger genutzt, als in der Westschweiz, dort werden eher Spitexdienste beansprucht.

WCH Q22: *Wie oft haben Sie folgende Angebote ausserhalb des Spitals/Arztpraxis genutzt?*



Basis: Gesamt N=194, WCH n=58, DCH n=136
 Angabe in Mittelwerte und relativen Häufigkeiten (%), rangiert nach «Nutzung» WCH, p= .05

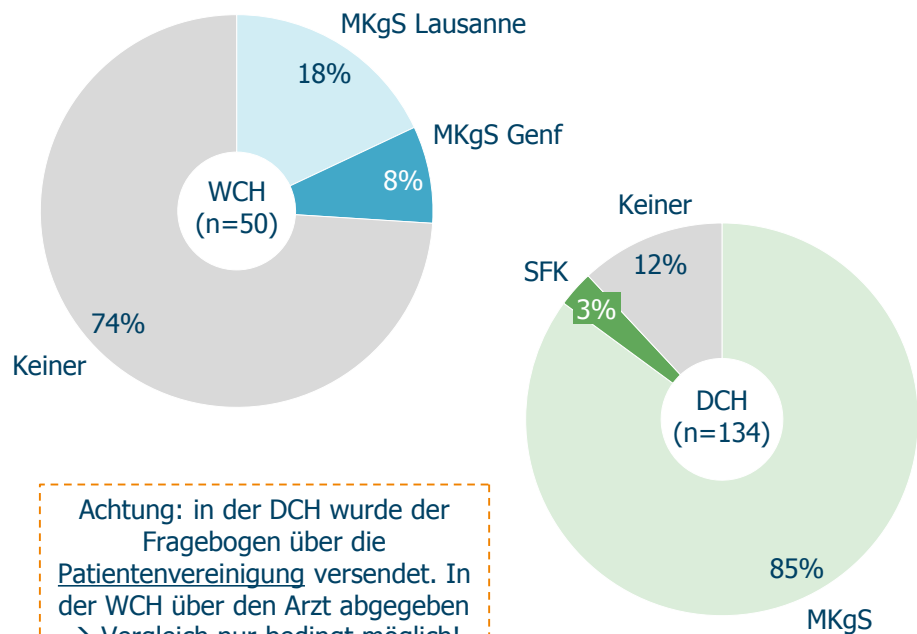
Die Spitexdienste werden in der Westschweiz besser beurteilt, andere Angebote (Selbsthilfegruppen, Krebsliga etc.) unterscheiden sich nur minimal.



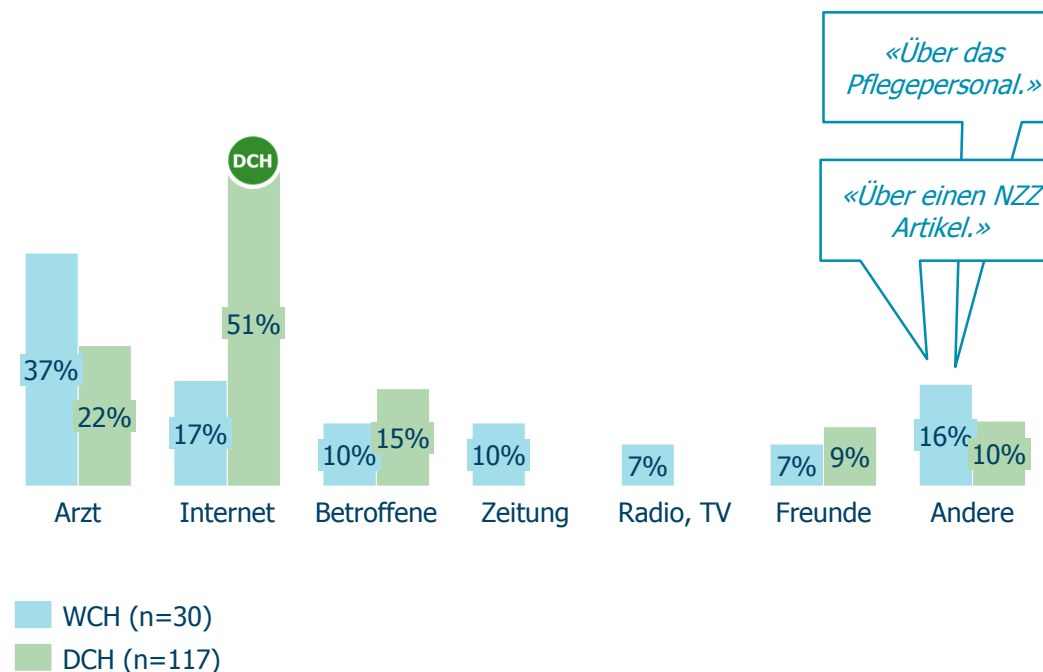
Basis: Gesamt N=194, WCH n=58, DCH n=136
 Angabe in Mittelwerte und relativen Häufigkeiten (%), rangiert nach «Nutzung» WCH, p= .05

In der Deutschschweiz wurden Patienten sehr viel häufiger über das Internet auf die Patientenvereinigung aufmerksam.

Q24: Welcher Selbsthilfegruppe/Patientenvereinigung gehören Sie an?



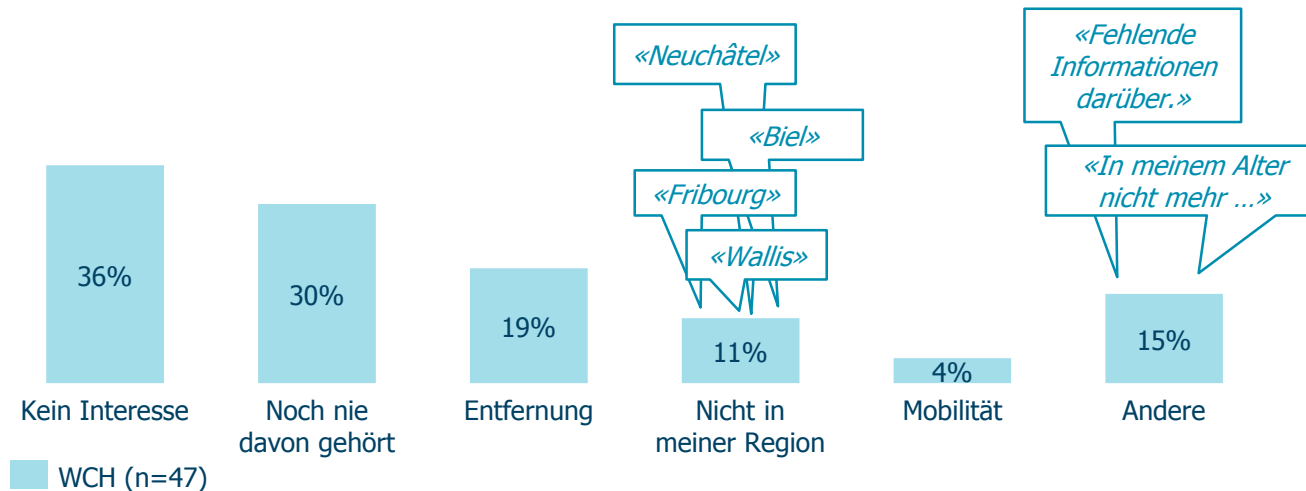
Q25: Wie wurden Sie auf diese Organisation aufmerksam?



Basis: Gesamt N=194, WCH n=58, DCH n=136
Angaben in relativen Häufigkeiten (%), rangiert nach Häufigkeit WCH, p= .05

Als häufigste Gründe gegen eine Mitgliedschaft in einer Patientenvereinigung, nennen Westschweizer fehlendes Interesse und fehlende Bekanntheit.

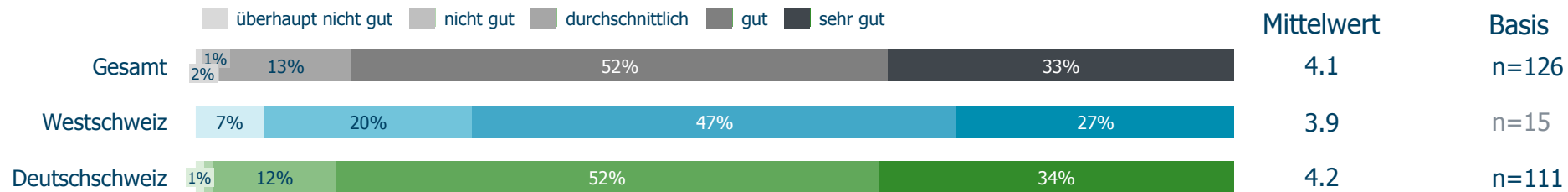
Q28: Aus welchen Gründen sind Sie nicht Mitglied einer Selbsthilfegruppe/Patientenvereinigung?



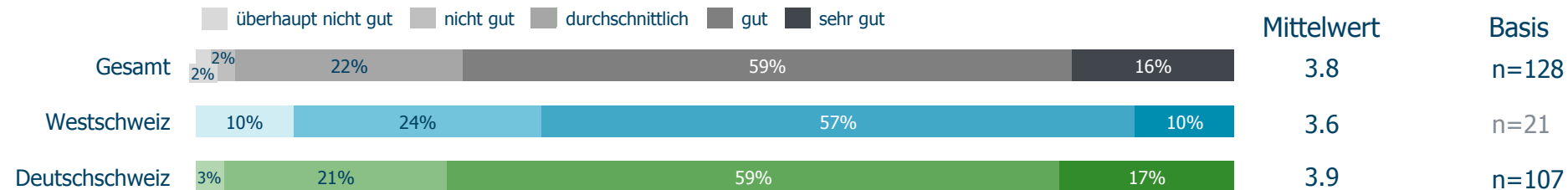
Basis: WCH n=58
Angabe in relativen Häufigkeiten (%), p= .05

Sowohl die Qualität wie auch die Fülle des Angebots von Patientenvereinigungen werden durchwegs mit gut bis sehr gut beurteilt.

Q26: Wie beurteilen Sie die Qualität der Angebote der Selbsthilfegruppe/Patientenvereinigung?



Q27: Wie beurteilen Sie die Fülle des Angebots?



Basis: Gesamt N=194, WCH n=58, DCH n=136
 Angabe in Mittelwerten und relativen Häufigkeiten (%), p= .05

GIM | RELEVANCE COUNTS.

AGENDA

Studiendesign

Key Findings & Empfehlungen

➤ **Allgemeiner Teil**

Erkrankung

Evaluation Informationskanäle

Verhältnis und Kommunikation

Selbsthilfegruppen/Patientenvereinigungen

Bereitschaft zu Studienteilnahmen

Lebensqualität

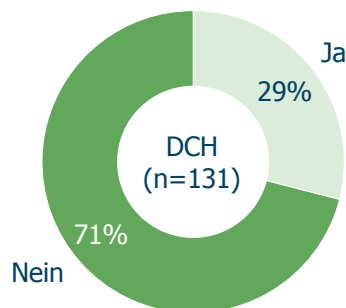
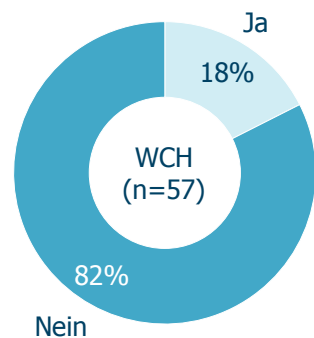
Spezifischer Teil Multiples Myelom

Soziodemografie & Appendix

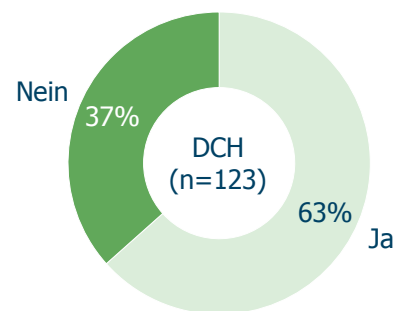
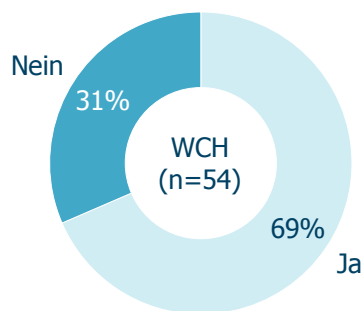


Die Bereitschaft zur Teilnahme an klinischen Studien ist in beiden Sprachregionen hoch. Die Deutschschweizer fühlen sich diesbezüglich aber besser informiert.

