

UMFRAGE PATIENTINNEN & PATIENTEN

(Es gibt auch eine Umfrage für Angehörige)

Mehr Lebensqualität für Menschen mit Krebs

November 2019

Liebe Patientin, lieber Patient

Mit Ihrer Teilnahme an dieser Umfrage helfen Sie aktiv mit, die Lebensqualität und die Versorgung von **Krebspatientinnen und -patienten zu verbessern**. Teilen Sie uns Ihre Erfahrungen in der Krebsversorgung mit und machen Sie Optimierungsvorschläge, die auch anderen Patientinnen und Patienten helfen können. Die Ergebnisse werden durch die Hochschule Luzern, aber auch gemeinsam mit Ärzten/Ärztinnen, Pflegenden, Krankenversicherungen und weiteren Akteuren des Gesundheitswesens analysiert, um eine verbesserte und bedürfnisorientiertere Krebsversorgung zu erreichen. Anschliessende Pilotprojekte sollen den Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen konkreten Nutzen bringen.

Wir freuen uns auf Ihre Rückmeldungen und danken für Ihre Offenheit!

Bitte füllen Sie den Fragebogen online aus oder retournieren Sie uns diesen mit beiliegendem Antwortcouvert an: Hochschule Luzern – Wirtschaft, Stichwort: Krebsversorgung, Zentralstrasse 9, 6003 Luzern.

- ➔ Sie erleichtern die Bearbeitung sehr, wenn Sie den Fragebogen **online** ausfüllen. Verwenden Sie dazu bitte den Link www.hslu.ch/krebs, unter dem auch der Fragebogen für Angehörige abrufbar ist.
- ➔ Die Bearbeitung des Fragebogens dauert 20-30 Minuten. Bitte beantworten Sie alle Fragen und nennen Sie bei den offenen Fragen möglichst konkrete Beispiele. Es ist jederzeit möglich, die Online-Bearbeitung zu unterbrechen und später wieder fortzusetzen. Sie können sich mehrmals über den gleichen Link einloggen.

Herzlichen Dank für Ihre sehr wertvolle Unterstützung!

Hochschule Luzern - Wirtschaft

Oliver Kessler, Kathrin Jehle, Marco Eichenberger

Für Ihre Fragen und Anliegen sowie zur Unterstützung beim Ausfüllen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung!

Kathrin Jehle	kathrin.jehle@hslu.ch	041 228 99 66
Marco Eichenberger	marco.eichenberger@hslu.ch	041 228 42 44

Vertraulichkeit und Datenschutz

Die Studie «Verbesserung Krebsversorgung Zentralschweiz» der Hochschule Luzern erhebt gesundheitsbezogene Personendaten, die besonders schützenswert sind. Das Projektteam und die Hochschule Luzern garantieren, dass diese Informationen ausschliesslich anonymisiert und nur im Zusammenhang mit dem Forschungsprojekt genutzt werden. Die personenbezogenen Informationen werden nicht an Dritte weitergegeben. Als Teilnehmer/in der Umfrage zum Forschungsprojekt verpflichten Sie sich für keinerlei weiteren Aufgaben und können sich jederzeit aus dem Projekt zurückziehen.

Das Projekt wird zu ca. 80 Prozent von Bristol-Myers Squibb Schweiz (BMS) finanziert, die restlichen Mittel stammen aus der Forschungsfinanzierung der Hochschule Luzern. Die wissenschaftliche Unabhängigkeit des Projekts ist jederzeit vollständig garantiert. BMS erhält keinen Zugang zu den personenbezogenen Daten aus den Erhebungen. Als Rechtsgrundlage dieses Forschungsprojektes dienen das Bundesgesetz über die Forschung am Menschen (Humanforschungsgesetz, HFG 810.30) sowie die dazugehörigen Verordnungen.

