

EXPRESSION XI

NOGGO

Nord-Ostdeutsche Gesellschaft
für Gynäkologische Onkologie e.V.

IMPROVE – **I**nternationale Umfrage
für Patientinnen mit **EndoM**etriumkarzinom:
PeRspektiVe und **E**rwartungen
an Therapie und Lebensqualität



Liebe Patientin,

wir laden Sie hiermit ein, an unserer internationalen Umfrage von Patientinnen mit Gebärmutterkrebs teilzunehmen.

Wir möchten im Rahmen dieser Umfrage „Expression XI“ gerne von Ihnen lernen – mit dem Ziel, mehr über Ihre Beschwerden durch und nach der Therapie zu erfahren sowie häufige Begleiterkrankungen zu erfassen. Darüber hinaus interessiert es uns, ob sich Ihr Lebensstil nach der Diagnose der Erkrankung geändert hat. Außerdem möchten wir Ihre Erwartungen an die behandelnden Ärzte bzw. an die gewählten Therapien erfahren. Durch Ihre Teilnahme können Sie dazu beitragen, dass die Therapie des Gebärmutterkrebses ganz spezifisch auf die Bedürfnisse der Patientinnen angepasst und verbessert werden kann. Dafür möchten wir uns herzlich bedanken!

Die Umfrage wird durch die Studiengruppe der NOGGO (Nord-Ostdeutsche Gesellschaft für Gynäkologische Onkologie) koordiniert und weltweit in vielen Krankenhäusern und Praxen, wo Patientinnen mit Gebärmutterkrebs behandelt werden, durchgeführt.

Als Alternative zu diesem Papier-Fragebogen kann die Umfrage auch online durchgeführt werden. Sie finden sie unter folgendem Link: <https://redcap.charite.de/survey/surveys/?s=P4KKALHLXRNKKE9C>. Die Teilnahme an dieser Umfrage ist freiwillig und hat keinen Einfluss auf Ihre weitere Behandlung. Mit dem Ausfüllen bzw. Abgeben/Absenden des Fragebogens erklären Sie sich bereit, an der Umfrage teilzunehmen. Ihre Angaben werden anonymisiert in die Umfrage-Auswertung einfließen.

Ganz bewusst haben wir die Anzahl der Fragen limitiert, um den Aufwand für Sie so gering wie möglich zu halten. Für die Teilnahme an dieser Umfrage benötigen wir keine Angaben, die Sie als Person identifizieren (wie Name, Adresse oder Geburtsdatum). Das Ausfüllen des Fragebogens wird ca. 30–40 min. Ihrer Zeit in Anspruch nehmen. Den ausgefüllten Fragebogen geben Sie bitte der Person zurück, von der Sie die Umfrage erhalten haben oder schicken ihn anonym an die untenstehende Adresse.

Mit dem Ausfüllen des Fragebogens erklären Sie sich bereit, dass Ihre Antworten zu den gestellten Fragen für die oben genannte Umfrage weiterverarbeitet werden können. Die Daten werden von der NOGGO erhoben und in einer Datenbank gespeichert, deren Server in Deutschland liegt. Weiterhin werden die Daten an das auswertende Institut übermittelt. Die Fragebögen werden von uns für die Zeit von 10 Jahren aufbewahrt und danach vernichtet. Bitte beachten Sie, dass die Ergebnisse der Umfrage in medizinischer Fachliteratur veröffentlicht werden können, wobei Ihre Identität jedoch weiterhin anonym bleibt.

Bitte achten Sie darauf, dass Sie uns keine identifizierenden Daten übermitteln (keine Absenderangabe bei postalischer Übermittlung, kein Anschreiben, keine Namensnennung, keine identifizierenden Angaben in Freitextfeldern), damit Ihre Anonymität gewährleistet ist.

Für Ihre Mitarbeit und Ihren wesentlichen Beitrag zur Verbesserung des Kenntnisstandes über Risikofaktoren und Beschwerden von Patientinnen mit einem Gebärmutterkrebs möchten wir uns herzlich bedanken!

Prof. Dr. med. Jalid Sehoui
Direktor der Klinik für Gynäkologie

Dr. Catherine Krause
Lukas Chinczewski
Projektkoordination

Charité – Universitätsmedizin Berlin
Campus Virchow-Klinikum
Klinik für Gynäkologie
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin

NOGGO e.V.
Nord-Ostdeutsche Gesellschaft
für Gynäkologische Onkologie
Schwedenstr. 9
13359 Berlin

Teilnehmendes Zentrum / Praxis:

Stempel

Allgemeine Fragen

1. Wie alt sind Sie (in Jahren)?

2. Wie groß sind Sie (in cm)?

Wie schwer sind Sie (in kg)?

