

# Ergebnisbericht

(gemäß Nr. 14.1 ANBest-IF)



<b>Konsortialführung:</b>	Universitätsklinikum Dresden
<b>Förderkennzeichen:</b>	01VSF17013
<b>Akronym:</b>	EvEnt-PCA
<b>Projekttitel:</b>	EvEnt-PCA - Evaluation einer patientenorientierten Online-Entscheidungshilfe bei nicht metastasiertem Prostatakarzinom
<b>Autoren:</b>	Prof. Dr. med. Dr. phil. Johannes Huber, Dr. phil. Philipp Karschuck
<b>Förderzeitraum:</b>	1. April 2018 – 31. März 2022

## Inhaltsverzeichnis

I.	Abkürzungsverzeichnis.....	2
II.	Abbildungsverzeichnis.....	2
III.	Tabellenverzeichnis.....	2
1.	Zusammenfassung.....	3
2.	Beteiligte Projektpartner.....	4
3.	Projektziele.....	5
4.	Projektdurchführung.....	9
5.	Methodik.....	12
6.	Projektergebnisse.....	23
7.	Diskussion der Projektergebnisse.....	28
8.	Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung.....	29
9.	Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen.....	31
10.	Literaturverzeichnis.....	32
11.	Anhang.....	33
12.	Anlagen.....	34

## I. Abkürzungsverzeichnis

DGU	Deutschen Gesellschaft für Urologie e.V.
BvDU	Berufsverband der Deutschen Urologen e.V.
I	Interventionsgruppe
ICHOM	International Consortium for Health Outcomes and Measurement
IPSS	International Prostate Symptom Score
K	Kontrollgruppe
PCA	Prostatakarzinom
PSA	Prostata-spezifisches Antigen

## II. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: EvEnt-PCA Studienablauf .....	16
Abbildung 2: Dokumentation im Studienablauf .....	20
Abbildung 3: Projektstruktur .....	22
Abbildung 4: Rekrutierungsverlauf EvEnt-PCA (07/2018-12/2020).....	24
Abbildung 5: Entscheidungshilfe Prostatakrebs (Version 2021): Einbindung in den Arzt-Patienten-Kontakt und erweiterter Funktionsumfang .....	30

## III. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Einschlusskriterien .....	12
Tabelle 2: Übersicht der sekundären Endpunkte (*falls noch keine Therapie erfolgt ist) .....	13
Tabelle 3: Primäres Outcome .....	25
Tabelle 4: Primäres Outcome Anteil defensiver Behandlungsstrategien in den vordefinierten onkologischen Risikogruppen .....	26

## 1. Zusammenfassung

**1. Hintergrund:** Ziel der Studie war die Evaluation der interaktiven, patientenorientierten Entscheidungshilfe Prostatakrebs als mögliches Vorbild für die flächendeckende Etablierung einer Online-Entscheidungshilfe im deutschen Gesundheitswesen.

**2. Methodik:** In der randomisierten-kontrollierten prospektiven Evaluationsstudie wurde die Online-Entscheidungshilfe Prostatakrebs (Intervention) mit der gedruckten Patientenleitlinie Prostatakrebs aus dem Leitlinienprogramm Onkologie (Kontrolle) als aktuellem Standard verglichen. Primärer Studienendpunkt war der leitliniengerechte Einsatz von zuwartendem Vorgehen. Sekundäre Endpunkte waren Wissen, Akzeptanz, Entscheidungskonflikte, Arzt-Patienten-Kommunikation, Ängste und Depressionen, Bedauern der Entscheidung und Lebensqualität. Während der multizentrischen Rekrutierungsphase (01.07.2018-31.12.2020) wurden 1.115 Patienten in bundesweit 116 urologischen Praxen und Kliniken in die Studie eingeschlossen.

**3. Ergebnisse:** Von n=1.000 Patienten lagen auswertbare Basisdaten vor. Das onkologische Risiko war bei 22% gering, bei 45% mittel und bei 33% hoch. Die Behandlungsentscheidung lautete in 59% radikale Prostatektomie, in 16% Strahlentherapie, in 16% aktive Überwachung und in 9% andere. Bei den primären und sekundären Endpunkten gab es keinen Unterschied zwischen der Interventions- und der Kontrollgruppe. In der Interventionsgruppe gaben mehr Patienten eine Zusammenfassung ihrer Vorbereitung auf die ärztliche Konsultation an (K 56% vs. I 76%,  $p<0,001$ ) und die Konsultationszeit war kürzer (K 69 min vs. I 61 min,  $p=0,02$ ). Die Möglichkeit einer Strahlentherapie (K 84% vs. I 90%,  $p=0,005$ ) wurde häufiger besprochen. Auch Informationen über Unterstützungsangebote wie Rehabilitation (K 62% vs. I 69%,  $p=0,02$ ) und Psychoonkologie (K 17% vs. I 21%,  $p=0,08$ ) wurden häufiger gegeben. Darüber hinaus wurden mehr Beratungsgespräche bei der Hausärztin oder beim Hausarzt (K 35% vs. I 43%,  $p=0,01$ ) und in der Strahlentherapie (K 18% vs. I 24%,  $p=0,03$ ) geführt.

**4. Diskussion:** Die Ergebnisse der Evaluationsstudie der Entscheidungshilfe Prostatakrebs zeigten eine Reihe von strukturellen Verbesserungen für den Behandlungsprozess beim nicht-metastasierten Prostatakrebs. Bei den primären und sekundären Endpunkten gab es keinen Unterschied zwischen der Interventions- und der Kontrollgruppe. Positiv wirkte sich die Entscheidungshilfe Prostatakrebs hingegen u.a. auf die Verkürzung des Aufklärungsgesprächs, die stärkere Beteiligung des Patienten und die Qualitätssteigerung

Akronym: EvEnt-PCA  
Förderkennzeichen: 01VSF17013

durch die Zusammenfassung aus. Ferner werden mehr Ärztinnen und Ärzte zur Entscheidungsfindung konsultiert (hausärztliche und strahlentherapeutische Versorgung). Auch die Möglichkeit der Strahlentherapie und deren Vor- und Nachteile werden stärker besprochen. Eine Verbesserung zeigt sich auch bzgl. der Informationen über Unterstützungsangebote (Rehabilitation, Psychoonkologie). Die beobachteten Effekte dokumentieren damit eine stärkere Leitlinien-treue des Beratungsprozesses und legen eine Förderung der Gesundheitskompetenz und Patientenautonomie nahe.

## 2. Beteiligte Projektpartner

Einrichtung	Institut	Projektleitung	Besonderheiten
TU Dresden	Institut für Medizinische Informatik und Biometrie	Prof. em. Dr. rer. nat. Rainer Koch	n/a
Universitätsklinik Heidelberg	Sektion Psychoonkologie, Klinik für Allgemeine Innere Medizin und Psychosomatik	PD Dr. sc. hum. Andreas Ihrig,	n/a
Universitätsspital Zürich	Klinische Ethik/Geschäftsführerin Klinisches Ethikkomitee	Prof. Dr. med., Dipl. Soz. Tanja Krones	n/a

### Fachlicher Ansprechpartner für Rückfragen nach Projektende:

Univ.-Prof. Dr. med. Dr. phil. Johannes Huber  
Direktor der Urologischen Universitätsklinik Marburg  
Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH  
Baldingerstr.  
35033 Marburg  
Email: [johannes.huber@uk-gm.de](mailto:johannes.huber@uk-gm.de)

### 3. Projektziele

**Hintergrund des Projekts:** Entscheidungshilfen sind Interventionen, die Patienten dabei unterstützen, ihre Therapieentscheidungen zusammen mit der behandelnden Ärztin oder dem Arzt eindeutig zu treffen. Im besten Fall stellen Entscheidungshilfen leitliniengerechte Informationen über die unterschiedlichen Optionen und die damit verbundenen Vor- und Nachteile zu Verfügung und helfen dabei, eine Übereinstimmung zwischen Entscheidungen und persönlichen Wertvorstellungen zu finden. Online-Entscheidungshilfen gelten als zeitgemäße Variante der Informationsvermittlung, berücksichtigen persönliche Präferenzen und Werturteile, stärken das Verhältnis zwischen Ärztin oder Arzt und Patient und fördern die Selbstbestimmung der Patienten. Im Vergleich zu konventionellen, gedruckten Aufklärungsbroschüren bieten interaktive Angebote ein höheres Maß an Personalisierbarkeit. Die Patienten sind informierter, haben realistischere Erwartungen hinsichtlich möglicher Therapieeffekte, geben weniger Entscheidungskonflikte an und sind aktiver in den Entscheidungsprozess einbezogen.

Entscheidungshilfen eignen sich besonders für eine zielgruppenspezifische Beratung, z.B. beim Prostatakarzinom. Diese Erkrankung ist in Deutschland mit etwa 60.000 Neubetroffenen pro Jahr die häufigste Tumorerkrankung des Mannes. Zur Behandlung gibt es verschiedene Methoden, beispielsweise Operation, Bestrahlung, die Gabe von Hormonen oder auch ein zunächst zuwartendes Vorgehen. Bei der Wahl der richtigen Behandlungsstrategie spielen auch persönliche Präferenzen und Erwartungen eine große Rolle. Von 60.000 Betroffenen sterben etwa 12.000 Patienten pro Jahr an aggressiven und schnellen Verlaufsformen des Prostatakarzinoms. Nicht alle Betroffene, die im Laufe des Lebens ein Prostatakarzinom entwickeln, müssen mit tumorbedingten Einschränkungen rechnen. Etwa 95% der Neuerkrankungen werden in einem nicht-metastasierten Stadium diagnostiziert. In diesem Fall ist die Prognose häufig sehr gut und die langfristige Zufriedenheit mit der Therapieentscheidung von wesentlicher Bedeutung. Gleichwohl ist die individuell angepasste Therapieentscheidung – wozu auch der Behandlungsverzicht zählt – aufgrund der verschiedenen Behandlungsoptionen komplex. Für Patienten mit einem lokal begrenzten Prostatakarzinom und niedrigem onkologischen Risiko kann die aktive Überwachung oder „active surveillance“ eine gute Therapieoption darstellen. Bei dieser Variante wird der Patient engmaschig kontrolliert und nur dann eine Therapie eingeleitet, wenn es zu einem Voranschreiten der Erkrankung kommt oder der Patient dies wünscht. Solch defensive

Strategien sind jedoch sehr beratungs- und betreuungsintensiv und eine große Herausforderung für die betreuende Ärztin oder den Arzt. Der Patient wird zwar engmaschig überwacht und weiß von seiner Erkrankung, es werden jedoch außer regelmäßigen Kontrollen keine aktiven Behandlungsmaßnahmen vorgenommen. Damit stellt das Konzept der aktiven Überwachung besondere Anforderungen an die Betroffenen.

Angesichts der Datenlage zur Früherkennung und Behandlung des Prostatakarzinoms besteht eine der größten Herausforderungen in einer individuell angepassten Therapieentscheidung (Operation, Bestrahlung, Hormontherapie, aktive Überwachung, Zuwarten). Vor allem darf die aktuell unvermeidbare Überdiagnose wenig aggressiver Befunde nicht automatisch in Übertherapie umgesetzt werden. In Deutschland nutzen aber viel zu wenige Patienten ein zuwartendes Vorgehen. Deutlich stärker, als bei anderen Behandlungsoptionen, kommt der Patientenperspektive für den erfolgreichen Verzicht auf invasive Behandlungen eine Schlüsselrolle zu. Entscheidungshilfen verbessern das Wissen, verringern Unsicherheiten und können den Anteil invasiver Behandlungen senken.

Die Online-Entscheidungshilfe Prostatakrebs wurde 2016 ins Leben gerufen. Für den Erfolg des Projektes war die Einbindung der urologischen Fachgesellschaften sehr bedeutsam. Dies gelang im Rahmen der PatientenAkademie der Deutschen Urologen. Getragen wurde diese Initiative von der Deutschen Gesellschaft für Urologie e.V. (DGU) und dem Berufsverband der Deutschen Urologen e.V. (BvDU). Seit 2022 ist die Urologische Stiftung Gesundheit gGmbH als Tochtergesellschaft der DGU für den Betrieb und die Weiterentwicklung des Angebotes zuständig. Der bestimmungsgemäße Gebrauch der Entscheidungshilfe Prostatakrebs ist die zielgerichtete und leitliniengerechte Information eines Patienten nach der Diagnose eines nicht metastasierten Prostatakarzinoms. Sie dient der Vorbereitung des Patienten für das nachfolgende Beratungsgespräch mit seiner behandelnden Ärztin oder Arzt und soll ihm das Wissen vermitteln, das ihn dazu befähigt, gemeinsam mit seiner Ärztin oder Arzt eine für ihn und seine Lebensumstände passende Entscheidung zu treffen. Der Patient hat nach Durchsicht der Entscheidungshilfe die Möglichkeit, eine Zusammenfassung als Erinnerung und Gesprächsgrundlage für sich selbst auszudrucken, in der die von ihm eingegebenen Daten und Einschätzungen zusammengestellt sind. Sie unterstützt damit die Kommunikation zwischen Ärztin oder Arzt und Patienten. Die Entscheidungshilfe gibt bewusst keine Therapieempfehlung und dient auch in keiner Weise der erweiterten Diagnostik der Ärztin oder des Arztes. Darauf wird auch in den entsprechenden Informationsmedien hingewiesen.

Das Produkt wendet sich ausschließlich an den Patienten und nicht an die Ärztin oder den Arzt oder anderes medizinisches Fachpersonal. Es wird lediglich von diesen an den Patienten als Informationsmöglichkeit weitergegeben, zusätzlich zu der vollumfänglichen Patienteninformation und Therapieaufklärung im Arzt-Patientengespräch und ggf. weiteren schriftlichen Informationsmedien.

Das Sicherheitsrisiko der Entscheidungshilfe Prostatakrebs ist sehr gering, da eine Kontrolle des auf Basis evidenzbasierter Informationen gebildeten Therapiewunsches des Patienten durch den behandelnden Arzt oder die Ärztin stattfindet. Der Arzt oder die Ärztin wirkt als Korrektiv gegen mögliche Fehler und kontrolliert dabei insbesondere, ob die Tendenz des Patienten mit den Wertvorstellungen, medizinischen Faktoren und der ärztlichen Beurteilung übereinstimmen. Die Software trifft keine automatisierte Therapieentscheidung. Eine „Entscheidungshilfe“ besteht inhaltlich nur insofern, als dass der Patient bei der Wissensaufnahme über die Erkrankung und deren Therapiemöglichkeiten unterstützt wird und ihm dadurch zusätzlich eine neutrale Klärungsmöglichkeit seiner persönlichen Werturteile angeboten werden soll. Der, mit diesem Grundwissen über die Erkrankung und die Therapiemöglichkeiten, sowie deren eventuelle Folgen und Nebenwirkungen ausgestattete, Patient wird dann im Anschluss von der Ärztin oder vom Arzt nochmals ausführlich über seine Situation und die verschiedenen Therapiemöglichkeiten aufgeklärt. Das eigentliche Beratungsgespräch zur Findung der individuell besten Therapieoption für den Patienten bleibt daher voll und ganz im Vertrauensverhältnis zwischen Arzt oder Ärztin und Patient. In der EvEnt-PCA-Studie war die Datensicherheit im Rahmen des Datenschutzkonzeptes insbesondere durch Trennung von klinischen Daten und Personendaten gewährleistet. Dies war essenziell, da sensible medizinische Informationen erfasst wurden. Insgesamt ist das Nutzen-Risiko-Profil der Entscheidungshilfe Prostatakrebs als sehr positiv einzuschätzen. Während der Projektlaufzeit der EvEnt-PCA-Studie kam es zu keinem relevanten Zwischenfall oder unerwünschten Ereignissen (adverse events).

Seit 2016 ist die Entscheidungshilfe Prostatakrebs online und konnte sich mit über 19.300 Nutzern (Stand: Juni 2023) und 60 neuen Patienten pro Woche gut in der deutschen Urologie etablieren. Etwa 6% der neu diagnostizierten Prostatakrebspatienten nutzen das Angebot.

Durch die Entscheidungshilfe soll die Entscheidung für den Betroffenen vor der Behandlung erleichtert werden, indem er seine klinischen Werte in einen Online-Fragebogen einträgt, um

dann anhand der angebotenen Informationen die Vor- und Nachteile der einzelnen Therapieoptionen zu prüfen und gemeinsam mit seiner behandelnden Ärztin oder Arzt eine Wahl zu treffen. In der browsergestützten Benutzeroberfläche kann der Patient die möglichen Nebenwirkungen sowie die Vor- und Nachteile der einzelnen Therapieoptionen mit Hilfe von Likert-Skalen bewerten. Die Patienteninformationen leiten sich aus validierten Fragebögen und Leitlinien ab, z.B. der aktuellen S3-Leitlinie zum Prostatakarzinom und der Leitlinie der European Association of Urology (Mottet et al., 2018; Wirth et al., 2019). Zur Einschätzung des onkologischen Risikos werden acht verschiedene klinische Daten durch die Ärztin oder den Arzt erfasst und auf der Patientenzugangskarte eingetragen: Hierzu zählen der Monat der Erstdiagnose, der initiale PSA-Wert (Prostata-spezifisches Antigen), das klinische TNM-Stadium (Klassifikation von Tumorerkrankungen), der Gleason-Score, der Anteil an positiven Prostatastanzbiopsien sowie der maximale Tumoranteil in den positiven Zylindern. Zudem werden weitere wichtige Parameter auf Basis des ICHOM-Standardsets (ICHOM - International Consortium for Health Outcomes and Measurement, 2015) erfasst. Zur Erfassung der Komorbiditäten dient der Lee-Index; eine mögliche obstruktive Miktionsstörung wird mit Hilfe des IPSS-Scores (International Prostate Symptom Score) objektiviert (Barry et al., 1992). Um die psychologische Belastung während der Entscheidungsfindung zu erfassen, werden die Ultrakurzform des Gesundheitsfragebogens PHQ-4 für Patienten und zusätzlich das „Distress Thermometer“ benutzt (Kroenke, Spitzer, Williams, & Loewe, 2009). Unter Berücksichtigung eines Teils dieser Eingaben lässt sich letztlich ein personalisiertes Informationsangebot generieren, welches auf die Situation des Nutzers abgestimmt wird. Zum Abschluss kann der Nutzer eine Zusammenfassung ausdrucken und zum nächsten Arztgespräch mitnehmen. Die Entscheidungshilfe ist optisch bewusst einfach und puristisch gehalten, um eine gute Bedienbarkeit auch für ältere oder wenig technikaffine Nutzer zu gewährleisten. Gleichzeitig erhält der eigentliche Inhalt möglichst viel Raum. Das Angebot soll Patienten und ihren Angehörigen helfen, sich zusätzlich zum ärztlichen Gespräch umfassend und in Ruhe zuhause zu informieren.

Die Entscheidungshilfe ist kostenlos für Patienten unter [www.entscheidungshilfe-prostatakrebs.de](http://www.entscheidungshilfe-prostatakrebs.de) zugänglich und wurde gemeinsam von den urologischen Fachgesellschaften „Deutsche Gesellschaft für Urologie e.V.“ (DGU) und „Berufsverband der Deutschen Urologen e.V.“ (BvDU) entwickelt. Unterstützung erhält das Projekt zudem vom „Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.“. Das interaktive Online-Angebot erläutert in 17 Videos mit

einer Gesamtspieldauer von ca. einer Stunde nahezu denselben Informationsgehalt wie in der papierbasierten Patientenleitlinie Prostatakrebs aus dem Leitlinienprogramm Onkologie. Zusätzliche kurze Texte und Grafiken erlauben es dem Patienten, relevante Informationen zu seiner Erkrankung und möglichen Therapieformen zu sammeln und seinen Wissensstand zu vertiefen. Dabei wird weder eine automatisierte Therapieentscheidung getroffen noch eine Empfehlung ausgesprochen. Die definitive Wahl der Behandlung wird erst nach ausführlicher Aufklärung und Darstellung der Therapieoptionen im Vertrauensverhältnis zwischen Ärztin oder Arzt und Patient gemeinsam getroffen.

Für das Prostatakarzinom mit etwa 60.000 Neudiagnosen pro Jahr war bislang keine deutschsprachige interaktive Entscheidungshilfe verfügbar (Stacey et al., 2017). Daher existierte bislang auch keine Studie, die Effekte einer deutschsprachigen Entscheidungshilfe zur Therapiewahl beim lokal begrenzten Prostatakarzinom untersucht. Auch ein Vergleich zum aktuellen Standard wie z.B. der Patientenleitlinie Prostatakrebs lag somit noch nicht vor.

Ziele und Fragestellungen/Hypothesen des Projekts: Die Entscheidungshilfe Prostatakrebs ist dem bisherigen Goldstandard überlegen. Sie führt zu einem stärkeren leitliniengerechten Einsatz von zuwartendem Vorgehen (Watchful waiting oder Active surveillance; primärer Endpunkt) bei Überlegenheit in anderen Qualitäten der Entscheidungsfindung (sekundäre Endpunkte).

#### **4. Projektdurchführung**

Multimediale Entscheidungshilfen sind eine Antwort auf das steigende Bedürfnis der Patienten nach leitliniengerechten Informationen und partizipativer Entscheidungsfindung. Entscheidungshilfen gelten als zeitgemäße Variante der Informationsvermittlung und wurden zuerst im angelsächsischen Raum entwickelt. Für Patienten, die sich nach der Diagnose eines nicht-metastasierten Prostatakarzinoms über ihre Therapieoptionen informieren wollten, existierten bis zur Implementierung der Entscheidungshilfe Prostatakrebs im Jahr 2016 ausschließlich englischsprachige personalisierte Entscheidungshilfen.

Im Vergleich zu konventionellen, gedruckten Aufklärungsbroschüren bieten interaktive Angebote ein höheres Maß an Personalisierbarkeit. Die Patienten sind informierter, haben realistischere Erwartungen hinsichtlich möglicher Therapieeffekte, geben weniger Entscheidungskonflikte an und sind aktiver in den Entscheidungsprozess einbezogen. Die

ärztliche Aufklärungspflicht und Beratungskompetenz sollen damit unterstützt und zeitlich entlastet, aber keinesfalls ersetzt werden. Einer Vielzahl an virtuellen Gesundheitsangeboten steht jedoch ein Mangel an hochwertigen evidenzbasierten Informationsquellen gegenüber.

Vor dem Hintergrund einer zunehmenden Debatte über Bedarfsgerechtigkeit, den Kosten, der Qualität und der strukturellen Rahmenbedingungen von Versorgungsleistungen sind groß angelegte Evaluationsstudien von entscheidender Bedeutung. In unserem Projekt haben wir ein innovatives Konzept sowie Hypothesen zur Wirksamkeit eines gesundheitsrelevanten Produktes überprüft. Dies geschah auch im Hinblick auf die Effizienz und Wirkung in der ambulanten und stationären Patientenversorgung.

In der prospektiven randomisierten Evaluationsstudie „EvEnt-PCA“ haben wir die Entscheidungshilfe Prostatakrebs mit dem aktuellen Goldstandard, der gedruckten Patientenleitlinie Prostatakrebs aus dem Leitlinienprogramm Onkologie, verglichen. Die aus dem Leitlinienprogramm Onkologie abgeleiteten Patientenratgeber können dabei als der aktuell etablierte Standard gelten. Sie geben den gegenwärtigen Erkenntnisstand wieder und bieten den Patienten bei der Entscheidungsfindung sinnvolle und nützliche Orientierung für angemessene Behandlungen spezifischer Krankheitssituationen.

Der Nutzen der Entscheidungshilfe wurde bundesweit in urologischen Arztpraxen und Kliniken untersucht. Studienfrage war, ob online-basierte Informationsangebote einen Mehrwert gegenüber klassischen, papierbasierten Angeboten haben. Dabei sollte konkret die Hypothese geprüft werden, ob die Entscheidungshilfe zu einem stärker leitliniengerechten Einsatz von zuwartendem Vorgehen führt. Ziel des Projektes war damit die Erhebung empirischer Evaluationsdaten aus Patienten- und Arztsicht sowie perspektivisch die Etablierung von Online-Entscheidungshilfen als Regelangebot bei der Patientenaufklärung. Damit könnte möglicherweise langfristig die Versorgungssituation und Patientenorientierung verbessert werden.

In die bundesweite, multizentrische Studie konnten insgesamt 1.115 Patienten in 116 urologischen Arztpraxen und Kliniken eingeschlossen werden. Berücksichtigt wurden Patienten im Alter von 18 bis 80 Jahren mit histologisch gesichertem Adenokarzinom der Prostata, das nicht metastasiert war. Im Studienverlauf wurde nach der Erstdiagnose durch die betreuende Ärztin oder den betreuenden Arzt 559 bzw. 556 Patienten zufällig zur Nutzung der Online-Entscheidungshilfe zugewiesen (Interventionsgruppe) oder sie erhielten die Print-

Broschüre (Kontrollgruppe). In der Kontrollgruppe entsprachen die Studienteilnehmer, die Messzeitpunkte und die Endpunkte denjenigen der Interventionsgruppe. Teilnehmer der Kontrollgruppe erhielten allerdings die Patientenleitlinie Prostatakrebs in Papierform ausgehändigt und dokumentierten papierbasiert. Endpunkte der Studie waren die Therapieentscheidung, Wissen, Akzeptanz, die Arzt-Patienten-Kommunikation, Angst und Depressivität, ein Bedauern der Behandlungsentscheidung und die Lebensqualität. Ein Vorteil des Studiendesigns lag in einem recht moderaten Selektionsbias, da der Patient als einzige Voraussetzungen über einen Internetzugang sowie eine E-Mail-Adresse verfügen musste. Zudem ließen sich auf Basis der aus Patientensicht erhobenen Endpunkte (patient reported outcomes) weitere Auswertungen zur Versorgungsqualität in Deutschland durchführen. Als teilnehmende Zentren konnten wir urologische Kliniken und Praxen im gesamten Bundesgebiet gewinnen.

