

Modul 1: Wichtigkeit von Therapie-Outcomes

Mit den folgenden Fragen möchten wir erfahren, wie wichtig Ihnen persönlich die unten genannten Ziele bei der **aktuellen Behandlung** Ihrer CLL sind. Mit „Behandlung“ meinen wir sowohl die **Betreuung** durch Ihre Ärzte / Ärztinnen als auch ggf. eine Therapie mit **Medikamenten**.

Wie wichtig ist Ihnen, ...		gar nicht	etwas	mäßig	ziemlich	sehr	betrifft mich nicht
1	... dass die Therapie Fatigue (Erschöpfung und chronische Müdigkeit) verringert bzw. vermeidet?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2	... dass die Therapie körperliche Auswirkungen der CLL verringert bzw. vermeidet?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3	... dass mithilfe der Therapie die CLL weniger sichtbar ist?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4	... dass die Behandlung wenig zeitaufwändig ist?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5	... dass die Therapie Ihren Tagesablauf möglichst wenig einschränkt?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6	... eine Therapie zu erhalten, die das Immunsystem möglichst wenig beeinträchtigt?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
7	... dass die Therapie individuell an Ihre Begleiterkrankungen angepasst wird?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8	... dass Sie mithilfe der Behandlung weiterleben können wie vor der Diagnose?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
9	... durch die Behandlung weniger Einschränkungen im Berufsleben zu haben?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10	... durch die Behandlung ein normales Alltags- und Freizeitleben zu haben?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
11	... durch die Behandlung ein normales Sozialleben zu haben?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
12	... durch die Behandlung ein normales Familienleben zu haben?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
13	... durch die Behandlung weniger Angst vor einem Rezidiv zu haben?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
14	... durch die Behandlung weniger Zukunftsängste zu haben?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
15	... durch die Behandlung seltener an die CLL zu denken?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
16	... durch die Behandlung weniger niedergeschlagen zu sein?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
17	... durch die Behandlung weniger Angst vor Nebenwirkungen zu haben?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
18	... eine geringe finanzielle Belastung durch die CLL und die Behandlung zu haben?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Modul 2: Wichtigkeit von Prozessqualität

Mit den folgenden Fragen möchten wir erfahren, wie wichtig Ihnen persönlich die unten genannten Ziele bei der **aktuellen Versorgung** Ihrer CLL sind.

Wie wichtig ist Ihnen, ...		gar nicht	etwas	mäßig	ziemlich	sehr	betrifft mich nicht
1	... Aufklärung und Informationen über die CLL, ihren Verlauf und die Therapiemöglichkeiten zu erhalten?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2	... bereits bei der Erstdiagnose ausführliche Informationen zu erhalten?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3	... Broschüren oder schriftliche Informationen bei der Erstdiagnose zu erhalten?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4	... ein kurzfristiger zusätzlicher Termin nach der Erstdiagnose für weitergehende Informationen, z.B. durch geschultes Praxispersonal?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5	... möglichst früh Informationen zu zukünftigen Therapiemöglichkeiten zu erhalten?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6	... Informationen zu Selbsthilfegruppen zu erhalten?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
7	... Informationen zu Rehabilitationsmöglichkeiten oder Kuraufenthalten zu erhalten?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8	... Informationen zu psychologischen Unterstützungsmöglichkeiten zu erhalten, ggf. auch für Angehörige?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
9	... dass Ihr Arzt / Ihre Ärztin auf dem aktuellen Wissensstand der Forschung ist?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10	... dass Ärzte / Ärztinnen, die an Ihrer Behandlung beteiligt sind, untereinander kommunizieren?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
11	... dass Ihr behandelnder Arzt / Ihre behandelnde Ärztin dem Einholen einer Zweitmeinung positiv gegenübersteht?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
12	... dass Ihr Arzt / Ihre Ärztin die Informationen klar und verständlich darstellt?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
13	... dass Ihr Arzt / Ihre Ärztin mit Ihnen auf Augenhöhe kommuniziert?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
14	... dass Ihr Arzt / Ihre Ärztin und das Gesundheitspersonal empathisch sind?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
15	... dass Ihr Arzt / Ihre Ärztin sich Zeit für Sie nimmt?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
16	... ein gutes Vertrauensverhältnis zu Ihrem Arzt / Ihrer Ärztin?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
17	... immer vom gleichen Arzt / von der gleichen Ärztin behandelt zu werden?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
18	... eine möglichst kurze Wartezeit vor Ort?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
19	... eine gute Organisation innerhalb der Praxis bzw. Klinik?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
20	... eine gute Erreichbarkeit der Praxis bzw. Klinik per E-Mail oder Telefon?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Modul 2: Wichtigkeit von Prozessqualität