Hinweis: Die nachfolgenden vier Seiten (A-C) beanspruchen ca. 5-10 Minuten, die restlichen Fragen weitere 15 Minuten. Bitte senden Sie uns auch nicht komplett ausgefüllte Fragebogen zurück. Herzlichen Dank!

A Angaben zur Person

Ihre Angaben werden anonymisiert und können in keinsten Weise auf Ihre Person rückverfolgt werden.

1 Was ist Ihr Jahrgang? _ _ _ _ _

2 Was ist Ihr Geschlecht? weiblich männlich anderes

3 Wo wohnen Sie? Postleitzahl _ _ _ _ _

4 Wie wohnen Sie?

- Einzelhaushalt Mehrpersonenhaushalt mit Familienangehörigen
 Mehrpersonenhaushalt mit Bekannten Alters- oder Pflegeheim
 andere Wohnform:

5 Was ist Ihr höchster Bildungsabschluss?

- obligatorische Primarschule und Oberstufe Lehre / Berufsschule / Handelsschule
 Kantonsschule / Gymnasium Höhere Fach- oder Berufsschule
 Universität / Fachhochschule / PH anderer:

B Angaben zur Krebserkrankung

1 Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?

- ausgezeichnet sehr gut gut weniger gut schlecht

Kommentar:

2 Welche Art von Krebs wurde bei Ihnen diagnostiziert?

(Bei mehreren Krebsdiagnosen bitte Antwort nur auf die letzte Diagnose beziehen)

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Prostatakrebs | <input type="checkbox"/> Brustkrebs |
| <input type="checkbox"/> Dickdarmkrebs | <input type="checkbox"/> Hautmelanom |
| <input type="checkbox"/> Lungenkrebs | <input type="checkbox"/> Harnblasenkrebs |
| <input type="checkbox"/> Krebs der Mundhöhle und des Rachens | <input type="checkbox"/> Gebärmutter- (Uterus-) Krebs |
| <input type="checkbox"/> Schilddrüsenkrebs | <input type="checkbox"/> Bauchspeicheldrüsen- (Pankreas-) Krebs |
| <input type="checkbox"/> Leberkrebs | <input type="checkbox"/> Eierstock- (Ovar-) Krebs |
| <input type="checkbox"/> Magenkrebs | <input type="checkbox"/> Nierenkrebs |
| <input type="checkbox"/> Leukämien | <input type="checkbox"/> Lymphome |
| <input type="checkbox"/> Tumore des Gehirns und des zentralen Nervensystems (ZNS) | |
| <input type="checkbox"/> weiss nicht | |
| <input type="checkbox"/> andere Krebserkrankung: | <input type="text"/> |

3 War/ist der diagnostizierte Krebs/Tumor bösartig? ja nein weiss nicht

4 Wann haben Sie die Krebsdiagnose erhalten?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> vor weniger als 1 Monat | <input type="checkbox"/> vor 2-3 Monaten |
| <input type="checkbox"/> vor 4-6 Monaten | <input type="checkbox"/> vor 7-9 Monaten |
| <input type="checkbox"/> vor 10-12 Monaten | <input type="checkbox"/> vor ca. ____ Jahren |

5 Ist dies Ihre erste Krebsdiagnose? ja nein

6 Kommentar / Ergänzung zu Ihrer Diagnose:

7 In welcher Phase der Krebsbehandlung befinden Sie sich derzeit?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> nach der Diagnose, vor der Behandlung | <input type="checkbox"/> in Behandlung (z.B. Bestrahlung, Chemotherapie) |
| <input type="checkbox"/> in der Rehabilitation | <input type="checkbox"/> in der Nachsorge (z.B. Nachkontrollen, Gespräche) |
| <input type="checkbox"/> Behandlung abgeschlossen | <input type="checkbox"/> in der Palliative Care |
| <input type="checkbox"/> weiss nicht | |
| <input type="checkbox"/> andere / Kommentar: | <input type="text"/> |

C Fragen zur Lebensqualität

Als Lebensqualität bezeichnet man die persönliche Wahrnehmung der eigenen Lebenssituation unter Berücksichtigung gesundheitlicher, sozialer, materieller, familiärer, beruflicher und anderer gesellschaftlicher Faktoren.