### *Rechtlicher Rahmen*

Bei der Arzt-Patienten-Kommunikation gibt es hohe Anforderungen bzgl. der ärztlichen Aufklärung und Beratung. Mit dem Patientenrechtegesetz ist die ärztliche Aufklärungspflicht über sämtliche Therapieoptionen seit Februar 2013 im Bürgerlichen Gesetzbuch verankert (§ 630e BGB). Die aktuelle S3-Leitlinie Prostatakarzinom geht inhaltlich sogar noch einen Schritt weiter: Patienten sollen durch ebenso qualifizierte wie allgemeinverständliche Informationen zur Therapieentscheidung befähigt werden (Wirth et al., 2019). Mit 100% Konsens in der Gesamtabstimmung und dem Empfehlungsgrad A sind damit für den ärztlichen Alltag häufig nur schwer erfüllbare Ansprüche formuliert, wenn man ihnen ausschließlich durch selbst geführte Beratungsgespräche gerecht werden möchte. Die Kultur einer partizipativen Entscheidungsfindung fordert die Kommunikationspartner jedoch nicht nur, sie bietet auch konkrete Hilfestellungen – beispielsweise durch „decision aids“ (dt. Entscheidungshilfen). Bei Bedarf kompetent auf solche qualitativ hochwertigen Ressourcen verweisen zu können, ist daher zunehmend von praktischer Bedeutung.

Obwohl Patienten immer aktiver an medizinischen Entscheidungen teilnehmen, ist ihr tatsächliches Wissen über die Erkrankung und mögliche Behandlungsoptionen häufig recht begrenzt. Dieses Defizit kann zu unrealistischen Erwartungen an das Behandlungsergebnis führen und steigert dadurch die Gefahr, mit der getroffenen Entscheidung unzufrieden zu sein. Besonders angesichts der sehr guten Prognose beim nichtmetastasierten

Prostatakarzinom muss die langfristige Zufriedenheit mit der Therapieentscheidung ein bedeutsamer Zielparameter sein.

### *Interoperabilität und offene Schnittstellen*

Die Entscheidungshilfe Prostatakrebs ist ein online-basiertes und interaktiv personalisiertes Informationsangebot (<http://www.entscheidungshilfe-prostatakrebs.de>), das prinzipiell offene Schnittstellen und Interoperabilität gewährleistet. Aufgrund seines zugrundeliegenden webbasierten offenen und modularen content management system frameworks kann es in weiteren Projektphasen einfach inhaltlich und funktional erweitert werden.

## **5. Methodik**

Es handelt sich um eine randomisierte kontrollierte Studie. Dabei wird die Nutzung der Entscheidungshilfe Prostatakrebs mit einem aktuellen Standard verglichen, der aktuellen Patientenleitlinie Prostatakrebs. Die Studienteilnahme stand allen einwilligungsfähigen Patienten offen, die die in Tabelle 1 aufgeführten Einschlusskriterien erfüllten.

- Histologisch gesichertes Adenokarzinom der Prostata
- Klinisch nicht metastasiert (cM0 oder cMx)
- PSA < 100 ng/ml
- Internetzugang und E-Mail-Adresse verfügbar
- Alter 18 - 80 Jahre

### *Tabelle 1: Einschlusskriterien*

Als Ausschlusskriterien wurden eine fehlende Einwilligung oder fehlende Einwilligungsfähigkeit zur Studienteilnahme und eine abgeschlossene Entscheidungsfindung für eine Primärbehandlung definiert. Auch Patienten mit bereits erfolgter Primärbehandlung oder Teilnehmer an anderen Studien zum Prostatakarzinom wurden ausgeschlossen. Die Einwilligung zur Studienteilnahme konnte vom Teilnehmer ohne Angabe von Gründen jederzeit widerrufen werden. Bei Rücktritt wurden bereits erhobene Daten vernichtet.

Studienhypothese war, dass die Entscheidungshilfe Prostatakrebs dem bisherigen Goldstandard überlegen ist: Sie führt zu einem stärkeren leitliniengerechten Einsatz von zuwartendem Vorgehen (Watchful waiting oder Active surveillance; primärer Endpunkt) bei

Überlegenheit in anderen Qualitäten der Entscheidungsfindung (sekundäre Endpunkte). Aus Patientensicht sollen die Effekte der Entscheidungshilfe im Rahmen einer prospektiven randomisierten kontrollierten Studie gemessen werden. Die Randomisierung erfolgte in zwei Gruppen: Die Entscheidungshilfe (Interventionsgruppe) wurde hierbei mit der aktuellen Patientenleitlinie Prostatakrebs verglichen (Kontrollgruppe). Als primärer Endpunkt wird der leitliniengerechte Einsatz von zuwartendem Vorgehen definiert, welcher sich aus der Behandlungsentscheidung nach 14 Monaten und der onkologischen Risikogruppe ableitet.

In Tabelle 2 sind die sekundären Endpunkte zusammengefasst.

<b>Sekundäre Endpunkte</b>	<b>T0 (Inter- vention)</b>	<b>T1 (nach 4 Wochen)</b>	<b>T2 (nach 14 Monaten)</b>
(I) Entscheidungskonflikt: Decisional Conflict Scale (O'Connor, 1995)	-	X*	-
(II) Wissen: Knowledge Score – brief version (Sepucha, 2010)	-	X	-
(III) Akzeptanz: Acceptability-e-scale (Tariman, Berry, Halpenny, Wolpin, & Schepp, 2011)	-	X	-
(IV) Arzt-Patienten-Kommunikation: Man Son Hing Skala (Man-Son-Hing, 1999)	-	X	X
(V) Angst und Depressivität: PHQ-4 (Kroenke et al., 2009)	X	X	X
(VI) Bedauern der Behandlungsentscheidung: Decision regret scale (Brehaut et al., 2003)	-	-	X
(VII) Lebensqualität: EPIC-26 (2 Domänen: Inkontinenz und Sexualität) [Szymanski (Szymanski, Wei, Dunn, & Sanda, 2010)	X	-	X

*Tabelle 2: Übersicht der sekundären Endpunkte (\*falls noch keine Therapie erfolgt ist)*

Eine detaillierte Übersicht der von Patientenseite erhobenen Daten (maximale Anzahl der Items) und die jeweiligen Erhebungszeitpunkte sind in Anhang 1 dargestellt. Bei der Darstellung der sekundären Endpunkte wurden folgende Erhebungsinstrumente verwendet bzw. Wertebereiche definiert:

**(I) Entscheidungskonflikt: Decisional Conflict Scale (O'Connor, 1995)**

Die Decisional Conflict Scale enthält 16 Items zum Entscheidungskonflikt, wie z.B. die drei Subskalen Unsicherheit, zur Unsicherheit beitragende Faktoren und Wahrnehmungen einer effektiven Entscheidungsfindung. Die Befragten werden initial aufgefordert, über die soeben

getroffenen oder bevorstehenden Entscheidungen nachzudenken und auf einer fünfstufigen Likert-Skala auf die Aussagen in der Decisional Conflict Scale zu antworten. Die Antworten auf die einzelnen Aussagen werden auf einer Skala von 1 (stimme voll und ganz zu) bis 5 (stimme überhaupt nicht zu) bewertet, wobei negative Aussagen umgekehrt gewertet werden. Eine höhere Punktzahl weist auf einen größeren Entscheidungskonflikt hin.

(II) Wissen: Knowledge Score – brief version (Sepucha, 2010)

Die Kurzversion des Instruments besteht aus fünf Fragen zur Gesamtbewertung des Wissens zur Behandlung von Prostatakrebs, wobei von drei Multiple-Choice-Antworten jeweils nur genau eine richtig ist. Für jede richtige Antwort wird ein Punkt vergeben. Fehlende Antworten werden mit 0 Punkten bewertet. Für alle Patienten, die mindestens die Hälfte der Fragen beantworten, wird eine Gesamtpunktzahl berechnet. Eine höhere Gesamtpunktzahl zeigt ein höheres Wissen an.

(III) Akzeptanz: Acceptability-e-scale (Tariman et al., 2011)

Die hier berichtete Akzeptanz-E-Skala umfasst sechs Items, die sich darauf beziehen, wie einfach und angenehm das Angebot zu benutzen war, wie verständlich die Fragen waren, wie hilfreich die Durchführung des Angebots war, ob der Teilnehmer das Angebot mochte, ob der Zeitaufwand für die Durchführung des Angebots akzeptabel war und wie die allgemeine Zufriedenheit mit dem Angebot bewertet wurde. Es gibt jeweils fünf Antwortmöglichkeiten auf einer Ordinalskala: Eine Antwort von 1 steht für eine negative und eine 5 für eine positive Bewertung der einzelnen Aspekte. Ein Wert von 3 steht für eine neutrale Antwort. Um eine zusammenfassende Bewertung zu erhalten, werden alle sechs Antwortwerte aufsummiert. Die Gesamtwerte der Skala reicht von 6 bis 30, wobei höhere Werte für eine bessere Akzeptanz stehen.

(IV) Arzt-Patienten-Kommunikation: Man Son Hing Skala (Man-Son-Hing, 1999)

Das Instrument besteht aus sechs Items zur ärztlichen Betreuung. Die 5-stufige ordinale Antwortskala reicht von „Trifft überhaupt nicht zu“ bis „Trifft vollständig zu“. Berichtet wird für jede der sechs Aussagen der prozentuale Anteil der beiden positivsten Antworten, d.h. ein höherer Prozentwert spricht für eine höhere Zufriedenheit.

(V) Angst und Depressivität - PHQ-4 (Kroenke et al., 2009)

Beide Items wurden mit zwei Zwei-Punkte-Screening-Auszügen aus dem Patient Health Questionnaire (Spitzer, Kroenke, & Williams, 1999) erfasst. Die Zwei-Item-Version des Patient Health Questionnaire (PHQ-2) besteht aus zwei Fragen, die die Kernkriterien für Depressionen (Niedergeschlagenheit, geringes Interesse an Aktivitäten) abdecken, und die Zwei-Item-Version des Generalized Anxiety Disorder Questionnaire (GAD-2) enthält zwei Fragen zur Angst (Nervosität, Besorgnis). Die beiden Skalen werden zum PHQ-4 kombiniert. Ein PHQ-4-Wert über dem Grenzwert von 6 deutet auf einen möglichen Fall von Depression und Angst hin (Kroenke et al., 2009). Sowohl in den Subskalen als auch im kombinierten Instrument stehen höhere Punktwerte für eine stärkere Belastung.

(VI) Bedauern der Behandlungsentscheidung: Decision regret scale (Brehaut et al., 2003)

Das Instrument basiert auf fünf Items: Korrektheit der Entscheidung, Bedauern der Entscheidung, nochmaliges Treffen derselben Entscheidung, Klugheit der Entscheidung und Schaden durch die Entscheidung. Die Teilnehmer wurden gebeten, über die getroffenen Behandlungsentscheidungen nachzudenken und anzugeben, inwieweit sie den Aussagen zustimmen oder nicht zustimmen, indem sie eine Zahl von 1 („stimme voll zu“) bis 5 („stimme überhaupt nicht zu“) ankreuzen. Zwei der Aussagen (Items 2 und 4) sind in negativer Richtung formuliert, um eine Verzerrung durch eine Tendenz zum Ja-Sagen zu vermeiden. Die Auswertung bestand aus der Umkehrung der Punktzahlen der zwei negativ formulierten Items und der Bildung des Mittelwerts der fünf Items. Dieser kann auf eine Skala von 0 bis 100 umgerechnet werden, wobei höhere Werte für ein stärkeres Bedauern sprechen.

(VII) Lebensqualität - EPIC-26 (2 Domänen: Inkontinenz und Sexualität) (Szymanski et al., 2010)

Wir nutzten die zwei Domänen Inkontinenz und Sexualität aus dem Expanded Prostate Cancer Index Composite (EPIC)-26-Fragebogen. Die Erhebung erfolgt über vier Fragen zur Harninkontinenz und sechs Fragen zur Sexualität. Alle Ergebnisse für einzelne Bereiche des EPIC-26 werden auf einer Skala von 0 bis 100 angegeben, wobei höhere Werte für eine günstigere gesundheitsbezogene Lebensqualität stehen.

Der Studienablauf fügte sich problemlos in die Routineversorgung ein. Nach der Erstdiagnose bot die betreuende Ärztin oder der betreuende Arzt die Studienteilnahme an (siehe Abbildung 1). Nach informierter Einwilligung in die Studienteilnahme sollten jeweils 600 Patienten randomisiert und zufällig zur Nutzung der Entscheidungshilfe Prostatakrebs zugewiesen werden oder die Print- Broschüre (Kontrollgruppe) erhalten. Auf Patientenseite waren drei

Erhebungszeitpunkte vorgesehen (Intervention und Follow-up nach einem sowie 14 Monaten). Alle Fragebögen zur Basis-, Abschluss- und Verlaufsdocumentation finden sich in Anhang 2.

Der Arbeitsumfang für Studienärztinnen und Studienärzte umfasste zwei Erhebungszeitpunkte (T1 und T2; vgl. Abbildung ). Für Patienten waren insgesamt drei Erhebungszeitpunkte vorgesehen (T0, T1 und T2; vgl. Abbildung ).

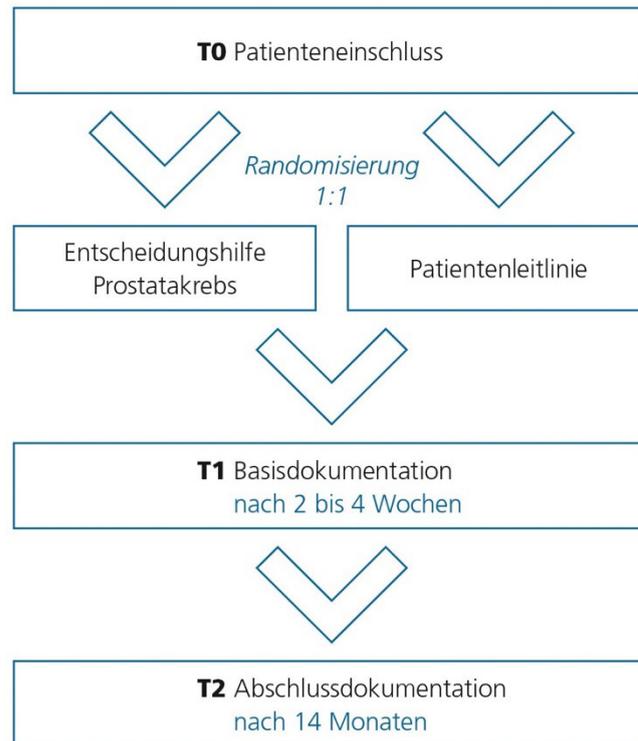


Abbildung 1: EvEnt-PCA Studienablauf

Ziel war es, den möglichen Nutzen der multimedialen Patienteninformation mit Level I-Evidenz zu belegen. Primärer Endpunkt war der leitliniengerechte Einsatz eines zuwartenden Vorgehens. Darüber hinaus sollten sie auch andere Qualitäten der Entscheidungsfindung verbessern.

### Fallzahlschätzung

Es erfolgte eine 1:1-Randomisierung bei Studieneinschluss. Die Fallzahlplanung galt für den primären Endpunkt eines stärkeren leitliniengerechten Einsatzes von zuwartenden Therapiekonzepten (Watchful waiting oder Active surveillance) nach 14 Monaten. Das bedeutete bei Patienten mit einem niedrigen oder früh-intermediären onkologischen Risiko (etwa 40%) einen häufigeren Einsatz und bei intermediärem oder hohem onkologischen Risiko (etwa 60%) einen selteneren Einsatz dieser Option. Die Behandlungsentscheidung wurde

anhand vordefinierter Kategorien erfasst (Watchful waiting; Active surveillance; radikale Prostatektomie; perkutane Strahlentherapie; Brachytherapie; Sonstiges) und für die Fallzahlplanung als binäre Variable betrachtet (Watchful waiting und Active surveillance vs. andere). In der Kontrollgruppe wurde die Rate an zuwartenden Therapiekonzepten mit 14% angenommen. Aufgrund des Effektes einer Intervention vergleichbarer Stärke auf den Anteil zuwartender Therapiekonzepte, wurde ein nachzuweisender Mindestunterschied von 7%-Punkten angenommen. Wegen der getrennten Analyse für niedrigeres und höheres onkologisches Risiko mussten beide Subgruppenanalysen alphaadjustiert werden. Damit ergab sich für einen Chi<sup>2</sup>-Test bei einer Power von 80% mit  $\alpha=0,05/2$  einseitig eine Fallzahl pro Gruppe von 462 Patienten. Als zusätzliche Annahme schätzten wir den Dropout für die 14-Monats-Befragung mit 23% ab. Inklusive der geschätzten Dropouts sollten damit insgesamt maximal 1.200 Patienten randomisiert werden. Alle Berechnungen und die statistische Beratung erfolgten durch Herrn Prof. em. Dr. rer. nat. Rainer Koch.

Aufgrund von Rekrutierungsproblemen haben wir nach entsprechender Genehmigung das Follow-up verkürzt, um mehr Patienten in der vorgegebenen Laufzeit einschließen zu können. Zu n=841 Patienten lagen Angaben zur Follow-up-Länge zwischen T0 und T2 vor. Der Mittelwert lag bei 13,4 Monaten (SD 2,9 Monate; Spannweite 6,1-34 Monate). Im Kontrollarm (n=436) und im Interventionsarm (n=405) unterschied sich dieser Zeitraum nicht signifikant (K 13,3±2,8 Monate vs. I 13,6±2,9 Monate, p=0,135). Die Follow-up-Dauer wurde zum Ende der Rekrutierungszeit hin dynamisch verkürzt, um möglichst viele Patienten mit möglichst langem Follow-up zu erhalten. Entsprechend des Studienprotokolls definierten wir ein protokollgemäßes Follow-up als  $\geq 14$  Monate (n=406) und grenzten hiervon die Subgruppe mit kürzerem Follow-up ab (n=435).

Der primäre Endpunkt wurde folgendermaßen operationalisiert: Die Behandlungsentscheidung wurde zum Messpunkt T2 anhand vordefinierter Kategorien erfasst: Watchful waiting oder Active surveillance; radikale Prostatektomie; perkutane Strahlentherapie; Brachytherapie; Sonstiges. Aus diesen Angaben wurde eine binäre Variable erstellt: Zuwartendes Vorgehen (Watchful waiting oder Active surveillance) vs. aktive Behandlung (andere). Zusätzlich wurden die Patienten anhand ihrer onkologischen Basisdaten in zwei Risikogruppen eingeteilt: Patienten mit einem niedrigen oder früh-intermediären onkologischen Risiko (niedrig) vs. intermediärem oder hohem onkologischen Risiko (hoch). Der leitliniengerechte Einsatz von zuwartendem Vorgehen stellte einen möglichst hohen

Anteil von zuwartendem Vorgehen in der Patientengruppe mit niedrigem onkologischen Risiko und einen möglichst niedrigen Anteil von zuwartendem Vorgehen in der Patientengruppe mit hohem onkologischen Risiko dar.

### **Statistische Analysen**

Bei Widerruf der Einwilligung zur Studienteilnahme wurden bereits erhobene Daten vernichtet. Studienabbrecher (d.h. unvollständige Beantwortung eines Fragebogens) wurden in die statistische Auswertung miteinbezogen. Für fehlende Werte wurde das fallweise Ausschlussverfahren angewandt. Dargestellt wurde dabei stets die Anzahl der Werte pro Gruppe, sodass auch die Anzahl fehlender Werte transparent wurde. Mittels deskriptiver Statistik erfolgte die Beschreibung der soziodemographischen und klinischen Eigenschaften der Studienpopulation. Für kategoriale Daten gaben wir standardmäßig die relativen Häufigkeiten an und für metrische Daten berichteten wir standardmäßig den Mittelwert und als Streuungsmaß die Standardabweichung. Dem Gruppenvergleich diente bei nominalen Variablen der Chi-Quadrat Test, bei mindestens ordinal skalierten Daten der T-Test (zweiseitig, Signifikanzniveau  $\alpha=0,05$ ). Alle Berechnungen führten wir mit IBM SPSS Statistics Version 28.0.0.0 (IBM, Armonk, USA) durch.

### **Projektstruktur**

Nach Abschluss der vorbereitenden Arbeiten zur Studiendurchführung (Zeitraum April bis Juni 2018) wurde ab dem 01.07.2018 mit dem Einschluss der Patienten in die Studie begonnen. Um die Effekte der Entscheidungshilfe Prostatakrebs zu messen, wurden die Patienten in die zweiarmige randomisierte Evaluationsstudie eingeschlossen.

- a) Interventionsgruppe (Nutzung der Entscheidungshilfe Prostatakrebs)
- b) Kontrollgruppe (Nutzung der Patientenleitlinie Prostatakrebs)

Die Studienarme waren gleichverteilt. Voraussetzung für die Studienteilnahme war, dass der Patient über einen Internetzugang und eine E-Mail-Adresse verfügt.

Die an der Studie teilnehmenden Ärztinnen und Ärzte erhielten einen Studienordner mit den vorgapagierten und verblindeten Studienunterlagen für zehn Patienten. Bei Bedarf konnte das Studienzentrum einen weiteren Studienordner anfordern. Sofern der Patient nach Aufklärung durch die Ärztin oder den Arzt sein schriftliches Einverständnis zur Studienteilnahme erteilt hatte, öffnete die Studienärztin oder der Studienarzt den zugehörigen

Randomisierungsumschlag und teilte dem Patienten den Studienarm mit. Sofern der Patient Teilnehmer der Interventionsgruppe war, wurde ihm die zu seiner Studiennummer zugehörigen Anmeldeinformationen zur Nutzung der Entscheidungshilfe Prostatakrebs ausgehändigt. War der Patient hingegen Teilnehmer der Kontrollgruppe, so erhielt er die Patientenleitlinie Prostatakrebs in Papierform ausgehändigt.

Alle Studienteilnehmer wurden vor der Randomisierung über den Inhalt der Studie informiert, d.h. sie erhielten entsprechend des Studienprotokolls und der ausgehändigten Patienteninformation (S.2 f) Informationen über die Existenz der gedruckten Patientenleitlinie (Leitlinienprogramm Onkologie) und die Online-Entscheidungshilfe.

Die Studienärztin oder der Studienarzt übermittelte der SMG Forschungsgesellschaft mbH (SMGF; mit der Studiendurchführung beauftragte CRO) im Anschluss per Fax den vollständig ausgefüllten und unterschriebenen Anmeldebogen. Hierbei wurden u.a. das Einschlussdatum, der zugewiesene Studienarm und die klinischen Basisdaten, aber keine personenbeziehbaren Daten übermittelt. Die Daten wurden unter Verwendung einer eindeutigen Studiennummer zugeordnet und zusammengeführt (Pseudonym). Die Einverständniserklärung des Patienten verblieb bei der Studienärztin oder dem Studienarzt.

Die Interventionsgruppe füllte die Verlaufsdokumentation im Regelfall online aus. Sämtliche online dokumentierten Studiendaten wurden ausschließlich in pseudonymisierter Form auf einem in Deutschland befindlichen Server gespeichert. Die Studienärztinnen und Studienärzte und die Patienten der Kontrollgruppe dokumentierten papierbasiert. Um an Wiederholungsbefragungen zu erinnern, erhielten die Teilnehmer der Interventionsgruppe per E-Mail eine individuelle Einladung. Den Patienten der Kontrollgruppe wurden die Verlaufsdokumentationsbögen auf postalischem Weg übermittelt. Bei fehlendem Eingang der ausgefüllten Fragebögen, wurde eine Erinnerungsnachricht versandt. Es waren maximal zwei Erinnerungen im Abstand von jeweils 3 Wochen vorgesehen. Zu diesem Zweck wurden die E-Mail und Adressdaten der Studienteilnehmer bis zum Abschluss der Erhebung benötigt. Diese Angaben wurden, um die klinischen Daten von den personenbeziehbaren Informationen zu trennen, auf einem hierfür vorgesehenen Meldebogen von der Studienärztin oder vom Studienarzt an das Koordinierungszentrum für klinische Studien der Universitätsklinik Dresden (KKS) übermittelt. In der Funktion des Datentreuhänders führte das KKS eine Stammdatei, in der zu den Studiennummern ausschließlich die übermittelten E-Mail- und

Adressinformationen ergänzt wurden. Abbildung 2 bietet eine Übersicht des beschriebenen Ablaufs.

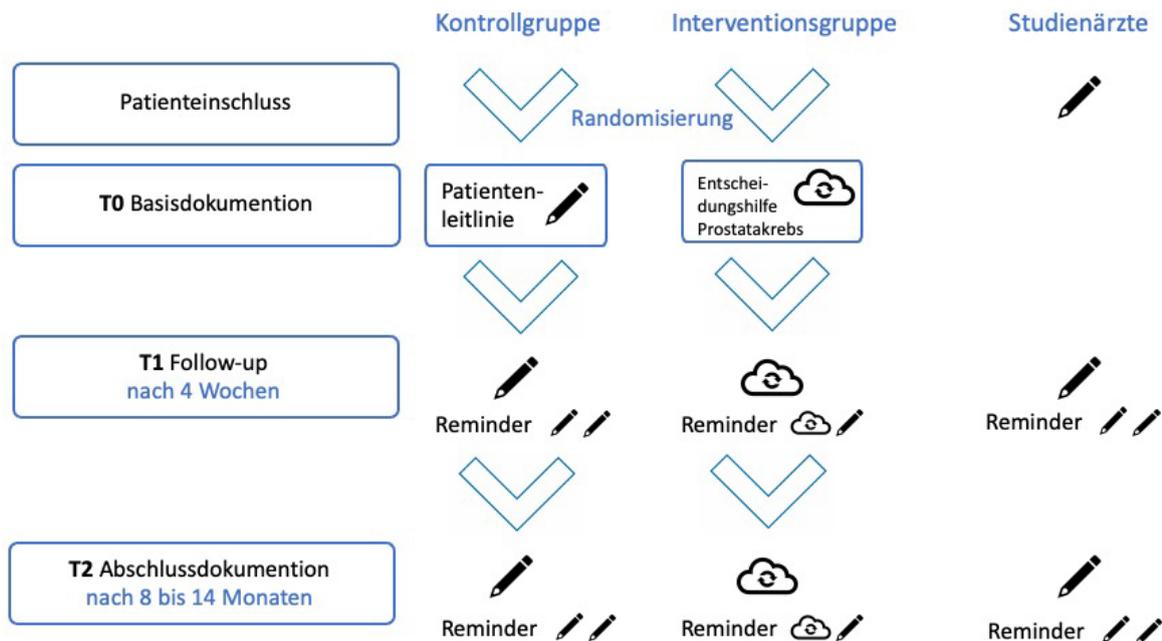


Abbildung 2: Dokumentation im Studienablauf (der Bleistift markiert eine papierbasierte Dokumentation, die Wolke eine digitale Dokumentation)

Für die Verlaufsdokumentationen der Kontrollgruppe wurden in regelmäßigen Abständen von der SMGF die vollständigen und frankierten Umschläge an das KKS übermittelt, dort wurden diese mit einem Adressaufkleber versehen und versandt. Gleiches galt für die E-Mail-Einladungen. Die SMGF übermittelte in regelmäßigen Abständen eine elektronische Datei mit den zu der jeweiligen Studiennummer per E-Mail zu versendenden Informationen. Das KKS versendete unter Verwendung der zur jeweiligen Studiennummer hinterlegten E-Mail-Adresse die Einladung. Für die jeweilige Erinnerungsnachricht wurde der Ablauf analog umgesetzt.