Mit den folgenden Fragen möchten wir erfahren, wie wichtig Ihnen persönlich die unten genannten Ziele bei der **aktuellen Versorgung** Ihrer CLL sind.

Wie wichtig ist Ihnen, ...		gar nicht	etwas	mäßig	ziemlich	sehr	betrifft mich nicht
21	... die Art der Einnahme (z.B. Tabletten oder Infusion)?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
22	... der Ort der Einnahme (d.h. zuhause oder im Krankenhaus / in der Arztpraxis)?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
23	... bei einer Tablettentherapie diese so selten wie möglich einnehmen zu müssen?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
24	... dass der Arzt / die Ärztin die Möglichkeit einer Therapiepause anspricht, wenn Ihre Werte sich verbessert haben?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
25	... dass Therapieentscheidungen mit Ihnen gemeinsam getroffen werden?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
26	... zu Beginn der Therapie eine ausführliche Aufklärung über die Therapie und ihre Nebenwirkungen zu erhalten?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Modul 3: Relative Behandlungspräferenzen

Im Folgenden sehen Sie jeweils zwei Aussagen. Wo würden Sie sich auf der Skala einordnen?

1

Für eine **hohe Wirksamkeit** würde ich starke Nebenwirkungen in Kauf nehmen.

Für eine Therapie mit **wenigen Nebenwirkungen** würde ich eine geringere Wirksamkeit in Kauf nehmen.

2

Bei gleicher Wirksamkeit würde ich eine **bewährte** Therapie, die schon lange im Einsatz ist, bevorzugen.

Bei gleicher Wirksamkeit würde ich eine **neue und innovative** Therapie bevorzugen.

3

Bei Eintritt der Symptome möchte ich **möglichst lange warten**, bis ich eine Therapie beginne.

Ich möchte **so früh wie möglich** mit einer Therapie beginnen.

Modul 1: Zielerreichung von Therapie-Outcomes

Bitte kreuzen Sie zu jeder der folgenden Aussagen an, inwieweit Ihre Behandlungsziele **erreicht wurden** und somit die Behandlung für Sie von Nutzen war.

Die aktuelle Behandlung...		trifft gar nicht zu	trifft etwas zu	trifft mäßig zu	trifft ziemlich zu	trifft sehr zu	betraf mich nicht
1	... hat Fatigue (Erschöpfung und chronische Müdigkeit) verringert bzw. vermieden.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2	... hat körperliche Auswirkungen der CLL verringert bzw. vermieden.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3	... hat die CLL weniger sichtbar gemacht.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4	... war wenig zeitaufwändig.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5	... hat meinen Tagesablauf wenig eingeschränkt.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6	... hat mein Immunsystem wenig beeinträchtigt.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
7	... wurde an meine Begleiterkrankungen angepasst.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8	... hat mir geholfen, dass ich weiterleben kann wie vor der Diagnose.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
9	... hat mir geholfen, weniger Einschränkungen im Berufsleben zu haben.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10	... hat mir geholfen, ein normales Alltags- und Freizeitleben zu haben.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
11	... hat mir geholfen, ein normales Sozialleben zu haben.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
12	... hat mir geholfen, ein normales Familienleben zu haben.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
13	... hat mir geholfen, weniger Angst vor einem Rezidiv zu haben.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
14	... hat mir geholfen, weniger Zukunftsängste zu haben.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
15	... hat mir geholfen, seltener an die CLL zu denken.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
16	... hat mir geholfen, weniger niedergeschlagen zu sein.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
17	... hat mir geholfen, weniger Angst vor Nebenwirkungen zu haben.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
18	... hat dazu beigetragen, durch die CLL und die Therapie eine geringe finanzielle Belastung zu haben.	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Modul 2: Erreichung von Prozessqualität

Bitte kreuzen Sie zu jeder der folgenden Aussagen an, inwieweit Ihre Ziele in Bezug auf die Ärztinnen und Ärzte und weiteren Beteiligten **erreicht wurden** und somit die Behandlung für Sie von Nutzen war.