3. Wie ist Ihr Familienstand?

- Verheiratet
- Verwitwet
- Getrennt bzw. geschieden
- Ledig
- In einer Lebensgemeinschaft
- Sonstiges _____

4. Wie ist Ihre aktuelle Erkrankungssituation?

- Ich erhalte aktuell eine Anti-Krebs-Therapie
(Ich bin aktuell unter Therapie bzw. die letzte Therapie wurde mir vor weniger als 3 Monaten verabreicht)
- Ich erhalte aktuell eine Anti-Krebs-Therapie, weil der Tumor zurückgekehrt ist (= **Rezidiv**)
(Ich bin aktuell unter Therapie bzw. die letzte Therapie wurde mir vor weniger als 3 Monaten verabreicht)
- Ich erhalte aktuell keine Anti-Krebs-Therapie
(Nachsorge)
(Die letzte Therapie ist seit mehr als 3 Monaten abgeschlossen)

Fragen zur medizinischen Vorgeschichte

5. Welche der folgenden Erkrankungen haben Sie?

Mehrfachnennungen möglich.

- Keine Vorerkrankung
- Bluthochdruck
- Herz-Kreislauf-Erkrankung
- Herzschwäche
- Zuckerkrankheit (Diabetes mellitus)
- Fettstoffwechselstörung
- Schilddrüsenunterfunktion
- Schilddrüsenüberfunktion
- Gelenkbeschwerden (Arthrose, Arthritis)
- Schlaganfall
- Raucherlunge bzw. chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD)
- Asthma
- Depression
- Niereninsuffizienz
- Andere Krebserkrankung
- Sonstiges _____

6. Wie viele unterschiedliche Medikamente nehmen Sie regelmäßig ein? Bitte Zahl eintragen; auch die Zahl 0, wenn sie keine Medikamente einnehmen.

a. Nehmen Sie eines bzw. einige der folgenden Medikamente ein? Mehrfachnennungen möglich.

- Blutdrucksenker
- Blutverdünner
- Blutfettsenker
- Blutzuckersenker /Diabetes-Medikamente
- Nahrungsergänzungsmittel
- Vitamine
- Sonstiges _____

Fragen zur Krankheitsgeschichte

7. In welchem Jahr wurde die Diagnose Gebärmutterkrebs gestellt?

Wie alt waren Sie bei der Diagnosestellung des Gebärmutterkrebs?

8. Was führte Sie zum Zeitpunkt der Diagnose Ihrer Krebserkrankung zum Arzt?

Mehrfachnennungen möglich.

- Vorsorgeuntersuchung
- Blutung
- Ausfluss
- Schmerzen
- Beschwerden beim Wasserlassen
- Beschwerden beim Stuhlgang
- Zunahme des Bauchumfanges
- Gewichtsverlust
- Atemnot
- Müdigkeit
- Vermehrtes Schwitzen
- Sonstiges _____

9. Welcher Zeitabstand bestand zwischen dem Auftreten dieser Symptome und dem Erkennen der Krebserkrankung?

- < 1 Monat
- 1-6 Monate
- 7-12 Monate
- > 12 Monate
- Ich hatte keine Symptome
- Ich weiß es nicht

10. Kam es Ihrer Meinung nach durch die COVID-Pandemie zu einer Verzögerung der Diagnose?

- Ja Nein Ich weiß es nicht

a. Wenn ja, warum?

- Ich habe keinen Termin beim Arzt bekommen
- Ich hatte Angst zum Arzt zu gehen
- Beides
- Sonstiges _____

11. Kennen Sie Ihr Tumorstadium bei Erstdiagnose (= als die Krankheit zum ersten Mal festgestellt wurde)?

- Ja Nein
- FIGO I FIGO II FIGO III FIGO IV

a. Wenn nein, warum wissen Sie das Tumorstadium nicht?

- Es wurde mir nicht gesagt
- Ich wollte es nicht wissen
- Ich habe es vergessen
- Ich weiß es nicht
- Sonstiges _____

12. Kennen Sie den sogenannten „Gewebetyp“ (Histologie) Ihres Gebärmutterkrebses?

- Ja Nein

a. Wenn ja, Gewebetyp:

- Endometrioid
- Klarzellig
- Serös
- Muzinös
- Undifferenziert
- Neuroendokrin
- Sonstiges _____

13. Wurde Ihr Tumor „molekularbiologisch“ untersucht?

Bei der „molekularbiologischen“ Untersuchung werden bestimmte Gene im Tumor untersucht (z. B. PTEN, KRAS, p53). Dadurch verspricht man sich, Schlüsse auf die Aggressivität der Krebserkrankung zu ziehen.

- Ja Nein Ich weiß es nicht

14. Lagen zum Zeitpunkt der Erstdiagnose Fernabsiedlungen vor?

- Ja Nein Ich weiß es nicht

a. Wenn ja, bitte angeben wo:

- Lunge
 Leber
 Knochen
 Gehirn
 Sonstiges _____

15. Wo wurden Sie zum Zeitpunkt der Erstdiagnose behandelt?

- Uniklinikum
 Zertifiziertes Krebszentrum
 Lokales Krankenhaus
 Praxis

16. Wurden Sie zum Zeitpunkt der Erstdiagnose operiert?

- Ja Nein Ich weiß es nicht

a. Wenn ja, welcher Zugangsweg wurde angewendet?