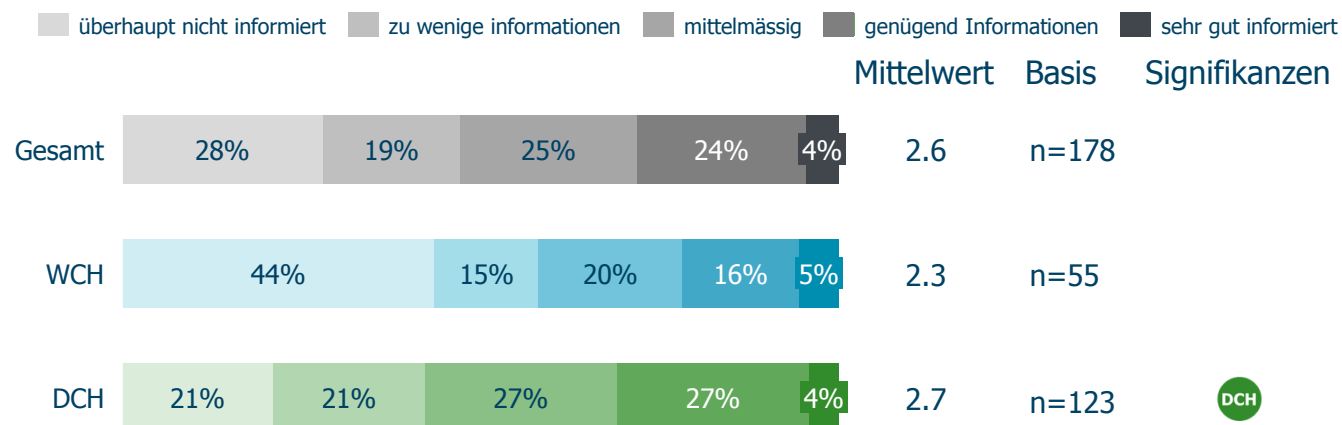
Q29: Haben Sie bereits an einer klinischen Studie teilgenommen?



Q30: Wären Sie bereit, an (weiteren) klinischen Studien teilzunehmen?



Q31: Fühlen Sie sich generell gut informiert über das Angebot von klinischen Studien, die Ziele und Abläufe?



Basis: Gesamt N=194, WCH n=58, DCH n=136
Angaben in Mittelwerten und relativen Häufigkeiten (%), p= .05



GIM | RELEVANCE COUNTS.

AGENDA

Studiendesign

Key Findings & Empfehlungen

➤ **Allgemeiner Teil**

Erkrankung

Evaluation Informationskanäle

Verhältnis und Kommunikation

Selbsthilfegruppen/Patientenvereinigungen

Bereitschaft zu Studienteilnahmen

Lebensqualität

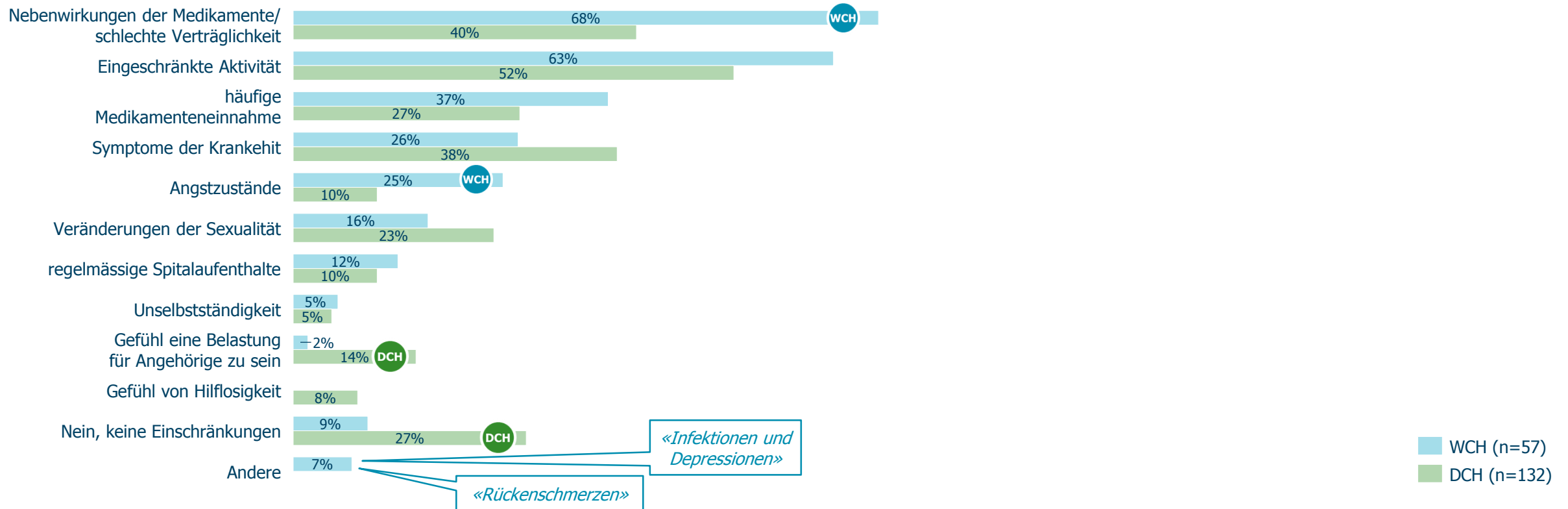
Spezifischer Teil Multiples Myelom

Soziodemografie & Appendix



Befragte aus der Romandie geben häufiger an, dass ihre Lebensqualität eingeschränkt ist, weil sie die Therapie schlecht vertragen.

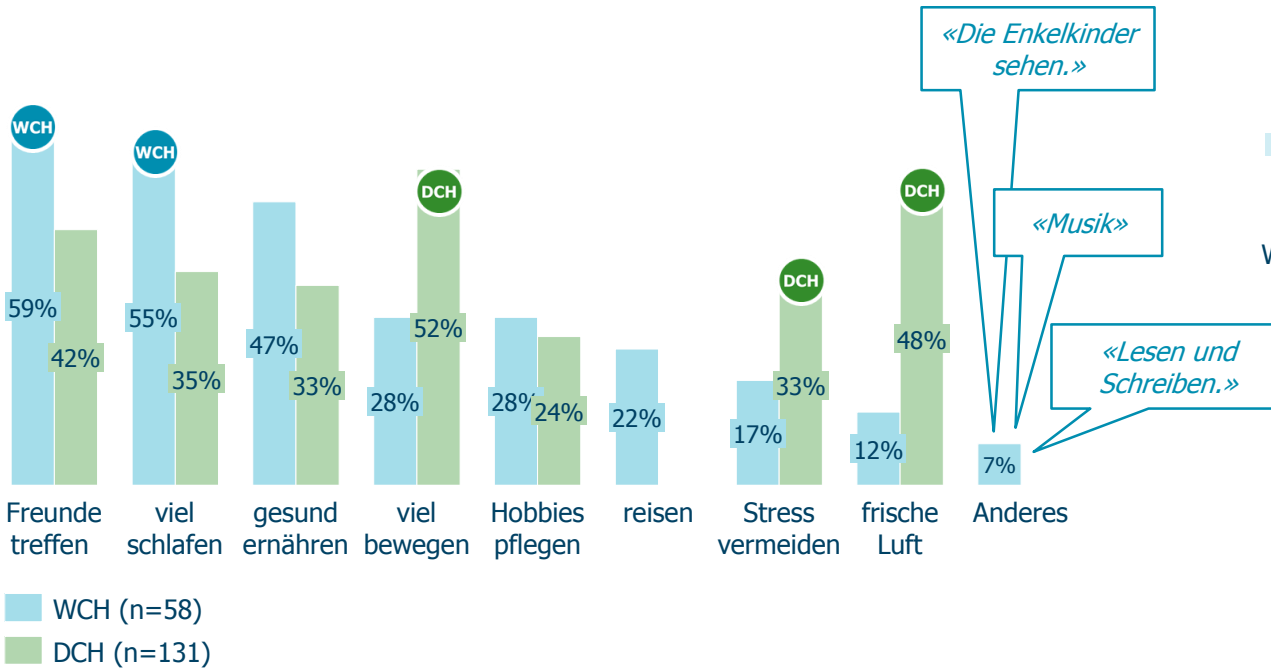
Q32: Ist Ihre Lebensqualität eingeschränkt? Wenn ja, weshalb?



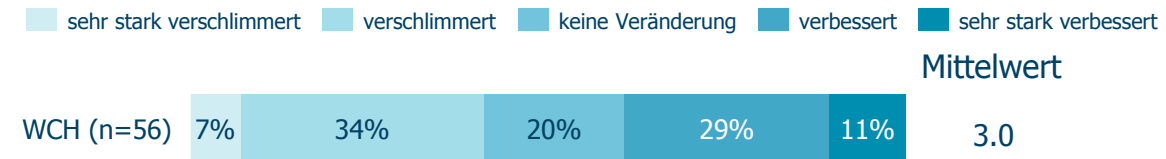
Basis: Gesamt N=194, WCH n=58, DCH n=136
Angaben in relativen Häufigkeiten (%), rangiert nach Häufigkeit WCH, p= .05

Westschweizer treffen sich häufiger mit Freunden und schlafen viel, um sich besser zu fühlen. Deutschschweizer gehen eher an die frische Luft und bewegen sich.

Q34: Was hilft Ihnen persönlich am besten, um sich besser zu fühlen?



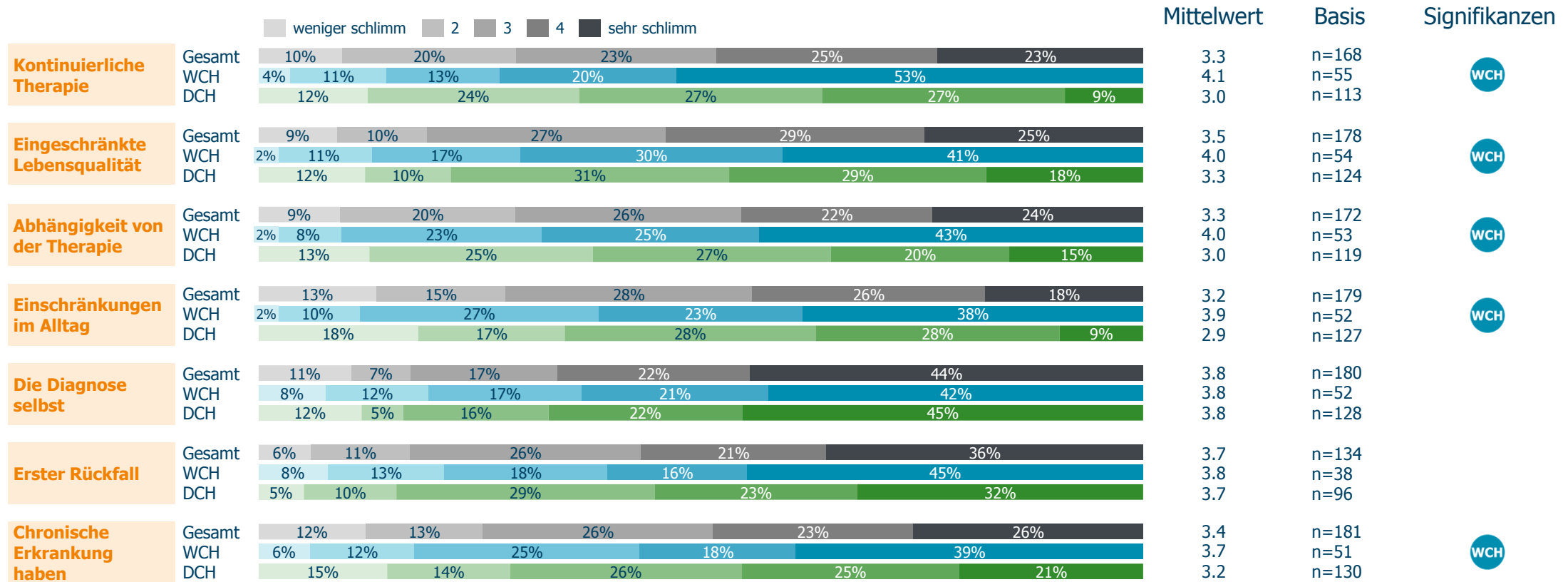
Q33: Wie hat sich Ihre Lebensqualität im Vergleich zur 1. Therapie verändert?