1 Wie schätzen Sie Ihre aktuelle Lebensqualität insgesamt ein?

- sehr gut gut weder gut noch schlecht schlecht sehr schlecht

Kommentar zur aktuellen Lebensqualität:

2 Es gibt verschiedene Bereiche, welche die Lebensqualität beeinflussen. Inwiefern treffen die folgenden Aussagen zurzeit auf Sie zu?

	trifft voll und ganz zu	trifft eher zu	trifft eher nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
Ich bin körperlich belastbar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich kann in meinem Umfeld offen über meine Ängste und Sorgen sprechen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich kann mich gut konzentrieren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich kann meine Sexualität geniessen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich bin immer müde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe Schmerzen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe Schlafstörungen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich leide unter Übelkeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe Mühe mit meinem Körperbewusstsein	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich zweifle an meinem Selbstwert	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich mache mir oft Sorgen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich sehe wenig Sinn im Leben	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe Gefühlsschwankungen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich fühle mich einsam	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Meine Krankheit belastet meine Angehörigen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mein Sozialleben ist eingeschränkt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich brauche Unterstützung im Alltag	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich bin in meinen Freizeitaktivitäten eingeschränkt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe finanzielle Sorgen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sozialversicherungen greifen nicht oder zu spät	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich kann meine Berufstätigkeit nicht ausüben	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe keine Unterstützung im Haushalt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die vielen Fahrten ins Spital strengen mich an	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich muss mich immer wieder auf neue Fachpersonen einstellen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich muss immer wieder meine Krankengeschichte erzählen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich muss immer wieder dieselben Formulare ausfüllen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mir fehlt eine neutrale, unabhängige Anlaufstelle	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Anderer Bereich: _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

3 Was schränkt/schränkte Ihre Lebensqualität besonders ein?

4 Wie stark werden/wurden Sie von Ihrem persönlichen Umfeld während der Erkrankung unterstützt?

Unterstützung durch	sehr stark	eher stark	eher wenig	sehr wenig	nicht beteiligt
(Ehe-)Partner/in	<input type="radio"/>				
Kinder	<input type="radio"/>				
Eltern	<input type="radio"/>				
Freundinnen / Freunde	<input type="radio"/>				
Nachbarinnen / Nachbarn	<input type="radio"/>				
Andere: _____	<input type="radio"/>				

5 Haben Sie während Ihrer Krankheit und Behandlung etwas vermisst, das rückblickend Ihre Lebensqualität verbessert hätte?

- nein
- ja, nämlich:

6 Welches «Ereignis» hat Ihre Lebensqualität während der Krankheit und Behandlung besonders positiv beeinflusst?

7 Was würden Sie anderen Krebspatientinnen und Krebspatienten vor allem empfehlen, um eine bestmögliche Lebensqualität zu erreichen?

8 Was sind Ihrer Ansicht nach die zwei wichtigsten Massnahmen, um die Krebsversorgung in der Zentralschweiz zu verbessern?

1.

2.

D Betreuung und Behandlung

1 Wie wichtig waren für Sie die folgenden (Fach-)Personen bei der Bewältigung der Krebserkrankung?

	sehr wichtig	eher wichtig	nicht wichtig	kein Kontakt
Hausarzt/ Hausärztin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Onkologe/ Onkologin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Facharzt/ Fachärztin Radiologie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
andere Spezialärzt_innen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pflegefachperson (Spital)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pflegefachperson (Spitex)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pflegefachperson (Rehabilitation)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pflegefachperson (Alters- und Pflegeheim)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Psychoonkolog_in	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Physiotherapeut_in	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ernährungsberater_in	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fachperson genetische Beratung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Berater_in Krebsliga	<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"/>
Sozialberater_in (Gemeinde)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sozialberater_in (Spital)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sozialberater_in (Spitex)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sozialberater_in (Rehabilitation)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Andere Berater_in (z.B. Pro Senectute)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Case Manager_in (Versicherung)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Case Manager_in (Spital)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Personen im freiwilligen Dienst	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Seelsorger_in	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Familienunterstützung (z.B. SRK, Caritas)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Haushaltshilfe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Andere: _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