- Offen per Bauchschnitt
 Per Bauchspiegelung (sogenannte Schlüssellochtechnik)
 Über die Scheide
 Ich weiß es nicht

Wenn ja, was wurde entfernt?

Mehrfachnennungen möglich.

- Gebärmutter
 Eierstöcke
 Lymphknoten
 Fettschürze (großes Netz)
 Darm
 (Teil der) Scheide
 Blase
 Leber
 Gebärmutter Spiegelung mit Probeentnahme
 Sonstiges _____
 Ich weiß es nicht

17. Haben Sie eine Bestrahlung erhalten?

- Ja Nein Ich weiß es nicht

a. Wenn ja, wie wurde bestrahlt?

Mehrfachnennungen möglich.

- Bestrahlung von der Scheide aus
 Bestrahlung von außen über die Haut
 Ich weiß es nicht

18. Haben Sie eine Chemotherapie erhalten?

- Ja Nein Ich weiß es nicht

19. Haben Sie eine Anti-Hormontherapie erhalten?

- Ja Nein Ich weiß es nicht

20. Haben Sie eine Immuntherapie erhalten?

- Ja Nein Ich weiß es nicht

21. Wurde Ihnen die Teilnahme an einer Studie angeboten?

- Ja, bei Erstdiagnose
- Ja, bei einem Rezidiv
- Ja, bei Erstdiagnose und Rezidiv
- Nein
- Ich weiß es nicht

22. Haben Sie an einer Studie teilgenommen?

- Ja, bei Erstdiagnose
- Ja, bei einem Rezidiv
- Ja, bei Erstdiagnose und Rezidiv
- Nein
- Ich weiß es nicht

23. Wären Sie an der Teilnahme an einer Studie interessiert?

- Ja
- Nein
- Ich weiß es nicht

a. Wenn nein, warum nicht?

Einfachnennung.

- Ich will kein Versuchskaninchen sein
- Das ist mir zu aufwendig
- Ich habe zu wenig Informationen
- Ich habe Angst vor Nebenwirkungen
- Ich weiß es nicht

24. Ist die Erkrankung wieder aufgetreten (Rezidiv)?

- Ja
- Nein
- Ich weiß es nicht

Wenn Sie diese Frage mit „Nein“ oder „Ich weiß es nicht“ beantwortet haben, fahren Sie bitte mit Frage 25 fort.

a. Wenn ja, wann war das erste Wiederauftreten nach Ende der Erstbehandlung?

- Innerhalb von 6 Monaten
- Nach 6-12 Monaten
- Nach 1-2 Jahren
- Nach 2 Jahren oder mehr

b. Wenn ja, wie häufig ist der Tumor wiedergekommen?

- Einmal
- Mehr als einmal

c. Wenn ja, wo wurden Sie zum Zeitpunkt des Rezidivs behandelt?

- Uniklinikum
- Zertifiziertes Krebszentrum
- Lokales Krankenhaus
- Praxis

d. Wenn ja, was führte Sie zum Zeitpunkt des Wiederauftretens Ihrer Erkrankung (im Rezidiv) zum Arzt?

Mehrfachnennungen möglich.

- Routinemäßige Nachsorgeuntersuchung
- Blutung
- Ausfluss
- Schmerzen
- Beschwerden beim Wasserlassen
- Beschwerden beim Stuhlgang
- Zunahme des Bauchumfanges
- Gewichtsverlust
- Atemnot
- Müdigkeit
- Vermehrtes Schwitzen
- Wassereinlagerungen (Lymphödem)
- Sonstiges _____

e. Wenn ja, haben Sie nach Wiederauftreten des Tumors eine Therapie erhalten:

Wurden Sie operiert?

- Ja
- Nein
- Ich weiß es nicht

Haben Sie eine Bestrahlung erhalten?

- Ja
- Nein
- Ich weiß es nicht

Wenn ja, wie wurde bestrahlt?

Mehrfachnennungen möglich.

- Bestrahlung von der Scheide aus
- Bestrahlung von außen über die Haut
- Ich weiß es nicht

Haben Sie eine Chemotherapie erhalten?

- Ja Nein Ich weiß es nicht

Haben sie eine Anti-Hormontherapie erhalten?

- Ja Nein Ich weiß es nicht

Haben Sie eine Immuntherapie erhalten?