Um sicherzustellen, dass sowohl bei der SMGF als auch beim KKS alle eingeschlossenen Studienpatienten bekannt sind, wurde von Seiten der SMGF in regelmäßigen Abständen eine Liste mit allen bis dahin gemeldeten Studiennummern an das KKS übermittelt. Traten dabei Abweichungen auf, nahm die SMGF mit dem Studienzentrum Kontakt auf.

Nach Ablauf von zehn Jahren nach Beendigung der Studie werden sowohl die Stammdatei beim KKS als auch die papierbasierten Identifikationslisten bei den teilnehmenden Studienärzten gelöscht, sodass im Anschluss keinerlei Identifikationsmöglichkeiten der

Studienpatienten mehr existieren und ein anonymisierter Datensatz ohne Personenbezug vorliegt.

Von ärztlicher Seite erfolgte eine komplementäre Dokumentation bei Studienbeginn und zum 14-Monats-Follow up. Hier wurden auch die Angabe zum primären Endpunkt dokumentiert (Behandlungsentscheidung). Die Dokumentation erfolgte ebenfalls über die dem Patienten zugewiesene Studiennummer.

Die Rekrutierung erfolgte über urologische Praxen und Kliniken, wobei die Patienten hier mündlich über das Angebot der Entscheidungshilfe Prostatakrebs und die wissenschaftliche Begleitung informiert wurden. Zur Schätzung der erreichbaren Rekrutierungszahl pro Jahr gingen wir sehr konservativ von mindestens 40.000 Erstdiagnosen in Deutschland aus (cM0/x und Alter < 80 Jahre). In der Annahme, dass ca. 50% der gescreenten Patienten nicht teilnehmen (Einschlusskriterien nicht erfüllt oder Ablehnung der Studienteilnahme) mussten ca. 3.000 Patienten seitens der Studienärztinnen und Studienärzte für die Studienteilnahme in Betracht gezogen werden. Ausgehend ca. 40.000 Erstdiagnosen entspricht dies bei einer Rekrutierungsdauer von 12 Monaten insgesamt 7,5% der neu diagnostizierten Patienten. Um die Rekrutierung wie geplant erfolgreich durchzuführen, mussten entsprechend 3,75% aller in Deutschland diagnostizierten Patienten an der Studie teilnehmen. Angesichts einer flächendeckend angestrebten, deutschlandweiten Rekrutierung mit Unterstützung durch die entsprechenden Fachgesellschaften erschien dieses Ziel erreichbar.

Zur Rekrutierung interessierter Studienzentren wurde umfassend Öffentlichkeitsarbeit betrieben, z.B. Pressemitteilungen per Mail über den Mitgliederverteiler der Deutschen Gesellschaft für Urologie, Aufruf zur Studienteilnahme in Fachpublikationen (z.B. Zeitschriften „Die Urologie“, „UroAktuell“ sowie Uroforum“) Teilnahme an Fachkongressen und Tagungen (u.a. Kongresse UroAktuell und Jahrestagung der AG Leitende Krankenhausärzte, Annual Congress European Association of Urology (08.-12.07.2021) und Jahreskongresse der deutschen Gesellschaft für Urologie). Eine Studienhomepage wurde kontinuierlich mit Informationsvideos, Texten, Grafiken und FAQs aktualisiert. Zur Anwerbung interessierter Studienzentren wurden Werbemittel eingesetzt und z.B. ein [EvEnt-PCA-Werbeflyer](#) entworfen. Zur Erinnerung an den Patienteneinschluss erhielten alle Studienzentren eine EvEnt-PCA-Stiftebox und einen [EvEnt-PCA-Aufsteller](#) für den Schreibtisch (inkl. Leitfaden zum Einschluss des ersten Studienpatienten, Tischaufsteller mit Einschlusskriterien und wichtigen

Akronym: EvEnt-PCA  
Förderkennzeichen: 01VSF17013

Informationen zum Studieneinschluss) sowie EvEnt-PCA-Teilnahmeurkunden. Zudem wurden umfassende Maßnahmen zur Steigerung der Rekrutierung durchgeführt: Alle Studienzentren wurden engmaschig per Telefon, E-Mail und postalisch per Studienleiterbrief, durch das Studienbüro und den Studienkoordinator zur aktiven Studienteilnahme aufgefordert (monatliche Newsletter sowie eine Tabelle der aktuellen Top10-Rekrutierer).

Eine Zusammenarbeit mit Konsortialpartnern war im Projekt nicht vorgesehen. Die Zusammenarbeit mit den wissenschaftlichen Kooperationspartnern fand im Rahmen der Projektkonzeption und der Erstellung der wissenschaftlichen Publikationen statt.

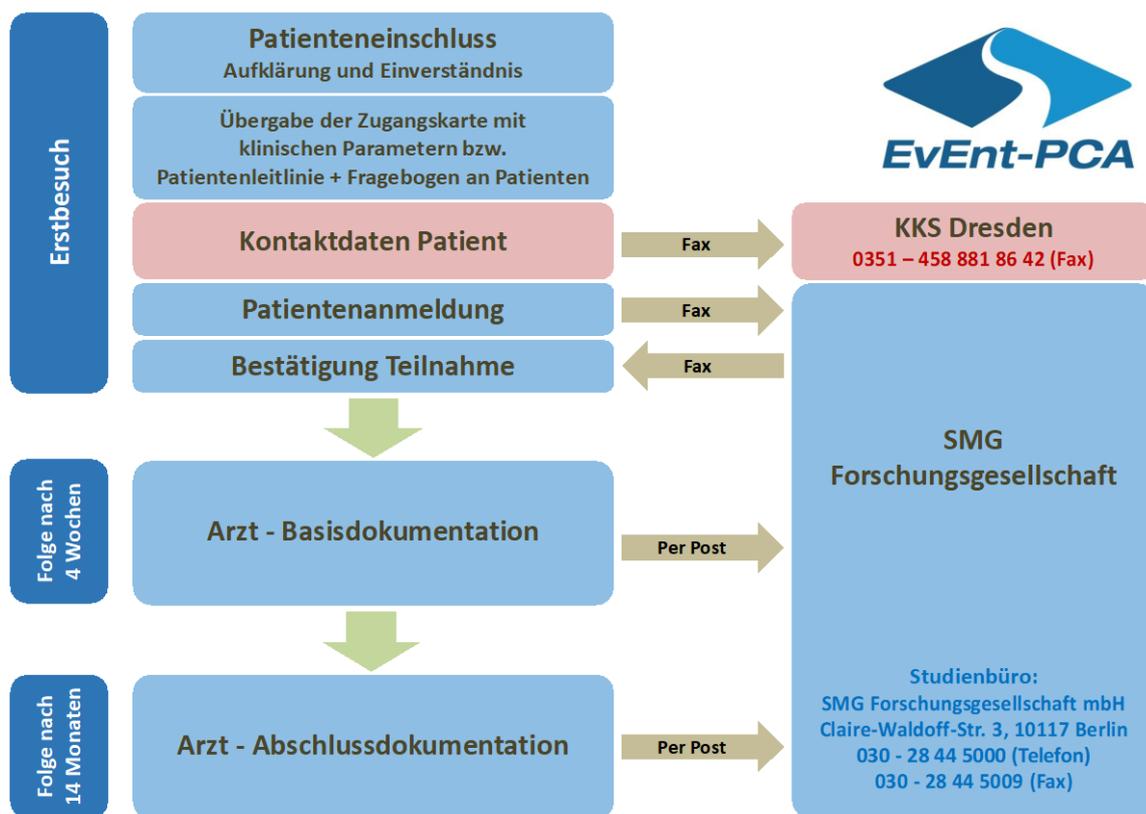


Abbildung 3: Projektstruktur

Eine studienbezogene Screening-Erfassung wurde nicht durchgeführt. Wir können uns dieser Frage jedoch über die Angaben zum Anbieten der Entscheidungshilfe und zur tatsächlichen Nutzung annähern. Hierzu haben wir Schätzwerte erfragt. Alle Studienärztinnen und Studienärzte mit vorliegender Rückmeldung haben die Entscheidungshilfe Prostatakrebs vor der EvEnt-PCA-Studie bereits genutzt (83/83). Im Mittel wurden seit Beginn der Nutzung der Entscheidungshilfe Prostatakrebs 48 Patienten mit der Erstdiagnose eines nicht metastasierten Prostatakarzinoms betreut. Hiervon wurde 27 (56%) dieser Patienten die Nutzung der Entscheidungshilfe Prostatakrebs angeboten und 20 (42%) haben sie schließlich genutzt. Da die Internetnutzung zu den Einschlusskriterien der EvEnt-PCA-Studie zählte und damit zugleich auch die Nutzung der Entscheidungshilfe Prostatakrebs möglich ist, erscheinen die Größenordnungen gut übertragbar. Anhand von Schätzwerten der Studienärzte konnten wir ableiten, dass etwa 60% aller Patienten mit der Erstdiagnose eines nicht metastasierten Prostatakarzinoms für die Studie angesprochen wurden und etwa 20-40% aller Patienten schließlich teilgenommen haben (Anhang Nr. 3 CONSORT-Diagramm). Die Studienteilnehmerquote wurde etwas geringer geschätzt als die Nutzungsquote der Entscheidungshilfe Prostatakrebs, da die Studie mit etwas größerem Aufwand und der Randomisierung einherging.

Die Nutzung der Intervention (Entscheidungshilfe Prostatakrebs) kann sehr gut nachvollzogen werden, da im Rahmen der Nutzung auch ein Teil der Datenerfassung erfolgte. Wie dem CONSORT-Diagramm (Anhang 3) zu entnehmen ist, haben 43 Patienten nach erfolgter Allokation die Entscheidungshilfe Prostatakrebs nicht genutzt (16 zogen die Studieneinwilligung zurück, 18 nutzten ihren persönlichen Zugang nicht und neun brachen die Nutzung ab). In der Kontrollgruppe haben 72 Patienten die Broschüre nicht genutzt, wobei die Gründe hierfür aufgrund der analogen Verwendung nicht genau so detailliert erfasst werden konnten (20 zogen die Studieneinwilligung zurück, vier lehnten die Nutzung der Broschüre ab und bei 48 Patienten lagen andere Gründe vor).

## 6. Projektergebnisse

Trotz pandemiebedingten Einschränkungen verlief der Einschluss von Studienteilnehmern aufgrund vieler Maßnahmen zur Steigerung der Rekrutierung nahezu gemäß des aktualisierten Meilensteinplans (Abbildung 4). Die Studienzentren wurden engmaschig per

Telefon, Mail und Fax an den Patienteneinschluss erinnert, die Studienhomepage gepflegt und diverse Werbemittel entworfen (Flyer, Stiftebox, Aufsteller für den Schreibtisch sowie Teilnahmeurkunden).

## Bundesweite Rekrutierung (07/2018 –12/2020)

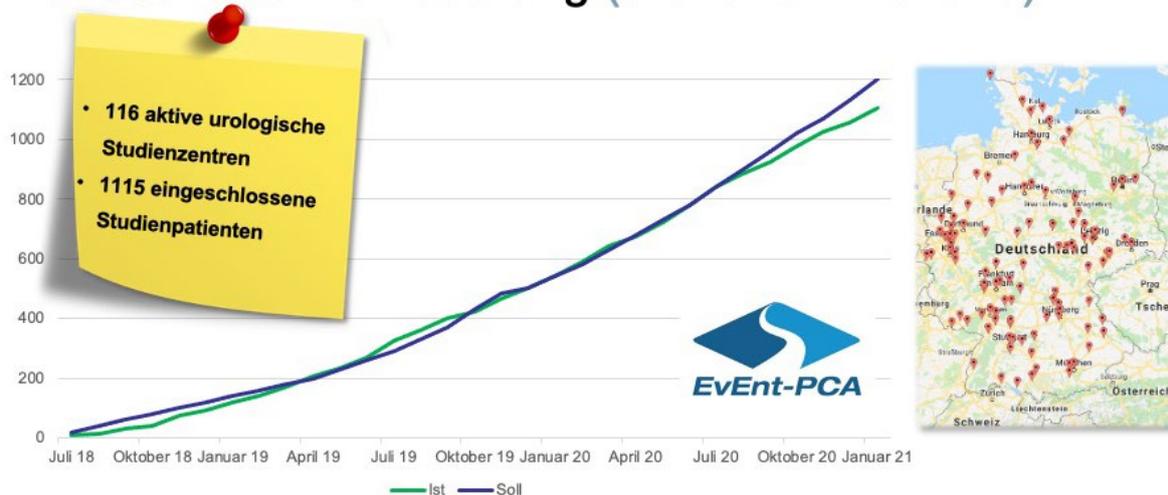


Abbildung 4: Rekrutierungsverlauf EvEnt-PCA (07/2018-12/2020)

Zur Endauswertung lagen von n=1000 Patienten auswertbare Basisdaten vor. Das onkologische Risiko war bei 22% gering, bei 45% mittel und bei 33% hoch. Die Behandlungsentscheidung lautete in 59% radikale Prostatektomie, in 16% Strahlentherapie, in 16% aktive Überwachung und in 9% andere. Die Kontroll- und Interventionsgruppe waren in den relevanten Parametern vergleichbar (siehe Anhang Nr. 4 Basisdaten), lediglich der Rücklauf der Fragebögen war in der Interventionsgruppe um etwa 8% geringer. In Anhang 4 sind die wesentlichen Baseline-Charakteristika mit separaten Spalten für die Interventions- und Kontrollgruppe dargestellt. Hier findet sich auch der Hinweis, wie lange der Abstand zwischen histologisch gesicherter Diagnose des Adenokarzinoms der Prostata und dem Studieneinschluss in der untersuchten Population betrug, separat für Kontroll- und Interventionsgruppe.

### Primärer Endpunkt und sekundäre Endpunkte

Bei den primären und sekundären Endpunkten gab es keinen Unterschied zwischen der Interventions- und der Kontrollgruppe.

Onkologisches Risiko	Behandlung	Alle		Kontrolle		Intervention		p-Wert
Niedrig /früh- inter- mediär	Defensiv	106	40,5%	58	41,1%	48	39,7%	0,8
	Aktiv	156	59,5%	83	58,9%	73	60,3%	
	Summe	262		141		121		
inter- mediär/ hoch	Defensiv	29	5,2%	18	6,1%	11	4,2%	0,3
	Aktiv	530	94,8%	277	93,9%	253	95,8%	
	Summe	559		295		264		
Alle	Defensiv	135	16,4%	76	17,4%	59	15,3%	0,4
	Aktiv	686	83,6%	360	82,6%	326	84,7%	
	Summe	821		436		385		

Tabelle 3: Primäres Outcome

Tabelle 3 fasst die Daten zum primären Outcome zusammen. Der Anteil defensiver Behandlungsstrategien lag bei niedrigem/früh-intermediärem Risiko in der Kontrollgruppe bei 41,1% (95%CI: 33,0-49,3%) und in der Interventionsgruppe bei 39,7% (95%CI: 31,0-48,4%). Das ergibt eine Differenz von 1,5%-Punkten (95%CI: -13,4-10,5%-Punkte). Bei intermediärem/hohem Risiko lag der Anteil defensiver Behandlungsstrategien in der Kontrollgruppe bei 6,1% (95%CI: 3,4-8,8%) und in der Interventionsgruppe bei 4,2% (95%CI: 1,8-6,6%). Das ergibt eine Differenz von 1,9%-Punkten (95%CI: -1,7-5,6%-Punkte). In beiden onkologischen Risikogruppen zeigte sich damit kein statistisch signifikanter Unterschied. Zudem zeigte sich kein relevanter Einfluss durch das kürzere Follow-up und damit auch keine Auswirkung für die Bewertung des primären Endpunktes (Tabelle 4).

1) Subgruppe mit protokollgemäßem Follow-up  $\geq$  14 Monate und vollständigen Angaben zu onkologischem Risiko und Behandlungsentscheidung (n=387)

Onkologisches Risiko	Behandlung	Alle		Kontrolle		Intervention		p-Wert
Niedrig /früh- inter- mediär	Defensiv	46	39,7%	21	36,2%	25	43,1%	0,4
	Aktiv	70	60,3%	37	63,8%	33	56,9%	
	Summe	116		58		58		
inter- mediär/ hoch	Defensiv	16	5,9%	10	6,9%	6	4,7%	0,4
	Aktiv	255	94,1%	134	93,1%	121	95,3%	
	Summe	271		144		127		
Alle	Defensiv	62	16,0%	31	15,3%	31	16,8%	0,7
	Aktiv	325	84,0%	171	84,7%	154	83,2%	
	Summe	387		202		185		

## 2) Subgruppe mit kürzerem Follow-up und vollständigen Angaben zu onkologischem Risiko und Behandlungsentscheidung (n=406)

Onkologisches Risiko	Behandlung	Alle		Kontrolle		Intervention		p-Wert
Niedrig /früh- inter- mediär	Defensiv	56	41,5%	33	45,8%	23	36,5%	0,3
	Aktiv	79	58,5%	39	54,2%	40	63,5%	
	Summe	135		72		63		
inter- mediär/ hoch	Defensiv	11	4,1%	6	4,5%	5	3,6%	0,7
	Aktiv	260	95,9%	128	95,5%	132	96,4%	
	Summe	271		134		137		
Alle	Defensiv	67	16,5%	39	18,9%	28	14,0%	0,2
	Aktiv	339	83,5%	167	81,1%	172	86,0%	
	Summe	406		206		200		

Tabelle 4: Primäres Outcome Anteil defensiver Behandlungsstrategien in den vordefinierten onkologischen Risikogruppen (Subgruppe mit protokollgemäßem Follow-up  $\geq$  14 Monate und vollständigen Angaben zu onkologischem Risiko und Behandlungsentscheidung (n=387) sowie Subgruppe mit kürzerem Follow-up (n=406).

Die sekundären Outcomes zu beiden Follow-up Zeitpunkten sind in Anhang 5 dargestellt (die Gruppengrößen sind für jeden Parameter im Format n=Fallzahl K/Fallzahl I angegeben). Insgesamt zeigen sich keine signifikanten Unterschiede zwischen der Kontroll- und Interventionsgruppe. Einzig ein Item zur Arzt-Patienten-Kommunikation (Zufrieden mit der Beteiligung des Arztes) zeigt zu T2 einen statistisch signifikanten Unterschied mit einer Überlegenheit der Interventionsgruppe. Insgesamt findet sich häufiger eine numerische Überlegenheit bei den Items zur Arzt-Patienten-Kommunikation in der Interventionsgruppe. Aufgrund der vielen sekundären Outcomes (multiples Testen) erscheinen diese Beobachtungen jedoch nicht ausreichend, um für die Qualität der Arzt-Patienten-Kommunikation insgesamt eine Überlegenheit zu postulieren.

### Explorative Endpunkte

In Anhang 6 sind die explorativen Endpunkte dargestellt. In der Interventionsgruppe gaben mehr Patienten eine Zusammenfassung ihrer Vorbereitung auf die ärztliche Konsultation an (K 56% vs. I 76%,  $p < 0,001$ ) und die Konsultationszeit war kürzer (K 69 min vs. I 61 min,  $p = 0,02$ ). Nutzer der Entscheidungshilfe Prostatakrebs erhalten am Ende die Möglichkeit, eine einseitige Zusammenfassung auszudrucken und zum ärztlichen Therapiegespräch mitzubringen. Diese

Zusammenfassung wurde auf Basis der Angaben des Patienten automatisch, strukturiert und individualisiert erstellt. Nutzer der gedruckten Patientenleitlinie erhalten dort auf zwei Seiten (S. 39 f) die Möglichkeit ihre Notizen zur „Therapieentscheidung beim lokal begrenzten Prostatakarzinom“ unstrukturiert aufzuschreiben, um dies anschließend mit der Ärztin oder dem Arzt besprechen zu können. Die Dauer des Aufklärungsgesprächs wurde aus Patientensicht anhand des folgenden Items geschätzt: „Wie lange haben die Beratungsgespräche mit Ihrem Arzt zur Therapieentscheidung bis heute insgesamt gedauert? Bitte schätzen Sie: \_\_\_\_ Minuten“. Das Gespräch fand im Rahmen der regulären ärztlichen Betreuung statt und wurde nicht näher definiert. Dies wäre auch mit dem Alltags-Ablauf nicht vereinbar gewesen. Die Abläufe reichen von einem Termin bis hin zu Patienten, die mehrfach, auch mit unterschiedlichen Begleitpersonen, zum Gespräch kamen. Die Möglichkeit einer Strahlentherapie (K 84% vs. I 90%,  $p=0,005$ ) wurde häufiger besprochen. Auch Informationen über Unterstützungsangebote wie Rehabilitation (K 62% vs. I 69%,  $p=0,02$ ) und Psychoonkologie (K 17% vs. I 21%,  $p=0,08$ ) wurden häufiger gegeben. Darüber hinaus wurden mehr Beratungsgespräche bei der Hausärztin oder beim Hausarzt (K 35% vs. I 43%,  $p=0,01$ ) und bei der Strahlentherapie (K 18% vs. I 24%,  $p=0,03$ ) geführt.

In einer Sekundäranalyse wurde auch der Stellenwert von Präsenz- und Online-Selbsthilfe bei nicht-metastasiertem Prostatakarzinom in Deutschland erfasst. Selbsthilfe wurde definiert als eine strukturierte Kommunikation zwischen Patienten und anderen (ehemaligen) Betroffenen. Dies ist in Form der Präsenzzelbsthilfe umgesetzt (Treffen von Selbsthilfegruppen) oder als Online-Selbsthilfe in Foren oder ähnlichen Angeboten etabliert (Huber et al., 2018). Ein Jahr nach Erstdiagnose wurden  $n=875$  Patienten und  $n=96$  Urologinnen und Urologen befragt. Jeder vierte Patient berichtete von der Inanspruchnahme von Selbsthilfe und 39% dieser Patienten bewerteten sie als „(sehr) hilfreich“ für die Entscheidungsfindung. 70% der Patienten hatten kein Interesse an Onlineselbsthilfe (Präsenzzelbsthilfe: 58%). Divergierende Einschätzungen gab es hinsichtlich der Nutzung: 3% der Urologinnen und Urologen gaben an, dass ihre Patienten die Onlineselbsthilfe nutzen, wohingegen aus Patientenperspektive 25% angegeben wurden. Für Präsenzzelbsthilfe lag die Nutzung aus ärztlicher und Patientensicht identisch bei 2%. Zusammenfassend zeigte sich, dass Online-Selbsthilfe stark genutzt wird (25%), jedoch ohne ärztliche Awareness. Außerdem zeigte sich ein geringer Einfluss auf die Behandlungsentscheidung.

## 7. Diskussion der Projektergebnisse

Zusammenfassend muss man konstatieren, dass das primäre Outcome und die sekundären Outcomes keine signifikanten Unterschiede zwischen Kontroll- und Interventionsgruppe zeigten. Damit können die formulierten Hypothesen nicht bestätigt werden, d.h. es zeigte sich keine Überlegenheit der Entscheidungshilfe Prostatakrebs gegenüber dem bisherigen Goldstandard. Sie führte nicht zu einem stärkeren leitliniengerechten Einsatz von zuwartendem Vorgehen und war auch in anderen Qualitäten der Entscheidungsfindung nicht nachweisbar überlegen.

Der Rekrutierungsmodus und die beobachteten Charakteristika der eingeschlossenen Patienten sprechen für eine gute Repräsentation der deutschen Versorgungsrealität. Als mögliche relevante Bias ist der um etwa 8% geringere Rücklauf der Fragebögen in der Interventionsgruppe zu bemerken. Grund hierfür dürfte sein, dass die Kontrollgruppe primär papierbasiert dokumentierte, während die Interventionsgruppe durchgehend online dokumentierten. Dieses Vorgehen war prospektiv plausibel, weil die initiale Datenerhebung in der Interventionsgruppe im Rahmen der Nutzung der Entscheidungshilfe Prostatakrebs auch online erfolgte. Als der unterschiedliche Rücklauf im Projektverlauf deutlich wurde, haben wir auch in der Interventionsgruppe als zweite Erinnerung ein papierbasiertes Dokumentationsangebot postalisch zugesandt. Leider konnte diese Maßnahme diese methodische Verzerrung nicht mehr verhindern. Auf eine weitere mögliche Bias weist der signifikant höherer Anteil von Patienten mit einer aktiven Rolle in der Entscheidungsfindung in der Kontrollgruppe hin (K 40% vs. I 27,3%;  $p < 0,001$ , Anhang 4). Diese Erhebung stammt aus der Kontroll-Präferenz-Skala der Basiserhebung (Ihrig et al., 2022). Ursächlich könnte sein, dass sich vermehrt aktivere Patienten mit der Zuteilung in die Kontrollgruppe abgefunden haben, während sich passivere Patienten nach einer Randomisierung in die Kontrollgruppe vielleicht eher zurückgezogen haben. Hierfür spricht auch der höhere Anteil an Nicht-Nutzung der Intervention in der Kontrollgruppe (K 72/556=12,9% vs. I 43/559=7,7%;  $p=0,004$ ). Da sich die aktive Rolle in der Entscheidungsfindung auf die Wirksamkeit der erhaltenen Intervention auswirken kann, könnte diese Selektion auch einen Teil des fehlenden sichtbaren Effektes der Online-Entscheidungshilfe erklären.