2 Hatten Sie während Ihrer Behandlung eine professionelle Hauptansprechperson, die die gesamte Betreuung koordinierte? ja nein weiss nicht

2a Wenn ja, wer war diese Fachperson und was war ihre Funktion?

2b Wenn nein, hätten Sie das Bedürfnis nach einer solchen professionellen Hauptansprechperson gehabt?

ja nein

3 Haben einer oder mehrere der folgenden Gründe dazu geführt, dass während der Behandlung wichtige Bedürfnisse nicht ausreichend befriedigt wurden?

	trifft voll und ganz zu	trifft eher zu	trifft eher nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
Ich wusste nicht, an wen ich mich bei Fragen wenden konnte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Das Fachpersonal hatte zu wenig Zeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Das Fachpersonal ging wiederholt zu wenig auf mich und meine Bedürfnisse ein (fehlende Empathie)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Das Fachpersonal sprach sich zu wenig untereinander ab (z.B. Hausärztin, Spezialisten, verschiedene Abteilungen von Spitälern, Spitex)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Meine medizinischen Bedürfnisse waren zwar gedeckt, aber es fehlte mir an Informationen / Unterstützung in weiteren Bereichen (z.B. Haushaltshilfe, Beratung, Finanzen)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe meine Bedürfnisse nicht geäußert, obwohl ich danach gefragt wurde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Anderer Grund: _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

4 In welchem Spital / welcher Klinik waren Sie hauptsächlich in Betreuung / Behandlung?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Kantonsspital Luzern, Standort Luzern | <input type="checkbox"/> Kantonsspital Luzern, Standort Sursee |
| <input type="checkbox"/> Kantonsspital Luzern, Standort Wolhusen | <input type="checkbox"/> Kantonsspital Nidwalden |
| <input type="checkbox"/> Kantonsspital Obwalden | <input type="checkbox"/> Kantonsspital Uri |
| <input type="checkbox"/> Kantonsspital Zug | <input type="checkbox"/> Hirslanden St. Anna |
| <input type="checkbox"/> Hirslanden Andreas Klinik | <input type="checkbox"/> Spital Lachen |
| <input type="checkbox"/> Spital Schwyz | <input type="checkbox"/> Spital Einsiedeln |
| <input type="checkbox"/> andere: _____ | |

5 Welche Behandlungen erhielten Sie in den letzten 12 Monaten? (Mehrfachantworten möglich)

- keine
- operativer Eingriff (Chirurgie)
- Immuntherapie
- Chemotherapie
- Radiotherapie (Bestrahlung)
- Hormonbehandlung
- Knochenmarktransplantation mit Rückgabe von **eigenem** Knochenmark/ Stammzellen
- Knochenmarktransplantation mit Rückgabe von **fremdem** Knochenmark/ Stammzellen
- Komplementärmedizin (z.B. Misteltherapie, Akupunktur)
- weitere Behandlungen (bitte genau angeben): _____
- weiss nicht

E Zufriedenheit mit der Krebsversorgung

1 Wie zufrieden waren/sind Sie grundsätzlich mit der Versorgung (Medizin, Pflege, Beratung etc.) seit Ihrer Krebsdiagnose?

- vollständig zufrieden mehrheitlich zufrieden
 teilweise zufrieden nicht zufrieden

1a Was war besonders zufriedenstellend?

1b Was könnte verbessert werden?