- Ja Nein Ich weiß es nicht

Sonstige

Haushalt

- Ich halte meinen Haushalt in Ordnung bzw. benötige Assistenz bei schweren Arbeiten
- Ich führe selbständig kleine Hausarbeiten aus
- Ich kann kleine Hausarbeiten ausführen, aber nicht die Wohnung reinhalten
- Ich benötige Hilfe in allen Haushaltsverrichtungen
- Ich kann keine täglichen Arbeiten im Haushalt mehr ausführen

Wäsche

- Ich wasche sämtliche eigene Wäsche
- Ich wasche kleine Sachen
- Meine gesamte Wäsche muss fremdorganisiert werden

Verkehrsmittel

- Ich benutze unabhängig öffentliche Verkehrsmittel, bzw. mein eigenes Auto
- Ich bestelle und benutze das Taxi, aber keine öffentlichen Verkehrsmittel
- Ich benutze öffentliche Verkehrsmittel in Begleitung
- Ich nutze in beschränktem Umfang Fahrten im Taxi oder Auto in Begleitung
- Ich benutze überhaupt keine Verkehrsmittel mehr

Ich benutze überhaupt keine Verkehrsmittel mehr
Medikamente

- Ich nehme Medikamente selbständig zur richtigen Zeit in richtiger Dosierung
- Ich nehme vorbereitete Medikamente korrekt
- Ich kann Medikamente nicht mehr korrekt einnehmen

Geldgeschäfte

- Ich regele Geldgeschäfte selbständig (Budget / Überweisungen / Gang zur Bank)
- Ich erledige täglich kleine Ausgaben; benötige Hilfe bei Bankgeschäften
- Ich kann nicht mehr mit Geld umgehen

Fragen zur aktuellen Situation

25. Wie würden Sie Ihren aktuellen Alltag beschreiben? Bitte kreuzen Sie je eine Beschreibung an, die am besten zu Ihren Fähigkeiten passt (in den letzten zwei Wochen).

Funktion

- Ich benutze das Telefon aus eigener Initiative
- Ich wähle einige bekannte Nummern
- Ich nehme ab, wähle aber nicht selbständig
- Ich benutze das Telefon gar nicht mehr

Einkaufen

- Ich kaufe selbständig die meisten Dinge ein
- Ich mache wenige Einkäufe
- Ich benötige beim Einkaufen Begleitung
- Ich kann nicht einkaufen

Kochen

- Ich plane und koche die nötigen Mahlzeiten selbständig
- Ich koche nötige Mahlzeiten nur nach Vorbereitung durch Dritte
- Ich koche selbständig, halte aber die benötigte Diät nicht ein
- Ich benötige vorbereitete und servierte Mahlzeiten

26. Wie würden Sie insgesamt Ihren körperlichen Gesundheitszustand während der letzten Woche auf einer Skala von 1 (sehr gut) bis 5 (sehr schlecht) einschätzen?

1 2 3 4 5

1 = sehr gut – sehr schlecht = 5

27. Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität während der letzten Woche auf einer Skala von 1 (sehr gut) bis 5 (sehr schlecht) einschätzen?

1 2 3 4 5

1 = sehr gut – sehr schlecht = 5

28. Haben sie aktuell Beschwerden?

Ja Nein

a. Wenn ja, welche?

Mehrfachnennungen möglich.

- Blutung
- Ausfluss
- Schmerzen
- Wassereinlagerungen (Lymphödem)
- Beschwerden beim Wasserlassen
- Beschwerden beim Stuhlgang
- Beschwerden beim Geschlechtsverkehr
- Zunahme des Bauchumfanges
- Appetitverlust
- Gewichtsverlust
- Gewichtszunahme
- Übelkeit bzw. Erbrechen
- Verstopfung
- Durchfälle
- Völlegefühl
- Konzentrationsschwäche
- Atemnot
- Schwäche
- Keine Symptome
- Sonstige _____

29. Ist eine der folgenden Nebenwirkungen im Laufe Ihrer bisherigen Behandlung aufgetreten?

Mehrfachnennungen möglich.

- Herzschädigung
- Veränderung des Blutbildes
- Haarausfall
- schwere Müdigkeit bzw. Erschöpfung
- Schmerzen
- Übelkeit bzw. Erbrechen
- Taubheitsgefühl bzw. Kribbeln in Fingern und/oder Zehen (Polyneuropathie)
- Gedächtnis- oder Konzentrationsstörungen
- Wassereinlagerungen (Lymphödem)
- Sonstiges _____

30. Welche der Nebenwirkungen hat Sie am meisten belastet? Maximal 3 Antworten.

- Polyneuropathie
- Übelkeit bzw. Erbrechen
- Fatigue (Müdigkeit bzw. Erschöpfung)
- Haarausfall
- Magen- und Darmprobleme
- Hautveränderungen
- Knochenschmerzen
- Konzentrationsschwierigkeiten
- Vergesslichkeit
- Wassereinlagerungen (Lymphödem)
- Sonstiges _____

a. Wenn ein Lymphödem aufgetreten ist, werden Sie diesbezüglich behandelt?

Ja Nein

Wenn nein, warum nicht?

- Es wird nicht untersucht
- Ich wurde über die Möglichkeit einer Behandlung nicht informiert
- Es belastet mich nicht
- Ich finde keinen Physiotherapeuten
- Sonstiges _____

31. Distress Thermometer

Bitte beantworten Sie die zwei folgenden Fragen zu Stress und möglichen Problemen.

a. Bitte kreisen Sie am Thermometer unten die Zahl an, (0–10), die am besten beschreibt, wie belastet Sie sich in der letzten Woche einschließlich heute gefühlt haben.



b. Bitte geben Sie an, ob Sie in einem der nachfolgenden Bereiche in der letzten Woche einschließlich heute Probleme hatten.