Basis: Gesamt N=194, WCH n=58, DCH n=136
 Angaben in relativen Häufigkeiten (%), rangiert nach Häufigkeit WCH, p= .05

Westschweizer empfinden einige Faktoren bezüglich der Erkrankung schlimmer, als Deutschschweizer, bspw. die stetige Therapie und die eingeschränkte Lebensqualität.

Q35: Wie schlimm waren die folgenden Faktoren in Bezug Ihre Erkrankung?

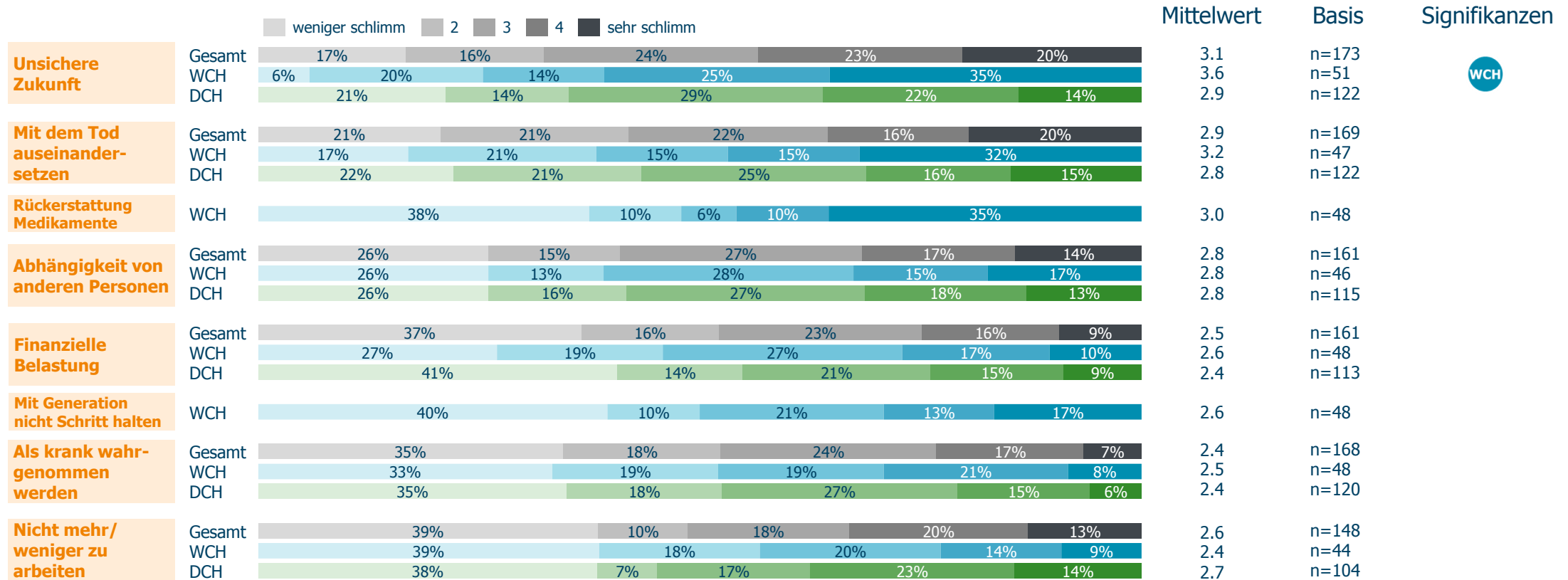


Basis: Gesamt N=194, WCH n=58, DCH n=136

Angabe in Mittelwerten und relativen Häufigkeiten (%), rangiert nach Mittelwert WCH, p= .05

Ebenfalls fühlen Westschweizer eine stärkere Belastung aufgrund der unsicheren Zukunft und der Auseinandersetzung mit dem Tod.

Q35: Wie schlimm waren die folgenden Faktoren in Bezug Ihre Erkrankung?

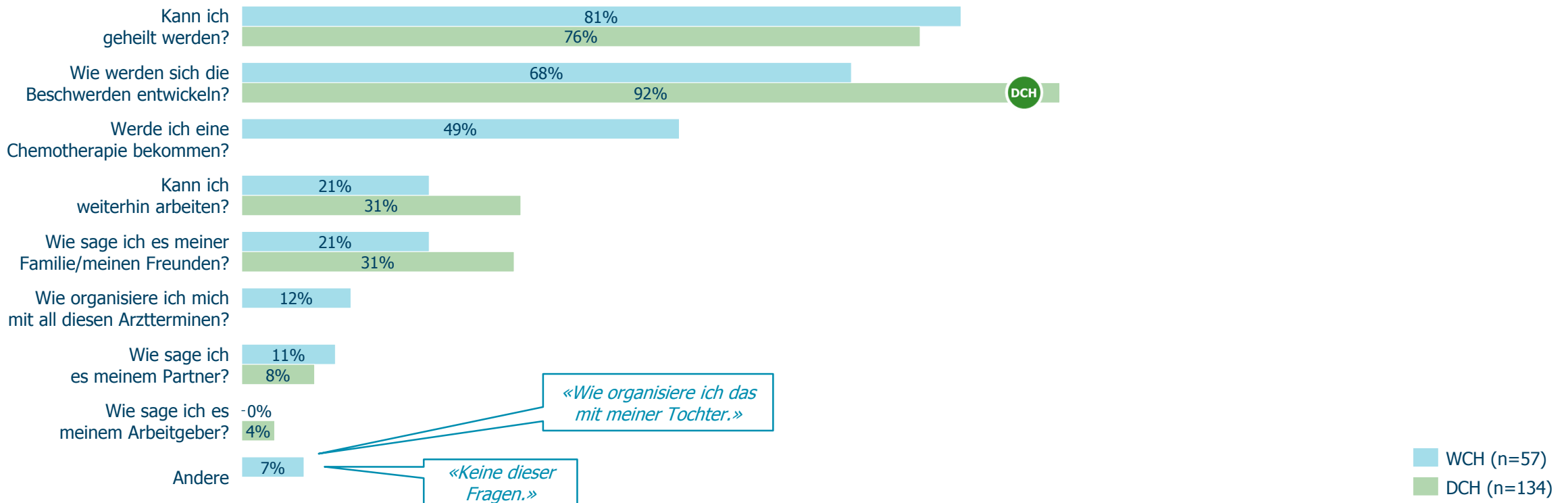


Basis: Gesamt N=194, WCH n=58, DCH n=136

Angabe in Mittelwerten und relativen Häufigkeiten (%), rangiert nach Mittelwert WCH, p= .05

Die dringendsten drei Fragen bei der Diagnose sind, ob eine Heilung möglich ist, wie sich die Beschwerden entwickeln und ob eine Chemotherapie nötig ist.

Q36: Was waren Ihre dringendsten Fragen, die Ihnen bei der Diagnose durch den Kopf gingen?



Basis: Gesamt N=194, WCH n=58, DCH n=136
 Angaben in relativen Häufigkeiten (%), rangiert nach Häufigkeit WCH, p= .05

GIM | RELEVANCE COUNTS.

AGENDA

Studiendesign

Key Findings & Empfehlungen

Allgemeiner Teil

➤ **Spezifischer Teil Multiples Myelom**

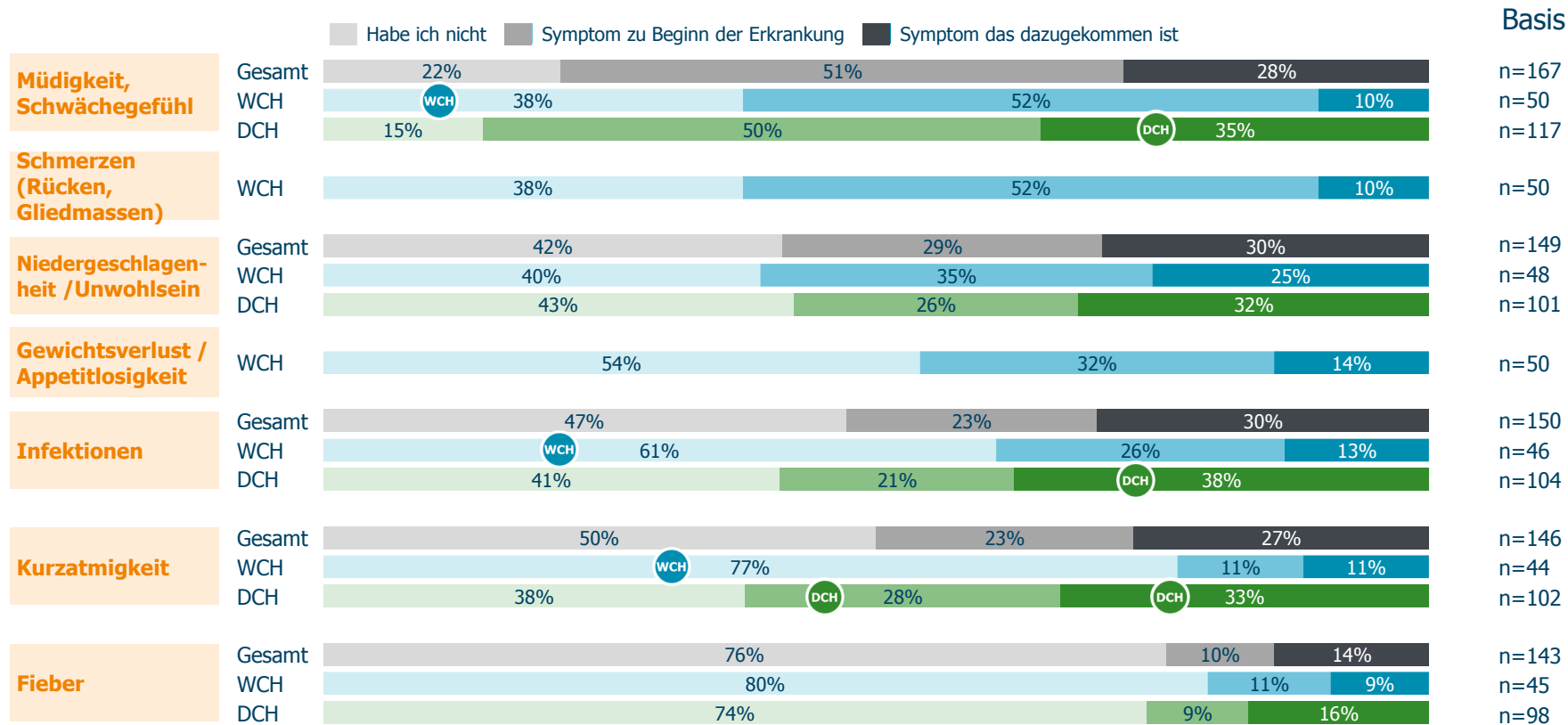
Symptome

Behandlung & Nebenwirkungen

Soziodemografie & Appendix

Am häufigsten kommen die Symptome Müdigkeit und Niedergeschlagenheit vor. Fieber und Kurzatmigkeit wird seltener angegeben.