Stärken des vorliegenden Projektes sind die fast vollständig erreichte Rekrutierung einer großen Anzahl von Patienten und die Machbarkeit einer randomisierten kontrollierten Evaluation digitaler Patienteninformation im deutschen Versorgungsalltag. Damit ließ sich die

hohe Akzeptanz des digitalen Angebotes bei fehlenden relevanten Risiken zeigen. Insgesamt erscheint die Entscheidungshilfe Prostatakrebs gleichwertige Ergebnisse mit Bezug auf den aktuellen Goldstandard zu erzielen. Hierbei bleibt zu bedenken, dass auch die Betreuung im Kontrollarm unter Studienbedingungen intensiver und besser gewesen sein dürfte, als im Versorgungsalltag außerhalb des Studiensettings.

Vielversprechende Ergebnisse fanden sich in den explorativen Analysen. Hier ist die Entscheidungshilfe Prostatakrebs mit einer Reihe von strukturellen Verbesserungen im Behandlungsprozess assoziiert. Bereits gut vorinformierte Patienten tragen zu einer Zeitersparnis im urologischen Versorgungsalltag bei. Die beobachteten Effekte dokumentieren eine stärkere Leitlinienadhärenz des Beratungsprozesses und sprechen für eine Förderung der Gesundheitskompetenz und Stärkung der Patientensouveränität.

Die Evaluation der Wirkung und Nebenwirkungen der Selbsthilfe ermöglicht eine gezieltere Beurteilung verschiedener Selbsthilfeformen. Damit kann ein Beitrag geleistet werden, die Vorbehalte gegenüber der Selbsthilfe zu reduzieren. Durch differenzierte Empfehlungen für das jeweilige Format steigt zudem die Versorgungsqualität, nicht zuletzt durch mehr partizipative Entscheidungsfindung und Förderung von Autonomie und Selbstbestimmung der Patienten.

## **8. Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung**

Das Projekt „Entscheidungshilfe Prostatakrebs“ eröffnet mit mittel- bis langfristigen Entwicklungsmöglichkeiten viele Perspektiven, die Auswirkungen auf die Versorgungssituation haben können. Hierzu gehören die Stärkung der partizipativen Entscheidungsfindung, d.h. ein Anreiz zum „Kulturwandel“, die Verbesserung der Kommunikation zwischen Patient und Partner sowie der Arzt-Patienten-Interaktion.

Im Rahmen einer vollständigen Überarbeitung wurde unabhängig vom EvEnt-PCA-Projekt ein Upgrade der Entscheidungshilfe Prostatakrebs (Version 2016) auf Entscheidungshilfe Prostatakrebs (Version 2021) durchgeführt.

Durch die grundsätzliche Erweiterung des Funktionsumfangs in der Version 2021 wurde in diesem Upgrade auch die Ärztin oder der Arzt direkt adressiert (siehe Abbildung 5). Die erhobenen medizinischen Daten dienen nun auch der erweiterten Diagnostik der Ärztin oder des Arztes. Damit ergibt sich eine erweiterte Zweckbestimmung, weshalb die

Entscheidungshilfe Prostatakrebs (Version 2021) als Medizinprodukt einzustufen ist. Entsprechend der Medical Device Directive (MDD) ist es als Medizinprodukt der Klasse 1 einzustufen und erfüllt die geforderten Qualitätskriterien. Bisher haben über 3.300 Patienten das Medizinprodukt der Entscheidungshilfe Prostatakrebs genutzt (Stand: November 2022).



Abbildung 5: Entscheidungshilfe Prostatakrebs (Version 2021): Einbindung in den Arzt-Patienten-Kontakt und erweiterter Funktionsumfang

In einem separaten verbundenen System sollen zukünftig auch Patientendaten erfasst werden, um Nacherhebungen im Verlauf zu ermöglichen. Personenbezogene Daten und klinische Daten werden hierbei getrennt gespeichert. Der Patient soll entscheiden können, ob und ggf. welche Daten aus der Entscheidungshilfe der Ärztin oder dem Arzt zur Verfügung gestellt werden. Optimalerweise würde sich der Workflow in die elektronische Patientenakte (ePA) integrieren lassen, sodass die Nachsorgedaten auch im Rahmen der regulären Krankenversorgung verfügbar sind. Hieraus würde auch die GKV-Versorgung profitieren.

Durch die Generierung von Routinedaten mit hoher Datentiefe würden sich Aspekte der Versorgungsqualität longitudinal bewerten lassen und auch ein Benchmarking würde möglich. Damit wäre es möglich, dass sich das Projektdesign als innovatives Modell zur Erhebung von Versorgungsdaten bewährt. Die Analyse dieser Versorgungsdaten könnte auch zu regulierenden Maßnahmen im Gesundheitswesen führen. Für die Etablierung von Entscheidungshilfen und die kombinierte Erfassung von Versorgungsdaten ist eine Übertragbarkeit in andere Fachbereiche und Sektoren der Patientenversorgung gegeben.

Denn das System der Entscheidungshilfe ist so gestaltet, dass es in weiteren Projektphasen inhaltlich und funktional erweiterbar ist, z.B. für andere Sprachgruppen. Für besondere Umstände, wie etwa einen unzureichenden Zugang zu modernen Medien, müssten jedoch andere Lösungen gefunden werden. Hier besteht noch grundlegender Forschungsbedarf dazu, wie die Aktivierung von Patientengruppen gelingen kann, welche für digitale Lösungen nicht aufgeschlossen sind.

Für eine Verstetigung des Angebots wäre eine Übernahme in das Portfolio von Patienteninformationen wünschenswert, das durch das öffentliche Gesundheitswesen in Deutschland getragen wird. Denkbar wäre eine Anbindung an das Informationsangebot des unabhängigen Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG).

## 9. Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen

Datum	Veröffentlichungen
25.4.2019	Pressemitteilung der DGU „ <a href="#">Urologen Vorreiter bei patientenorientierter Behandlungsentscheidung: Evaluationsstudie zur Entscheidungshilfe Prostatakrebs läuft auf Hochtouren</a> “, online unter <a href="https://www.urologenportal.de/">https://www.urologenportal.de/</a> , per Email an DGU-Mitglieder und gedruckt in der „Der Urologe“
16.07.2021	Artikel P. Karschuck, J. Huber (2021): Evaluation der „Entscheidungshilfe Prostatakrebs“ Chancen & Perspektiven eines Online-Tools für shared decision-making in der Versorgungsforschung, in: <a href="#">Digitale Patientenversorgung. Zur Computerisierung von Diagnostik, Therapie und Pflege</a> , hg. von J. Inthorn, R. Seising, transkript Verlag
03.08.2021	Einreichung Artikel über EvEnt-PCA für DGU21 Kongressjournal: „Darum brauchen Sie PROMs im Alltag! Harninkontinenz und erektile Dysfunktion aus der Sicht von Patienten und UrologInnen“
16.09.2021	Publikation Abstract: J. Huber, P. Karschuck, R. Koch et. al.: <a href="#">Beurteilung von Harninkontinenz und erektiler Dysfunktion durch Patienten und UrologInnen: Ergebnisse aus einer randomisierten kontrollierten Studie bei nicht-metastasiertem Prostatakarzinom</a> , Der Urologe, Suppl 1, 2021 S19.
09.2022	Einreichung Artikel über EvEnt-PCA für DGU22 Kongressjournal: „ <a href="#">Entscheidungshilfe Prostatakrebs bewährt sich</a> “ in: ÄrzteZeitung und „ <a href="#">Moderne Unterstützung bei der Patienten-Aufklärung</a> “ in: Urologische Nachrichten
09.2022	J. Huber, P. Karschuck, R. Koch et al. <a href="#">Die Entscheidungshilfe Prostatakrebs verbessert die Patientenversorgung strukturell: Ergebnisse der</a>

	<a href="#">randomisierten kontrollierten EvEnt-PCA-Studie</a> . Abstracts des 74. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Urologie e. V. Urologie. 2022 Sep;61(Suppl 3):129-265. German. doi: 10.1007/s00120-022-01918-0.
09.2022	P. Karschuck, C. Groeben, R. Koch et al. <a href="#">Präsenz- und Online-Selbsthilfe bei nicht-metastasiertem Prostatakarzinom in Deutschland aus ärztlicher und Patientensicht: jeder vierte Patient nutzt Online-Selbsthilfe</a> . Abstracts des 74. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Urologie e. V. Urologie. 2022 Sep;61(Suppl 3):129-265. German. doi: 10.1007/s00120-022-01918-0.
16.09.2022	P. Karschuck, C. Groeben, A. Ihrig et al.: <a href="#">Medien und Selbsthilfe: Präsenz- und Online-Selbsthilfe beim nicht-metastasierten Prostatakrebs – Ergebnisse einer randomisierten kontrollierten Studie</a> . Abstracts Jahrestagung der Akademie für Ethik in der Medizin (AEM), Frankfurt/M., 29.09. - 01.10.2022

Under Review	Huber J, Karschuck P, Koch R et al. Effects of a patient decision aid for non-metastatic prostate cancer: results from the randomized controlled EvEnt-PCA trial.
Under Review	Karschuck P, Huber J, Koch R et al. Peer-to-peer counseling in non-metastatic prostate cancer: results from a randomized controlled trial.
In Vorbereitung	Karschuck P, Huber J, Koch R et al. Differences and similarities of patient reported outcome measures (PROMs) in patients' and urologists' assessments of symptoms: Results from a randomized controlled trial in non-metastatic prostate cancer.

## 10. Literaturverzeichnis

- Barry, M. J., Fowler, F. J., Jr., O'Leary, M. P., Bruskewitz, R. C., Holtgrewe, H. L., Mebust, W. K., & Cockett, A. T. (1992). The American Urological Association symptom index for benign prostatic hyperplasia. The Measurement Committee of the American Urological Association. *J Urol*, 148(5), 1549-1557; discussion 1564. doi:10.1016/s0022-5347(17)36966-5
- Brehaut, J. C., O'Connor, A. M., Wood, T. J., Hack, T. F., Siminoff, L., Gordon, E., & Feldman-Stewart, D. (2003). Validation of a Decision Regret Scale. *Med Decis Making Medical Decision Making*, 23(4), 281-292.
- Huber, J., Muck, T., Maatz, P., Keck, B., Enders, P., Maatouk, I., & Ihrig, A. (2018). Face-to-face vs. online peer support groups for prostate cancer: A cross-sectional comparison study. *Journal of cancer survivorship : research and practice*, 12(1), 1-9.
- ICHOM - International Consortium for Health Outcomes and Measurement. (2015). ICHOM.org. Retrieved from <http://www.ichom.org/medical-conditions/localized-prostate-cancer/>

- Ihrig, A., Maatouk, I., Friederich, H. C., Baunacke, M., Groeben, C., Koch, R., . . . Huber, J. (2022). The Treatment Decision-making Preferences of Patients with Prostate Cancer Should Be Recorded in Research and Clinical Routine: a Pooled Analysis of Four Survey Studies with 7169 Patients. *J Cancer Educ*, 37(3), 675-682. doi:10.1007/s13187-020-01867-2
- Kroenke, K., Spitzer, R. L., Williams, J. B. W., & Loewe, B. (2009). An Ultra-Brief Screening Scale for Anxiety and Depression: The PHQ-4. *PSYM Psychosomatics*, 50(6), 613-621.
- Man-Son-Hing, M. (1999). A Patient Decision Aid Regarding Antithrombotic Therapy for Stroke Prevention in Atrial Fibrillation. A Randomized Controlled Trial. *JAMA JAMA*, 282(8), 737.
- Mottet, N., van den Bergh, R. C. N., Briers, E., Cornford, P., De Santis, M., Fanti, S., . . . Wiegel, T. (2018). members of the EAU - ESTRO - ESUR - SIOG Prostate Cancer Guidelines Panel. EAU - ESTR - ESUR - SIOG Guidelines in Prostate Cancer. Edn. presented at the EAU Annual Congress Copenhagen 2018. 978-94-92671-02-8. Publisher: EAU Guidelines Office. place published: Arnhem, The Netherlands., 978-94-92671-02-8. Retrieved from <https://uroweb.org/guideline/prostate-cancer/#11>
- O'Connor, A. M. (1995). Validation of a decisional conflict scale. *Medical decision making : an international journal of the Society for Medical Decision Making*, 15(1).
- Sepucha, K. (2010). Decision Quality Worksheet: For Treating Prostate Cancer v. 1.0. Retrieved from [http://www.massgeneral.org/decisionsciences/research/DQ\\_Instrument\\_List.aspx](http://www.massgeneral.org/decisionsciences/research/DQ_Instrument_List.aspx)
- Spitzer, R. L., Kroenke, K., & Williams, J. B. (1999). Validation and utility of a self-report version of PRIME-MD: the PHQ primary care study. Primary Care Evaluation of Mental Disorders. Patient Health Questionnaire. *Jama*, 282(18), 1737-1744. doi:10.1001/jama.282.18.1737
- Stacey, D., Légaré, F., Lewis, K., Barry, M. J., Bennett, C. L., Eden, K. B., . . . et al. (2017). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(4). doi:10.1002/14651858.CD001431.pub5
- Szymanski, K. M., Wei, J. T., Dunn, R. L., & Sanda, M. G. (2010). Development and Validation of an Abbreviated Version of the Expanded Prostate Cancer Index Composite Instrument for Measuring Health-related Quality of Life Among Prostate Cancer Survivors. *URL Urology*, 76(5), 1245-1250.
- Tariman, J. D., Berry, D. L., Halpenny, B., Wolpin, S., & Schepp, K. (2011). Validation and testing of the Acceptability E-scale for web-based patient-reported outcomes in cancer care. *Appl Nurs Res*, 24(1), 53-58. doi:10.1016/j.apnr.2009.04.003
- Wirth, M. P., Berges, R., Fröhner, M., Miller, K., Rübber, H., Stöckle, M., . . . (DKH), D. K. (2019). *Leitlinienprogramm Onkologie. Interdisziplinäre Leitlinie der Qualität S3 zur Früherkennung, Diagnose und Therapie der verschiedenen Stadien des Prostatakarzinoms*. Berlin.

## 11. Anhang

Anhang 1: Übersicht der auf Patientenseite erhobenen Daten und Erhebungszeitpunkte

Anhang 2: EvEnt-PCA CRF Dokumentationsbögen

Anhang 3: Consortdiagramm

Akronym: 01VSF17013  
Förderkennzeichen: EvEnt-PCA

Anhang 4: Basisdaten

Anhang 5: Sekundäre Endpunkte

Anhang 6: Explorative Fragestellungen

## **12. Anlagen**

Nicht zutreffend

Anhang 1: Übersicht der auf Patientenseite erhobenen Daten und Erhebungszeitpunkte  
 (\*falls noch keine Therapie erfolgt ist)

<b>Inhalt (maximale Anzahl der Items)</b>	<b>T0 (Inter- vention)</b>	<b>T1 (nach 4 Wochen)</b>	<b>T2 (nach 14 Monaten)</b>
Klinisches Basis-Set und Komorbidität (20)	X	-	-
Erektile Funktion und Sexualität (9)	X	-	X
Persönliche Präferenzen (9)	X	-	-
Entscheidungsfindung (Degner-Skala) (1)	X	-	X
Miktion und Inkontinenz (9)	X	-	X
Lebensqualität und psychische Belastung (7)	X	X	X
Akzeptanz der Entscheidungshilfe (6)	-	X	-
Stand der Entscheidung und Entscheidungskonflikt (18)	-	X*	-
Zufriedenheit mit der erhaltenen Information (3)	-	X	-
Arzt-Patienten-Kommunikation (6)	-	X	X
Beurteilung der ärztlichen Betreuung (11)	-	X	-
Informationsverhalten (5)	-	X	X
Objektive Informiertheit (5)	-	X	-
Gesundheitsbezogene Lebensqualität (26)	X	-	X
Weg zur Behandlungsentscheidung (7)	-	-	X
Bedauern der Entscheidung (5)	-	-	X
Therapiebezogene Fragen (11)	-	-	X
Behandlung und Nachsorge (9)	-	-	X
Soziodemographische Angaben (9)	X	-	-
Freitext	X	X	X



## Arzt - Stammdaten

Arzt ID:

--	--	--

### A Kontakt- und Bankdaten

#### Zentrum

Name: \_\_\_\_\_

Art:  Praxis  Krankenhaus

#### Studienarzt

Titel: \_\_\_\_\_

Vorname: \_\_\_\_\_

Nachname: \_\_\_\_\_

Anschrift (dienstlich): \_\_\_\_\_

Straße und Hausnummer: \_\_\_\_\_

Postleitzahl: \_\_\_\_\_

Telefon (dienstlich): \_\_\_\_\_

Fax (dienstlich): \_\_\_\_\_

E-Mail (dienstlich): \_\_\_\_\_

#### Bankverbindung

Kontoinhaber: \_\_\_\_\_

IBAN: \_\_\_\_\_

BIC: \_\_\_\_\_

Umsatzsteuerpflichtig:  ja  nein

#### Studienpersonal

Name, Vorname: \_\_\_\_\_

Telefonnummer: \_\_\_\_\_

E-Mail: \_\_\_\_\_

--	--	--

**B Angaben zur Person und zur Einrichtung**

1. Geschlecht	<input type="checkbox"/>	Männlich	<input type="checkbox"/>	Weiblich
2. Wie alt sind Sie?	<input type="text"/>	<input type="text"/>	Jahre	
3. Wo sind Sie hauptsächlich aufgewachsen?	<input type="checkbox"/>	Alte Bundesländer		
	<input type="checkbox"/>	Neue Bundesländer (ehemalige DDR)		
	<input type="checkbox"/>	Ausland		
4. Wie lange sind Sie als Facharzt tätig?	<input type="text"/>	<input type="text"/>	Jahre	<input type="checkbox"/> in Weiterbildung
5. In welchem Berufsumfeld sind Sie tätig?	<input type="checkbox"/>	Niedergelassen in Einzelpraxis		
	<input type="checkbox"/>	Niedergelassen in Praxis mit $\geq 2$ Urologen		
	<input type="checkbox"/>	Nichtuniversitäre urologische Klinik		
	<input type="checkbox"/>	Urologische Universitätsklinik		
	<input type="checkbox"/>	Andere: _____		
6. Welche der folgenden Eingriffe zur Prostatakarzinomtherapie führen Sie in Ihrer Einrichtung oder als Belegarzt selbst durch? (Mehrfachantwort)	<input type="checkbox"/>	Prostatastanzbiopsie		
	<input type="checkbox"/>	Radikale Prostatektomie		
	<input type="checkbox"/>	Brachytherapie		
	<input type="checkbox"/>	Kryotherapie		
	<input type="checkbox"/>	Hyperthermie		
	<input type="checkbox"/>	Hochintensiver fokussierter Ultraschall (HIFU)		
	<input type="checkbox"/>	Andere: _____		
	<input type="checkbox"/>	Keine		
7. Verfügt Ihre Einrichtung über eine Zertifizierung der Prostatakarzinomtherapie? Bitte geben Sie diese an:	<input type="checkbox"/>	Prostatakrebszentrum (OnkoZert)		
	<input type="checkbox"/>	Prostatazentrum (DVPZ)		
	<input type="checkbox"/>	Andere: _____		
	<input type="checkbox"/>	Keine Zertifizierung		
8. Postleitzahl (dienstlich)	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
9. Ort der Tätigkeit	<input type="checkbox"/>	< 10.000 Einwohner		<input type="checkbox"/> $\geq 10.000$ Einwohner

**C Beratung bei der Neudiagnose eines nicht-metastasierten Prostatakarzinoms**

10. Wie würden Sie sich die Rolle eines Patienten bei der Entscheidungsfindung im Allgemeinen wünschen?  
Bei der Festlegung auf eine Behandlung des nicht-metastasierten Prostatakarzinoms...
- sollte der Patient selbst entscheiden.
- sollte der Patient letztendlich selbst entscheiden, nachdem er sich ernsthaft mit der Meinung seines Arztes auseinandergesetzt hat.
- sollten Arzt und Patient sich die Verantwortung dafür teilen, welche Behandlung für den Patienten am besten ist.
- sollte der Arzt die endgültige Entscheidung treffen, aber die Meinung des Patienten mit einbeziehen.
- sollten dem Arzt alle Entscheidungen überlassen bleiben.
11. Zur Beratung bei neu diagnostiziertem nicht metastasierten Prostatakarzinom nutze ich neben dem Gespräch... (Mehrfachantwort)
- keine weitere Unterstützung.
- Printmedien.
- Videos.
- Internetquellen.
- Entscheidungshilfe für Patienten.
- Kontaktangebot zur Selbsthilfe.
12. Haben Sie die Entscheidungshilfe Prostatakrebs bereits vor der Studienteilnahme an EvEnt-PCA genutzt?
- Ja  Nein → Falls „Nein“ bitte weiter auf Seite 3 mit **Abschnitt E**

**D Evaluation der Nutzung der Entscheidungshilfe Prostatakrebs**

13. Seit wann nutzen Sie die Entscheidungshilfe Prostatakrebs?   / 201  [Monat/Jahr]
14. Wie viele Patienten mit der Erstdiagnose eines nicht metastasierten Prostatakarzinoms haben Sie seitdem betreut?     [geschätzte Anzahl]
15. Wie vielen Ihrer Patienten haben Sie seitdem die Entscheidungshilfe Prostatakrebs angeboten?    [geschätzte Anzahl]
16. Wie vielen Ihrer Patienten haben die Entscheidungshilfe Prostatakrebs seitdem genutzt?    [geschätzte Anzahl]
17. Wie zufrieden sind Sie selbst mit dem Angebot der Entscheidungshilfe Prostatakrebs?  [Schulnote\*]
18. Wie hilfreich finden Sie die 1-seitige Zusammenfassung der Patientenangaben?  [Schulnote\*]
19. Wie zufrieden sind Ihre Patienten durchschnittlich mit der Entscheidungshilfe Prostatakrebs?  [Schulnote\*]

\* 1 = sehr gut; 2 = gut; 3 = befriedigend; 4 = ausreichend; 5 = mangelhaft; 6 = ungenügend

**D Evaluation der Nutzung der Entscheidungshilfe Prostatakrebs (Fortsetzung)**

20. Im Vergleich zum herkömmlichen Vorgehen ist der Zeitbedarf mit der Entscheidungshilfe Prostatakrebs:

geringer

etwas geringer

gleich

etwas höher

höher

21. Ich würde die Entscheidungshilfe Prostatakrebs weiterempfehlen:

ja

unsicher

nein

22. In welcher Hinsicht profitiert die Arzt-Patienten-Beziehung?  
(Mehrfachantwort)

Dokumentation

Vorbereitung der Patienten

Einbeziehung der Angehörigen

Zufriedenheit mit Entscheidungsfindungsprozess

Andere: \_\_\_\_\_

 Profitiert nicht

**Vielen Dank für Ihre Teilnahme an der Befragung!**

**E - Evaluation der Nicht-Nutzung der Entscheidungshilfe Prostatakrebs**

23. Sie nutzen die Entscheidungshilfe Prostatakrebs aktuell nicht. Was trifft für Sie am besten zu?

Habe es versucht, nutze es aber nicht mehr.

Ich habe es noch nicht versucht, wäre aber offen dafür.

Ich lehne diesen Ansatz prinzipiell ab.

Andere: \_\_\_\_\_

24. Warum nutzen Sie die Entscheidungshilfe Prostatakrebs aktuell nicht?  
(Mehrfachantwort)

Für meine Patienten generell nicht geeignet

Bislang noch kein geeigneter Patient

Möchte andere Informationsmaterialien nutzen

Habe noch nicht daran gedacht

Keine Zeit

Ablehnung durch Patienten

Technische Probleme

Kenne die Entscheidungshilfe Prostatakrebs nicht

Andere: \_\_\_\_\_

--	--	--	--

Anmeldung eines Patienten zur Studienteilnahme

Datum der Dokumentation

Tag		Monat		Jahr	

Datum der Patienteneinschlusses

Tag		Monat		Jahr	

**Bitte beachten Sie, dass alle Einschlusskriterien erfüllt sein müssen, damit der Patient an der Studie teilnehmen kann.**

Der Patient erfüllt folgende Einschlusskriterien für die Studie:

- Histologisch gesichertes Adenokarzinom der Prostata
- Klinisch nicht metastasiert (cM0 oder cMx)
- PSA < 100 ng/ml
- Alter 18 - 80 Jahre
- Es ist bisher keine Primärbehandlung erfolgt
- Patient verfügt über Internetzugang und Mailadresse
- Keine abgeschlossene Entscheidungsfindung
- Keine Teilnahme an anderer PCa-Studie
- Patient wurde über die Studie und deren Ziele informiert
- Schriftliche Einverständniserklärung des Patienten liegt vor

Hiermit bestätige ich, den Bogen vollständig und in Übereinstimmung mit den Originaldaten ausgefüllt zu haben.

Datum, Stempel und Unterschrift des Arztes: \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_

Zur Patienten-Anmeldung und Überprüfung der Einschlusskriterien faxen Sie **diese Seite** des Anmeldebogens **bitte an die SMG Forschungsgesellschaft mbH - Fax: 030 - 28 44 5009**

**Von der SMG Forschungsgesellschaft auszufüllen!**

- Patienten-Anmeldung erfolgt
- Patienten-Anmeldung abgelehnt, Patient verstößt gegen Einschlusskriterien.