Kreuzen Sie für jeden Bereich JA oder NEIN an.

	JA	NEIN
Praktische Probleme		
Wohnsituation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Versicherung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Arbeit/Schule	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Beförderung (Transport)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kinderbetreuung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Familiäre Probleme		
Im Umgang mit dem Partner	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Im Umgang mit den Kindern	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Emotionale Probleme

Sorgen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ängste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Traurigkeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Depression	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nervosität	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Verlust des Interesses an alltäglichen Aktivitäten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Spirituelle / religiöse Belange

In Bezug auf Gott	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Verlust des Glaubens	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Körperliche Probleme

Schmerzen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Übelkeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Erschöpfung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Schlaf	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bewegung/Mobilität	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Waschen, Ankleiden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
äußeres Erscheinungsbild	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Atmung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Entzündungen im Mundbereich	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Essen/Ernährung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Verdauungsstörungen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Verstopfung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Durchfall	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Veränderungen beim Wasserlassen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fieber	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Trockene/juckende Haut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Trockene/verstopfte Nase	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kribbeln in Händen/Füßen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Angeschwollen/aufgedunsen fühlen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gedächtnis/Konzentration	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sexuelle Probleme	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Sonstige Probleme _____

Fragen zur allgemeinen Lebensweise (Lifestyle)

32. Waren Sie vor der Diagnose sportlich aktiv?

- Ja Nein

33. Wie oft haben Sie vor der Diagnose Sport getrieben bzw. waren Sie körperlich aktiv?

- Keine sportliche Betätigung
 Weniger als 1 Stunde in der Woche
 Regelmäßig, 1-2 Stunden in der Woche
 Regelmäßig, mehr als 2 bis zu 4 Stunden in der Woche
 Regelmäßig, mehr als 4 Stunden in der Woche

34. Treiben Sie seit der Diagnose mehr Sport bzw. sind Sie körperlich aktiver?

- Ja, mehr Nein, weniger Gleich viel

a. Wenn nicht, warum nicht?

- Ich bin zu schwach
 Ich habe keine Anleitung
 Ich habe keine Zeit
 Sonstiges _____

35. Wären Sie an einem ärztlich geleiteten Bewegungsprogramm interessiert?

- Ja Nein Ich weiß es nicht

36. Glauben Sie, dass Sport Ihren Krankheitsverlauf positiv beeinflusst?

- Ja Nein Ich weiß es nicht

37. Haben Sie vor der Diagnose geraucht?

- Ja Nein

a. Wenn ja, haben Sie das Rauchen seit der Diagnose aufgegeben bzw. reduziert?

- Ja, weniger geraucht
 Ja, aufgehört
 Nein, gleich viel geraucht
 Nein, mehr geraucht

b. Wenn ja, wären Sie an einem ärztlich geleiteten Programm zur Tabakentwöhnung interessiert?

- Ja Nein Ich weiß es nicht

38. Glauben Sie, dass Nichtrauchen den Krankheitsverlauf positiv beeinflusst?

- Ja Nein Ich weiß es nicht

39. Wie oft nehmen Sie ein alkoholisches Getränk, also z. B. ein Glas Wein, Bier, Mixgetränk, Schnaps oder Likör, zu sich?

- Nie
 1 Mal pro Monat oder seltener
 2-4 Mal pro Monat
 2-4 Mal pro Woche
 2-4 Mal pro Woche oder öfter

40. Hat sich Ihr Alkoholkonsum seit der Diagnose verändert?

- Ja, eher mehr
 Ja, eher weniger
 Nein

41. Glauben Sie, dass Alkoholverzicht den Krankheitsverlauf positiv beeinflusst?

- Ja Nein Ich weiß es nicht

42. Wie wichtig ist Ihnen eine gesunde Ernährung?

- Nicht wichtig Wichtig Sehr wichtig

43. Denken Sie, dass eine gesunde Ernährung Ihren Krankheitsverlauf positiv beeinflusst?

- Ja Nein

44. Halten Sie aktuell eine bestimmte Diät oder Ernährungsform ein?

- Ja Nein
 Vegetarisch
 Vegan
 Kohlenhydratarm
 Sonstiges

45. Hat sich Ihre Ernährung seit der Diagnose verändert?

- Ja Nein

a. Wenn ja, inwiefern? Essen / trinken Sie seitdem

- mehr Obst und Gemüse
 weniger Obst und Gemüse
 regelmäßiger am Tag
 unregelmäßiger am Tag
 weniger Zucker mehr Zucker
 weniger Farbstoffe / Konservierungsmittel
 mehr Farbstoffe / Konservierungsmittel
 weniger Alkohol mehr Alkohol
 weniger Fette mehr Fette
 Sonstiges _____

46. Haben Sie eine professionelle Ernährungsberatung erhalten?

- Ja Nein Ich weiß es nicht

a. Wenn nein, wären Sie interessiert?