Q37: Welche Symptome hatten Sie zu Beginn Ihrer Erkrankung und welche weiteren Symptome sind dazugekommen?

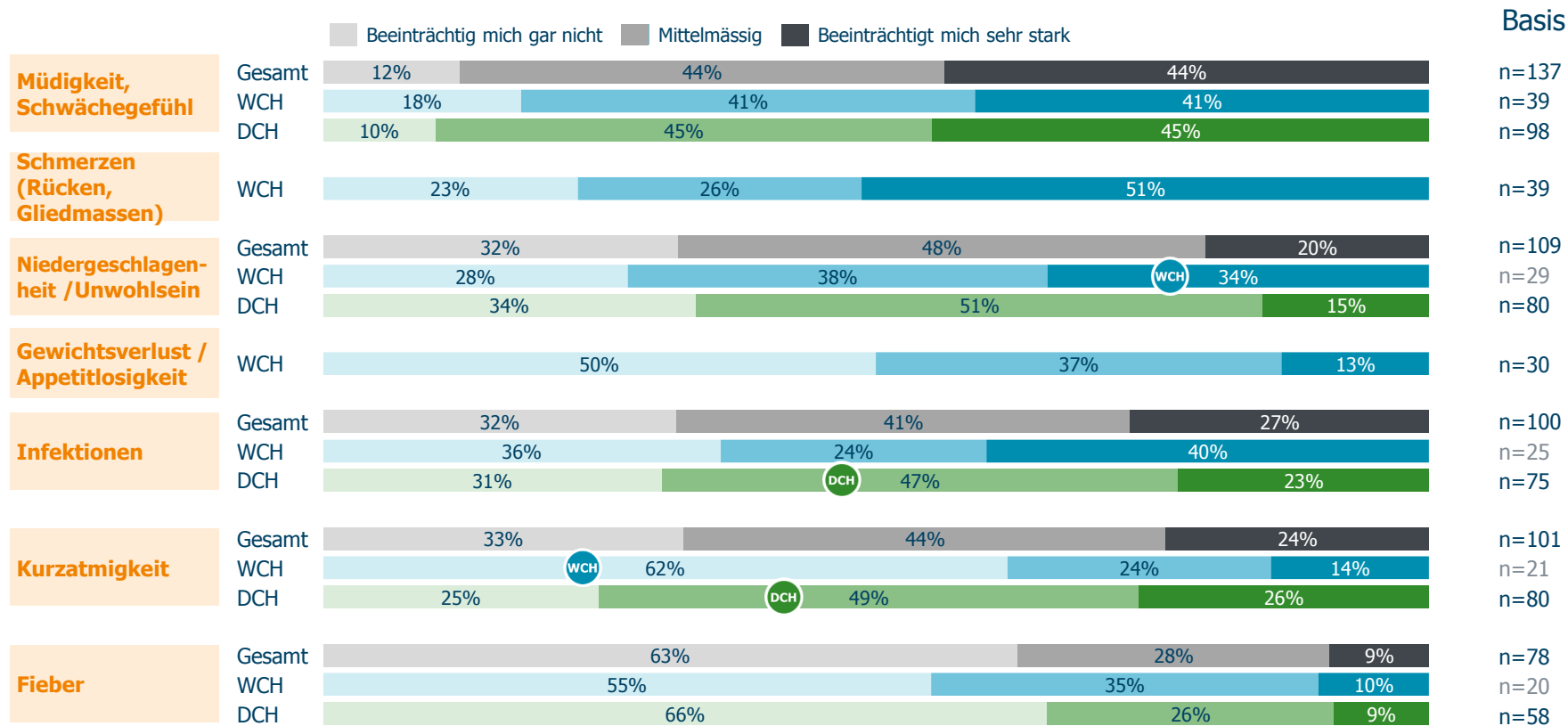


Basis: Gesamt N=194, WCH n=58, DCH n=136
 Angabe in relativen Häufigkeiten (%), rangiert nach «Symptom vorhanden» WCH, p= .05



Am stärksten sind Patienten aufgrund von Schmerzen, Müdigkeit oder Infektionen beeinträchtigt. Deutschschweizer leiden zudem auch häufiger unter Kurzatmigkeit.

Q37: Welche Symptome hatten Sie zu Beginn Ihrer Erkrankung und welche weiteren Symptome sind dazugekommen?



Basis: Gesamt N=194, WCH n=58, DCH n=136
 Angabe in relativen Häufigkeiten (%), rangiert nach «Symptom vorhanden» WCH, p= .05



GIM | RELEVANCE COUNTS.

AGENDA

Studiendesign

Key Findings & Empfehlungen

Allgemeiner Teil

➤ **Spezifischer Teil Multiples Myelom**

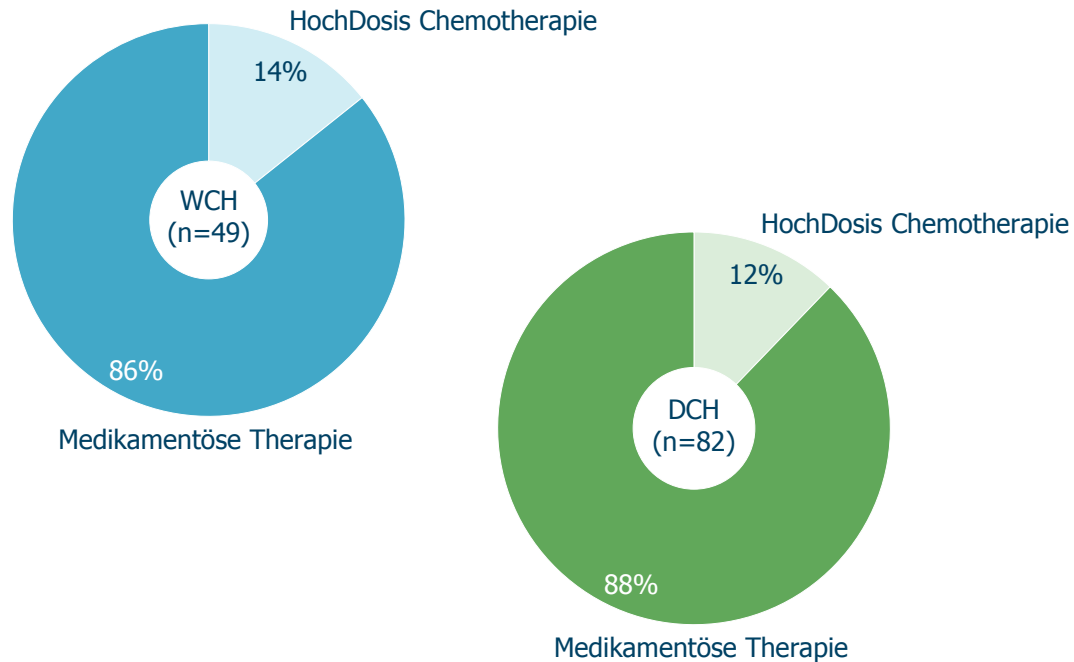
Symptome

Behandlung & Nebenwirkungen

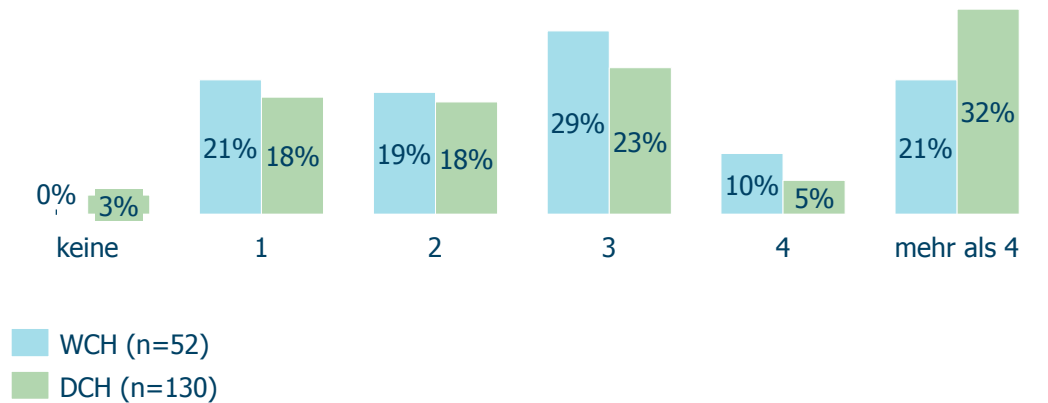
Soziodemografie & Appendix

Die Mehrheit der Befragten wird zurzeit mit einer medikamentösen Therapie behandelt.

Q38: Wie werden Sie zurzeit therapiert?



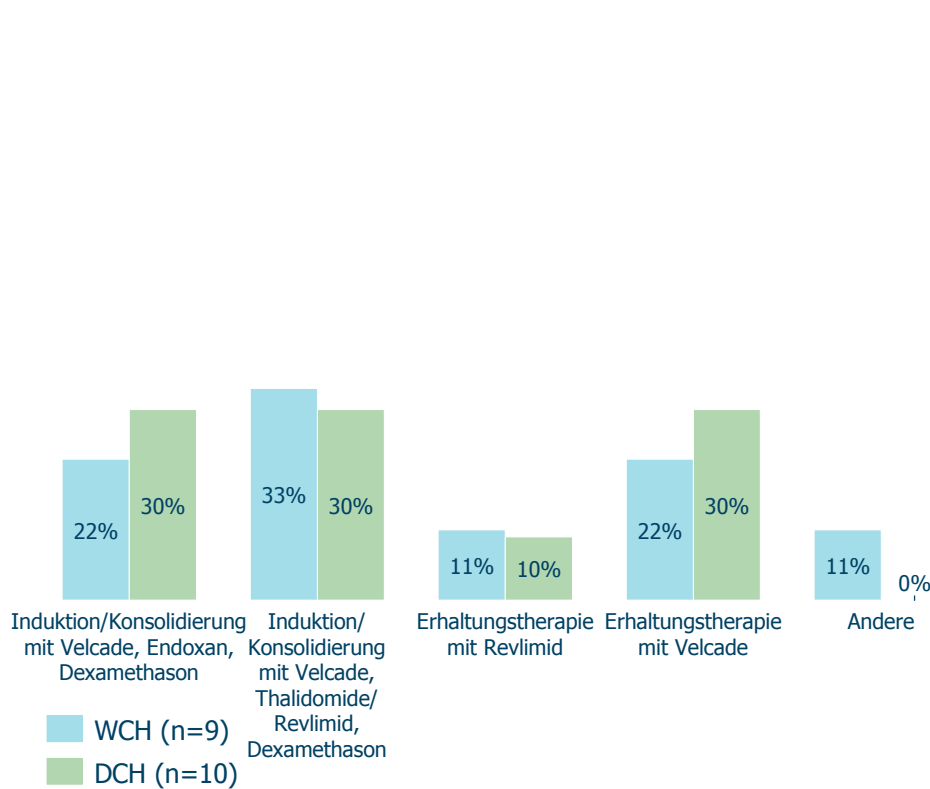
Q41: Wie viele Therapien hatten Sie schon?



Basis: Gesamt N=194, WCH n=58, DCH n=136
Angaben in relativen Häufigkeiten (%), p= .05

Die Mehrheit der Befragten ist entweder in einer medikamentösen Revlimid- oder Imnovid-Dexaméthasone-Behandlung, oder aktuell in keiner Behandlung.