Datum, Stempel und Unterschrift SMGF: \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_



**Arzt – Patientenanmeldung**  
**Übermittlung an das KKS**

Patienten ID:

--	--	--	--

**Kontaktdaten Patient**

Name, Vorname: \_\_\_\_\_

Straße, Hausnummer \_\_\_\_\_

Postleitzahl, Ort \_\_\_\_\_

E-Mail: \_\_\_\_\_

**Vorgehen**

1. **Bitte faxen Sie diese Seite mit den Kontaktdaten an das Koordinierungszentrum für Klinische Studien Dresden (KKS) der Technischen Universität Dresden Fax: 0351 458-888642**
2. *Das KKS wird die Patienten der Interventionsgruppe an die Folgedokumentation erinnern und den Patienten der Kontrollgruppe die Papierfragebögen zusenden.*
3. *Legen Sie das Dokument in den Studienordner hinter der Seite 1 der „Arzt – Patientenanmeldung“ ab.*

*Hiermit bestätige ich, den Bogen vollständig und in Übereinstimmung mit den Originaldaten ausgefüllt zu haben.*

Datum, Stempel und Unterschrift des Arztes: \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_

--	--	--	--

Datum der Dokumentation

Tag	Monat	Jahr			

Datum der letzten Visite

Tag	Monat	Jahr			

## A Angaben zum Patienten

Aktuelles Alter des Patienten [Jahre]

--	--

### Aktuelle Komorbidität (entsprechend Charlson Score)

Zustand nach Myokardinfarkt  Ja  Nein

Herzinsuffizienz (jeder NYHA-Grad)  Ja  Nein

Periphere Gefäßerkrankung  
(z. B. arterielle Verschlusskrankheit, Aortenaneurysma)  Ja  Nein

Zerebrovaskuläre Erkrankung  
(z. B. transiente ischämische Attacken, Apoplex)  Ja  Nein

Demenz  Ja  Nein

Chronische Lungenerkrankung (COPD oder restriktiv)  Ja  Nein

Erkrankung des Bindegewebes  
(z. B. Lupus erythematodes, Sklerodermie, rheumatische Erkrankungen, Kollagenose)  Ja  Nein

Ulkuskrankheit (Magen oder Duodenalulcus)  Ja  Nein

Erkrankung der Leber  
(schwer/moderat: Zirrhose mit portaler Hypertension und ggf. Varizenblutung; mild: Zirrhose ohne portale Hypertension, Hepatitis)  Schwer/Moderat  Mild  Nein

Diabetes  
(Folgen sind z.B. KHK, Polyneuropathie, pAVK, zerebrovaskuläre Erkrankung, Retinopathie, Nephropathie, diabetischer Fuß)  Mit Folgen  Ohne Folgen  Nein

Hemiplegie  Ja  Nein

Erkrankung der Niere  
(schwer: mit Dialyse, nach Transplantation, mit Urämie; moderat: jede Niereninsuffizienz)  Schwer  Moderat  Nein

Leukämie  Ja  Nein

Lymphom (auch Plasmozytom)  Ja  Nein

Metastasierender solider Tumor  
(auch nur lymphogene Metastasierung)  Ja  Nein

AIDS (manifeste Erkrankung)  Ja  Nein

Sonstige relevante Begleiterkrankungen

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_

Frühere Tumorerkrankungen - Diagnose	Jahr der Diagnose				
1. _____	<table border="1" style="display: inline-table; width: 100%;"><tr><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr></table>				
2. _____	<table border="1" style="display: inline-table; width: 100%;"><tr><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr></table>				
3. _____	<table border="1" style="display: inline-table; width: 100%;"><tr><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr></table>				

**A Angaben zum Patienten (Fortsetzung)**

Wie schätzen Sie die mittlere Lebenserwartung des Patienten ein?

&gt; 10 Jahre

5-10 Jahre

&lt; 5 Jahre

Ist Ihre Einschätzung der mittleren Lebenserwartung im Gespräch mit dem Patienten zur Sprache gekommen?

Ja, sehr konkret

Ja, allgemein gehalten

Nein

**B Tumorcharakteristika**

Tag des histologischen Nachweises

Tag Monat Jahr

Tumorkategorie bei Diagnosestellung (klinische Untersuchung und bildgebende Befunde)

cT1a

Zufälliger histologischer Befund in ≤ 5% des resezierten Gewebes

cT1b

zufälliger histologischer Befund in &gt; 5% des resezierten Gewebes

cT1c

Tumor durch Nadelbiopsie diagnostiziert

cT2a

Tumor befällt ≤ 50 % eines Seitenlappens

cT2b

Tumor befällt &gt; 50 % eines Seitenlappens

cT2c

Tumor befällt beide Seitenlappen

cT3

Tumor hat sich über die Prostatakapsel hinaus ausgebreitet

cT4

Tumor hat Nachbarstrukturen infiltriert oder ist fixiert

Welche bildgebenden Untersuchungen wurden als Staging durchgeführt? (Mehrfachantwort)

Knochenszintigraphie (Ganzkörper-Skelettszintigraphie)

Computertomographie (CT)

Magnetresonanztomographie (MRT)

Positronen Emissions Tomographie (PET-CT)

Keine der Aufgeführten

Klinisches N-Stadium

cN1

cN0/x

Klinisches M-Stadium

cM1 (Ausschlusskriterium)

cM0/x

**Achtung: keine Teilnahme beim Vorliegen von Fernmetastasen (M1)**

Anzahl der entnommenen Stanzbiopsien



Positive Stenzen



Gesamtzahl der Stenzen

Keine Biopsie durchgeführt

Erfolgten MRT-gestützte Biopsien (Fusions-Technik oder im MRT)?

Ja

Nein

Höchster Gleason-Score der Biopsie

+

=



Größter betroffener Anteil der positiven Zylinder




%

Prostatavolumen




ml

Zuletzt gemessener PSA-Wert










ng/ml

Tag Monat Jahr

--	--	--	--

**C Angaben zur Therapieentscheidung**

Wie schätzen Sie den **individuellen Wunsch Ihres Patienten** nach Einbeziehung in die aktuelle Entscheidung über die Prostatakarzinombehandlung ein? „Sein Arzt“ sind dabei Sie selbst.

Der Patient möchte die Behandlungsentscheidung ...

- selbständig treffen.
- selbst treffen, aber die Meinung seines Arztes einbeziehen.
- mit seinem Arzt gemeinsam treffen.
- seinem Arzt überlassen, der seine Meinung einbezieht.
- seinem Arzt alleine überlassen.

Welche Entscheidung wurde zur Behandlung des Prostatakarzinoms getroffen?

- Abwartendes Beobachten (watchful waiting)-
- Aktive Überwachung (active surveillance)-
- Operation (radikale Prostatektomie)
- Bestrahlung von außen (perkutane Strahlentherapie)
- Bestrahlung von innen (Brachytherapie, „Seeds“)
- Kältebehandlung (Kryotherapie)
- Wärmebehandlung (Hyperthermie)
- Hochintensiver fokussierter Ultraschall (HIFU)
- Eine ausschließliche Hormontherapie
- Andere: \_\_\_\_\_
- Es wurde noch keine Behandlungsentscheidung getroffen.

Wie lange haben die Beratungsgespräche mit Ihrem Patienten zur Therapieentscheidung bis heute insgesamt gedauert?

Bitte schätzen Sie die Dauer:    Minuten

Hat der Patient eine Zusammenfassung seiner Vorbereitung zum Arztgespräch mitgebracht?

Ja  Nein  Weiß nicht

War diese Zusammenfassung für das Beratungsgespräch hilfreich?

Überhaupt nicht       Wenig       Etwas       Sehr

Wie **aktiv** haben Sie den Patienten im Gespräch erlebt?

Sehr passiv

Sehr aktiv

Haben Sie die Interaktion mit dem Patienten als „schwierig“ erlebt?

Überhaupt

Sehr

nicht schwierig

schwierig

War bei einem der Beratungsgespräche mit dem Patienten eine Begleitperson anwesend?

- Nein, der Patient war alleine.
- Ja, mit seiner Partnerin/seinem Partner.
- Ja, mit seinem Kind/seinen Kindern.
- Ja, mit anderen Verwandten.
- Ja, mit Freunden oder Bekannten.

--	--	--	--

## C Angaben zur Therapieentscheidung (Fortsetzung)

Falls „ja“:

1. Wie aktiv haben Sie die Begleitperson im Gespräch erlebt?

Sehr passiv

<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10
----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	-----------------------------

Sehr aktiv

2. Haben Sie die Interaktion mit der Begleitperson als „schwierig“ erlebt?

Überhaupt  
nicht schwierig

<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10
----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	-----------------------------

Sehr  
schwierig

3. War die Anwesenheit der Begleitperson im Gespräch hilfreich?

Überhaupt  
nicht hilfreich

<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10
----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	-----------------------------

Sehr  
hilfreich

## D Entscheidungsfindung

Die nachfolgenden Aussagen betreffen die Erfahrungen, die Sie bei dem oben genannten Beratungsgespräch gemacht haben. Kreuzen Sie bitte jeweils an, wie weit die Aussage zutrifft.

	Trifft überhaupt nicht zu	Trifft weit- gehend nicht zu	Trifft eher nicht zu	Trifft eher zu	Trifft weit- gehend zu	Trifft völlig zu
--	---------------------------------	---------------------------------------	-------------------------------	----------------------	---------------------------------	------------------------

Ich habe meinem Patienten ausdrücklich mitgeteilt, dass eine Entscheidung getroffen werden muss.

<input type="checkbox"/>						
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Ich wollte genau von meinem Patienten wissen, wie er sich an der Entscheidung beteiligen möchte.

<input type="checkbox"/>						
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Ich habe meinem Patienten mitgeteilt, dass es bei seinen Beschwerden unterschiedliche Behandlungsmöglichkeiten gibt.

<input type="checkbox"/>						
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Ich habe meinem Patienten die Vor- und Nachteile der Behandlungsmöglichkeiten genau erläutert.

<input type="checkbox"/>						
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Ich habe meinem Patienten geholfen, alle Informationen zu verstehen.

<input type="checkbox"/>						
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

	Trifft überhaupt nicht zu	Trifft weit- gehend nicht zu	Trifft eher nicht zu	Trifft eher zu	Trifft weit- gehend zu	Trifft völlig zu
--	---------------------------------	---------------------------------------	-------------------------------	----------------------	---------------------------------	------------------------

Ich habe meinen Patienten gefragt, welche Behandlungsmöglichkeit er bevorzugt.

<input type="checkbox"/>						
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Mein Patient und ich haben die unterschiedlichen Behandlungsmöglichkeiten gründlich abgewogen.

<input type="checkbox"/>						
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Mein Patient und ich haben gemeinsam eine Behandlungsmöglichkeit ausgewählt.

<input type="checkbox"/>						
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Mein Patient und ich haben eine Vereinbarung für das weitere Vorgehen getroffen.

<input type="checkbox"/>						
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Hiermit bestätige ich, den Bogen vollständig und in Übereinstimmung mit den Originaldaten ausgefüllt zu haben.

Datum, Stempel und Unterschrift des Arztes: \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_

--	--	--	--

Datum der Dokumentation

Tag	Monat	Jahr			

Datum der letzten Visite

Tag	Monat	Jahr			

## A Angaben zum Patienten

Aktuelles Alter des Patienten [Jahre]

--	--

### Aktuelle Komorbidität (entsprechend Charlson Score)

Zustand nach Myokardinfarkt

Ja

Nein

Herzinsuffizienz (jeder NYHA-Grad)

Ja

Nein

Periphere Gefäßerkrankung

(z. B. arterielle Verschlusskrankheit, Aortenaneurysma)

Ja

Nein

Zerebrovaskuläre Erkrankung

(z. B. transiente ischämische Attacken, Apoplex)

Ja

Nein

Demenz

Ja

Nein

Chronische Lungenerkrankung (COPD oder restriktiv)

Ja

Nein

Erkrankung des Bindegewebes

(z. B. Lupus erythematoses, Sklerodermie, rheumatische Erkrankungen, Kollagenose)

Ja

Nein

Ulkuskrankheit (Magen oder Duodenalulcus)

Ja

Nein

Erkrankung der Leber

 (schwer/moderat: Zirrhose mit portaler Hypertension und ggf. Varizenblutung;  
mild: Zirrhose ohne portale Hypertension, Hepatitis)

 Schwer/  
Moderat

Mild

Nein

Diabetes

 (Folgen sind z.B. KHK, Polyneuropathie, pAVK,  
zerebrovaskuläre Erkrankung, Retinopathie, Nephropathie,  
diabetischer Fuß)

Mit Folgen

Ohne Folgen

Nein

Hemiplegie

Ja

Nein

Erkrankung der Niere

 (schwer: mit Dialyse, nach Transplantation,  
mit Urämie; moderat: jede Niereninsuffizienz)

Schwer

Moderat

Nein

Leukämie

Ja

Nein

Lymphom (auch Plasmozytom)

Ja

Nein

Metastasierender solider Tumor

(auch nur lymphogene Metastasierung)

Ja

Nein

AIDS (manifeste Erkrankung)

Ja

Nein

Sonstige relevante Begleiterkrankungen

1. \_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_

### Frühere Tumorerkrankungen - Diagnose

### Jahr der Diagnose

1. \_\_\_\_\_

--	--	--	--

2. \_\_\_\_\_

--	--	--	--

3. \_\_\_\_\_

--	--	--	--

**A Angaben zum Patienten (Fortsetzung)**

Wie schätzen Sie die mittlere Lebenserwartung des Patienten ein?

&gt; 10 Jahre

5-10 Jahre

&lt; 5 Jahre

Ist Ihre Einschätzung der mittleren Lebenserwartung im Gespräch mit dem Patienten zur Sprache gekommen?

Ja, sehr konkret

Ja, allgemein gehalten

Nein

**B Tumorcharakteristika**

Tag des histologischen Nachweises

Tag Monat Jahr

Tumorkategorie bei Diagnosestellung (klinische Untersuchung und bildgebende Befunde)

cT1a

Zufälliger histologischer Befund in ≤ 5% des resezierten Gewebes

cT1b

zufälliger histologischer Befund in &gt; 5% des resezierten Gewebes

cT1c

Tumor durch Nadelbiopsie diagnostiziert

cT2a

Tumor befällt ≤ 50 % eines Seitenlappens

cT2b

Tumor befällt &gt; 50 % eines Seitenlappens

cT2c

Tumor befällt beide Seitenlappen

cT3

Tumor hat sich über die Prostatakapsel hinaus ausgebreitet

cT4

Tumor hat Nachbarstrukturen infiltriert oder ist fixiert

Welche bildgebenden Untersuchungen wurden als Staging durchgeführt? (Mehrfachantwort)

Knochenszintigraphie (Ganzkörper-Skelettszintigraphie)

Computertomographie (CT)

Magnetresonanztomographie (MRT)

Positronen Emissions Tomographie (PET-CT)

Keine der Aufgeführten

Klinisches N-Stadium

cN1

cN0/x

Klinisches M-Stadium

cM1 (Ausschlusskriterium)

cM0/x

**Achtung: keine Teilnahme beim Vorliegen von Fernmetastasen (M1)**

Anzahl der entnommenen Stanzbiopsien



Positive Stanzen



Gesamtzahl der Stanzen

Keine Biopsie durchgeführt

Erfolgten MRT-gestützte Biopsien (Fusions-Technik oder im MRT)?

Ja

Nein

Höchster Gleason-Score der Biopsie

+

=



Größter betroffener Anteil der positiven Zylinder




%

Prostatavolumen




ml

Zuletzt gemessener PSA-Wert










ng/ml

Tag Monat Jahr

--	--	--	--

**C Angaben zur Therapieentscheidung**

Wie schätzen Sie den **individuellen Wunsch Ihres Patienten** nach Einbeziehung in die aktuelle Entscheidung über die Prostatakarzinombehandlung ein? „Sein Arzt“ sind dabei Sie selbst.

Der Patient möchte die Behandlungsentscheidung ...

- selbständig treffen.
- selbst treffen, aber die Meinung seines Arztes einbeziehen.
- mit seinem Arzt gemeinsam treffen.
- seinem Arzt überlassen, der seine Meinung einbezieht.
- seinem Arzt alleine überlassen.

Welche Entscheidung wurde zur Behandlung des Prostatakarzinoms getroffen?

- Abwartendes Beobachten (watchful waiting)-
- Aktive Überwachung (active surveillance)-
- Operation (radikale Prostatektomie)
- Bestrahlung von außen (perkutane Strahlentherapie)
- Bestrahlung von innen (Brachytherapie, „Seeds“)
- Kältebehandlung (Kryotherapie)
- Wärmebehandlung (Hyperthermie)
- Hochintensiver fokussierter Ultraschall (HIFU)
- Eine ausschließliche Hormontherapie
- Andere: \_\_\_\_\_
- Es wurde noch keine Behandlungsentscheidung getroffen.

Wie lange haben die Beratungsgespräche mit Ihrem Patienten zur Therapieentscheidung bis heute insgesamt gedauert?

Bitte schätzen Sie die Dauer:    Minuten

Hat der Patient eine Zusammenfassung seiner Vorbereitung zum Arztgespräch mitgebracht?

Ja  Nein  Weiß nicht

War diese Zusammenfassung für das Beratungsgespräch hilfreich?

Überhaupt nicht       Wenig       Etwas       Sehr

Wie aktiv haben Sie den Patienten im Gespräch erlebt?

Sehr passiv

Sehr aktiv

1     2     3     4     5     6     7     8     9     10

Haben Sie die Interaktion mit dem Patienten als „schwierig“ erlebt?

Überhaupt

Sehr

nicht schwierig

schwierig

1     2     3     4     5     6     7     8     9     10

War bei einem der Beratungsgespräche mit dem Patienten eine Begleitperson anwesend?

- Nein, der Patient war alleine.
- Ja, mit seiner Partnerin/seinem Partner.
- Ja, mit seinem Kind/seinen Kindern.
- Ja, mit anderen Verwandten.
- Ja, mit Freunden oder Bekannten.

--	--	--	--

## C Angaben zur Therapieentscheidung (Fortsetzung)

Falls „ja“:

1. Wie aktiv haben Sie die Begleitperson im Gespräch erlebt?

Sehr passiv

<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10
----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	-----------------------------

Sehr aktiv

2. Haben Sie die Interaktion mit der Begleitperson als „schwierig“ erlebt?

Überhaupt  
nicht schwierig

<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10
----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	-----------------------------

Sehr  
schwierig

3. War die Anwesenheit der Begleitperson im Gespräch hilfreich?

Überhaupt  
nicht hilfreich

<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10
----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	-----------------------------

Sehr  
hilfreich

## D Entscheidungsfindung

Die nachfolgenden Aussagen betreffen die Erfahrungen, die Sie bei dem oben genannten Beratungsgespräch gemacht haben. Kreuzen Sie bitte jeweils an, wie weit die Aussage zutrifft.

	Trifft überhaupt nicht zu	Trifft weit- gehend nicht zu	Trifft eher nicht zu	Trifft eher zu	Trifft weit- gehend zu	Trifft völlig zu
Ich habe meinem Patienten ausdrücklich mitgeteilt, dass eine Entscheidung getroffen werden muss.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich wollte genau von meinem Patienten wissen, wie er sich an der Entscheidung beteiligen möchte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe meinem Patienten mitgeteilt, dass es bei seinen Beschwerden unterschiedliche Behandlungsmöglichkeiten gibt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe meinem Patienten die Vor- und Nachteile der Behandlungsmöglichkeiten genau erläutert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe meinem Patienten geholfen, alle Informationen zu verstehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Trifft überhaupt nicht zu	Trifft weit- gehend nicht zu	Trifft eher nicht zu	Trifft eher zu	Trifft weit- gehend zu	Trifft völlig zu
Ich habe meinen Patienten gefragt, welche Behandlungsmöglichkeit er bevorzugt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein Patient und ich haben die unterschiedlichen Behandlungsmöglichkeiten gründlich abgewogen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein Patient und ich haben gemeinsam eine Behandlungsmöglichkeit ausgewählt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein Patient und ich haben eine Vereinbarung für das weitere Vorgehen getroffen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hiermit bestätige ich, den Bogen vollständig und in Übereinstimmung mit den Originaldaten ausgefüllt zu haben.

Datum, Stempel und Unterschrift des Arztes: \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_

--	--	--	--	--

Datum der Dokumentation

Tag		Monat		Jahr	

Datum der letzten Visite

Tag		Monat		Jahr	

## A Angaben zum Patienten

Patient verstorben?

Ja       Nein

Falls „Ja“:

Datum des Todes

Tag		Monat		Jahr	

War die Todesursache tumorbedingt?

Ja       Nein       Unbekannt

## B Angaben zur Therapie

Erhielt oder erhält der Patient eine Hormonbehandlung?

- Ja, aber aktuell findet keine Hormonbehandlung mehr statt.  
 Ja, der Patient erhält aktuell eine Hormonbehandlung.  
 Nein  
 Keine Angabe

Falls „Ja“:

1. Wie haben Sie therapiert? (Mehrfachantwort)

- LHRH-Agonist  
 LHRH-Antagonist  
 Antiandrogen  
 Subkapsuläre Orchiektomie  
 Andere \_\_\_\_\_

2. Wie ist die Hormontherapie langfristig geplant?

- Kontinuierlich (Sie soll dauerhaft erfolgen, Pausen sind nicht vorgesehen.)  
 Intermittierend (Sie soll mit Unterbrechungen durchgeführt werden, Pausen sind vorgesehen.)  
 Neoadjuvant als Vorbereitung auf eine lokale Therapie.  
 Keine Angabe

--	--	--	--	--

**B Angaben zur Therapie (Fortsetzung)**

Wann wurde der PSA-Wert zuletzt bestimmt und wie hoch war dieser?

Datum der Messung

Tag	Monat	Jahr			

PSA Wert

			ng/ml				
			<input type="checkbox"/> Nicht bekannt				
			<input type="checkbox"/> Unter der Nachweisgrenze (<0,1 ng/ml)				

Welche bildgebenden Untersuchungen wurden seit Diagnosestellung des Prostatakarzinoms durchgeführt? (Mehrfachantwort)

- Knochenszintigraphie (Ganzkörper-Skelettszintigraphie)
- Computertomographie (CT)
- Magnetresonanztomographie (MRT)
- Positronen Emissions Tomographie (PET-CT)
- Keine der Aufgeführten

Liegt eine Fernmetastasierung vor (M1)?

- Ja
- Nein
- Nicht bekannt

**C Unterstützungsangebot**

Sind in den Gesprächen mit Ihrem Patienten seit Diagnosestellung der Prostatakarzinom-Erkrankung folgende Unterstützungsangebote zur Sprache gekommen? (Mehrfachantwort)

- Rehabilitationsmaßnahme
- Psychologe oder Psychoonkologe
- Sozialarbeiter
- Klassische Selbsthilfe (Selbsthilfegruppe)
- Online-Selbsthilfe (Internetforum)
- Andere
- Keine der aufgeführten Angebote

Hat Ihr Patient seit Diagnosestellung der Prostatakarzinom-Erkrankung folgende Unterstützung in Anspruch genommen? (Mehrfachantwort)

- Rehabilitationsmaßnahme
- Psychologe oder Psychoonkologe
- Sozialarbeiter
- Klassische Selbsthilfe (Selbsthilfegruppe)
- Online-Selbsthilfe (Internetforum)
- Andere
- Keine der aufgeführten Angebote

--	--	--	--

## D Ergebnisse der Prostatakarzinombehandlung bei der letzten Vorstellung

Wie viele Einlagen oder Inkontinenzvorlagen hat der Patient in den letzten 4 Wochen am Tag gebraucht, um den Urinverlust unter Kontrolle zu haben?

Keine	Eine Einlage am Tag	Zwei Einlagen am Tag	Drei oder mehr Einlagen am Tag
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie sehr hat die Miktion dem Patienten in den letzten 4 Wochen Probleme bereitet?

Kein Problem	Sehr kleines Problem	Kleines Problem	Mäßiges Problem	Großes Problem
<input type="checkbox"/>				

Wie sehr hat der Stuhlgang dem Patienten in den letzten 4 Wochen Probleme bereitet?

Kein Problem	Sehr kleines Problem	Kleines Problem	Mäßiges Problem	Großes Problem
<input type="checkbox"/>				

Wie würden Sie die Fähigkeit des Patienten in den letzten 4 Wochen einschätzen, eine Erektion zu haben?

Sehr schlecht bis nicht vorhanden	Schlecht	Einigermaßen	Gut	Sehr gut
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie sehr hat die sexuelle Funktionsfähigkeit oder deren Fehlen dem Patienten in den letzten 4 Wochen Probleme bereitet?

Kein Problem	Sehr kleines Problem	Kleines Problem	Mäßiges Problem	Großes Problem
<input type="checkbox"/>				

Wie würden Sie insgesamt den Gesundheitszustand des Patienten während der letzten Woche einschätzen?

Sehr schlecht							Ausgezeichnet
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	

Wie würden Sie insgesamt die Lebensqualität des Patienten während der letzten Woche einschätzen?

Sehr schlecht							Ausgezeichnet
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	

Wie zufrieden ist der Patient mit dem Ergebnis der Prostatakarzinombehandlung?

Sehr unzufrieden									Sehr zufrieden
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10

Bedauert der Patient die getroffene Entscheidung zur erhaltenen Prostatakarzinombehandlung?

Kein Bedauern									Sehr starkes Bedauern
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10

--	--	--	--

**E Zuwartendes Vorgehen**

Wurde nach der Erstdiagnose zunächst ein zuwartendes Vorgehen gewählt?

- Nein
- Ja, ein abwartendes Beobachten (watchful waiting)
- Ja, eine aktive Überwachung (active surveillance)

→ Bitte weiter auf Seite 5 mit **Abschnitt F**

Hat sich seitdem klinisch oder bildgebend ein Fortschreiten der Prostatakarzinom-Erkrankung gezeigt?

- Nein
- Ja, erstmals am 

Tag		Monat		Jahr	

  - Lokaler Progress aufgrund des Tastbefundes
  - Lokaler Progress aufgrund bildgebender Befunde
  - Lymphogene Metastasierung
  - Fernmetastasierung

Wurde nach der Erstdiagnose eine erneute Prostatastanzbiopsie durchgeführt?

- Nein
- Ja, zuletzt am 

Tag		Monat		Jahr	

Falls „Ja“, geben Sie hier bitte die Ergebnisse dieser letzten Biopsie an:

1. Anzahl der entnommenen Stanzbiopsien 

--	--

 Positive Stanzen 

--	--

 Gesamtzahl der Stanzen
2. Erfolgte die Biopsie MRT-gestützt (Fusions-Technik oder im MRT)?  Ja  Nein
3. Höchster Gleason-Score 

--

 + 

--

 = 

--	--
4. Größter betroffener Anteil der positiven Zylinder 

--	--	--

 %

Hat sich die Therapiestrategie eines zuwartenden Vorgehens geändert?  Ja  Nein

Falls „Ja“, bitte den Grund angeben (Mehrfachantwort)

- auf Wunsch des Patienten
- auf ärztliche Empfehlung
- aufgrund von Tumorprogredienz

Wie hat sich die Therapiestrategie geändert?