- Ja Nein Ich weiß es nicht

Fragen zu Vorsorge, Nachsorge, Ärztlicher Betreuung und Aufklärung

47. Nahmen Sie vor der Krebsdiagnose an folgenden Vorsorgeprogrammen teil?:

a. Nahmen Sie vor der Diagnose an dem Brustkrebs-Vorsorgeprogramm teil?

- Ja Nein Ich weiß es nicht

Wenn ja, wann war Ihre letzte Mammographie?

- Vor _____ Monaten
 Ich weiß es nicht

b. Nahmen Sie vor der Diagnose an dem Darmkrebs-Vorsorgeprogramm teil?

- Ja Nein Ich weiß es nicht

Wenn ja, wann war Ihre letzte Darmspiegelung?

- Vor _____ Monaten
 Ich weiß es nicht

c. Nahmen Sie vor der Diagnose an dem Gebärmutterhalskrebs-Vorsorgeprogramm teil?

- Ja Nein Ich weiß es nicht

Wenn ja, wann war Ihr letzter Gebärmutterhals-Abstrich?

- Vor _____ Monaten
 Vor der Entfernung der Gebärmutter
 Ich weiß es nicht

d. Nahmen Sie vor der Diagnose an dem Hautkrebs-Vorsorgeprogramm teil?

- Ja Nein Ich weiß es nicht

Wenn ja, wann war Ihre letzte Haut-Untersuchung?

- Vor _____ Monaten
 Ich weiß es nicht

48. Wird bei Ihnen regelmäßig eine Nachsorge durchgeführt? (Nachsorge sind regelmäßige Untersuchungen nach abgeschlossener Krebsbehandlung.)

- Ja Nein Ich weiß es nicht

a. Wenn ja, wer führt bei Ihnen die Nachsorge durch?

- Niedergelassener Frauenarzt
 Niedergelassener Hausarzt
 Arzt in lokaler Klinik
 Arzt in Universitätsklinik
 Sonstiges _____

b. Wenn ja, seit wann wird bei Ihnen eine Nachsorge durchgeführt (in Jahren)?

c. Wenn ja, welche Nachsorgemaßnahmen werden durchgeführt?

Mehrfachnennungen möglich.

- Nicht bekannt
 Gespräch
 Körperliche und gynäkologische Untersuchung
 Ultraschalluntersuchung
 Apparative Untersuchung (wie z.B. MRT, CT, PET, Röntgen usw.)
 Abstriche
 Tumormarker
 Sonstiges _____

49. Was ist aus Ihrer Sicht die wichtigste Untersuchung bei der Nachsorge?

Einfachnennung.

- Gespräch
 Körperliche und gynäkologische Untersuchung
 Ultraschalluntersuchung
 Apparative Untersuchung (wie z.B. MRT, CT, PET, Röntgen usw.)
 Abstriche

- Tumormarker
 Sonstiges _____

50. Welche Themen werden bei der Nachsorge Ihrer Meinung nach nicht oder zu wenig berücksichtigt? Mehrfachnennungen möglich.

- Körperliche Beschwerden
 Sorgen / Ängste
 Nebenwirkungen der Therapie
 Sexualität
 Ernährung
 Lebensqualität
 Soziale Themen
 Umgang mit Angehörigen
 Impfungen
 Sonstiges _____
 Ich weiß es nicht

51. Was ist für Sie das wichtigste Ziel der Nachsorge?

Einfachnennung.

- Erkennen eines Wiederauftretens des Tumors (Rezidiv)
 Nebenwirkungen von Therapien erkennen und behandeln
 Verbesserung der Lebensqualität
 Lebensverlängerung
 Sonstiges _____

52. Wie viele verschiedene Ärzte haben Sie im letzten Jahr gesehen? Jeweils mit Anzahl.

- Hausärzte _____
 Klinikärzte _____
 Internisten _____
 Orthopäden _____
 Frauenärzte _____
 Zahnärzte _____

53. Haben Sie eine Zweitmeinung eingeholt (Begutachtung Ihrer Befunde / Krankheitsgeschichte durch eine / n andere / n Arzt / Ärztin)?

- Ja Nein

54. Sind Sie an einer Zweitmeinung interessiert?

- Ja Nein

55. Wurde Ihnen eine Zweitmeinung angeboten?

- Ja Nein Ich weiß es nicht

56. Wie informieren Sie sich über Ihre Krebserkrankung? Mehrfachnennungen möglich.

- Ärzte
 Internet
 Fernsehen
 Freunde, Bekannte
 Selbsthilfegruppe
 Sonstiges Patienten
 Sonstiges _____
 Gar nicht

57. Was ist dabei die wichtigste Informationsquelle?

Einfachnennung.