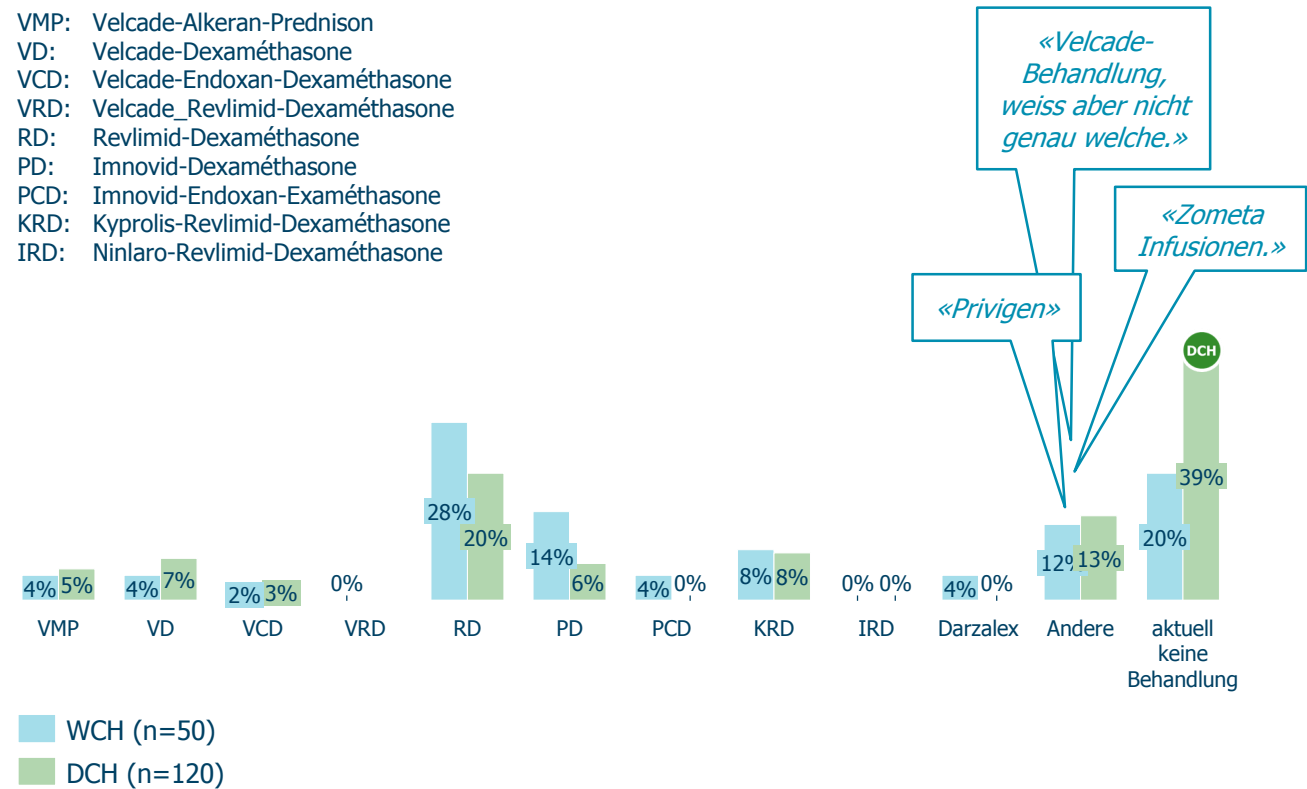
Q39: Angabe der Chemotherapie:



Basis: Gesamt N=194, WCH n=58, DCH n=136
Angaben in relativen Häufigkeiten (%), p= .05

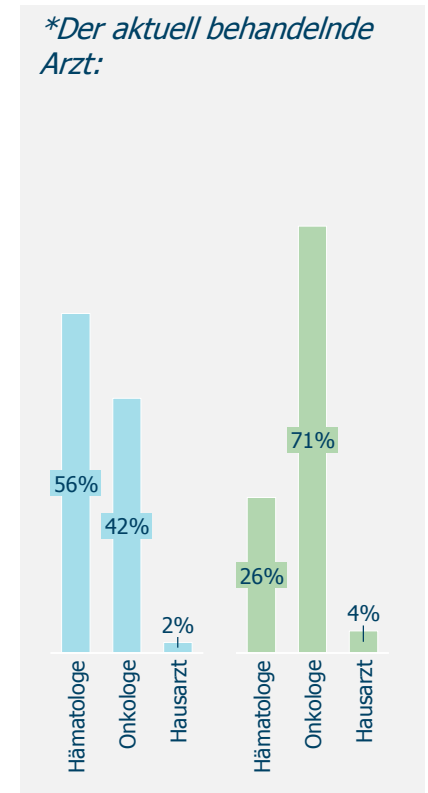
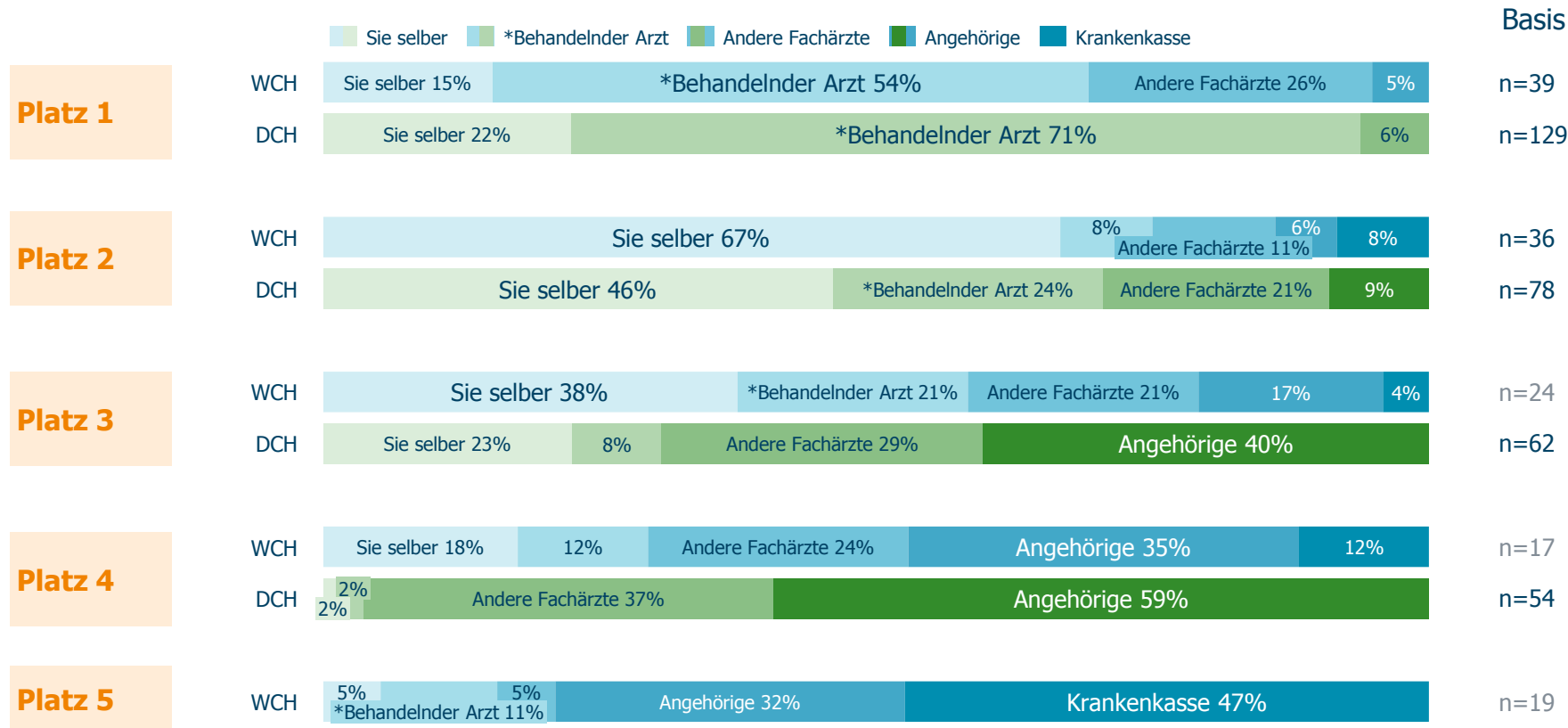
Q40: Angabe der medikamentösen Therapie:

- VMP: Velcade-Alkeran-Prednison
- VD: Velcade-Dexaméthasone
- VCD: Velcade-Endoxan-Dexaméthasone
- VRD: Velcade_Revlimid-Dexaméthasone
- RD: Revlimid-Dexaméthasone
- PD: Imnovid-Dexaméthasone
- PCD: Imnovid-Endoxan-Examéthasone
- KRD: Kyprolis-Revlimid-Dexaméthasone
- IRD: Ninlaro-Revlimid-Dexaméthasone



Sowohl in der Deutsch- wie auch in der Westschweiz hat der behandelnde Arzt den stärksten Einfluss auf den Therapieentscheid.

Q42: Wer hatte den stärksten Einfluss auf den Therapieentscheid?

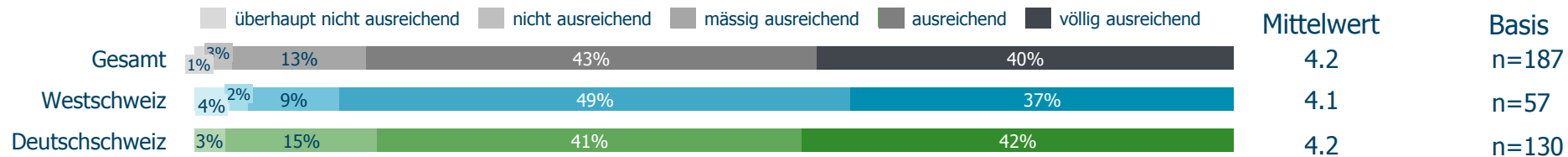


Basis: Gesamt N=194, WCH n=58, DCH n=136
Angabe in relativen Häufigkeiten (%), p= .05

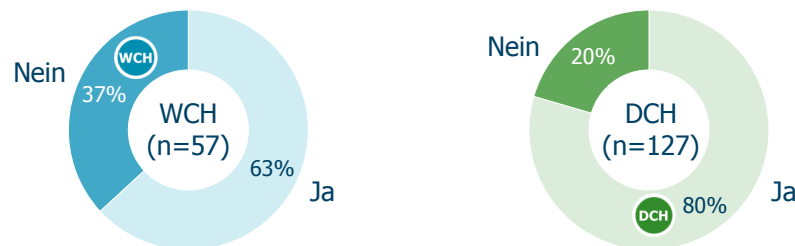


Das Mitspracherecht bei der Therapieentscheidung wird von der Mehrheit der Befragten mit ausreichend bis völlig ausreichend beurteilt.

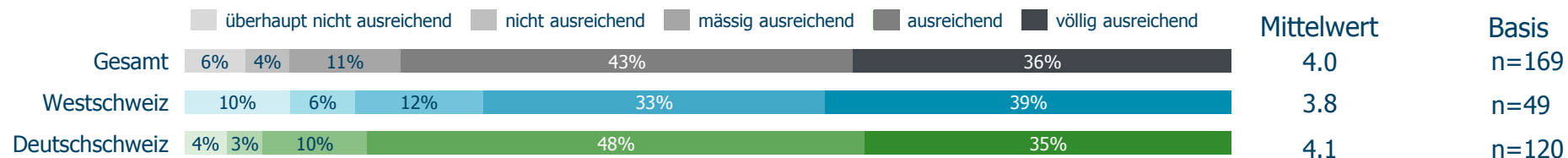
Q43: Fanden Sie Ihr persönliches Mitspracherecht bei der aktuellen Therapieentscheidung ausreichend?