- Wechsel zwischen abwartendem Beobachten (watchful waiting) und aktiver Überwachung (active surveillance)
- Wechsel hin zu einer aktiven Behandlung

→ Bitte weiter auf Seite 12 mit **Abschnitt O**

→ Bitte Behandlung unter **Abschnitt F** dokumentieren

--	--	--	--

## F Behandlungsentscheidung

Welche Behandlung des Prostatakarzinoms wurde durchgeführt?

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Operation (radikale Prostatektomie)                           | → Bitte ab Seite 5 <b>Abschnitt G</b> beantworten        |
| <input type="checkbox"/> Bestrahlung von außen (perkutane Strahlentherapie)            | → Bitte ab Seite 7 <b>Abschnitte H und I</b> beantworten |
| <input type="checkbox"/> Bestrahlung von innen (Brachytherapie, „Seeds“)               | → Bitte ab Seite 9 <b>Abschnitte J und K</b> beantworten |
| <input type="checkbox"/> Kältebehandlung (Kryotherapie)                                | → Bitte ab Seite 11 <b>Abschnitt L</b> beantworten       |
| <input type="checkbox"/> Wärmebehandlung (Hypertermie)                                 |  |
| <input type="checkbox"/> Hochintensiver fokussierter Ultraschall (HIFU)                |  |
| <input type="checkbox"/> Eine ausschließliche Hormontherapie                           | → Bitte ab Seite 12 <b>Abschnitt M</b> beantworten       |
| <input type="checkbox"/> Andere: _____   | → Bitte ab Seite 12 <b>Abschnitt N</b> beantworten       |
| <input type="checkbox"/> Es wurde noch <u>keine Behandlungsentscheidung</u> getroffen. | → Bitte weiter auf Seite 12 mit <b>Abschnitt O</b>       |

## G Angaben zur Operation

In welchem Krankenhaus wurde die Prostatakrebsbehandlung durchgeführt?

Name des Krankenhauses: \_\_\_\_\_

Stadt: \_\_\_\_\_

Wann hat die Operation stattgefunden?

Tag		Monat		Jahr	

Wie wurde die Operation durchgeführt?

- Offen retropubisch  
 Konventionell laparoskopisch  
 Roboter-assistiert ("Da Vinci")  
 Offen perineal  
 Keine Angabe

Wurde die Operation nervenerhaltend durchgeführt?

- Ja, beidseits  
 Ja, aber nur auf einer Seite  
 Nein  
 Keine Angabe

--	--	--	--

**G Angaben zur Operation (Fortsetzung)**

Welches Tumorstadium (T-Stadium) wurde abschließend festgestellt?

- T2a (Tumor in ≤50 % eines Seitenlappens)  
 T2b (Tumor in >50 % eines Seitenlappens)  
 T2c (Tumor in beiden Seitenlappen)  
 T3a (Tumor wächst über Prostatakapsel hinaus und Samenblasen tumorfrei)  
 T3b (Tumor wächst über Prostatakapsel hinaus und in Samenblasen ein)  
 T4 (Tumorausbreitung in Nachbarstrukturen)  
 Keine Angabe

 Welches Ergebnis erbrachte die Lymphadenektomie?

- Lymphknoten   Anzahl befallen   Anzahl untersucht  
 Keine Lymphadenektomie durchgeführt (pNx)  
 Weiß nicht

Gleason-Score (Prostatektomie)

 +  =  
**R-Status?**

- R0  
 R1  
 Rx  
 Keine Angabe

War während oder nach der Operation eine Bluttransfusion erforderlich?

 Ja  Nein  Keine Angabe

 Musste in Folge der Operation nochmals ein Eingriff erfolgen? Diese Frage bezieht sich auf die ersten 6 Monate nach der Operation und umfasst alle Arten von Eingriffen in örtlicher Betäubung, Voll- oder Teilnarkose.

 Ja  Nein  Keine Angabe

 Musste der Patient in Folge der Operation nochmals auf einer Intensivstation behandelt werden? Diese Frage bezieht sich auf die ersten 6 Monate nach der Operation. Ausgenommen ist die geplante Überwachung direkt nach der Operation.

 Ja  Nein  Keine Angabe

 Wurde nach der Operation zusätzlich noch eine Strahlentherapie durchgeführt?

 Ja  Nein  Keine Angabe

Falls „Ja“:

1. Wann hat diese Strahlentherapie begonnen?

Tag		Monat		Jahr	

2. Welche Gesamtdosis wurde verabreicht?

   Gray (Gy)  Keine Angabe

**Bitte weiter auf Seite 11 mit Abschnitt O**

--	--	--	--	--

## H Angaben zur Strahlentherapie

In welchem Krankenhaus / welcher Einrichtung wurde die Prostatakrebsbehandlung durchgeführt?

Name des KH / der Einrichtung: \_\_\_\_\_

Stadt: \_\_\_\_\_

Wann hat die Strahlentherapie begonnen?

Tag		Monat		Jahr	

An wie vielen Tagen erfolgte die Strahlentherapie?    Behandlungstage  Keine Angabe

Welche Gesamtdosis wurde verabreicht?    Gray (Gy)  Keine Angabe

Mit welcher Technik wurde die Strahlentherapie durchgeführt?

- 3D-geplante-Strahlentherapie (Konformationsbestrahlung)
- Intensitätsmodulierte Strahlentherapie (IMRT)
- Protonenbestrahlung (Protonentherapie)
- Andere
- Keine Angabe

Wurden vor der Strahlentherapie ergänzende Maßnahmen durchgeführt? (Mehrfachantwort)

- Einsetzen von Gold-Seeds-Markierungen (Goldseedmarker)
- Einbringen eines Platzhalters zwischen Enddarm und Prostata (Spacer-Gel)
- Keine
- Keine Angabe

Wurden während der Strahlentherapie ergänzende Maßnahmen durchgeführt? (Mehrfachantwort)

- Ultraschall vor jeder Bestrahlung (stereotaktischer Ultraschall)
- Computertomographie vor jeder Bestrahlung (Conebeam-CT)
- Regeln für das Trinkverhalten (Trinkprogramm)
- Einführen eines Rektumballons (Kunststoffballon im Enddarm)
- Keine
- Keine Angabe

--	--	--	--

### I Verlauf während und nach der Strahlentherapie

Musste in Folge der Strahlentherapie-Behandlung ein Eingriff erfolgen? Diese Frage bezieht sich auf die ersten 6 Monate und umfasst alle Arten von Eingriffen in örtlicher Betäubung, Voll- oder Teilnarkose.  Ja  Nein  Keine Angabe

Falls „Ja“, welche Art(en) von Nebenwirkung war(en) hierfür verantwortlich?

- Magen-Darm-Trakt (z.B. Erbrechen, Durchfälle, Darmblutungen)
- Harnblase (z.B. häufiges Wasserlassen, Harnverhalt, Blasenkatheter, unfreiwilliger Urinverlust, blutiger Urin)
- Hautveränderungen
- Fieber/Infektionen
- Verschlechterung des Allgemeinzustandes
- Herz-Kreislauf-Erkrankungen (z.B. Schlaganfall, Herzinfarkt)
- Andere

Mussten der Patient in Folge Ihrer Strahlentherapie-Behandlung stationär behandelt werden? Diese Frage bezieht sich auf die ersten 6 Monate. Ausgenommen ist ein geplanter stationärer Aufenthalt zur Durchführung der Strahlentherapie.  Ja  Nein  Keine Angabe

Falls „Ja“, welche Art(en) von Nebenwirkung war(en) hierfür verantwortlich?

- Magen-Darm-Trakt (z.B. Erbrechen, Durchfälle, Darmblutungen)
- Harnblase (z.B. häufiges Wasserlassen, Harnverhalt, Blasenkatheter, unfreiwilliger Urinverlust, blutiger Urin)
- Hautveränderungen
- Fieber/Infektionen
- Verschlechterung des Allgemeinzustandes
- Herz-Kreislauf-Erkrankungen (z.B. Schlaganfall, Herzinfarkt)
- Andere

Musste die Strahlentherapie aufgrund von Nebenwirkungen unterbrochen oder vorzeitig beendet werden?  Ja  Nein  Keine Angabe

Falls „Ja“, welche Art(en) von Nebenwirkung war(en) hierfür verantwortlich?

- Magen-Darm-Trakt (z.B. Erbrechen, Durchfälle, Darmblutungen)
- Harnblase (z.B. häufiges Wasserlassen, Harnverhalt, Blasenkatheter, unfreiwilliger Urinverlust, blutiger Urin)
- Hautveränderungen
- Fieber/Infektionen
- Verschlechterung des Allgemeinzustandes
- Herz-Kreislauf-Erkrankungen (z.B. Schlaganfall, Herzinfarkt)
- Andere

--	--	--	--	--

### I Verlauf während und nach der Strahlentherapie (Fortsetzung)

Traten während der Strahlentherapie ernste Nebenwirkungen oder Beschwerden auf?  Ja  Nein  Keine Angabe

Falls „Ja“, welche Art(en) von Nebenwirkung war(en) hierfür verantwortlich?

- Magen-Darm-Trakt (z.B. Erbrechen, Durchfälle, Darmblutungen)
- Harnblase (z.B. häufiges Wasserlassen, Harnverhalt, Blasenkatheter, unfreiwilliger Urinverlust, blutiger Urin)
- Hautveränderungen
- Fieber/Infektionen
- Verschlechterung des Allgemeinzustandes
- Herz-Kreislauf-Erkrankungen (z.B. Schlaganfall, Herzinfarkt)
- Andere

**Bitte weiter auf Seite 11 mit Abschnitt O**

### J Angaben zur Brachytherapie

In welchem Krankenhaus / welcher Einrichtung wurde die Prostatakrebsbehandlung durchgeführt?

Name des KH / der Einrichtung: \_\_\_\_\_

Stadt: \_\_\_\_\_

Wann hat Ihre Behandlung stattgefunden?

Tag		Monat		Jahr	

Mit welcher Technik wurde die Brachytherapie durchgeführt?

- Verfahren mit niedrigerer Dosis (LDR-Brachytherapie; „Seeds“)
- Verfahren mit hoher Dosis (HDR-Brachytherapie; „Afterloading“)
- Andere
- Keine Angabe

### K Verlauf während und nach der Brachytherapie

Musste in Folge der Brachytherapie-Behandlung ein Eingriff erfolgen? Diese Frage bezieht sich auf die ersten 6 Monate und umfasst alle Arten von Eingriffen in örtlicher Betäubung, Voll- oder Teilnarkose.  Ja  Nein  Keine Angabe

Falls „Ja“, welche Art(en) von Nebenwirkung war(en) hierfür verantwortlich?

- Magen-Darm-Trakt (z.B. Erbrechen, Durchfälle, Darmblutungen)
- Harnblase (z.B. häufiges Wasserlassen, Harnverhalt, Blasenkatheter, unfreiwilliger Urinverlust, blutiger Urin)
- Hautveränderungen
- Fieber/Infektionen
- Verschlechterung des Allgemeinzustandes
- Herz-Kreislauf-Erkrankungen (z.B. Schlaganfall, Herzinfarkt)
- Andere

--	--	--	--	--

### K Verlauf während und nach der Brachytherapie (Fortsetzung)

Mussten Sie in Folge Ihrer Brachytherapie-Behandlung stationär behandelt werden? Diese Frage bezieht sich auf die ersten 6 Monate. Ausgenommen ist ein geplanter stationärer Aufenthalt zur Durchführung der Brachytherapie.  Ja  Nein  Keine Angabe

Falls „Ja“, welche Art(en) von Nebenwirkung war(en) hierfür verantwortlich?

- Magen-Darm-Trakt (z.B. Erbrechen, Durchfälle, Darmblutungen)
- Harnblase (z.B. häufiges Wasserlassen, Harnverhalt, Blasenkatheter, unfreiwilliger Urinverlust, blutiger Urin)
- Hautveränderungen
- Fieber/Infektionen
- Verschlechterung des Allgemeinzustandes
- Herz-Kreislauf-Erkrankungen (z.B. Schlaganfall, Herzinfarkt)
- Andere

Musste die Brachytherapie aufgrund von Nebenwirkungen unterbrochen oder vorzeitig beendet werden?  Ja  Nein  Keine Angabe

Falls „Ja“, welche Art(en) von Nebenwirkung war(en) hierfür verantwortlich?

- Magen-Darm-Trakt (z.B. Erbrechen, Durchfälle, Darmblutungen)
- Harnblase (z.B. häufiges Wasserlassen, Harnverhalt, Blasenkatheter, unfreiwilliger Urinverlust, blutiger Urin)
- Hautveränderungen
- Fieber/Infektionen
- Verschlechterung des Allgemeinzustandes
- Herz-Kreislauf-Erkrankungen (z.B. Schlaganfall, Herzinfarkt)
- Andere

**Bitte weiter auf Seite 11 mit Abschnitt O**

--	--	--	--	--

**L Angaben zur dem gewählten alternativen Therapieverfahren**

In welchem Krankenhaus / welcher Einrichtung wurde die Prostatakrebsbehandlung durchgeführt?

Name des KH / der Einrichtung: \_\_\_\_\_

Stadt: \_\_\_\_\_

Wann hat Ihre Behandlung stattgefunden?

Tag		Monat		Jahr	

Erfolgte zusätzlich eine TUR-Prostata?

- Ja, als Vorbereitung der Prostatakrebs-Behandlung
- Ja, nach der Prostatakrebs-Behandlung
- Nein
- Keine Angabe

Musste in Folge der Prostatakrebs-Behandlung ein Eingriff erfolgen? Diese Frage bezieht sich auf die ersten 6 Monate und umfasst alle Arten von Eingriffen in örtlicher Betäubung, Voll- oder Teilnarkose.  Ja  Nein  Keine Angabe

Falls „ja“, welche Art(en) von Nebenwirkung war(en) hierfür verantwortlich?

- Magen-Darm-Trakt (z.B. Erbrechen, Durchfälle, Darmblutungen)
- Harnblase (z.B. häufiges Wasserlassen, Harnverhalt, Blasenkatheter, unfreiwilliger Urinverlust, blutiger Urin)
- Hautveränderungen
- Fieber/Infektionen
- Verschlechterung des Allgemeinzustandes
- Herz-Kreislauf-Erkrankungen (z.B. Schlaganfall, Herzinfarkt)
- Andere

Mussten der Patient in Folge der Prostatakrebs-Behandlung stationär behandelt werden? Diese Frage bezieht sich auf die ersten 6 Monate. Ausgenommen ist ein geplanter stationärer Aufenthalt zur Durchführung der Prostatakrebs-Behandlung.  Ja  Nein  Keine Angabe

Falls „Ja“, welche Art(en) von Nebenwirkung war(en) hierfür verantwortlich?

- Magen-Darm-Trakt (z.B. Erbrechen, Durchfälle, Darmblutungen)
- Harnblase (z.B. häufiges Wasserlassen, Harnverhalt, Blasenkatheter, unfreiwilliger Urinverlust, blutiger Urin)
- Hautveränderungen
- Fieber/Infektionen
- Verschlechterung des Allgemeinzustandes
- Herz-Kreislauf-Erkrankungen (z.B. Schlaganfall, Herzinfarkt)
- Andere

--	--	--	--	--

**L Angaben zur dem gewählten alternativen Therapieverfahren (Fortsetzung)**

Musste die Prostatakrebs-Behandlung aufgrund von Nebenwirkungen unterbrochen oder vorzeitig beendet werden?  Ja  Nein  Keine Angabe

Falls „Ja“, welche Art(en) von Nebenwirkung war(en) hierfür verantwortlich?

- Magen-Darm-Trakt (z.B. Erbrechen, Durchfälle, Darmblutungen)
- Harnblase (z.B. häufiges Wasserlassen, Harnverhalt, Blasenkatheter, unfreiwilliger Urinverlust, blutiger Urin)
- Hautveränderungen
- Fieber/Infektionen
- Verschlechterung des Allgemeinzustandes
- Herz-Kreislauf-Erkrankungen (z.B. Schlaganfall, Herzinfarkt)
- Andere

**Bitte weiter mit Abschnitt O**

**M Angaben zur Hormontherapie**

Wann hat die Hormonbehandlung begonnen?

Tag		Monat		Jahr	

**Bitte weiter mit Abschnitt O**

**N Angaben zur anderen Therapie**

Welche Behandlungsform wurde durchgeführt? \_\_\_\_\_

In welchem Krankenhaus / welcher Einrichtung wurde die Prostatakrebsbehandlung durchgeführt?

Name des KH / der Einrichtung: \_\_\_\_\_

Stadt: \_\_\_\_\_

Wann hat Ihre Behandlung begonnen?

Tag		Monat		Jahr	

**O Bestätigung**

*Hiermit bestätige ich, den Bogen vollständig und in Übereinstimmung mit den Originaldaten ausgefüllt zu haben.*

*Datum, Stempel und Unterschrift des Arztes: \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_*



## Schwerwiegende Unerwünschte Ereignisse

Arzt ID:     Patienten ID:

Lfd.-Nr.	Schwerwiegendes Unerwünschtes Ereignis	Beginn	Ende	Schweregrad	Zusammenhang mit der Intervention	Maßnahmen	Ausgang des SUE
				(1)	(2)		(3)
1.	_____ _____ _____	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Tag    Monat    Jahr	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Tag    Monat    Jahr			<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja, welche: _____ _____ _____ Behandlung <input type="checkbox"/> ambulant <input type="checkbox"/> stationär	
2.	_____ _____ _____	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Tag    Monat    Jahr	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Tag    Monat    Jahr			<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja, welche: _____ _____ _____ Behandlung <input type="checkbox"/> ambulant <input type="checkbox"/> stationär	
3.	_____ _____ _____	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Tag    Monat    Jahr	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Tag    Monat    Jahr			<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja, welche: _____ _____ _____ Behandlung <input type="checkbox"/> ambulant <input type="checkbox"/> stationär	
4.	_____ _____ _____	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Tag    Monat    Jahr	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Tag    Monat    Jahr			<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja, welche: _____ _____ _____ Behandlung <input type="checkbox"/> ambulant <input type="checkbox"/> stationär	

**Definition Schwerwiegendes Unerwünschtes Ereignis:**

Jedes Ereignis, welches eines der folgenden Kriterien erfüllt:

- den Tod des Patienten zur Folge hat
- unmittelbar lebensbedrohlich ist
- einen stationäre Behandlung oder die Verlängerung eines stationären Aufenthaltes erforderlich macht
- zu bleibenden oder signifikanten Schäden / Behinderungen führt
- eine kongenitale Anomalie oder einen Geburtsfehler zur Folge hat

**(1) Schweregrad**

- 1 = Mild
- 2 = Moderat
- 3 = Schwer

**(2) Zusammenhang mit der Entscheidungshilfe Prostatakrebs oder der Patientenleitlinie Prostatakrebs (entsprechend der Gruppenzuteilung)**

- 1 = sehr wahrscheinlich
- 2 = wahrscheinlich
- 3 = möglich
- 4 = unwahrscheinlich
- 5 = kein Zusammenhang
- 6 = Einschätzung nicht möglich

**(3) Ausgang des SUE**

- 1 = genesen
- 2 = andauernd
- 3 = genesen mit Folgeschäden
- 4 = Tod
- 5 = unbekannt

Hiermit bestätige ich, den Bogen vollständig und in Übereinstimmung mit den Originaldaten ausgefüllt zu haben.

Datum, Stempel und Unterschrift des Arztes: \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_

--	--	--	--	--

## Verlaufsdaten

Datum der Dokumentation

Tag	Monat	Jahr			

Datum des Abbruches

Tag	Monat	Jahr			

Grund des Abbruches  
(Mehrfachnennung möglich)

Patient hat seine Einwilligung zurückgezogen

Patient ist nicht mehr erschienen

Patient ist verstorben am:

Tag	Monat	Jahr			

Aufgrund eines „Unerwünschten Ereignis“

Sonstiges: \_\_\_\_\_

*Hiermit bestätige ich, den Bogen vollständig und in Übereinstimmung mit den Originaldaten ausgefüllt zu haben.*

Datum, Stempel und Unterschrift des Arztes: \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_

--	--	--	--

Lieber Patient,

unser Projekt soll dazu beitragen, die Information anderer Betroffener nachhaltig zu verbessern. Bitte unterstützen Sie uns dabei mit Ihren Angaben. Selbstverständlich sind diese streng vertraulich und werden nicht an Dritte weiter gegeben. Sie werden pseudonymisiert und Rückschlüsse auf einzelne Personen sind damit nicht möglich.

Aus Gründen der Lesbarkeit verzichten wir darauf, konsequent die männliche und weibliche Formulierung zu verwenden. Je nach Kontext sind jeweils auch Vertreter des anderen Geschlechtes gemeint.

Ich wünschen Ihnen alles Gute,

PD Dr. Dr. Johannes Huber  
Studienleiter

## A Ihre Gesundheit

**Die folgenden Fragen beziehen sich auf Ihre allgemeine Gesundheit. Diese Angaben können auch eine wichtige Grundlage für Ihr Arztgespräch sein. Bitte wählen Sie daher Ihre Antworten sehr sorgfältig aus!**

Fragebogen wurde ausgefüllt am

Tag		Monat		Jahr		

Alter

				Jahre	

Gewicht

				,	kg

Größe

					cm

Hat Ihnen jemals ein Arzt gesagt, dass Sie Diabetes („Zuckerkrankheit“) oder hohen Blutzucker haben?

<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein
-----------------------------	-------------------------------

Hat Ihnen ein Arzt gesagt, dass Sie Krebs oder einen bösartigen Tumor haben, ausgenommen Prostatakrebs und weißer Hautkrebs?

<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein
-----------------------------	-------------------------------

Haben Sie eine lange bestehende Lungenerkrankung die Ihren Alltag einschränkt oder Sie dazu zwingt zuhause eine Sauerstoffflasche zu benutzen?

<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein
-----------------------------	-------------------------------

Hat Ihnen ein Arzt gesagt, dass Sie eine Herzinsuffizienz („Herzschwäche“) haben?

<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein
-----------------------------	-------------------------------

Haben Sie in der letzten Woche Zigaretten geraucht?

<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein
-----------------------------	-------------------------------

Haben Sie aufgrund von gesundheitlichen Problemen oder Problemen mit dem Gedächtnis irgendwelche Schwierigkeiten zu baden oder zu duschen?

<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein
-----------------------------	-------------------------------

Haben Sie aufgrund von gesundheitlichen Problemen oder Problemen mit dem Gedächtnis Schwierigkeiten Ihre Geldgeschäfte zu erledigen – zum Beispiel Ihre Rechnungen zu zahlen oder Ihre Ausgaben zu überblicken?

<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein
-----------------------------	-------------------------------

Haben Sie aufgrund von gesundheitlichen Problemen Schwierigkeiten mehrere 100 Meter zu gehen?

<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein
-----------------------------	-------------------------------

Haben Sie aufgrund von gesundheitlichen Problemen Schwierigkeiten größere Gegenstände zu verschieben oder zu ziehen – zum Beispiel einen Wohnzimmersessel?

<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein
-----------------------------	-------------------------------

--	--	--	--

**B Ihre Sexualität**

Viele Behandlungsmöglichkeiten können sich deutlich auf Ihr Sexualleben auswirken. Deshalb ist es sehr wichtig, dass Sie sich selbst hierüber Gedanken machen und die Ergebnisse mit Ihrem Arzt besprechen. Die folgenden Fragen helfen Ihnen dabei.

Selbstverständlich sind diese Auskünfte, genau wie Ihre übrigen Antworten, streng vertraulich und werden nicht an Dritte weiter gegeben. Sie werden pseudonymisiert und Rückschlüsse auf einzelne Personen sind damit nicht möglich.

Hatten Sie während der letzten 4 Wochen Interesse an Sex?

Überhaupt nicht	Wenig	Mäßig	Sehr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie oft haben Sie während der letzten 4 Wochen versucht Geschlechtsverkehr zu haben?

0 Mal	1 bis 2 Mal	3 bis 4 Mal	5 bis 6 Mal	7 bis 10 Mal	Mehr als 10 Mal
<input type="checkbox"/>					

Wie würden Sie während der letzten 4 Wochen Ihre Zuversicht einschätzen, eine Erektion zu bekommen und zu behalten?

Sehr gering oder nicht vorhanden	Niedrig	Mittelmäßig	Groß	Sehr groß
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wenn Sie während der letzten 4 Wochen bei sexueller Stimulation Erektionen hatten, wie oft waren Ihre Erektionen hart genug für die Penetration?

Keine sexuelle Stimulation	Fast nie oder nie	Selten (viel weniger als die Hälfte der Zeit)	Manchmal (etwa die Hälfte der Zeit)	Meistens (viel mehr als die Hälfte der Zeit)	Fast immer oder immer
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie oft waren Sie während der letzten 4 Wochen bei dem Geschlechtsverkehr in der Lage, Ihre Erektion aufrecht zu erhalten, nachdem Sie Ihre Partnerin penetriert hatten (in sie eingedrungen waren)?

Keinen Geschlechtsverkehr versucht	Fast nie oder nie	Selten (viel weniger als die Hälfte der Zeit)	Manchmal (etwa die Hälfte der Zeit)	Meistens (viel mehr als die Hälfte der Zeit)	Fast immer oder immer
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie schwierig war es während der letzten 4 Wochen beim Geschlechtsverkehr ihre Erektion bis zur Vollendung des Geschlechtsverkehrs aufrechtzuerhalten?

Keinen Geschlechtsverkehr versucht	Äußerst schwierig	Sehr schwierig	Schwierig	Ein bisschen schwierig	Nicht schwierig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wenn Sie während der letzten 4 Wochen versuchten, Geschlechtsverkehr zu haben, wie oft war er befriedigend für Sie?