In der bisherigen Versorgung meiner CLL...		trifft gar nicht zu	trifft etwas zu	trifft mäßig zu	trifft ziemlich zu	trifft sehr zu	betrifft mich nicht
1	... habe ich ausreichend Aufklärung und Informationen über die CLL, ihren Verlauf und die Therapiemöglichkeiten erhalten.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2	... habe ich bereits bei der Erstdiagnose ausführliche Informationen erhalten.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3	... habe ich bei der Erstdiagnose Broschüren und schriftliche Informationen erhalten.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4	... hatte ich einen kurzfristigen zusätzlichen Termin nach der Erstdiagnose, bei dem ich weiterführende Informationen erhalten habe.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5	... habe ich frühzeitig Informationen zu zukünftigen Therapiemöglichkeiten erhalten.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6	... habe ich Informationen zu Selbsthilfegruppen erhalten.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
7	... habe ich Informationen zu Rehabilitationsmöglichkeiten oder Kuraufenthalten erhalten.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8	... habe ich Informationen zu psychologischen Unterstützungsmöglichkeiten, ggf. auch für Angehörige, erhalten.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
9	... ist mein Arzt / meine Ärztin nach meiner Einschätzung auf dem aktuellen Wissensstand der Forschung.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10	... kommunizieren die Ärzte / Ärztinnen, die an meiner Behandlung beteiligt sind, untereinander.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
11	... steht mein behandelnder Arzt / meine behandelnde Ärztin der Einholung einer Zweitmeinung positiv gegenüber.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
12	... stellt mein Arzt / meine Ärztin die Informationen klar und verständlich dar.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
13	... kommuniziert mein Arzt / meine Ärztin mit mir auf Augenhöhe.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
14	... sind mein Arzt / meine Ärztin und das Gesundheitspersonal empathisch.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
15	... nimmt mein Arzt / meine Ärztin sich Zeit für mich.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
16	... habe ich ein gutes Vertrauensverhältnis zu meinem Arzt / meiner Ärztin.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
17	... wurde ich immer vom gleichen Arzt / von der gleichen Ärztin behandelt.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
18	... waren die Wartezeiten vor Ort kurz.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
19	... ist die Praxis bzw. Klinik gut organisiert.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
20	... ist die Praxis bzw. Klinik per E-Mail oder Telefon gut erreichbar.	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Modul 2: Erreichung von Prozessqualität

Bitte kreuzen Sie zu jeder der folgenden Aussagen an, inwieweit Ihre Ziele in Bezug auf die Ärztinnen und Ärzte und weiteren Beteiligten **erreicht wurden** und somit die Behandlung für Sie von Nutzen war.

In der bisherigen Versorgung meiner CLL...		trifft gar nicht zu	trifft etwas zu	trifft mäßig zu	trifft ziemlich zu	trifft sehr zu	betraf mich nicht
21	... wurden meine Wünsche bei der Art der Einnahme berücksichtigt (z.B. Tabletten oder Infusion).	☐	☐	☐	☐	☐	☐
22	... wurden meine Wünsche bei dem Ort der Einnahme berücksichtigt (d.h. zuhause oder im Krankenhaus / in der Arztpraxis).	☐	☐	☐	☐	☐	☐
23	... musste ich bei einer Tablettentherapie diese nur selten einnehmen. (Falls keine Tablettentherapie stattgefunden hat, bitte „betraf mich nicht“ ankreuzen.)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
24	... hat der Arzt / die Ärztin die Möglichkeit einer Therapiepause angesprochen, als meine Blutwerte sich verbessert hatten. (Falls keine Verbesserung stattgefunden hat, bitte „betraf mich nicht“ ankreuzen.)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
25	... werden Therapieentscheidungen mit mir gemeinsam getroffen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
26	... wurde ich zu Beginn der Therapie ausführlich über die Therapie und ihre Nebenwirkungen aufgeklärt.	☐	☐	☐	☐	☐	☐