Q44: Wurde das Thema der autologen Knochenmarktransplantation von Ihrem behandelnden Arzt angesprochen?



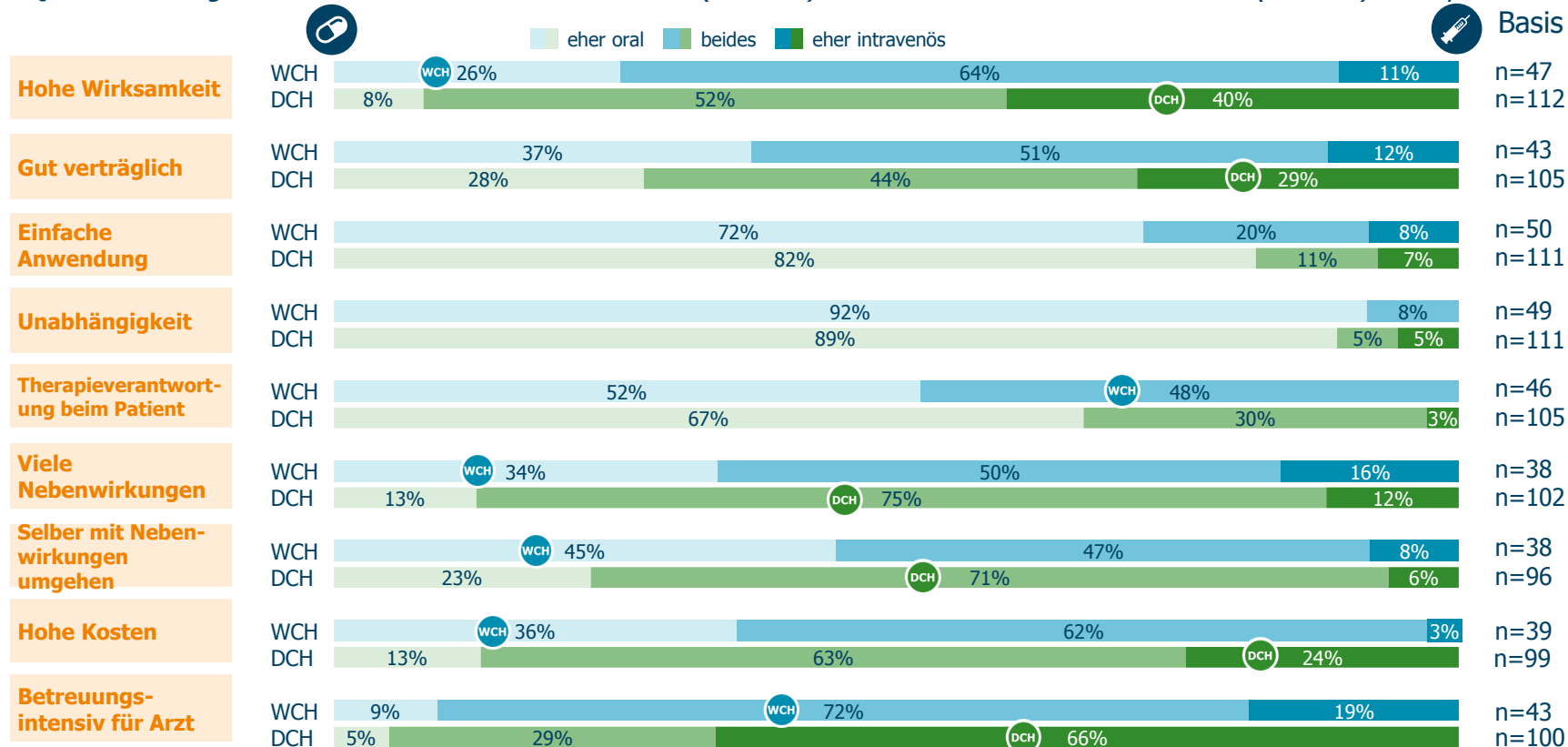
Q45: War die Aufklärung über die autologe Knochenmarktransplantation für Sie ausreichend oder hätten Sie sich mehr Informationen gewünscht?



Basis: Gesamt N=194, WCH n=58, DCH n=136
Angabe in Mittelwerten und relativen Häufigkeiten (%), p= .05

Die Befragten weisen der intravenösen Therapie insbesondere eine hohe Wirksamkeit, aber auch einen hohen Betreuungsaufwand für den Arzt zu.

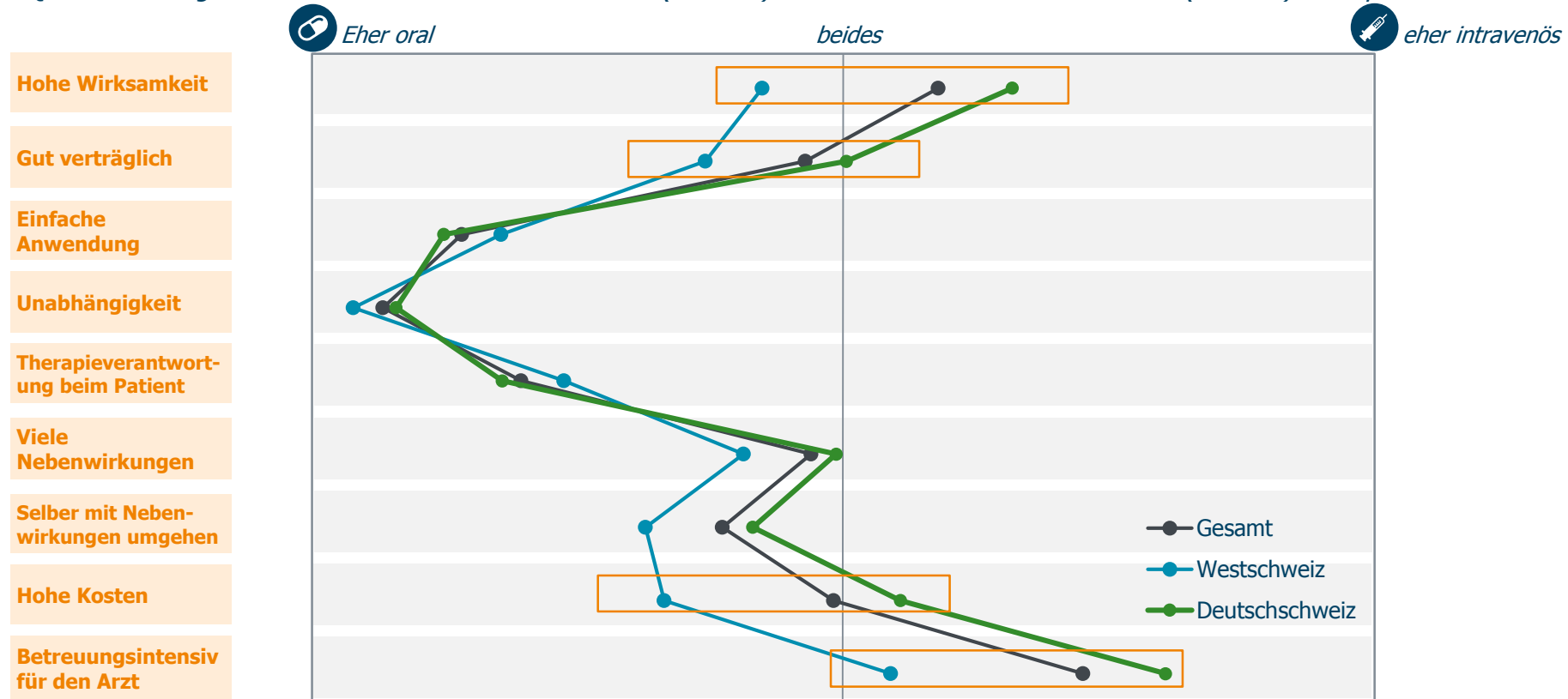
Q46: Welche Eigenschaften weisen Sie eher einer oralen (Tablette) und welche eher einer intravenösen (Infusion) Therapie zu?



Basis: Gesamt N=194, WCH n=58, DCH n=136
Angabe in relativen Häufigkeiten (%), p= .05

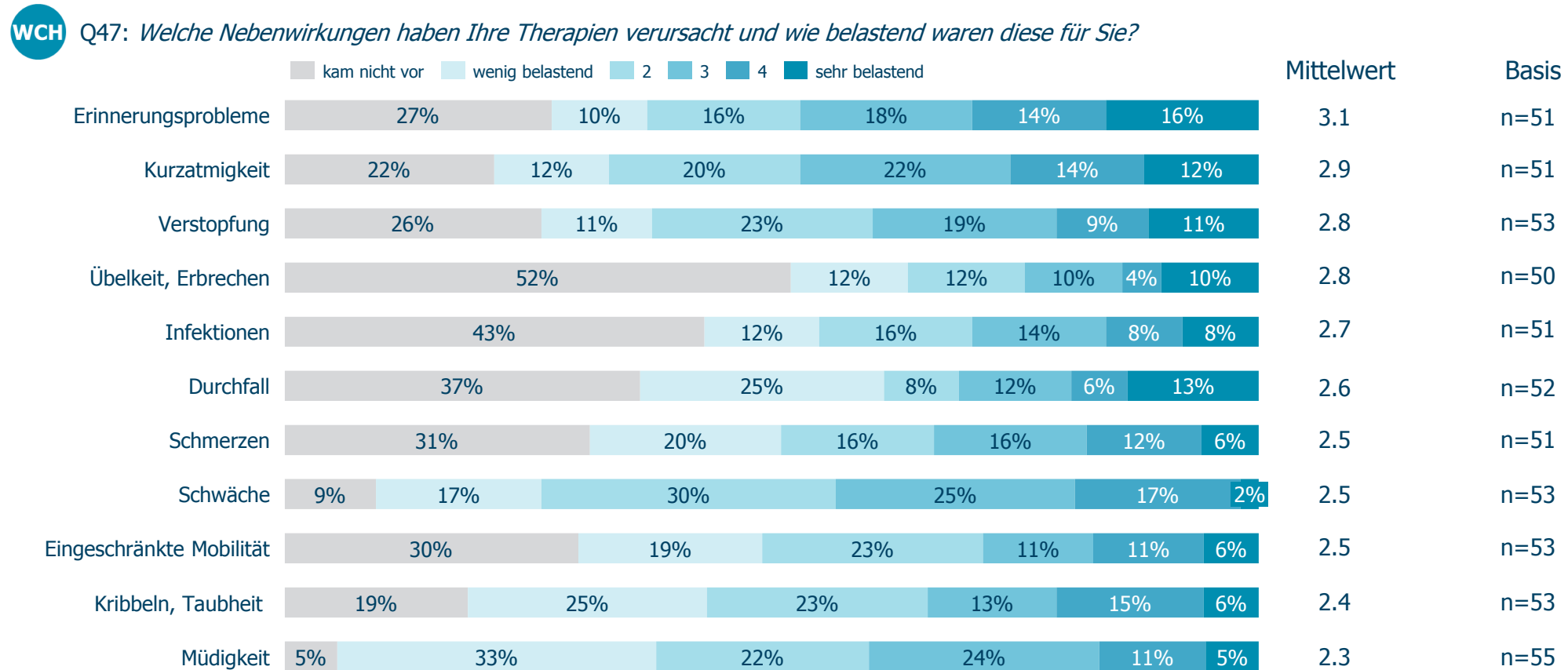
Westschweizer weisen manche Eigenschaften eher oralen Therapien zu, während Deutschschweizer diese eher beiden Darreichungsformen oder oralen zuordnen.

Q46: Welche Eigenschaften weisen Sie eher einer oralen (Tablette) und welche eher einer intravenösen (Infusion) Therapie zu?