- Ärzte
 Internet
 Fernsehen
 Freunde, Bekannte
 Selbsthilfegruppe
 Sonstiges Patienten
 Gar nichts
 Sonstiges _____

58. Hatten Sie schon einmal persönlichen Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe?

- Ja Nein

a. Wenn ja, wie ist dieser Kontakt zustande gekommen?

- Über eine Broschüre
 Über eine andere Patientin
 Über einen behandelnden Arzt
 Über eine/n Bekannte bzw. Angehörige/n
 Sonstiges _____

b. Wenn nein, warum nicht?

- Mir hat niemand einen Kontakt vermittelt
 Ich wusste nicht, dass es so etwas gibt
 Ich möchte das nicht
 Sonstiges _____

59. Haben Sie spezielle Informationsmaterialien über Ihre Krebserkrankung erhalten?

- Ja Nein Ich weiß es nicht

60. Besteht aus Ihrer Sicht ein Bedarf an Informationsmaterialien über die Krebserkrankung?

- Ja Nein

a. Wenn ja, in Form von:

Mehrfachnennung möglich.

- Broschüren
 Podcasts
 Videos
 Informationsveranstaltungen
 Applikationen für das Smartphone (App's)
 Patiententagungen
 Sonstiges _____

61. Sind Sie mit dem Ausmaß der Aufklärung durch die behandelnden Ärzte zufrieden?

Bitte für Frage 61 und Frage 62 auf der Skala von 1 (sehr schlecht) bis 10 (sehr gut) zutreffende Punktezahl ankreuzen:

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

62. Sind Sie mit den verfügbaren Informationsmaterialien über die Krebserkrankung zufrieden?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

63. Wurde bei Ihnen eine genetische Beratung durchgeführt?

Ja Nein Ich weiß es nicht

64. Glauben Sie, dass Ihre Krebserkrankung erblich bedingt ist – also in Ihrer Familie weiter vererbt wurde?

Ja Nein Ich weiß es nicht

65. Gibt es in Ihrer Familie (blutsverwandt) Menschen mit folgenden Krebsarten?

Mehrfachnennungen möglich.

a. Wenn ja, wie viele? Bitte eintragen falls bekannt:

Anzahl erkrankter Verwandter.

Ja Nein Ich weiß es nicht

Gebärmutterkrebs _____

Gebärmutterhalskrebs _____

Brustkrebs _____

Darmkrebs _____

Magenkrebs _____

Eierstockkrebs _____

Bauchspeicheldrüsenkrebs _____

Harnleiter- oder Nierenkrebs _____

Hirntumoren (Glioblastom) _____

Blutkrebs _____

Sonstiges _____

Fragen zu Erwartungen an die Therapie

66. Sind bei Ihnen weitere Krebsarten diagnostiziert worden? Bitte eintragen: Alter bei Diagnose.

Nein Ich weiß es nicht

Darmkrebs _____

Brustkrebs _____

Magenkrebs Eierstockkrebs _____

Bauchspeicheldrüsenkrebs _____

Harnleiter- oder Nierenkrebs _____

Hirntumoren (Glioblastom) _____

Blutkrebs _____

Sonstiges _____

a. Falls eine weitere Krebserkrankung festgestellt wurde, haben Sie...

eine Bestrahlung des Beckens erhalten?

das Medikament Tamoxifen eingenommen?

Fragen zu Erwartungen an die Therapie?

67. Wenn Sie max. 3 Verbesserungen bei der Behandlung des Gebärmutterkrebs einführen könnten, welche drei in der Liste halten Sie für die wichtigsten? 3 Antwortmöglichkeiten.

Die Behandlung sollte insgesamt kürzer sein

Die Zusammenarbeit der Ärzte sollte besser sein

Die Ärzte sollten mehr Zeit für Erklärungen haben

Die Therapie sollte nicht zu Haarausfall führen

Es müsste mehr gegen Schmerzen unternommen werden

Es sollte etwas gegen die Erschöpfung getan werden

Gegen das Erbrechen sollten mehr Medikamente gegeben werden

Die Betreuung durch die Schwestern sollte verbessert werden

Der Therapieerfolg müsste häufiger mitgeteilt werden

- Die Therapie sollte wirksamer werden
- Sonstiges _____

68. Welche Hoffnungen haben Sie an die Therapie?

- Ich hoffe auf vollständige Heilung ohne weitere Beschwerden
- Ich hoffe lediglich auf einen weniger schmerzhaften Verlauf der Erkrankung
- Ich hoffe, keinen Verlust an Lebensjahren hinnehmen zu müssen
- Ich hoffe, dass keine tumorbedingten Symptome mehr auftreten
- Sonstiges _____

69. Haben Sie schon einmal etwas von einer Erhaltungstherapie gehört?

- Ja
- Nein (bitte lesen Sie die **Erklärung** dazu und fahren Sie mit **Frage 70** fort)

a. Wenn ja, von wem?