2 Haben Sie Untersuchungen gemacht oder Behandlungen erhalten, die Sie eigentlich nicht wollten?

- ja, mehrmals ja, einmal nein

2a Wenn ja, was genau wollten Sie nicht?

2b Wenn ja, warum haben Sie die Untersuchungen oder Behandlungen trotzdem in Anspruch genommen?

- weil Angehörige es gewünscht haben
 weil der Arzt/die Ärztin es nachdrücklich empfohlen hat
 weil der Arzt/die Ärztin mehr Sicherheit für das weitere Vorgehen benötigt hat
 weil ich mir nicht sicher war
 anderer Grund:

3 Hatten Sie im Verlauf Ihrer Krebsbehandlung das Gefühl, dass Sie notwendige Beratungen und/oder Behandlungen nicht erhalten haben?

- ja, mehrmals ja, einmal nein

3a Welche zusätzlichen oder anderen Beratungen und/oder Behandlungen hätten Sie sich gewünscht?

4 Hatten Sie im Verlauf Ihrer Krebsbehandlung das Gefühl, dass Sie falsche, eventuell Ihnen schadende Beratungen und/oder Behandlungen erhalten haben?

ja, mehrmals

ja, einmal

nein

4a Wenn ja, was war aus Ihrer Sicht falsch oder hat Ihnen geschadet?

5 Gibt es etwas, was Sie rückblickend bei Ihrer medizinischen Versorgung anders machen würden?

ja

nein

5a Wenn ja, was würden Sie anders machen?



F Prävention

Als Prävention bezeichnet man alle Massnahmen, die eine Beeinträchtigung der Gesundheit (Krankheit, Verletzung) verhindern oder verzögern bzw. weniger wahrscheinlich werden lassen.

1 Kannten Sie vor Ihrer Krebsdiagnose Angebote / Informationen zur Krebsprävention?

ja

nein

2 Von welcher Seite hätten Sie mehr Informationen erwartet? (Mehrfachantworten möglich)

Hausarzt/Hausärztin

Spezialarzt/Spezialärztin, aus Fachbereich _____

Krankenkasse

Apotheke

Bundesamt für Gesundheit

Kanton

Gemeinde

andere Stelle:

3 Möchten Sie uns noch etwas zur Krebs-Prävention mitteilen?

G Früherkennung

Als Früherkennung bezeichnet man die systematische Untersuchung zur frühzeitigen Entdeckung von (Krebs-) Krankheiten, insbesondere zum rechtzeitigen Aufspüren maligner (bösartiger) Tumore.

1 Welche der folgenden Angebote zur Krebs-Früherkennung haben Sie in Anspruch genommen?		1a Hat das beanspruchte Angebot Ihren Bedürfnissen entsprochen?			
		vollständig	mehrheitlich	teilweise	überhaupt nicht
<input type="radio"/>	Mammographie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	Abtasten (Brust)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	Gebärmutterhalsabstrich (PAP-Test)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	Prostatauntersuchung (rektal)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	Prostatauntersuchung (PSA-Test)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	Darmspiegelung (Endoskopie, Koloskopie, Rektoskopie, Sigmoidoskopie)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	Kantonales Darmscreening-Programm	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	Darmvorsorge Hämoculttest (verstecktes Blut im Stuhl)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	Haut- und Muttermaluntersuchung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	Gentests	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	Andere: _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	Ich habe keine Angebote in Anspruch genommen				

2 Denken Sie an Ihren letzten Arztbesuch vor der Krebsdiagnose zurück: Was war der Grund für die Untersuchung?

- Vorsorgeuntersuchung ohne Beschwerden oder Symptome
- Abklärung von Beschwerden oder Symptomen
- Nachkontrolle, weil eine frühere Untersuchung etwas angezeigt hat
- weiss nicht
- anderer Grund:

2a Wer hat veranlasst, dass diese Untersuchung durchgeführt wurde?