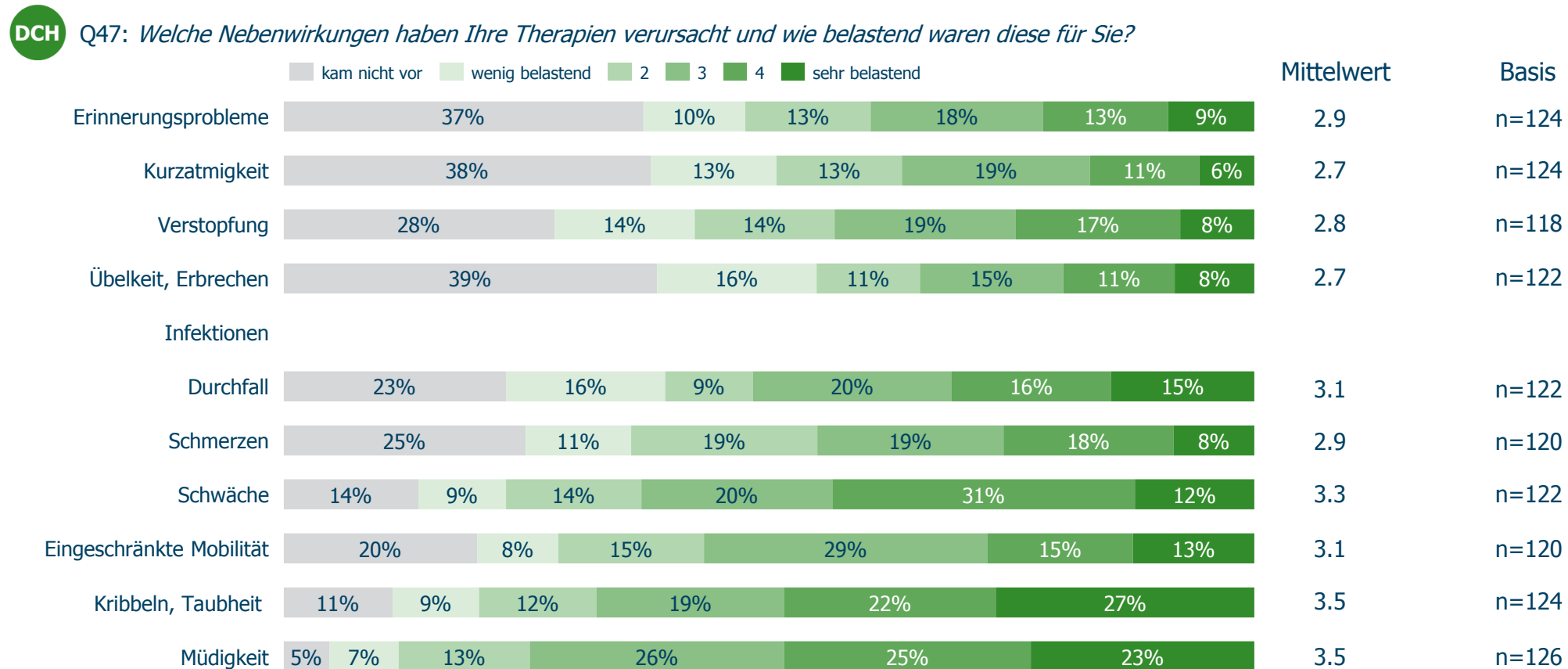
Basis: Gesamt N=194, WCH n=58, DCH n=136
Angabe in Indizes

Patienten aus der Westschweiz geben an, dass Erinnerungsprobleme sie am stärksten belasten, davon sind 73% betroffen.



Basis: Gesamt N=194, WCH n=58, DCH n=136
 Angabe in Mittelwerten und relativen Häufigkeiten (%), rangiert nach Mittelwert WCH, p= .05

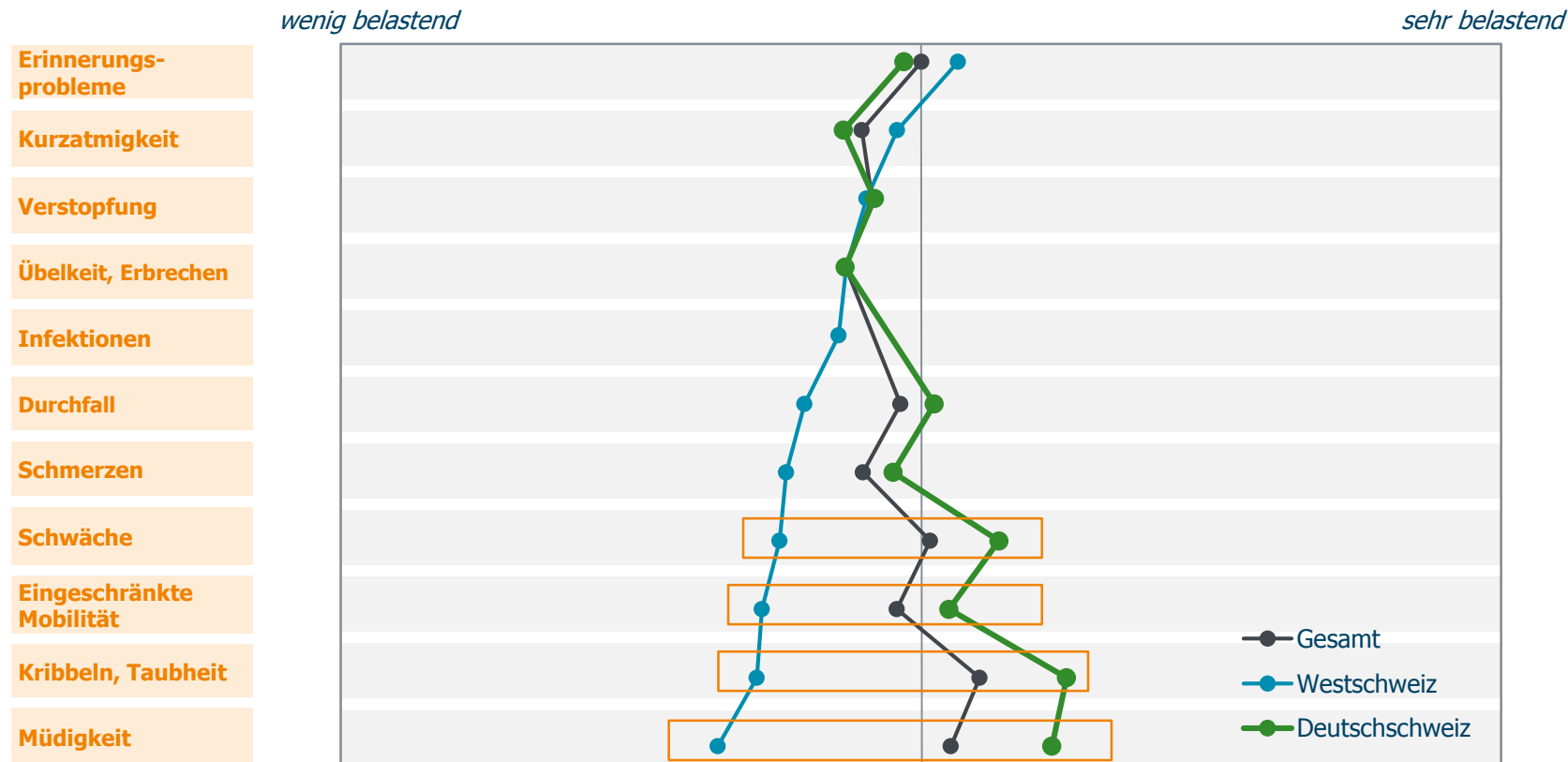
Im Gegensatz zu den westschweizer, leiden die deutschschweizer Patienten am stärksten unter Kribbeln, Taubheit und Müdigkeit.



Basis: Gesamt N=194, WCH n=58, DCH n=136
 Angabe in Mittelwerten und relativen Häufigkeiten (%), rangiert nach Mittelwert WCH, p= .05

Zwischen den Sprachregionen zeigen sich Unterschiede hinsichtlich dem Grad der Belastung von Nebenwirkungen, wie beispielsweise von Müdigkeit.

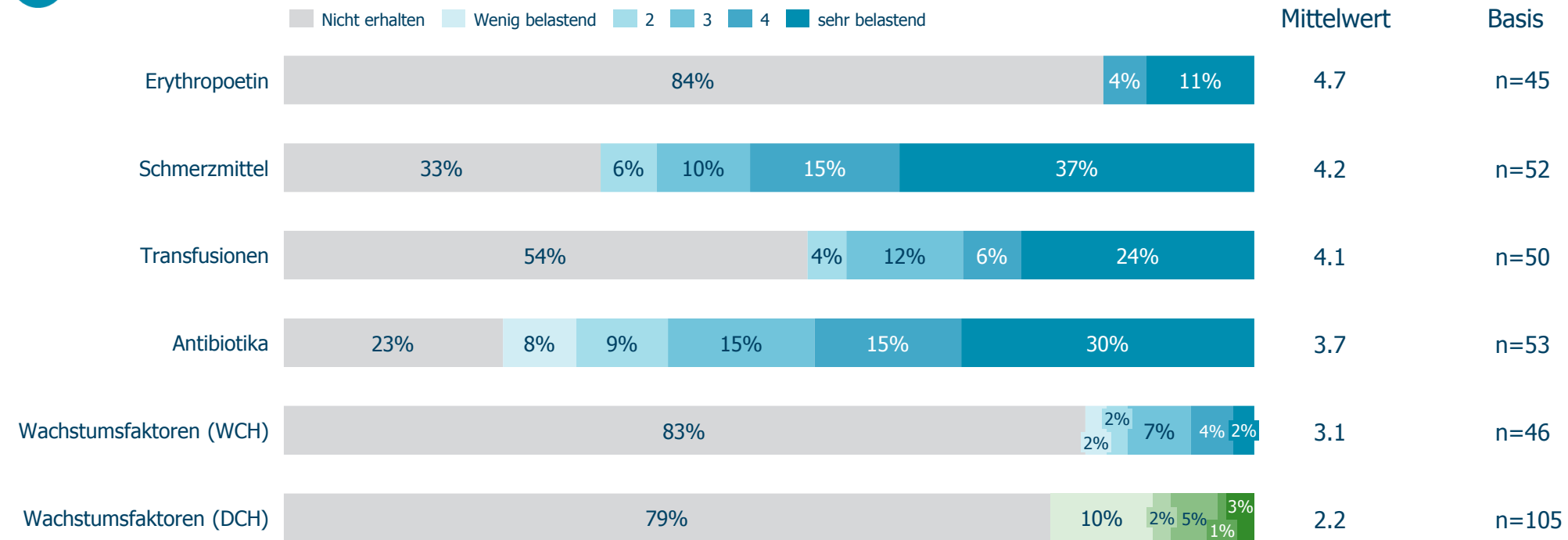
Q47: Welche Nebenwirkungen haben Ihre Therapien verursacht und wie belastend waren diese für Sie?



Basis: Gesamt N=194, WCH n=58, DCH n=136
Angabe in Indizes

Am häufigsten erhalten Patienten in der Westschweiz Antibiotika als Begleitmedikament zur Therapie.

WCH Q48: Welche Begleitmedikamente haben Sie erhalten und wie belastend hat sich diese Begleittherapie auf Ihre Lebensqualität ausgewirkt?



Basis: Gesamt N=194, WCH n=58, DCH n=136
 Angabe in Mittelwerten und relativen Häufigkeiten (%), rangiert nach Mittelwert WCH, p= .05

Am Ende des Fragebogens haben einige Befragte eine Anmerkung hinterlassen, manche in Bezug auf ihre Behandlung, Bedarf nach mehr Information oder zum Dank.

WCH Q49: Haben Sie noch weitere Anmerkungen/Kommentare an die Patientenorganisationen?