Keinen Geschlechtsverkehr versucht	Fast nie oder nie	Selten (viel weniger als die Hälfte der Zeit)	Manchmal (etwa die Hälfte der Zeit)	Meistens (viel mehr als die Hälfte der Zeit)	Fast immer oder immer
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

--	--	--	--

**B Ihre Sexualität (Fortsetzung)**

Haben Sie Medikamente oder Hilfsmittel benutzt um die Erektion zu verbessern?  Ja  Nein

Falls ja, bitte geben Sie für jedes der folgenden Medikamente oder Hilfsmittel an, ob Sie es benutzen oder benutzt haben um die Erektion zu verbessern:

	Habe ich nicht benutzt	Habe ich benutzt, aber es hat nicht geholfen	Es hat geholfen, aber ich benutze es nicht mehr	Es hat geholfen und ich benutze es manchmal	Es hat geholfen und ich benutze es immer
Viagra® oder andere Tabletten (Sildenafil, LeVitra®, Cialis®, Spedra®)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MUSE® oder Vitaros® (Medikament Alprostadil zum Einbringen in die Harnröhre)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Medikamente, die man in den Penis spritzt (Caverject®, Viridal®, Prostavasin®)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vakuum-Pumpe („Penispumpe“)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere Hilfsmittel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**C Was Ihnen wichtig ist**

Die folgenden Fragen betreffen mögliche Gründe für Ihre Behandlungsentscheidung.

Was ist für Sie wichtig?

Bitte geben Sie mit Werten von 0 bis 10 an, wie wichtig die folgenden Aspekte für Ihre Entscheidung über die Behandlung des Prostatakrebs sind.

Wie wichtig ist es für Sie, Ihren Prostatakrebs unmittelbar zu behandeln?

Überhaupt nicht wichtig Extrem wichtig

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Wie wichtig ist es für Sie, eine Operation zur Entfernung der Prostata zu vermeiden?

Überhaupt nicht wichtig Extrem wichtig

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Wie wichtig ist es für Sie, eine Bestrahlung der Prostata zu vermeiden?

Überhaupt nicht wichtig Extrem wichtig

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Wie wichtig ist es für Sie, eine Behandlung zu vermeiden, die zu ungewolltem Urinverlust führen kann?

Überhaupt nicht wichtig Extrem wichtig

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Wie wichtig ist es für Sie, eine Behandlung zu wählen, die möglichst schnell abgeschlossen ist (weniger Zeit beansprucht)?

Überhaupt nicht wichtig Extrem wichtig

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

--	--	--	--

### C Was Ihnen wichtig ist (Fortsetzung)

Wie wichtig ist es für Sie, eine Behandlung zu vermeiden, die zu sexuellen Problemen führen kann?

Überhaupt nicht wichtig											Extrem wichtig
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

Wie wichtig ist es für Sie, eine Behandlung zu vermeiden, die zu Problemen mit der Verdauung führen kann?

Überhaupt nicht wichtig											Extrem wichtig
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

Wie wichtig ist es für Sie, eine Behandlung zu wählen, die in wissenschaftlichen Studien zu einer längeren Lebenserwartung geführt hat?

Überhaupt nicht wichtig											Extrem wichtig
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

### D Was können Sie sich vorstellen?

Welche Behandlung könnten Sie sich grundsätzlich für Ihren Prostatakrebs vorstellen? Bitte geben Sie alle Möglichkeiten an, die für Sie in Betracht kommen oder zu denen Sie im Arztgespräch weitere Beratung wünschen. (Mehrfachantwort)

- Den Prostatakrebs nicht gleich behandeln; abwartendes Beobachten (watchful waiting) oder aktive Überwachung (active surveillance)
- Operation (radikale Prostatektomie)
- Bestrahlung von außen (perkutane Strahlentherapie)
- Bestrahlung von innen (Brachytherapie, „Seeds“)
- Kältebehandlung (Kryotherapie)
- Wärmebehandlung (Hypertermie)
- Hochintensiver fokussierter Ultraschall (HIFU)
- Eine ausschließliche Hormontherapie
- Andere

### E Ihre Rolle bei der Behandlungsentscheidung

Im Folgenden geht es darum, wie stark Sie als Patient bei Behandlungsentscheidungen einbezogen werden möchten.

Nachfolgend sind dazu 5 verschiedene Möglichkeiten aufgeführt. Lesen Sie die einzelnen Möglichkeiten zunächst aufmerksam durch und kreuzen danach bitte an, welche Form von Mitbestimmung Sie sich bei Behandlungsentscheidungen wünschen.

Ich möchte Behandlungsentscheidungen ...

- selbständig treffen.
- selbst treffen, aber die Meinung meines Arztes einbeziehen.
- mit meinem Arzt gemeinsam treffen.
- meinem Arzt überlassen, der meine Meinung einbezieht.
- meinem Arzt alleine überlassen.

--	--	--	--

**F Probleme mit dem Wasserlassen**

Beschwerden mit dem Wasserlassen betreffen viele Männer in Ihrer Altersgruppe. In der Regel haben sie aber nichts mit dem Prostatakrebs zu tun, sondern kommen von einer gutartigen Prostatavergrößerung. Einige Behandlungsmöglichkeiten gegen Prostatakrebs können diese Beschwerden jedoch verstärken. Deshalb können die folgenden Fragen für das Beratungsgespräch mit Ihrem Arzt sehr wichtig sein.

Alle Angaben beziehen sich auf die letzten 4 Wochen

	Nie	Seltener als in 1 von 5 Fällen	Seltener als in der Hälfte aller Fälle	Ungefähr in der Hälfte aller Fälle	In mehr als der Hälfte aller Fälle	Fast immer
Wie oft hatten Sie das Gefühl, dass Ihre Blase nach dem Wasserlassen nicht ganz entleert war?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie oft mussten Sie innerhalb von zwei Stunden ein zweites Mal Wasser lassen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie oft mussten Sie beim Wasserlassen mehrmals aufhören und wieder neu beginnen (Harnstottern)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie oft hatten Sie Schwierigkeiten, das Wasserlassen hinauszuzögern?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie oft hatten Sie einen schwachen Strahl beim Wasserlassen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie oft mussten Sie pressen oder sich anstrengen, um mit dem Wasserlassen zu beginnen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Nie	Einmal	Zweimal	Dreimal	Viermal	Fünfmal oder mehr
Wie oft sind Sie im Durchschnitt nachts aufgestanden, um Wasser zu lassen? Maßgebend ist der Zeitraum vom Zubettgehen bis zum Aufstehen am Morgen.	<input type="checkbox"/>					

**G Lebensqualität und seelische Belastung**

Bitte geben Sie an, welche Antwort am besten auf Sie zutrifft. Hier gibt es keine „richtigen“ oder „falschen“ Antworten. Ihre Angaben werden streng vertraulich behandelt.

Wie oft haben Sie in den letzten 4 Wochen Urin verloren?

Öfters als einmal am Tag	Etwa einmal am Tag	Öfter als einmal in der Woche	Etwa einmal in der Woche	Selten oder nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Welche der folgenden Aussagen beschreibt am besten, wie Ihre Kontrolle über die Harnentleerung in den letzten 4 Wochen war?

Keinerlei Kontrolle über die Harnentleerung	Häufiges Tröpfeln	Gelegentliches Tröpfeln	Vollständige Kontrolle
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

--	--	--	--

**G Lebensqualität und seelische Belastung (Fortsetzung)**

Wie viele Einlagen oder Inkontinenzvorlagen haben Sie normalerweise in den **letzten 4 Wochen** am Tag gebraucht, um den Urinverlust unter Kontrolle zu haben?

Keine	Eine Einlage am Tag	Zwei Einlagen am Tag	Drei oder mehr Einlagen am Tag
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie sehr hat Ihnen Folgendes in den **letzten 4 Wochen** Probleme bereitet?

	Kein Problem	Sehr kleines Problem	Kleines Problem	Mäßiges Problem	Großes Problem
Tröpfeln oder Urinverlust	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen oder Brennen beim Wasserlassen	<input type="checkbox"/>				
Blut im Urin	<input type="checkbox"/>				
Schwacher Harnstrahl oder unvollständige Blasenentleerung	<input type="checkbox"/>				
Häufiger Harndrang tagsüber	<input type="checkbox"/>				
<b>Alles in allem, wie sehr haben Ihnen Beschwerden im Zusammenhang mit dem Wasserlassen in den letzten 4 Wochen Probleme bereitet?</b>	<input type="checkbox"/>				

Wie sehr hat Ihnen Folgendes in den **letzten 4 Wochen** Probleme bereitet?

	Kein Problem	Sehr kleines Problem	Kleines Problem	Mäßiges Problem	Großes Problem
Stuhldrang	<input type="checkbox"/>				
Vermehrter Stuhlgang	<input type="checkbox"/>				
Verlust der Stuhlkontrolle	<input type="checkbox"/>				
Blutiger Stuhl	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen im Bauch/im Becken/im Rektum	<input type="checkbox"/>				
<b>Alles in allem, wie sehr hat Ihnen Ihr Stuhlgang in den letzten 4 Wochen Probleme bereitet?</b>	<input type="checkbox"/>				

Wie würden Sie Folgendes, bezogen auf die **letzten 4 Wochen**, einschätzen?

	Sehr schlecht bis nicht vorhanden	Schlecht	Einigermaßen	Gut	Sehr gut
Ihre Fähigkeit, eine Erektion zu haben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ihre Fähigkeit, zum Orgasmus (Höhepunkt) zu kommen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie würden Sie die übliche **QUALITÄT** Ihrer Erektionen in den **letzten 4 Wochen** beschreiben?

Hatte keine Erektion	Nicht fest genug für irgendeine Form der sexuellen Aktivität	Nur fest genug für Masturbation und Vorspiel	Fest genug für Geschlechtsverkehr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

--	--	--	--

**G Lebensqualität und seelische Belastung (Fortsetzung)**

Wie würden Sie die **HÄUFIGKEIT** Ihrer Erektionen in den **letzten 4 Wochen** beschreiben?

Ich hatte NIE eine Erektion wenn ich eine wollte.	Ich hatte WENIGER ALS HALB SO OFT eine Erektion wie ich haben wollte.	Ich hatte ETWA HALB SO OFT eine Erektion wie ich haben wollte.	Ich hatte MEHR ALS HALB SO OFT eine Erektion wie ich haben wollte.	Ich hatte eine Erektion WANN IMMER ich sie haben wollte.
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Alles in allem, wie würden Sie Ihre sexuelle Funktionsfähigkeit in den **letzten 4 Wochen** einschätzen?

Sehr schlecht	Schlecht	Einigermaßen	Gut	Sehr gut
<input type="checkbox"/>				

Alles in allem, wie sehr hat Ihnen Ihre sexuelle Funktionsfähigkeit oder deren Fehlen in den **letzten 4 Wochen** Probleme bereitet?

Kein Problem	Sehr kleines Problem	Kleines Problem	Mäßiges Problem	Großes Problem
<input type="checkbox"/>				

Wie sehr hat Ihnen Folgendes in den **letzten 4 Wochen** Probleme bereitet?

	Kein Problem	Sehr kleines Problem	Kleines Problem	Mäßiges Problem	Großes Problem
Hitzewallungen	<input type="checkbox"/>				
Empfindliche/vergrößerte Brüste	<input type="checkbox"/>				
Niedergeschlagenheit	<input type="checkbox"/>				
Mangel an Energie	<input type="checkbox"/>				
Veränderung des Körpergewichts	<input type="checkbox"/>				

Wie würden Sie insgesamt Ihren Gesundheitszustand während der **letzten Woche** einschätzen?

Bitte kreuzen Sie eine Zahl auf der Skala von 1 (Sehr schlecht) bis 7 (Ausgezeichnet) an.

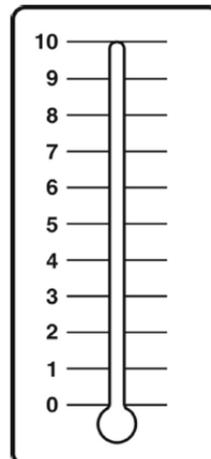
Sehr schlecht	Ausgezeichnet
<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7	

Wie würden Sie insgesamt Ihre **Lebensqualität** während der **letzten Woche** einschätzen?

Bitte kreuzen Sie eine Zahl auf der Skala von 1 (Sehr schlecht) bis 7 (Ausgezeichnet) an.

Sehr schlecht	Ausgezeichnet
<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7	

Bitte kreisen Sie am Thermometer die Zahl ein (0 - 10) die am besten beschreibt, wie **belastet** Sie sich in der **letzten Woche einschließlich heute** gefühlt haben.



Extrem belastet

Gar nicht belastet

--	--	--	--	--

## G Lebensqualität und seelische Belastung (Fortsetzung)

Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der letzten 2 Wochen durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

	Überhaupt nicht	An einzelnen Tagen	An mehr als der Hälfte der Tage	Beinahe jeden Tag
Wenig Interesse oder Freude an Ihren Tätigkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Niedergeschlagenheit, Schwermut oder Hoffnungslosigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nervosität, Ängstlichkeit oder Anspannung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nicht in der Lage sein, Sorgen zu stoppen oder zu kontrollieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## H Persönliche Angaben

Um Ihre Situation besser einordnen zu können, bitten wir Sie zum Schluss um einige persönliche Angaben. Wie Ihre übrigen Antworten sind diese Auskünfte streng vertraulich und werden nicht an Dritte weitergegeben. Sie werden pseudonymisiert und Rückschlüsse auf einzelne Personen sind damit nicht möglich.

Wie gut sind Ihre Deutschkenntnisse?	<input type="checkbox"/> Muttersprache
	<input type="checkbox"/> Fließend
	<input type="checkbox"/> Gering
Wie viele Einwohner hat Ihr Wohnort?	<input type="checkbox"/> Mehr als 10.000
	<input type="checkbox"/> Weniger als 10.000
Wo sind Sie hauptsächlich aufgewachsen?	<input type="checkbox"/> Alte Bundesländer
	<input type="checkbox"/> Neue Bundesländer (ehemalige DDR)
	<input type="checkbox"/> Ausland
Wie sind Sie krankenversichert? (nur Hauptabsicherung unabhängig von möglicher Beihilfe)	<input type="checkbox"/> Gesetzlich
	<input type="checkbox"/> Privat
	<input type="checkbox"/> Sonstige
Wie ist Ihr derzeitiger Familienstand?	<input type="checkbox"/> Alleinstehend (z.B. geschieden, verwitwet)
	<input type="checkbox"/> Verheiratet oder in fester Partnerschaft
	<input type="checkbox"/> Sonstiges
Haben Sie Kinder?	<input type="checkbox"/> Ja
	<input type="checkbox"/> Nein

--	--	--	--

**H Persönliche Angaben (Fortsetzung)**

Haben Sie sich über die Behandlungsmöglichkeiten Ihrer Prostatakrebs-Erkrankung alleine oder gemeinsam mit jemand anderem aus Ihrem persönlichen Umfeld informiert?

- Alleine
- Mit meiner Partnerin/meinem Partner
- Mit meinem Kind/meinen Kindern
- Mit anderen Verwandten
- Mit Freunden oder Bekannte

Welchen höchsten Schulabschluss haben Sie?

- Keinen Abschluss
- Hauptschulabschluss
- Realschulabschluss
- Polytechnische Oberschule
- (Fach-) Abitur
- Sonstiges

Wie hoch ist Ihr monatliches Netto-Haushaltseinkommen (Einkommen aller Haushaltsmitglieder abzüglich Steuern und Abgaben)? Bitte schätzen Sie den Betrag.

- Weniger als 1.500 €
- 1.500 - 4.000 €
- Mehr als 4.000 €
- Keine Angabe

**Gerne können Sie uns hier abschließend noch Ihre Anmerkungen mitteilen:**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

--	--	--	--

Lieber Patient,

wir hoffen, dass Ihnen das erhaltene Informationsangebot geholfen hat. Auf den folgenden Seiten bitten wir Sie um Angaben, die uns bei der Weiterentwicklung unterstützen. Ihre Angaben sind für uns sehr wertvoll!

Aus Gründen der Lesbarkeit verzichten wir darauf, konsequent die männliche und weibliche Formulierung zu verwenden. Je nach Kontext sind jeweils auch Vertreter des anderen Geschlechtes gemeint.

Ich wünsche Ihnen alles Gute,

PD Dr. Dr. Johannes Huber  
Studienleiter

## A Behandlungsentscheidung

Welche Behandlungsmöglichkeit bevorzugen Sie? Bitte markieren Sie die Option, für die Sie sich entscheiden möchten oder bereits entschieden haben.

- Den Prostatakrebs nicht gleich behandeln; abwartendes Beobachten (Watchful Waiting) oder aktive Überwachung (Active Surveillance)
- Operation (radikale Prostatektomie)
- Bestrahlung von außen (perkutane Strahlentherapie)
- Bestrahlung von innen (Brachytherapie, „Seeds“)
- Kältebehandlung (Kryotherapie)
- Wärmebehandlung (Hypertermie)
- Hochintensiver fokussierter Ultraschall (HIFU)
- Eine ausschließliche Hormontherapie
- Andere
- Unsicher

Bitte geben Sie an, wie weit Sie heute mit Ihrer Behandlungsentscheidung gekommen sind.

Hat Ihre Prostatakrebs-Behandlung bereits begonnen oder ist abgeschlossen?

Ja → weiter auf Seite 3

Nein

Welche der nachfolgenden Aussage trifft am besten auf Sie zu:

Würden Sie zurzeit sagen, ...

- ich habe noch nicht damit begonnen über die Behandlungsmöglichkeiten nachzudenken.
- ich habe noch nicht damit begonnen über die Behandlungsmöglichkeiten nachzudenken, aber ich bin daran interessiert es zu tun.
- ich denke über die Behandlungsmöglichkeiten nach.
- ich bin kurz davor eine Behandlungsentscheidung zu treffen.
- ich habe bereits eine Behandlungsentscheidung getroffen, würde sie aber nochmals überdenken.
- ich habe bereits eine Behandlungsentscheidung getroffen und werde meine Meinung wahrscheinlich nicht mehr ändern.

--	--	--	--

## A Behandlungsentscheidung (Fortsetzung)

Lesen Sie die folgenden Aussagen aufmerksam durch. Beurteilen Sie, wie sehr diese Aussagen in Bezug auf Ihre Behandlungsentscheidung zutreffend sind.

	Trifft überhaupt nicht zu	Trifft eher nicht zu	Trifft teilweise zu	Trifft eher zu	Trifft vollständig zu
Ich weiß, welche Wahlmöglichkeiten ich habe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich kenne die Vorteile jeder Wahlmöglichkeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich kenne die Risiken und Nebenwirkungen jeder Wahlmöglichkeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin mir darüber im Klaren, welche Vorteile für mich am wichtigsten sind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin mir darüber im Klaren, welche Risiken und Nebenwirkungen für mich am wichtigsten sind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin mir darüber im Klaren, was mir wichtiger ist (Vorteile oder Risiken und Nebenwirkungen).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe genug Unterstützung von Anderen, um diese Entscheidung zu treffen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich treffe diese Entscheidung ohne Druck von Anderen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe genügend Beratung, um diese Entscheidung zu treffen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin mir darüber im Klaren, was für mich die beste Wahl ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin mir sicher, wofür ich mich entscheiden soll.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diese Entscheidung fällt mir leicht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe das Gefühl eine informierte Entscheidung getroffen zu haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Meine Entscheidung zeigt, was mir wichtig ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich gehe davon aus, dass ich bei meiner Entscheidung bleibe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin mit meiner Entscheidung zufrieden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

--	--	--	--

## B Ihre Meinung

Wir möchten das Informationsangebot für andere Betroffene nachhaltig verbessern. Ihre Meinung hierzu ist uns dabei sehr wichtig!

Bitte bewerten Sie die „Entscheidungshilfe Prostatakrebs“:



Wie einfach konnten Sie die „Entscheidungshilfe Prostatakrebs“ benutzen?

Sehr schwierig





Sehr einfach

Waren die Fragen in der „Entscheidungshilfe Prostatakrebs“ für Sie gut verständlich?

Schwierig zu verstehen





Einfach zu verstehen

Wie sehr hat Ihnen die Nutzung der „Entscheidungshilfe Prostatakrebs“ gefallen?

Überhaupt nicht





Sehr gut

Wie hilfreich war die „Entscheidungshilfe Prostatakrebs“ dabei, Ihre Beschwerden und Ihre Lebensqualität zu beschreiben?

Überhaupt nicht hilfreich





Sehr hilfreich

War der Zeitaufwand für die „Entscheidungshilfe Prostatakrebs“ annehmbar?

Überhaupt nicht annehmbar





Sehr annehmbar

Wie würden Sie insgesamt Ihre Zufriedenheit mit der „Entscheidungshilfe Prostatakrebs“ beschreiben?

Sehr unzufrieden





Sehr zufrieden

## C Nutzung Ihrer Vorbereitung im Arztgespräch

Haben Sie eine Zusammenfassung Ihrer Vorbereitung zum Arztgespräch mitgebracht?

 Ja

 Nein

 Weiß nicht

War diese Zusammenfassung für das Beratungsgespräch hilfreich?

Überhaupt nicht

Wenig

Mäßig

Sehr

--	--	--	--

## D Ihre Einschätzungen

In den folgenden Fragen geht es um wichtige Kenntnisse für Patienten mit Prostatakrebs. Bitte beantworten Sie jede Frage so gut wie möglich.

Wie viele Männer mit Prostatakrebs im Frühstadium werden letztendlich an Prostatakrebs versterben wenn sie keine Behandlung erhalten?

- Die meisten werden an Prostatakrebs versterben
- Etwa die Hälfte wird an Prostatakrebs versterben
- Die meisten werden an anderen Ursachen versterben

Wie stark schränkt es die Aussicht auf Heilung vom Prostatakrebs im Frühstadium ein wenn Betroffene ein paar Monate warten, um sich für eine Behandlung zu entscheiden?

- Sehr stark
- Etwas
- Ein wenig oder überhaupt nicht

Welche Behandlung des Prostatakrebs verursacht in den ersten Jahren häufiger Verdauungsbeschwerden?

- Operation
- Bestrahlung
- Operation und Bestrahlung verursachen gleich häufig Verdauungsbeschwerden

Welche Behandlung des Prostatakrebs verursacht häufiger sexuelle Probleme wie Erektionsstörungen?

- Operation
- Bestrahlung
- Operation und Bestrahlung können gleich häufig Erektionsstörungen verursachen

Welche Behandlung des Prostatakrebs verursacht in den ersten Jahren häufiger ungewollten Urinverlust?

- Operation
- Bestrahlung
- Operation und Bestrahlung verursachen gleich häufig ungewollten Urinverlust

--	--	--	--

**E Zufriedenheit mit dem Informationsangebot**

Bitte geben Sie an, wie zufrieden Sie mit den insgesamt verfügbaren Informationen zu Prostatakrebs waren.

Waren die Informationen, die Sie bekommen haben, insgesamt hilfreich?

Überhaupt nicht	Wenig	Mäßig	Sehr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Sind Sie mit der Menge der erhaltenen Informationen zufrieden?

Überhaupt nicht	Wenig	Mäßig	Sehr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hätten Sie gerne mehr oder weniger Informationen?

Mehr	Weniger	Genau richtig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**F Beurteilung der ärztlichen Betreuung**

Bitte beurteilen Sie die Betreuung durch Ihren Arzt. Wie alle Ihre anderen Angaben sind diese Einschätzungen selbstverständlich streng vertraulich und auch Ihr Arzt erhält sie nicht.

	Trifft überhaupt nicht zu	Trifft eher nicht zu	Trifft teilweise zu	Trifft eher zu	Trifft vollständig zu
Mein Arzt hat mir geholfen, alle Informationen zu verstehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein Arzt hat verstanden, was wichtig für mich ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein Arzt hat mir alle meine Fragen beantwortet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin ausreichend in Entscheidungen über meine Behandlung mit einbezogen worden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe mit meinem Arzt gemeinsam die weitere Behandlung festgelegt und bin mit dem Ergebnis zufrieden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mit der Art und Weise, wie meine Behandlung besprochen und entschieden worden ist, bin ich zufrieden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**G Entscheidungsfindung**

Die nachfolgenden Aussagen betreffen die Erfahrungen, die Sie bei der oben genannten Betreuung durch Ihren Arzt gemacht haben. Kreuzen Sie bitte jeweils an, wie weit die Aussage zutrifft.

	Trifft überhaupt nicht zu	Trifft weit- gehend nicht zu	Trifft eher nicht zu	Trifft eher zu	Trifft weit- gehend zu	Trifft völlig zu
Mein Arzt hat mir ausdrücklich mitgeteilt, dass eine Entscheidung getroffen werden muss.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein Arzt wollte genau von mir wissen, wie ich mich an der Entscheidung beteiligen möchte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

--	--	--	--

## G Entscheidungsfindung (Fortsetzung)

	Trifft überhaupt nicht zu	Trifft weitgehend nicht zu	Trifft eher nicht zu	Trifft eher zu	Trifft weitgehend zu	Trifft völlig zu
Mein Arzt hat mir mitgeteilt, dass es bei meinen Beschwerden unterschiedliche Behandlungsmöglichkeiten gibt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein Arzt hat mir die Vor- und Nachteile der Behandlungsmöglichkeiten genau erläutert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein Arzt hat mir geholfen, alle Informationen zu verstehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein Arzt hat mich gefragt, welche Behandlungsmöglichkeit ich bevorzuge.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein Arzt und ich haben die unterschiedlichen Behandlungsmöglichkeiten gründlich abgewogen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein Arzt und ich haben gemeinsam eine Behandlungsmöglichkeit ausgewählt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein Arzt und ich haben eine Vereinbarung für das weitere Vorgehen getroffen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Wie lange haben die Beratungsgespräche mit Ihrem Arzt zur Therapieentscheidung bis heute insgesamt gedauert?**

Bitte schätzen Sie:    Minuten

## H Angaben zum Beratungsgespräch mit Ihrem Arzt

Wie aktiv waren Sie selbst im Gespräch?

Sehr passiv Sehr aktiv

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Haben Sie die Interaktion mit Ihrem Arzt als „schwierig“ erlebt?

