



Befragung von Multiplen Myelom Patienten zu ihrem Kommunikations- und Informationsbedarf

Hallo und Willkommen zu unserer Umfrage!

Patienten mit der Diagnose Multiples Myelom (MM) treffen in ihrem Alltag und während ihrer Therapie oft auf besondere Herausforderungen. Daher möchten wir gerne von Ihnen wissen inwiefern Ihr Bedarf nach der Erfassung und Kommunikation Ihrer Befindlichkeiten gedeckt wird. Ebenso würden wir gerne erfahren wie sich Ihr Bedarf für einen Zugriff über Ihre mobilen Geräte (Smartphone, Tablet, Laptop) auf Ihre Patientenakte darstellt? Wo sehen Sie Möglichkeiten zur Verbesserung Ihres Kommunikations- und Informationsbedarfs?

Ihre Daten werden selbstverständlich vollkommen anonym behandelt. Bei Rückfragen zu dem Fragebogen können Sie uns unter Patient@oncologyinformationservice.com oder +49 (0) 761 – 38 39 94 – 0 erreichen.

F1. Wenn Sie an Ihre MM Erkrankung denken, wie stark beeinträchtigt diese aktuell Ihr tägliches Leben?

Bitte markieren Sie auf der Skala unten Ihre Einschätzung.

Wenn Sie keine Beeinträchtigungen in Ihrem Leben wahrnehmen, dann fahren Sie bitte bei Frage 7 fort.

	0	1	2	3	4	5	
Ich führe ein normales Leben, nehme keine Einschränkung wahr.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Mein Leben ist durch die Krankheit bestimmt und stark eingeschränkt.							

F2. In welchem Bereich sehen Sie die Einschränkungen Ihres Alltags und wie stark sind diese?

Bewerten Sie von 0 = gar keine Einschränkung bis 5 = sehr stark eingeschränkt bis unmöglich.

	0	1	2	3	4	5	
Mobilität		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Selbstversorgung		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Aktivität im Beruf, Haushalt, Hobby		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	

F3. Wo sehen Sie die Ursachen für die Einschränkung? Wie stark tragen diese Ursachen zur Einschränkung Ihres Alltags bei?

Bewerten Sie von 0 = gar keine Einschränkung bis 5 = sehr stark eingeschränkt bis unmöglich.

	0	1	2	3	4	5	
Schmerzen, Unwohlsein oder andere körperliche Beschwerden bedingt durch die Krankheit oder die Therapie		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Angst, Traurigkeit, Depression		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Mangelnde Motivation		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Anspruchsvoller Therapieplan		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Belastende oder zahlreiche Arztbesuche, Untersuchungen		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	

F4. Konnten Sie die Einschränkungen im Alltag mit Ihrem behandelnden Arzt besprechen und eine Verbesserung erreichen?

Bewerten Sie von 0 = stimme nicht zu bis 5 = stimme voll und ganz zu.

	0	1	2	3	4	5	
Sie konnten Ihre Einschränkungen dem Arzt vollständig und in Ruhe beschreiben		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Der Arzt hat Ihre Einschränkungen / Probleme verstanden		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Der Arzt hat mit Ihnen die Hilfsmaßnahmen besprochen und einen Plan aufgestellt		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Die Hilfsmaßnahmen haben mir geholfen, die Einschränkung im Alltag wurde verringert		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	











F5. Welche Einschränkung Ihres Alltags wurden durch die vereinbarten Hilfsmaßnahmen behoben? Wie stark wurden die Einschränkungen behoben?

Bewerten Sie von 0 = gar keine Verbesserung bis 5 = starke Verbesserung, Einschränkung nicht mehr vorhanden.

	0	1	2	3	4	5	
Mobilität		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Selbstversorgung		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Aktivität im Beruf, Haushalt, Hobby		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	

F6. Wie stark wurden die Ursachen durch die Hilfsmaßnahmen behoben?

Bewerten Sie von 0 = **gar nicht behoben** bis 5 = **sehr stark behoben, nicht mehr vorhanden**.

	0	1	2	3	4	5	
Schmerzen, Unwohlsein oder andere körperliche Beschwerden bedingt durch die Krankheit oder die Therapie		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Angst, Traurigkeit, Depression		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Mangelnde Motivation		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Anspruchsvoller Therapieplan		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Belastende oder zahlreiche Arztbesuche, Untersuchungen		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	

F7. Die Therapie des Multiplen Myeloms umfasst mehrere Therapiemaßnahmen gleichzeitig. Ist es Ihnen schon passiert, dass Sie die Einnahme eines oralen Medikaments vergessen haben oder den Termin für eine Infusion/Spritze aus anderen als medizinischen Gründen verschieben mussten? Bitte denken Sie an die letzten 3 Monate.

