

mamazone Patientinnen-Umfrage:
Wie geht es Ihnen mit und nach Brustkrebs?

Liebe Teilnehmerin, dieser Fragebogen richtet sich an Brustkrebspatientinnen und soll dazu dienen, detaillierte Informationen zu Ihrem Leben mit (Therapie) und nach Brustkrebs (Nachsorge) zu erfassen. Es wäre für uns alle sehr wichtig, wenn Sie sich ein paar Minuten Zeit nehmen würden, die nachfolgenden Fragen zu beantworten.

Wir versichern Ihnen, dass alle im Rahmen dieser Befragung erhobenen Daten streng vertraulich behandelt und nur in Übereinstimmung mit den geltenden Datenschutzbestimmungen und ESOMAR-Richtlinien weiterverarbeitet werden. Ihr Name wird zu keinem Zeitpunkt erwähnt, mit irgendwelchen Daten verknüpft oder an Dritte weitergegeben.

I. Fragen zu Ihrer Brustkrebsgeschichte und Person

1. Wie wurde Ihr Brustkrebs entdeckt?

(nur eine Nennung möglich)

- Screening/Früherkennung/Vorsorge
- Selbst getastet
- Anderes: _____

2. Haben Sie sich Ihr Brustzentrum/Ihren Chirurgen selbst gesucht, oder wurden Sie vom Arzt geschickt?

(nur eine Nennung möglich)

- Selbst gesucht
- Vom Arzt geschickt
- Weiß nicht

3. Waren Sie mit Ihrem (zertifizierten) Brustzentrum zufrieden?

(nur eine Nennung möglich)

- Ja
- Nein Warum nicht? _____
- Weiß nicht

4. Haben Sie im Rahmen Ihrer Brustkrebsbehandlung eine Chemotherapie erhalten?

(nur eine Nennung möglich)

- Ja
- Nein
- Weiß nicht

5. Erhalten oder erhielten Sie im Rahmen Ihrer Behandlung eine antihormonelle Therapie?

(nur eine Nennung möglich)

- Ja
- Nein
- Weiß nicht

6. Erhalten oder erhielten Sie im Rahmen Ihrer Behandlung eine Antikörpertherapie?

(nur eine Nennung möglich)

- Ja
- Nein
- Weiß nicht

7. Erhalten oder erhielten Sie im Laufe Ihrer Erkrankung unterstützende Medikamente gegen Knochenschmerzen oder Knochenmetastasen, sogenannte Bisphosphonate?

(nur eine Nennung möglich)

- Ja
- Nein
- Weiß nicht

8. Ist Ihnen Ihr Hormonrezeptorstatus bekannt?

(nur eine Nennung möglich)

- Ja
- Nein

9. Kennen Sie Ihren HER2-Rezeptorstatus?

(nur eine Nennung möglich)

- Ja weiter mit Frage 10
- Nein weiter mit Frage 11

10. Wie lautet Ihr HER2-Status?

(nur eine Nennung möglich)

- Weiß ich nicht
- HER2 negativ
- HER2 1+
- HER2 2+
- HER2 3+

11. Wenn Sie an die medikamentöse Behandlungsempfehlung Ihres Arztes/Ihrer Ärztin denken, also an die Antihormon-, Antikörper- oder Chemotherapie, inwieweit hatten Sie die Möglichkeit, auf die Entscheidung über Ihre Therapie Einfluss zu nehmen?

(nur eine Nennung möglich)

- alleinige Arztentscheidung
 - ich habe eher wenig mitentschieden
 - gemeinsame Entscheidung
 - eher meine Entscheidung
 - alleine meine Entscheidung
- } weiter mit Frage 12
- } weiter mit Frage 13

12. Hätten Sie gerne mehr Einfluss auf die Therapieentscheidung genommen?

(nur eine Nennung möglich)

- Ja
- Nein
- Weiß nicht

13. Besuchen Sie immer wieder mal Informationsveranstaltungen zum Thema Brustkrebs (außer dem „Projekt Diplompatientin“)?

(nur eine Nennung möglich)

- Ja weiter mit Frage 14
- Nein weiter mit Frage 15

14. Wenn ja, wie häufig besuchen Sie Informationsveranstaltungen zum Thema Brustkrebs?

(nur eine Nennung möglich)

- bisher nur 1mal
- ca. 1 mal pro Jahr
- mehrmals jährlich
- Alle 1-2 Monate
- Öfter

15. Haben Sie Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe?

(nur eine Nennung möglich)

- Ja Zu welcher/welchen? _____
- Nein

16. Wie ist Ihr gegenwärtiges Krankheitsstadium?

(nur eine Nennung möglich)