- ich selbst, auf eigene Initiative
- auf Bitte von Angehörigen
- auf Aufforderung der Hausärztin, des Hausarztes
- auf Aufforderung einer Spezialistin/ eines Spezialisten
- im Rahmen eines Früherkennungsprogramms
- anderer Anlass:

H Diagnose

Als Diagnose bezeichnet man die bewertende Zusammenfassung der Symptome und Befunde, welche zur Feststellung einer Krankheit führen. Auf der Diagnose baut die nachfolgende Behandlung auf.

1 Wie empfanden Sie die Wartezeit zwischen dem Krebsverdacht und der Diagnose?

- sehr kurz eher kurz eher lang sehr lang

2 Denken Sie an die Zeit zwischen Diagnose und Behandlungsbeginn: Hatten Sie genügend Gelegenheiten, offene Fragen und allfällige Vorbehalte zur Diagnose und/oder Behandlung zu klären?

- ja nein

3 Möchten Sie uns noch etwas zur Diagnosestellung mitteilen?

I Information und Kommunikation

1 Wie haben Sie sich vorwiegend über Ihre Krebserkrankung informiert?

2 Zu welchen der folgenden Bereichen der Krebserkrankung und -versorgung haben Sie Informationen erhalten?	2a Haben diese Informationen Ihren Bedürfnissen entsprochen?			
	vollständig	mehrheitlich	teilweise	überhaupt nicht
<input type="radio"/> Diagnose der Krankheit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Ursachen der Krankheit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Bevorstehende medizinische Behandlungen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> mögliche Nebenwirkungen der Behandlungen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> psychologische Beratung/ Unterstützung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Unterstützungsmöglichkeiten ausserhalb des Krankenhauses (z.B. Spitex- oder Entlastungsdienste, Fahrdienst)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> weitere medizinische Behandlungsmöglichkeiten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> komplementärmedizinische Behandlungsmöglichkeiten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Bewältigung der Krankheit zu Hause	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Ernährung und Bewegung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Schmerztherapie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Dinge, die Sie selbst tun können, um Ihr Wohlbefinden zu verbessern (sogenanntes Selbstmanagement)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Umgang mit Spätfolgen von Krankheit und Therapie (Cancer Survivorship)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Palliative Care	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Anderer Bereich: _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

3 Wurden Sie in Kenntnis gesetzt, welche Möglichkeiten es gäbe, falls die Behandlung nicht erfolgreich verläuft?

- ja, mehrmals ja, einmal
 nein, aber ich hätte es gewünscht nein, war nicht erforderlich

4 Wer hat über Ihre Behandlung(en) entschieden? (Kreuzen Sie bitte alle beteiligten Personen an)

- ich selbst Angehörige
 Hausärztin/ Hausarzt
 Spezialarzt/ Spezialärztin aus Fachbereich: _____
 andere: _____

5 Wie gut hat während Ihrer Krebserkrankung die Koordination und der Informationsaustausch zwischen den einzelnen Fachpersonen funktioniert?

- sehr gut gut mässig schlecht
 weiss nicht / kann ich nicht beurteilen

6 Was könnte bei der Kommunikation und dem Informationsaustausch verbessert werden?

7 Haben Sie schon einmal von einer (Smartphone-)Applikation gehört, mit der Sie und die Fachpersonen Ihre Behandlung koordinieren können? ja nein

7a Wie sinnvoll erachten Sie eine solche Applikation?

- sehr sinnvoll sinnvoll wenig sinnvoll gar nicht sinnvoll
 weiss nicht / kann ich nicht beurteilen

8 Möchten Sie uns noch etwas zur Information und Kommunikation mit den Fachpersonen mitteilen?

J Cancer Survivorship / Rehabilitation / Reintegration

Der Überbegriff *Cancer Survivorship* umfasst zahlreiche Themen wie die Rehabilitation oder den Wiedereinstieg ins Berufsleben. Viele Betroffene (so genannte *Cancer Survivors*) leiden gelegentlich noch Jahre später an den psychischen oder physischen Spätfolgen von Krankheit und Therapien. Als *Rehabilitation* bezeichnet man primär die Wiederherstellung der physischen und/oder psychischen Fähigkeiten im Anschluss an eine Erkrankung. Die *Reintegration* bezeichnet den oft herausfordernden Weg zum Wiedereinstieg in den beruflichen und/oder sozialen Alltag.