Sie können mehrere Antworten markieren.

- Nein, in den letzten 3 Monaten habe ich alle Tabletten oder Infusionen/Spritzen nach Plan eingenommen.
- Ja, in den letzten 3 Monaten habe ich schon mal eine Tablette vergessen.
- Ja, in den letzten 3 Monaten habe ich schon mal für die Infusion/Spritze einen neuen Termin vereinbaren müssen.

F8. Wir möchten etwas mehr über Ihr Kommunikations- und Informationsverhalten erfahren. Welche Kommunikationsmittel benutzen Sie regelmäßig (d.h. mehrmals in der Woche)?

- Ich benutze keine der genannten Kommunikationsmittel.

Bitte markieren Sie die zutreffenden Angaben, Mehrfachantworten sind möglich.


Falls Sie keine Kommunikationsmittel verwenden, können Sie diesen Fragenkomplex ignorieren.
Fahren Sie bitte bei Frage 10 fort.

	PC oder Tablett	Smartphone	Andere Mittel (bitte unten angeben)
Eigene Aufzeichnungen von Therapie oder Wohlbefinden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommunikation mit Familie/Freunden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Suche nach Information über meine Krankheit oder Therapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommunikation mit anderen Patienten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommunikation mit dem behandelnden Arzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere Inhalte (bitte unten angeben)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bitte hier mehr über die anderen Mittel eintragen

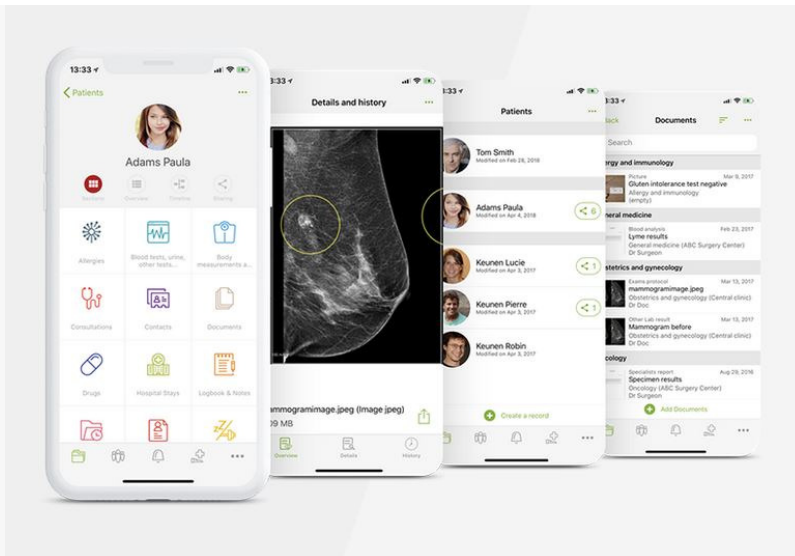
Bitte hier mehr über die anderen Inhalte eintragen

F9. Benutzen Sie bereits eine oder mehrere Gesundheits- und/oder Medikamenten-App(s) auf Ihrem Smartphone oder PC/Tablett?

 Ja. Ich benutze die folgenden Apps (bitte auflisten):

 Nein

Stellen Sie sich vor, es gäbe eine App, die es Ihnen ermöglicht, Ihre Befunde, Diagnose- sowie Therapiehistorie aufzuzeichnen und zu teilen. Diese App könnte neben Ihren Laborwerten und Medikationen auch Symptomatik und Befindlichkeiten kontinuierlich abbilden. Es würde Ihnen ermöglichen die Entwicklung Ihrer Befindlichkeiten zwischen den Arztgesprächen darzustellen und diese als Berichte zum Arztbesuch mitzubringen. Sie bleiben hierbei immer Eigentümer Ihrer Daten und teilen diese nur mit Ihrer ausdrücklichen Einwilligung.



F10. Würden Sie auf Ihrem Smartphone oder auf einem PC/Tablett Ihre Erfahrungen mit der Krankheit/Therapie festhalten?

Sie könnten dann zum Beispiel jederzeit eine graphische oder tabellarische Zusammenfassung abrufen und für den eigenen Überblick oder für ein Arztgespräch als Unterlage nutzen.

- Ja
- Nein, ich sehe darin keinen Nutzen

Welche Erfahrungsberichte würden Sie erstellen und wie würden Sie diese nutzen wollen?

Falls Sie keine Erfahrungsberichte erstellen möchten und keine Nutzen daran sehen, können Sie diesen Fragenkomplex ignorieren. Fahren Sie bitte bei Frage 11 fort.

Erfahrungsbericht "Körperliches Wohlbefinden"

- Ja
- Nein

Den Berichte würde ich nutzen für:

...mich alleine

...Diskussion mit anderen Patienten

...Gespräche mit meinem Arzt

...andere Zwecke (bitte eintragen)

Wenn "Nein", was sind Ihre Vorbehalte?