- Ich habe keine Metastasen
- Ich habe Metastasen
- Weiß nicht

17. Wie alt sind Sie? _____ Jahre

18. Ihr Beruf: _____

19. Ihr Wohnsitz (Bundesland)

- | | |
|--|---|
| <input type="radio"/> Baden-Württemberg | <input type="radio"/> Niedersachsen |
| <input type="radio"/> Bayern | <input type="radio"/> Nordrhein-Westfalen |
| <input type="radio"/> Berlin | <input type="radio"/> Rheinland-Pfalz |
| <input type="radio"/> Brandenburg | <input type="radio"/> Saarland |
| <input type="radio"/> Bremen | <input type="radio"/> Sachsen |
| <input type="radio"/> Hamburg | <input type="radio"/> Sachsen-Anhalt |
| <input type="radio"/> Hessen | <input type="radio"/> Schleswig-Holstein |
| <input type="radio"/> Mecklenburg-Vorpommern | <input type="radio"/> Thüringen |

II. Fragen zu Ihren Erfahrungen in der Brustkrebs-Nachsorge

1. Muss aus Ihrer Sicht etwas an der Nachsorge nach Abschluss der Behandlung von Brustkrebs geändert werden?

(nur eine Nennung möglich)

- Nein weiter zur Frage 2
 Ja und, zwar:

2. Bei welchem Arzt sind Sie derzeit in der Nachsorge?

(Mehrfach-Nennungen möglich)

- Hausarzt
 Frauenarzt
 Internistischer Onkologe
 Gynäkologischer Onkologe
 Andere: _____

3. Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem aktuellen Nachsorgearzt?

(nur eine Nennung möglich)

- vollkommen
- ziemlich
- es geht
- mäßig
- gar nicht

4. Möchten Sie gerne mehr apparative Untersuchungen in Ihrer Nachsorge?

(nur eine Nennung möglich)

- Ja Welche ? _____
- Nein

5. Möchten Sie gerne mehr Labor-Untersuchungen in Ihrer Nachsorge?

(nur eine Nennung möglich)

- Ja Welche ? _____
- Nein

6. Versprechen Sie sich von mehr Untersuchungen ein längeres Überleben?

(nur eine Nennung möglich)

- Ja
- Nein

7. Täuschen Sie manchmal Schmerzen (*Symptome eines Rückfalls*) vor, um in Ihrer Nachsorge von Ihrem Arzt apparative Untersuchungen (z.B. CT/ Röntgen/ Ultraschall) zu bekommen? *Ihre Antwort wird absolut vertraulich behandelt.*

(nur eine Nennung möglich)

- Ja Welche ? _____
- Nein

8. Glauben Sie, dass Brustkrebs nach 5 Jahren geheilt ist oder handelt es sich Ihrer Ansicht nach um eine chronische Erkrankung, die auch nach 20 Jahren wieder ausbrechen kann?

(nur eine Nennung möglich)

- Wenn man die ersten 5 Jahre überstanden hat, ist man geheilt
- Brustkrebs ist eine chronische Erkrankung und kann auch nach 20 Jahren wieder ausbrechen

9. Wie beurteilen Sie die Praxis der Versorgungsämter (Schwerbehinderung), den Grad der Behinderung nach Ablauf von fünf Jahren wieder zurückzustufen und eine sogenannte „Heilungsbewährung“ Ihrer Brustkrebs-Erkrankung festzustellen?

(nur eine Nennung möglich)

- Gut Warum ? _____
- Schlecht Warum ? _____
- Weiß nicht

III. Fragen zu Ihrer Einstellung zu Klinischen Studien und zu Ihren Informationsquellen

1. Haben Sie schon einmal an einer Studie zum Thema Brustkrebs teilgenommen oder nehmen Sie derzeit an einer Studie teil?

(nur eine Nennung möglich)

- Ja weiter mit Frage 2 und 3
- Nein weiter zur Frage 4

2. Wenn ja, welches Medikament wurde geprüft? Oder wie ist der Name der Studie?

3. Was war Ihr Motiv, an einer Klinischen Studie teilzunehmen?

(Mehrfachnennungen möglich)

- Mein behandelnder niedergelassener Arzt hat mir dazu geraten
- Die Studie wurde mir von meinem Brustzentrum empfohlen
- Ich glaube, dass Patientinnen in Klinischen Studien länger überleben
- Ich will der Forschung helfen
- Ich glaube, neue Medikamente sind grundsätzlich besser als die alten

4. *Wenn ein neues Medikament bei Frauen mit Brustkrebsmetastasen getestet wird, achten die prüfenden Ärzte u.a. auch darauf, ob der Wirkstoff in der Lage ist, die Zeitspanne zwischen dem ersten Rückfall und einem erneuten Fortschreiten der Erkrankung zu verlängern, ohne dass dabei die Lebensqualität durch zusätzliche Nebenwirkungen beeinträchtigt wird.*

Daher die Frage an Sie: Wäre oder ist eine lange krankheitsfreie Zeitspanne ohne erneutem Rückfall für Sie ...