1 Haben Sie Angebote in der Rehabilitation und Reintegration genutzt? ja nein

1a Wenn ja, welche Angebote haben Sie genutzt?

1b Wenn ja, wurden Ihre Bedürfnisse befriedigt?

vollständig mehrheitlich teilweise überhaupt nicht

1c Wenn nein, hätten Sie das Bedürfnis nach solchen Angeboten gehabt?

ja nein

2 Möchten Sie noch etwas zu Cancer Survivorship / Rehabilitation / Reintegration ergänzen?

K Nachsorge

Als Nachsorge bezeichnet man die weitere Diagnostik und Therapie nach einer (evtl. vorläufig) abgeschlossenen Behandlung von komplexen Erkrankungen.

1 Welche der folgenden Angebote haben Sie nach Ihrer Krebsbehandlung in Anspruch genommen?	1a Hat das beanspruchte Angebot Ihren Bedürfnissen entsprochen?			
	vollständig	mehrheitlich	teilweise	überhaupt nicht
<input type="radio"/> Nachsorge im Spital	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Hausarztsprechstunden	<input type="radio"/>	<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"/>
<input type="radio"/> Psychoonkologie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Ernährungsberatung/-therapie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Sporttherapie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Vorträge	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Kurse (z.B. Meditation, Schminkkurs etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Anderes: _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

2 Welche Angebote/ welche Unterstützung hätten Sie sich in der Phase der Nachsorge anders oder zusätzlich gewünscht?

L Palliative Care

Als Palliative Care bezeichnet man die umsorgende Behandlung von Menschen mit Krankheiten, deren Heilung nicht mehr als möglich erachtet wird und kein Ziel mehr darstellt. Ziel ist es, eine bestmögliche Lebensqualität für Patientinnen und Patienten sowie deren Familien zu erreichen; bis zum Tod.

1 Nehmen Sie aktuell Palliative Care in Anspruch? Ja nein

1a Wenn ja, was nehmen Sie in Anspruch?

- Begleitung durch Freiwillige Dienstleistungen einer Palliative Care Abteilung im Spital
 allgemeine Spitexleistungen Spitexleistungen von spezialisierten Fachkräften
 spezifische palliative Beratung (mobile, ambulante Sprechstunden)
 andere:

1b Wenn ja, entsprechen die Angebote Ihren Bedürfnissen?

- vollständig mehrheitlich teilweise überhaupt nicht

2 Welche weiteren Angebote/ welche Unterstützung im Rahmen der Palliative Care hätten Sie sich vermehrt oder zusätzlich gewünscht?

- Begleitung durch Freiwillige Dienstleistungen einer Palliative Care Abteilung im Spital
 allgemeine Spitexleistungen Spitexleistungen von spezialisierten Fachkräften
 spezifische palliative Beratung (mobile, ambulante Sprechstunden)
 andere:

M Angaben zu Ihrer Lebenssituation

1 Was ist Ihr Zivilstand?

- ledig verheiratet getrennt oder geschieden
 eingetragene Partnerschaft verwitwet anderer:

2 Sind Sie erwerbstätig? ja nein

2a Wenn ja, beziehen Sie Krankentaggelder? ja nein

2b Wenn nein, sind Sie ... ?