Erfahrungsbericht "Seelisches Wohlbefinden"

Ja

Nein

Den Berichte würde ich nutzen für:

...mich alleine

...Diskussion mit anderen Patienten

...Gespräche mit meinem Arzt

...andere Zwecke (bitte eintragen)

Wenn "Nein", was sind Ihre Vorbehalte?

Erfahrungsbericht/Übersicht "Einnahme der Medikamente und Einhaltung des Therapieplans"

Ja

Nein

Den Berichte würde ich nutzen für:

....mich alleine

....Diskussion mit anderen Patienten

....Gespräche mit meinem Arzt

....andere Zwecke (bitte eintragen)

Wenn "Nein", was sind Ihre Vorbehalte?

Erfahrungsbericht/Übersicht Laborwerte

Ja

Nein

Den Berichte würde ich nutzen für:

....mich alleine

....Diskussion mit anderen Patienten

....Gespräche mit meinem Arzt

....andere Zwecke (bitte eintragen)

Wenn "Nein", was sind Ihre Vorbehalte?

F11. Wären Sie daran interessiert auf Ihren mobilen Geräten wie z.B. Handy oder Tablet auf Ihre Patientenakte zugreifen zu können? Die Daten bleiben dabei sicher auf Ihrem mobilen Gerät gespeichert.

Ja

Nein

Wenn "Ja", wo sehen Sie die Vorteile des digitalen Zugriffs auf Ihre Patientenakte?

Sie können mehrere Antworten markieren.

Erkrankungen / Therapie besser überwachen

Behandlungspläne besser einhalten

Eventuelle Unstimmigkeiten in der Patientenakte finden und beheben

Schneller Zugriff auf die eigenen Laborwerte / Impfungen

Fortschritte / Nebenwirkungen während der Therapiemaßnahmen besser verfolgen können

Verbesserung der Kommunikation zwischen Ihnen und dem Arzt

Verbesserung des Vertrauens zwischen Ihnen und dem Arzt

Anderen Ärzten die Laborergebnisse oder andere medizinische Informationen zur Verfügung stellen (z.B. zum Einholen einer Zweitmeinung)

Andere (bitte spezifizieren)

Würden Sie Ihren Arzt darum bitten, Ihre Patientenakte für Sie auf Ihrem mobilen Gerät zur Verfügung zu stellen?

Ja

Nein

Wenn "Nein", warum sehen Sie keinen Nutzen in einer digitalen Patientenakte auf Ihrem mobilen Gerät?

Sie können mehrere Antworten markieren.

- Sie vertrauen Ihrem Arzt voll und ganz
- Der Arzt kann Ihre Fragen besser in den Arztgesprächen beantworten, eine digitale Patientenakte bringt Ihnen hier keinen zusätzlichen Nutzen
- Sie wissen genug über Ihren Therapieverlauf und Ihren gesundheitlichen Zustand
- Sie würden Ihre Patientenakte sowieso nicht / kaum verstehen
- Andere (bitte spezifizieren)

F12. Wir möchten wissen, ob Sie Ihre Daten anonymisiert der Krebsforschung zur Verfügung stellen würden.

Anonymisiert bedeutet, dass Sie nicht als Person identifiziert werden können, Ihre personenbezogenen Daten wie z.B. Ihre E-Mail Adresse und Ihre Anschrift werden nicht erfasst und gespeichert.

Bitte markieren Sie die zutreffende Antwort.

- Ja, ich würde meine anonymisierten Daten der Krebsforschung zur Verfügung stellen.
- Ja, ich würde **nur von mir ausgewählte** anonymisierte Daten der Krebsforschung zur Verfügung stellen.
- Nein, ich möchte keine Daten zur Verfügung stellen.

F13. Wenn eine von Ihnen genannte Patientenorganisation von uns eine finanzielle Zuwendung erhalten würde, die sich an der Menge der von Ihnen zur Verfügung gestellten Daten orientieren würde – würde es Ihre Bereitschaft zur Weitergabe der Daten erhöhen?

- 👍 Ja
- 👎 Nein

Wir möchten noch ein paar demographische Daten von Ihnen für die Auswertungszwecke erfahren:

Geburtsjahr

Bitte geben Sie Ihr Geschlecht an

männlich

weiblich

divers

Jahr der Erstdiagnose des MM

Aktuell habe ich eine laufende MM Therapie:

👍 Ja

👎 Nein

Wenn ja:

Bitte zutreffendes markieren, Mehrfachantworten möglich

Infusionen

Spritzen

Tabletten/Kapseln

Vielen herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

Ihr O.I.s) Team