(nur eine Nennung möglich)

- sehr wichtig
- wichtig
- ziemlich wichtig
- nicht wichtig
- ganz und gar unwichtig

5. *Wenn ein neues Medikament bei Frauen mit Brustkrebsmetastasen getestet wird, achten die prüfenden Ärzte u.a. auch darauf, ob der Wirkstoff in der Lage ist, die gesamte Zeitspanne zwischen dem ersten Krankheitsrückfall und dem Versterben einer Patientin zu verlängern.*

Daher die Frage an Sie: Wäre oder ist eine lange Zeitspanne zwischen erstem Krankheitsrückfall und Tod für Sie ...

(nur eine Nennung möglich)

- sehr wichtig
- wichtig
- ziemlich wichtig
- nicht wichtig
- ganz und gar unwichtig

6. **Wenn ein neues Medikament die Zeitspanne vom ersten Rückfall bis zum erneuten Fortschreiten der Erkrankung unter Beibehaltung Ihrer Lebensqualität zwar deutlich verlängern kann, nicht aber die Lebenszeit insgesamt, ist das für Sie ...**

(nur eine Nennung möglich)

- dennoch sehr wichtig**, weil ich weiß, dass die Erkrankung nicht fortschreitet, ich die Zeit spürbar entlastet erleben kann und mir sicher sein kann, dass die Therapie gut anspricht.
- dennoch wichtig**, weil ich dadurch Zeit gewinne, bis neue Medikamente auf den Markt kommen
- ziemlich wichtig**, weil ich auch mal wieder ganz normal leben möchte
- schlecht**, weil das Medikament mir nur einen geringen Nutzen bringen würde
- sehr schlecht**, weil das Medikament als unwirksam angesehen werden könnte

7. Welche Informationsquellen sind für Sie persönlich besonders glaubwürdig?

(bitte pro Zeile höchstens ein Kreuz)

	Sehr glaubwürdig	weniger glaubwürdig	gar nicht glaubwürdig	Weiß nicht
Krankenhausarzt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Niedergelassener onkologischer Facharzt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Arztpersonal	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Niedergelassener Frauenarzt / Gynäkologe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hausarzt (Praktischer Arzt)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Personal in Reha-Kliniken	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Psychologe / Psychotherapeut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Apotheker	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Freunde / Verwandte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Selbsthilfegruppen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Patientenbroschüre über Brustkrebs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fernsehen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Rundfunk	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Zeitungen / Zeitschriften	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Forschende Pharmaunternehmen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fachzeitschriften von Selbsthilfegruppen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Internet im Allgemeinen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Internet von Selbsthilfegruppen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Internet von Pharmaunternehmen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

8. Sind Sie Mitglied in einer Selbsthilfegruppe?

(nur eine Nennung möglich)

- Ja Welcher ? _____
- Nein

IV. Fragen zu Ihrer Teilnahme am „Projekt Diplompatientin 2011“

Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen nur, wenn Sie im Jahre 2011 am „Projekt Diplompatientin“ teilgenommen haben.

1. Wie oft waren Sie schon beim „Projekt Diplompatientin“?

(nur eine Nennung möglich)

- zuvor noch nie, in diesem Jahr zum ersten Mal
- 2 Mal
- 3 Mal
- 4 Mal
- 5 Mal oder öfter

2. Welche Themen rund um Ihre Erkrankung sind für Sie besonders wichtig?

(Mehrfachnennungen möglich)

- Forschung zu Brustkrebsentstehung und Brustkrebsprävention
- Verfahren zur Brustkrebsfrüherkennung (bei gesunden Frauen und Rezidiv)
- Vorstellung innovativer Therapiekonzepte
- ganzheitliche/naturheilkundliche Behandlungsalternativen
- Möglichkeiten der risikoadaptierten individuellen Nachsorge
- Auswirkungen der gesundheitspolitischen Rahmenbedingungen auf Früherkennung und Nachsorge

- Andere: _____

3. Wie hat Ihnen das „Projekt Diplompatientin 2011“ gefallen?

(nur eine Nennung möglich)

- sehr gut ganz besonders der Referent _____
 - gut
 - zufriedenstellend
 - nicht zufriedenstellend, weil
- _____
- _____

Ganz lieben Dank für Ihre Teilnahme!

**Bitte geben Sie den Fragebogen im Tagungsbüro ab oder schicken Sie ihn uns an
FAX 0821/5213143 oder per Post an mamazone · Max-Hempel-Straße 3 · 86153 Augsburg**

Ihre


Ursula Goldmann-Posch