- als arbeitslos angemeldet nicht als arbeitslos angemeldet, aber auf Stellensuche
 Hausfrau/Hausmann IV-Rentenbezüger/in
 in Ausbildung im Ruhestand
 anderes:

3 Wie beurteilen Sie die Einkommenssituation Ihres Haushalts?

- sehr gutes Einkommen relativ gutes Einkommen
 es reicht, um vernünftig zu leben manchmal reicht es knapp nicht
 Einkommen reicht nicht aus

4 Welches Krankenversicherungsmodell haben Sie persönlich für die obligatorische Grundversicherung?

- Standardmodell (freie Arztwahl) Gruppenpraxismodell (HMO) Hausarztmodell
 Telemedizinisches Modell (telefonische Beratung vor jedem Arztbesuch) weiss nicht

5 Haben Sie eine Zusatzversicherung für Komplementärmedizin?

- ja nein weiss nicht

6 Wie sind Sie versichert, wenn Sie ins Spital müssen?

- Allgemeine Abteilung Halbprivate Abteilung
 Private Abteilung anderes Modell:
 weiss nicht

7 Welcher Religion gehören Sie an?

- Christentum (katholisch) Christentum (reformiert)
 Christentum (orthodox) Judentum
 Islam Buddhismus
 Hinduismus konfessionslos
 andere:

8 Welche Nationalität haben Sie? Schweiz andere:

8a Wenn Sie nicht in der Schweiz geboren sind, welches ist Ihr Geburtsland? _____

8b Seit welchem Lebensjahr wohnen Sie in der Schweiz? ____.

N Abschluss und weiterer Verlauf der Studie

Sie haben es fast geschafft – es bleiben noch drei abschliessende Fragen.

1 Wie haben Sie von der vorliegenden Befragung erfahren?

- vom Hausarzt/Hausärztin im Spital von der Krebsliga
 in einer Selbsthilfegruppe von der Spitex in einer Zeitung / Zeitschrift
 von den Behörden (Kanton / Gemeinde) anders:

2 Welche Themenbereiche oder Fragestellungen haben Sie in diesem Fragebogen vermisst?

3 Zum Schluss: Möchten Sie uns noch etwas mitteilen oder jemandem einen speziellen Dank aussprechen?

Vielen Dank – Sie haben den Fragebogen nun abgeschlossen!

Weiterer Projektverlauf

Wenn Sie wünschen, informieren wir Sie gerne über die Ergebnisse der Befragung sowie das weitere Vorgehen dieses Projekts. Auch diese Angaben verwenden wir vertraulich und nur im Rahmen dieser Studie.

- Ich bestelle gerne eine kostenlose Zusammenfassung der Studie (PDF), die voraussichtlich Mitte 2020 verfügbar ist. Meine E-Mail Adresse:

.....

Wir werden nach der Auswertung dieser Umfrage öffentliche Dialogveranstaltungen mit Patientinnen und Patienten, Angehörigen sowie weiteren Akteuren des Gesundheitssystems durchführen. Sind Sie an Informationen und einer unverbindlichen Einladung interessiert?

- Ja, per E-Mail an folgende Adresse:

.....

- Ja, per Briefpost an folgende Adresse:

.....

- Nein danke, ich bin nicht an weiteren Informationen zum Projekt interessiert.

Herzlichen Dank für die Einsendung des Fragebogens!

Für Ihre Fragen und Anliegen sowie zur Unterstützung beim Ausfüllen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Kathrin Jehle	kathrin.jehle@hslu.ch	041 228 99 66
Marco Eichenberger	marco.eichenberger@hslu.ch	041 228 42 44

Weitere Informationen zum Projekt «Verbesserung Krebsversorgung Zentralschweiz»: www.hslu.ch/krebs

Diese Umfrage wird in Zusammenarbeit mit folgenden Institutionen durchgeführt: Krebsliga Zentralschweiz, Institut für Hausarztmedizin (IHAM), Spitäler der Zentralschweiz, Zentralschweizer Krebsregister, Spitex Verbände, Curaviva Kantonalverbände, Zentralschweizer Kantone und weitere.