- Arzt/Ärztin
- Andere PatientInnen
- Verwandte
- Internet
- Fernsehen
- Broschüre
- Sonstiges _____

Eine Erhaltungstherapie zu bekommen bedeutet, dass Sie eine Anti-Krebs-Therapie über einen langen Zeitraum von Monaten oder Jahren bekommen. Die Therapie zielt darauf ab, ein weiteres Fortschreiten des Tumors zu verzögern. Die Verzögerung des Tumorwachstums bedeutet eine Stabilisierung der Erkrankung bzw. eine Symptomkontrolle für die angegebene Zeit. Beweise für eine allgemeine Verlängerung der Lebenserwartung stehen aus.

70. Erhalten Sie eine Erhaltungstherapie?

- Ja
- Nein
- Ich weiß es nicht

71. Was sind Ihrer Meinung nach die zwei wichtigsten Ziele einer Krebstherapie bei Ersttherapie?

Bitte **2** Antworten.

- Verkleinerung des Tumors
- Verzögerung des Tumorwachstums
- Heilungschancen vergrößern
- Keine Verschlechterung der Lebensqualität
- Verbesserung der Lebensqualität
- Verbesserung bzw. Kontrolle der Symptome
- Sonstiges _____

72. Was sind Ihrer Meinung nach die zwei wichtigsten Ziele einer Krebstherapie, wenn der Tumor zurückkommen würde (Rezidiv)?

Bitte **2** Antworten.

- Verkleinerung des Tumors
- Verzögerung des Tumorwachstums
- Heilungschancen vergrößern
- Keine Verschlechterung der Lebensqualität
- Verbesserung der Lebensqualität
- Verzögerung des Intervalls bis zu einer erneuten, notwendigen Chemotherapie?
- Sonstiges _____

73. Was ist die Maximaldauer der Therapie, die Sie bereit wären zu nehmen, wenn Sie die Behandlung gut vertragen?

- 6–12 Monate
- 12–18 Monate
- 18–24 Monate
- 24–36 Monate
- 48–60 Monate
- Bis zum erneuten Tumorwachstum

74. Wie groß sollte für Sie die Zeit der Verzögerung des Tumorwachstums mindestens sein, um eine Erhaltungstherapie durchzuführen / einzunehmen?

Ich würde eine bis zu 24 Monate andauernde Erhaltungstherapie nehmen, wenn sie zu einer Verzögerung des Tumorwachstums führt von:

- 3 Monaten
- 6 Monaten
- 1 Jahr
- Mehr als einem Jahr
- Ich möchte grundsätzlich keine Dauertherapie

75. Welche Art der Verabreichung von Medikamenten bevorzugen Sie bei der Erhaltungstherapie?

- In Tablettenform (oral)
- Direkt ins Blut (intravenös)
- Ich habe keine Vorliebe

Bitte geben Sie einen Grund für Ihre Antwort an:

76. Wie bevorzugen Sie die zeitliche Einnahme der Medikamente:

- Zweimal am Tag (oral)
- Einmal täglich (oral)
- Zweimal die Woche (oral)
- Einmal wöchentlich (intravenös)
- Alle drei Wochen (intravenös)

77. Welche Nebenwirkungen würden Sie am meisten stören, wenn Sie eine Erhaltungstherapie erhalten würden?

Maximal **3** Antworten möglich.

- Hoher Blutdruck
- Erhöhtes Infektionsrisiko
- Erhöhtes Blutungsrisiko
- Polyneuropathie
- Wassereinlagerungen (Ödeme)
- Übelkeit
- Erbrechen
- Erschöpfung
- Hautausschlag oder Infektionen der Haut
- Gestörte Wundheilung
- Durchfall
- Verstopfung
- Blutarmut
- Bauchschmerzen
- Muskel- und Knochenschmerzen
- Haarausfall
- Fieber
- Sonstiges _____

Fragen zur Einschätzung der eigenen Erkrankung

78. Durch welche Krankheit bzw. deren Folgen haben Sie aktuell die höchsten Einbußen Ihrer Lebensqualität? Einfachnennung.

- Gebärmutterkrebs
- Übergewicht (falls vorhanden)
- Bluthochdruck (falls vorhanden)
- Zuckerkrankheit (falls vorhanden)
- Knochenschmerzen (Arthrose) (falls vorhanden)
- Herzerkrankung (falls vorhanden)
- Sonstiges _____

79. Durch welche Krankheit bzw. deren Folgen fühlen Sie sich am meisten bedroht?

Einfachnennung.

- Gebärmutterkrebs
- Übergewicht (falls vorhanden)
- Bluthochdruck (falls vorhanden)
- Zuckerkrankheit (falls vorhanden)
- Knochenschmerzen (Arthrose) (falls vorhanden)
- Herzerkrankung (falls vorhanden)
- Sonstiges _____

80. Was, glauben Sie, ist die Ursache Ihrer Erkrankung?

- Stress in der Familie
- Stress im Beruf
- Ernährung
- Entzündungen
- Übergewicht
- Umweltfaktoren
- Hormonersatztherapie
- Rauchen
- Krebs in der Familie
- Nichts davon
- Sonstiges _____