Behandlung & Wirkung

«Bisher wirksame
Behandlung meiner
Krankheit.»

«Ich habe allergische
Reaktionen auf Zusatzstoffe
in Medikamenten.»

«Ich war sehr gut versorgt mit einem hoch
qualifizierten Onkologen, aufmerksam und
verfügbar.»

«Schöner Austausch/Begegnungen»

«Viele Dank für diese Studie, die
versucht die Patienten besser zu
verstehen.»

«Meine Ehefrau ist
eine sehr wichtige
Unterstützung.»

Unterstützung & Dank

«Nicht genügend
Informationen über die
Ursachen dieser Krankheit
(wenn sie bekannt sind?).»

«Ich möchte mehr
persönliche
Informationen über die
derzeit verfügbaren
neuen Behandlungen
erhalten.»

«Mangelnde Informationen zum
Wohlbefinden. Sanfte/alternative Medizin,
Ernährungsberatung, Yoga oder einfach eine
Liste von Personen die einem helfen, um mit
dem Krebs leben zu können.»

Informationsbedarf

GIM | RELEVANCE COUNTS.

AGENDA

Studiendesign

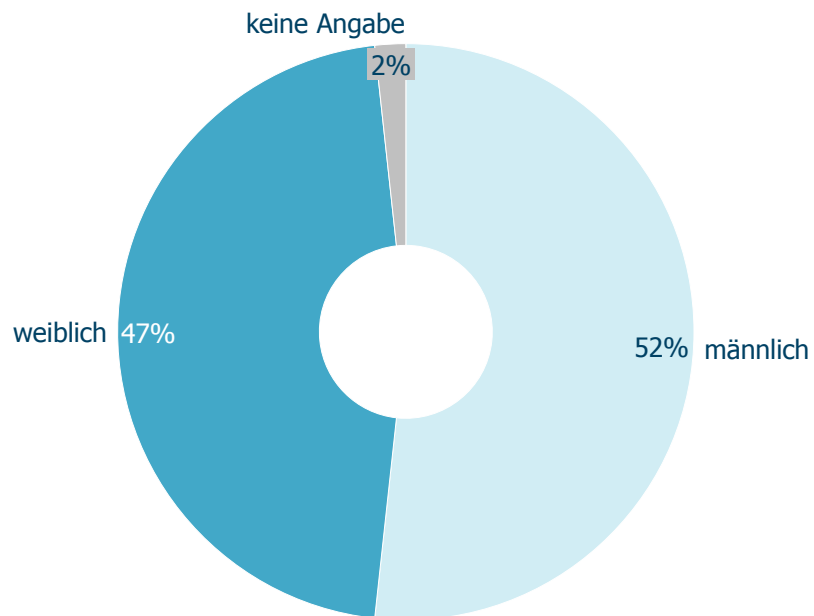
Key Findings & Empfehlungen

Allgemeiner Teil

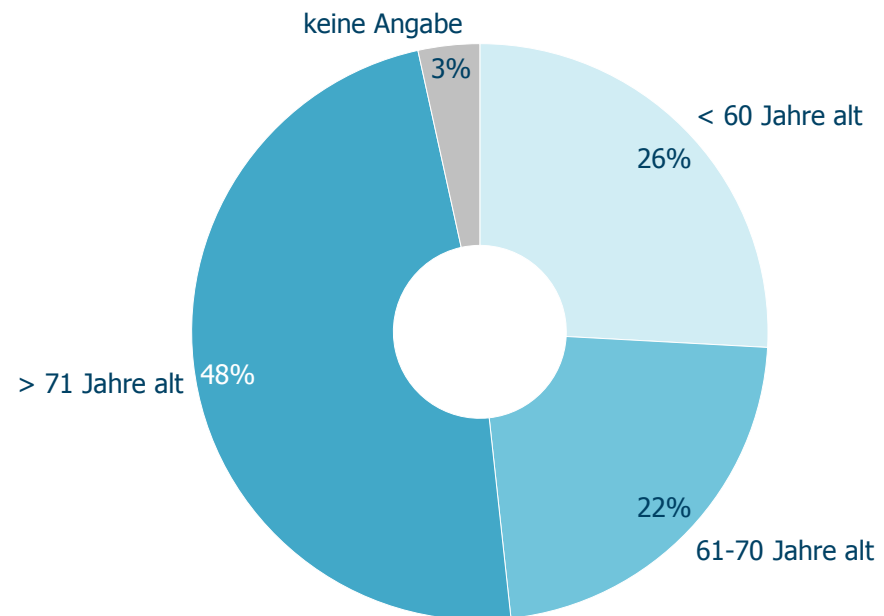
Spezifischer Teil Multiples Myelom

➤ **Soziodemografie & Appendix**

Geschlecht



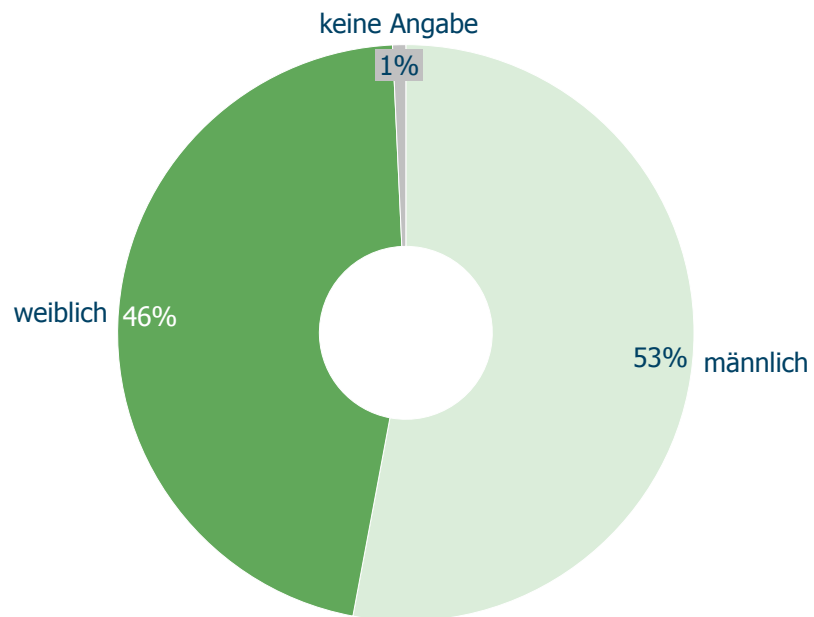
Alter



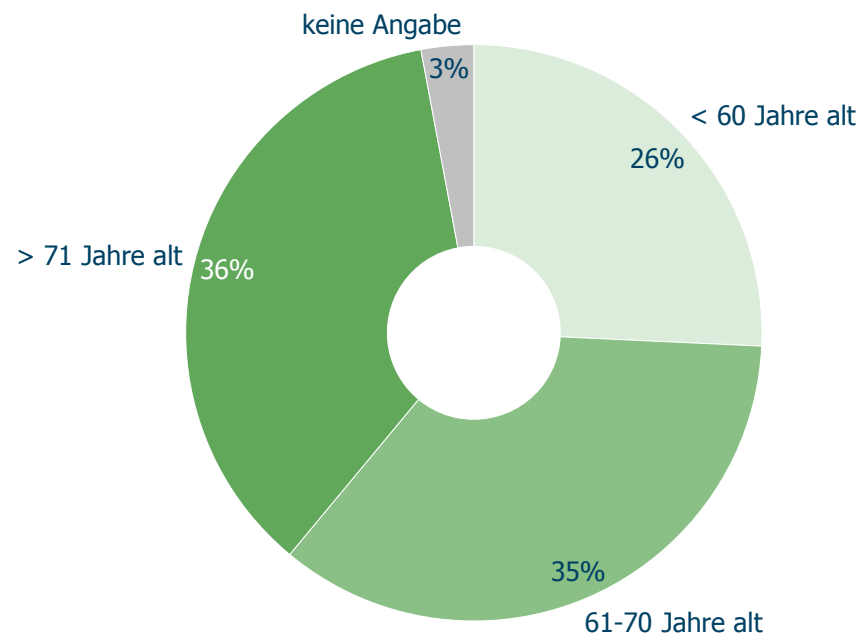
Basis: WCH n=58
Angabe in relativen Häufigkeiten (%)



Geschlecht



Alter



Basis: DCH n=136
Angabe in relativen Häufigkeiten (%)



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	Haben Sie das Gefühl, dass der Arzt Ihrem Anliegen die notwendige Aufmerksamkeit widmet?	Ranking
15	Wieviel Zeit widmet Ihnen das Pflegepersonal bei Ihren Arztbesuchen?	Einfachantwort
16	Finden Sie die Zeit ausreichend, die Ihnen das Pflegepersonal widmet?	Ranking

Nummer	Frage	Skala
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	Aus welchen Gründen sind Sie nicht Mitglied einer Selbsthilfegruppe/Patientenvereinigung?	Mehrfachantwort
29	Haben Sie bereits an einer klinischen Studie teilgenommen?	Einfachantwort
30	Wären Sie bereit, an (weiteren) klinischen Studien teilzunehmen?	Einfachantwort
31	Fühlen Sie sich generell gut informiert über das Angebot von klinischen Studien, die Ziele und Abläufe?	Ranking
32	Ist Ihre Lebensqualität eingeschränkt? Wenn ja, weshalb?	Mehrfachantwort

Nummer	Frage	Skala
33	Wie beurteilen Sie Ihre Lebensqualität heute im Vergleich zu nach der ersten Therapie?	Ranking
34	Was hilft Ihnen persönlich am besten, um sich besser zu fühlen?	Mehrfachantwort
35	Wie schlimm waren die folgenden Faktoren in Bezug auf Ihre Erkrankung?	Matrix
36	Was waren Ihre dringendsten Fragen, die Ihnen bei der Diagnose durch den Kopf gingen?	Mehrfachantwort
37	Welche Symptome hatten Sie zu Beginn Ihrer Erkrankung und welche weiteren Symptome sind dazugekommen (Symptome, die nicht durch die Therapie verursacht sind)?	Matrix
38	Wie werden Sie zurzeit therapiert?	Einfachantwort
39	Angabe welche Chemotherapie	Einfachantwort
40	Angabe welche Medikamentöse Therapie	Einfachantwort
41	Wie viele Therapien hatten Sie schon?	Einfachantwort
42	Wer hatte den stärksten Einfluss auf den Therapieentscheid?	Ranking
43	Fanden Sie Ihr persönliches Mitspracherecht bei der aktuellen Therapieentscheidung ausreichend?	Ranking
44	Wurde das Thema der autologen Knochenmarktransplantation von Ihrem behandelnden Arzt angesprochen?	Einfachantwort
45	War die Aufklärung über die autologe Knochenmarktransplantation für Sie ausreichend oder hätten Sie sich mehr Informationen gewünscht?	Ranking
46	Welche Eigenschaften weisen Sie eher einer oralen (Tablette) und welche eher einer intravenösen (Infusion) Therapie zu?	Matrix
47	Welche Nebenwirkungen haben Ihre Therapien verursacht und wie belastend sind/waren diese für Sie?	Matrix
48	Welche Begleitmedikamente haben Sie erhalten und wie belastend hat sich diese Begleittherapie auf Ihre Lebensqualität ausgewirkt?	Matrix
49	Haben Sie noch weitere Anmerkungen/Kommentare an die Patientenorganisationen?	Offene Frage

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
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

Nummer	Frage	Skala
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
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

Nummer	Frage	Skala
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
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

VIELEN DANK!

GIM Suisse | Gesellschaft für Innovative Marktforschung

General-Wille-Strasse 10
8002 Zürich

Telefon +41 (0)44 283 18 18

info@g-i-m.com
www.g-i-m.com



GIM | RELEVANCE COUNTS.