Überhaupt nicht schwierig Sehr schwierig

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

War bei einem der Beratungsgespräche mit Ihrem Arzt eine Begleitperson anwesend?

- Nein, ich war alleine.
- Ja, meine Partnerin/mein Partner
- Ja, mein Kind/meine Kinder
- Ja, andere Verwandte
- Ja, Freunde oder Bekannte

--	--	--	--

## H Angaben zum Beratungsgespräch mit Ihrem Arzt (Fortsetzung)

Falls eine Begleitperson beim Beratungsgespräch anwesend war:

1. Wie aktiv haben Sie die Begleitperson im Gespräch erlebt?

Sehr passiv

<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10
----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	-----------------------------

Sehr aktiv

2. Haben Sie die Interaktion mit der Begleitperson als „schwierig“ erlebt?

Überhaupt  
nicht schwierig

<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10
----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	-----------------------------

Sehr  
schwierig

3. War die Anwesenheit der Begleitperson im Gespräch hilfreich?

Überhaupt  
nicht hilfreich

<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10
----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	-----------------------------

Sehr  
hilfreich

## I Beurteilung der ärztlichen Betreuung

Bitte berichten Sie von Ihren bisherigen medizinischen Beratungsgesprächen über die Behandlungsmöglichkeiten von Prostatakrebs.

Wie viele verschiedene Ärzte haben Sie hierzu insgesamt aufgesucht?

<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> $\geq 5$
----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	-----------------------------------

Welche Fachärzte waren dies? (Mehrfachnennung)

Hausarzt (Innere und Allgemeinmedizin)	Onkologe	Strahlentherapeut	Urologe	Andere
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Haben Sie hierbei auch eine „zweite Meinung“ eingeholt, d.h. mehrere Ärzte aus demselben Fach aufgesucht?

<input type="checkbox"/> Ja
<input type="checkbox"/> Nein
<input type="checkbox"/> Weiß nicht
<input type="checkbox"/> Nein, da ich dieses Angebot nicht kenne.

Wurde die Möglichkeit der Operation (radikale Prostatektomie) mit Ihnen besprochen?

<input type="checkbox"/> Ja
<input type="checkbox"/> Nein

Wie ausführlich wurden die Vorteile der Operation mit Ihnen besprochen?

Sehr	Etwas	Ein wenig	Überhaupt nicht
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie ausführlich wurden die Nachteile der Operation mit Ihnen besprochen?

Sehr	Etwas	Ein wenig	Überhaupt nicht
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wurde die Möglichkeit der Bestrahlung mit Ihnen besprochen?

<input type="checkbox"/> Ja
<input type="checkbox"/> Nein

--	--	--	--	--

## I Beurteilung der ärztlichen Betreuung (Fortsetzung)

Wie ausführlich wurden die Vorteile der Bestrahlung mit Ihnen besprochen?

Sehr	Etwas	Ein wenig	Überhaupt nicht
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie ausführlich wurden die Nachteile der Bestrahlung mit Ihnen besprochen?

Sehr	Etwas	Ein wenig	Überhaupt nicht
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wurde die Möglichkeit mit Ihnen besprochen, den Prostatakrebs nicht gleich aktiv zu behandeln?

Ja  
 Nein

Wurden Sie gefragt, welche Behandlung des Prostatakrebs Sie selbst wünschen?

Ja  
 Nein

## J Wichtige Entscheidungsgründe

Welche Informationsquellen haben Ihnen bei der Behandlungsentscheidung am meisten genutzt?  
Bitte nennen Sie alle zutreffenden Antworten. (Mehrfachnennung)

### Fachärzte

Hausarzt (Innere und Allgemeinmedizin)  
 Onkologe  
 Strahlentherapeut  
 Urologe  
 Andere

### Medien

Die „Entscheidungshilfe Prostatakrebs“  
 Lesen von Büchern, Broschüren, Zeitschriften, usw.  
 Andere Medien wie Fernsehen oder Radio  
 Telefonische Beratung (z.B. Krebsinformationsdienst, Prostatakrebs-Beratungshotline)  
 Die "Patientenleitlinie Prostatakrebs"  
 Austausch über das Internet (Internet-Foren, soziale Medien)  
 Andere Informationen aus dem Internet

### Persönliche Kontakte

Meine Partnerin / mein Partner  
 Mein Kind / meine Kinder  
 Andere Verwandte, Freunde oder Bekannte ohne Prostatakrebs  
 Ein von Prostatakrebs Betroffener aus dem Familien- oder Bekanntenkreis  
 Selbsthilfegruppen  
 Andere

--	--	--	--

## K Informationsgewohnheiten

Bitte teilen Sie uns mit, welche Rolle das Internet und die Selbsthilfe bei Ihrer Suche nach einer Behandlungsentscheidung gespielt hat.

Haben Sie im Internet schon einmal ein Forum für Betroffene mit Prostatakrebs besucht?

- Nein, da ich kein Interesse daran habe.
- Nein, da ich dieses Angebot nicht kenne.
- Ja, ich habe bis zu 1 Stunde darin gelesen.
- Ja, ich habe länger als 1 Stunde darin gelesen.
- Ja, ich habe dort auch schon selbst geschrieben (Frage oder Beitrag).

Waren Sie schon einmal auf dem Treffen einer Prostatakrebs-Selbsthilfegruppe?

- Nein, da ich kein Interesse daran habe.
- Nein, da ich dieses Angebot nicht kenne.
- Nein, aus anderen Gründen (Zeitmangel, Entfernung, usw.).
- Ja, ich war 1-2 Mal dort.
- Ja, ich war häufiger als 2 Mal dort.
- Ja, ich bin aktives Mitglied.

Wie häufig nutzen Sie das Internet?

- |                          |                          |                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Täglich                  | 3-5 Mal pro Woche        | 1-2 Mal pro Woche        | Seltener                 |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Wie oft haben Sie in den letzten Wochen das Internet benutzt um sich über Gesundheitsthemen zu informieren?

- |                          |                          |                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Täglich                  | 3-5 Mal pro Woche        | 1-2 Mal pro Woche        | Seltener                 |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

## L Lebensqualität und seelische Belastung

Bitte geben Sie an, welche Antwort am besten auf Sie zutrifft. Hier gibt es keine „richtigen“ oder „falschen“ Antworten. Ihre Angaben werden streng vertraulich behandelt.

Wie würden Sie insgesamt Ihren Gesundheitszustand während der letzten Woche einschätzen?

Bitte kreuzen Sie eine Zahl auf der Skala von 1 (Sehr schlecht) bis 7 (Ausgezeichnet) an.

Sehr schlecht Ausgezeichnet

<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7
----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------

Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität während der letzten Woche einschätzen?

Bitte kreuzen Sie eine Zahl auf der Skala von 1 (Sehr schlecht) bis 7 (Ausgezeichnet) an.

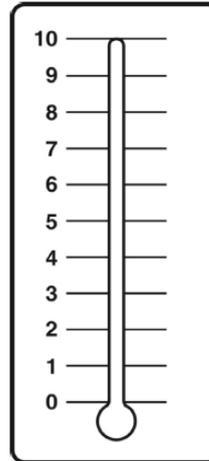
Sehr schlecht Ausgezeichnet

<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7
----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------

--	--	--	--

**L Lebensqualität und seelische Belastung (Fortsetzung)**

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



Extrem belastet

Gar nicht belastet

Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der letzten 2 Wochen durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

	Überhaupt nicht	An einzelnen Tagen	An mehr als der Hälfte der Tage	Beinahe jeden Tag
Wenig Interesse oder Freude an Ihren Tätigkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Niedergeschlagenheit, Schwermut oder Hoffnungslosigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nervosität, Ängstlichkeit oder Anspannung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nicht in der Lage sein, Sorgen zu stoppen oder zu kontrollieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Hier haben Sie abschließend die Möglichkeit für eine allgemeine Rückmeldung:**

---



---



---



---



---



---



---



---



---



---

--	--	--	--

Lieber Patient,

wir hoffen, dass Ihnen das erhaltene Informationsangebot geholfen hat. Auf den folgenden Seiten bitten wir Sie um Angaben, die uns bei der Weiterentwicklung unterstützen. Ihre Angaben sind für uns sehr wertvoll!

Aus Gründen der Lesbarkeit verzichten wir darauf, konsequent die männliche und weibliche Formulierung zu verwenden. Je nach Kontext sind jeweils auch Vertreter des anderen Geschlechtes gemeint.

Ich wünsche Ihnen alles Gute,

PD Dr. Dr. Johannes Huber  
Studienleiter

## A Behandlungsentscheidung

Welche Behandlungsmöglichkeit bevorzugen Sie? Bitte markieren Sie die Option, für die Sie sich entscheiden möchten oder bereits entschieden haben.

- Den Prostatakrebs nicht gleich behandeln; abwartendes Beobachten (Watchful Waiting) oder aktive Überwachung (Active Surveillance)
- Operation (radikale Prostatektomie)
- Bestrahlung von außen (perkutane Strahlentherapie)
- Bestrahlung von innen (Brachytherapie, „Seeds“)
- Kältebehandlung (Kryotherapie)
- Wärmebehandlung (Hypertermie)
- Hochintensiver fokussierter Ultraschall (HIFU)
- Eine ausschließliche Hormontherapie
- Andere
- Unsicher

Bitte geben Sie an, wie weit Sie heute mit Ihrer Behandlungsentscheidung gekommen sind.

Hat Ihre Prostatakrebs-Behandlung bereits begonnen oder ist abgeschlossen?

Ja → **weiter auf Seite 3**

Nein

Welche der nachfolgenden Aussage trifft am besten auf Sie zu:

Würde Sie zurzeit sagen, ...

- ich habe noch nicht damit begonnen über die Behandlungsmöglichkeiten nachzudenken.
- ich habe noch nicht damit begonnen über die Behandlungsmöglichkeiten nachzudenken, aber ich bin daran interessiert es zu tun.
- ich denke über die Behandlungsmöglichkeiten nach.
- ich bin kurz davor eine Behandlungsentscheidung zu treffen.
- ich habe bereits eine Behandlungsentscheidung getroffen, würde sie aber nochmals überdenken.
- ich habe bereits eine Behandlungsentscheidung getroffen und werde meine Meinung wahrscheinlich nicht mehr ändern.

--	--	--	--

## A Behandlungsentscheidung (Fortsetzung)

Lesen Sie die folgenden Aussagen aufmerksam durch. Beurteilen Sie, wie sehr diese Aussagen in Bezug auf Ihre Behandlungsentscheidung zutreffend sind.

	Trifft überhaupt nicht zu	Trifft eher nicht zu	Trifft teilweise zu	Trifft eher zu	Trifft vollständig zu
Ich weiß, welche Wahlmöglichkeiten ich habe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich kenne die Vorteile jeder Wahlmöglichkeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich kenne die Risiken und Nebenwirkungen jeder Wahlmöglichkeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin mir darüber im Klaren, welche Vorteile für mich am wichtigsten sind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin mir darüber im Klaren, welche Risiken und Nebenwirkungen für mich am wichtigsten sind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin mir darüber im Klaren, was mir wichtiger ist (Vorteile oder Risiken und Nebenwirkungen).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe genug Unterstützung von Anderen, um diese Entscheidung zu treffen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich treffe diese Entscheidung ohne Druck von Anderen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe genügend Beratung, um diese Entscheidung zu treffen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin mir darüber im Klaren, was für mich die beste Wahl ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin mir sicher, wofür ich mich entscheiden soll.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diese Entscheidung fällt mir leicht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe das Gefühl eine informierte Entscheidung getroffen zu haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Meine Entscheidung zeigt, was mir wichtig ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich gehe davon aus, dass ich bei meiner Entscheidung bleibe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin mit meiner Entscheidung zufrieden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

--	--	--	--

## B Ihre Meinung

Wir möchten das Informationsangebot für andere Betroffene nachhaltig verbessern. Ihre Meinung hierzu ist uns dabei sehr wichtig!  
Bitte bewerten Sie die „Patientenleitlinie Prostatakrebs“:



Wie einfach konnten Sie die „Patientenleitlinie Prostatakrebs“ benutzen?

Sehr schwierig





Sehr einfach

Waren die Fragen in der „Patientenleitlinie Prostatakrebs“ für Sie gut verständlich?

Schwierig zu verstehen





Einfach zu verstehen

Wie sehr hat Ihnen die Nutzung der „Patientenleitlinie Prostatakrebs“ gefallen?

Überhaupt nicht





Sehr gut

Wie hilfreich war die „Patientenleitlinie Prostatakrebs“ dabei, Ihre Beschwerden und Ihre Lebensqualität zu beschreiben?

Überhaupt nicht hilfreich





Sehr hilfreich

War der Zeitaufwand für die „Patientenleitlinie Prostatakrebs“ annehmbar?

Überhaupt nicht annehmbar





Sehr annehmbar

Wie würden Sie insgesamt Ihre Zufriedenheit mit der „Patientenleitlinie Prostatakrebs“ beschreiben?

Sehr unzufrieden





Sehr zufrieden

## C Nutzung Ihrer Vorbereitung im Arztgespräch

Haben Sie eine Zusammenfassung Ihrer Vorbereitung zum Arztgespräch mitgebracht?

 Ja

 Nein

 Weiß nicht

War diese Zusammenfassung für das Beratungsgespräch hilfreich?

Überhaupt nicht

Wenig

Mäßig

Sehr

--	--	--	--

## D Ihre Einschätzungen

In den folgenden Fragen geht es um wichtige Kenntnisse für Patienten mit Prostatakrebs. Bitte beantworten Sie jede Frage so gut wie möglich.

Wie viele Männer mit Prostatakrebs im Frühstadium werden letztendlich an Prostatakrebs versterben wenn sie keine Behandlung erhalten?

- Die meisten werden an Prostatakrebs versterben
- Etwa die Hälfte wird an Prostatakrebs versterben
- Die meisten werden an anderen Ursachen versterben

Wie stark schränkt es die Aussicht auf Heilung vom Prostatakrebs im Frühstadium ein wenn Betroffene ein paar Monate warten, um sich für eine Behandlung zu entscheiden?

- Sehr stark
- Etwas
- Ein wenig oder überhaupt nicht

Welche Behandlung des Prostatakrebs verursacht in den ersten Jahren häufiger Verdauungsbeschwerden?

- Operation
- Bestrahlung
- Operation und Bestrahlung verursachen gleich häufig Verdauungsbeschwerden

Welche Behandlung des Prostatakrebs verursacht häufiger sexuelle Probleme wie Erektionsstörungen verursachen?

- Operation
- Bestrahlung
- Operation und Bestrahlung können gleich häufig Erektionsstörungen verursachen

Welche Behandlung des Prostatakrebs verursacht in den ersten Jahren häufiger ungewollten Urinverlust?

- Operation
- Bestrahlung
- Operation und Bestrahlung verursachen gleich häufig ungewollten Urinverlust

--	--	--	--

## E Zufriedenheit mit dem Informationsangebot

Bitte geben Sie an, wie zufrieden Sie mit den insgesamt verfügbaren Informationen zu Prostatakrebs waren.

Waren die Informationen, die Sie bekommen haben, insgesamt hilfreich?

Überhaupt nicht	Wenig	Mäßig	Sehr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Sind Sie mit der Menge der erhaltenen Informationen zufrieden?

Überhaupt nicht	Wenig	Mäßig	Sehr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hätten Sie gerne mehr oder weniger Informationen?

Mehr	Weniger	Genau richtig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## F Beurteilung der ärztlichen Betreuung

Bitte beurteilen Sie die Betreuung durch Ihren Arzt. Wie alle Ihre anderen Angaben sind diese Einschätzungen selbstverständlich streng vertraulich und auch Ihr Arzt erhält sie nicht.

	Trifft überhaupt nicht zu	Trifft eher nicht zu	Trifft teilweise zu	Trifft eher zu	Trifft vollständig zu
Mein Arzt hat mir geholfen, alle Informationen zu verstehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein Arzt hat verstanden, was wichtig für mich ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein Arzt hat mir alle meine Fragen beantwortet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin ausreichend in Entscheidungen über meine Behandlung mit einbezogen worden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe mit meinem Arzt gemeinsam die weitere Behandlung festgelegt und bin mit dem Ergebnis zufrieden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mit der Art und Weise, wie meine Behandlung besprochen und entschieden worden ist, bin ich zufrieden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## G Entscheidungsfindung

Die nachfolgenden Aussagen betreffen die Erfahrungen, die Sie bei der oben genannten Betreuung durch Ihren Arzt gemacht haben. Kreuzen Sie bitte jeweils an, wie weit die Aussage zutrifft.

	Trifft überhaupt nicht zu	Trifft weit- gehend nicht zu	Trifft eher nicht zu	Trifft eher zu	Trifft weit- gehend zu	Trifft völlig zu
Mein Arzt hat mir ausdrücklich mitgeteilt, dass eine Entscheidung getroffen werden muss.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein Arzt wollte genau von mir wissen, wie ich mich an der Entscheidung beteiligen möchte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

--	--	--	--

## G Entscheidungsfindung (Fortsetzung)

	Trifft überhaupt nicht zu	Trifft weit- gehend nicht zu	Trifft eher nicht zu	Trifft eher zu	Trifft weit- gehend zu	Trifft völlig zu
Mein Arzt hat mir mitgeteilt, dass es bei meinen Beschwerden unterschiedliche Behandlungsmöglichkeiten gibt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein Arzt hat mir die Vor- und Nachteile der Behandlungsmöglichkeiten genau erläutert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein Arzt hat mir geholfen, alle Informationen zu verstehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein Arzt hat mich gefragt, welche Behandlungsmöglichkeit ich bevorzuge.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein Arzt und ich haben die unterschiedlichen Behandlungsmöglichkeiten gründlich abgewogen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein Arzt und ich haben gemeinsam eine Behandlungsmöglichkeit ausgewählt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein Arzt und ich haben eine Vereinbarung für das weitere Vorgehen getroffen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Wie lange haben die Beratungsgespräche mit Ihrem Arzt zur Therapieentscheidung bis heute insgesamt gedauert?**

Bitte schätzen Sie:    Minuten

## H Angaben zum Beratungsgespräch mit Ihrem Arzt

Wie aktiv waren Sie selbst im Gespräch?

Sehr passiv Sehr aktiv

<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10
----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	-----------------------------

Haben Sie die Interaktion mit Ihrem Arzt als „schwierig“ erlebt?

Überhaupt nicht schwierig Sehr schwierig

<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10
----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	-----------------------------

War bei einem der Beratungsgespräche mit Ihrem Arzt eine Begleitperson anwesend?

- Nein, ich war alleine.
- Ja, meine Partnerin/mein Partner
- Ja, mein Kind/meine Kinder
- Ja, andere Verwandte
- Ja, Freunde oder Bekannte

--	--	--	--

**H Angaben zum Beratungsgespräch mit Ihrem Arzt (Fortsetzung)**

Falls eine Begleitperson beim Beratungsgespräch anwesend war:

1. Wie aktiv haben Sie die Begleitperson im Gespräch erlebt?

Sehr passiv

Sehr aktiv

2. Haben Sie die Interaktion mit der Begleitperson als „schwierig“ erlebt?Überhaupt  
nicht schwierigSehr  
schwierig

3. War die Anwesenheit der Begleitperson im Gespräch hilfreich?

Überhaupt  
nicht hilfreichSehr  
hilfreich**I Beurteilung der ärztlichen Betreuung****Bitte berichten Sie von Ihren bisherigen medizinischen Beratungsgesprächen über die Behandlungsmöglichkeiten von Prostatakrebs.**

Wie viele verschiedene Ärzte haben Sie hierzu insgesamt aufgesucht?

1

2

3

4

≥ 5

Welche Fachärzte waren dies? (Mehrfachnennung)

Hausarzt  
(Innere und  
Allgemeinmedizin)

Onkologe

Strahlentherapeut

Urologe

Andere

Haben Sie hierbei auch eine „zweite Meinung“ eingeholt, d.h. mehrere Ärzte aus demselben Fach aufgesucht?

Ja

Nein

Weiß nicht

Nein, da ich dieses Angebot nicht kenne.

Wurde die Möglichkeit der Operation (radikale Prostatektomie) mit Ihnen besprochen?

Ja

Nein

Wie ausführlich wurden die Vorteile der Operation mit Ihnen besprochen?

Sehr

Etwas

Ein wenig

Überhaupt nicht

Wie ausführlich wurden die Nachteile der Operation mit Ihnen besprochen?

Sehr

Etwas

Ein wenig

Überhaupt nicht

Wurde die Möglichkeit der Bestrahlung mit Ihnen besprochen?

Ja

Nein

--	--	--	--

**I Beurteilung der ärztlichen Betreuung (Fortsetzung)**

Wie ausführlich wurden die Vorteile der Bestrahlung mit Ihnen besprochen?

Sehr	Etwas	Ein wenig	Überhaupt nicht
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie ausführlich wurden die Nachteile der Bestrahlung mit Ihnen besprochen?

Sehr	Etwas	Ein wenig	Überhaupt nicht
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wurde die Möglichkeit mit Ihnen besprochen, den Prostatakrebs nicht gleich aktiv zu behandeln?

Ja  
 Nein

Wurden Sie gefragt, welche Behandlung des Prostatakrebs Sie selbst wünschen?

Ja  
 Nein

**J Wichtige Entscheidungsgründe**

Welche Informationsquellen haben Ihnen bei der Behandlungsentscheidung am meisten genutzt? Bitte nennen Sie alle zutreffenden Antworten. (Mehrfachnennung)

**Fachärzte**

Hausarzt (Innere und Allgemeinmedizin)  
 Onkologe  
 Strahlentherapeut  
 Urologe  
 Andere

**Medien**

Die „Entscheidungshilfe Prostatakrebs“  
 Lesen von Büchern, Broschüren, Zeitschriften, usw.  
 Andere Medien wie Fernsehen oder Radio  
 Telefonische Beratung (z.B. Krebsinformationsdienst, Prostatakrebs-Beratungshotline)  
 Die "Patientenleitlinie Prostatakrebs"  
 Austausch über das Internet (Internet-Foren, soziale Medien)  
 Andere Informationen aus dem Internet

**Persönliche Kontakte**

Meine Partnerin / mein Partner  
 Mein Kind / meine Kinder  
 Andere Verwandte, Freunde oder Bekannte ohne Prostatakrebs  
 Ein von Prostatakrebs Betroffener aus dem Familien- oder Bekanntenkreis  
 Selbsthilfegruppen  
 Andere

--	--	--	--

**K Informationsgewohnheiten**

Bitte teilen Sie uns mit, welche Rolle das Internet und die Selbsthilfe bei Ihrer Suche nach einer Behandlungsentscheidung gespielt hat.

Haben Sie im Internet schon einmal ein Forum für Betroffene mit Prostatakrebs besucht?

- Nein, da ich kein Interesse daran habe.
- Nein, da ich dieses Angebot nicht kenne.
- Ja, ich habe bis zu 1 Stunde darin gelesen.
- Ja, ich habe länger als 1 Stunde darin gelesen.
- Ja, ich habe dort auch schon selbst geschrieben (Frage oder Beitrag).

Waren Sie schon einmal auf dem Treffen einer Prostatakrebs-Selbsthilfegruppe?

- Nein, da ich kein Interesse daran habe.
- Nein, da ich dieses Angebot nicht kenne.
- Nein, aus anderen Gründen (Zeitmangel, Entfernung, usw.).
- Ja, ich war 1-2 Mal dort.
- Ja, ich war häufiger als 2 Mal dort.
- Ja, ich bin aktives Mitglied.

Wie häufig nutzen Sie das Internet?

- |                          |                          |                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Täglich                  | 3-5 Mal pro Woche        | 1-2 Mal pro Woche        | Seltener                 |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Wie oft haben Sie in den letzten Wochen das Internet benutzt um sich über Gesundheitsthemen zu informieren?

- |                          |                          |                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Täglich                  | 3-5 Mal pro Woche        | 1-2 Mal pro Woche        | Seltener                 |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**L Lebensqualität und seelische Belastung**

Bitte geben Sie an, welche Antwort am besten auf Sie zutrifft. Hier gibt es keine „richtigen“ oder „falschen“ Antworten. Ihre Angaben werden streng vertraulich behandelt.

Wie würden Sie insgesamt Ihren Gesundheitszustand während der letzten Woche einschätzen?

Bitte kreuzen Sie eine Zahl auf der Skala von 1 (Sehr schlecht) bis 7 (Ausgezeichnet) an.

- Sehr schlecht Ausgezeichnet
- |                            |                            |                            |                            |                            |                            |                            |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 | <input type="checkbox"/> 7 |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|

Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität während der letzten Woche einschätzen?

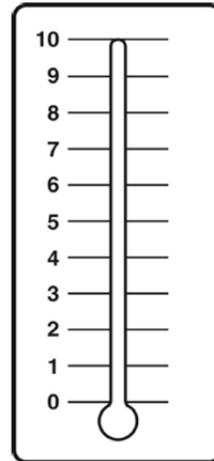
Bitte kreuzen Sie eine Zahl auf der Skala von 1 (Sehr schlecht) bis 7 (Ausgezeichnet) an.

- Sehr schlecht Ausgezeichnet
- |                            |                            |                            |                            |                            |                            |                            |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 | <input type="checkbox"/> 7 |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|

--	--	--	--

**L Lebensqualität und seelische Belastung (Fortsetzung)**

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



Extrem belastet

Gar nicht belastet

Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der letzten 2 Wochen durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

	Überhaupt nicht	An einzelnen Tagen	An mehr als der Hälfte der Tage	Beinahe jeden Tag
Wenig Interesse oder Freude an Ihren Tätigkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Niedergeschlagenheit, Schwermut oder Hoffnungslosigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nervosität, Ängstlichkeit oder Anspannung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nicht in der Lage sein, Sorgen zu stoppen oder zu kontrollieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Hier haben Sie abschließend die Möglichkeit für eine allgemeine Rückmeldung:**

---



---



---



---



---



---



---



---



---



---

--	--	--	--

Lieber Patient,

wir hoffen, dass es Ihnen gut geht! Vor etwas mehr als einem Jahr haben Sie sich erstmals mit Ihrer Prostatakrebs-Erkrankung beschäftigen müssen.

Auf den folgenden Seiten bitten wir Sie um Angaben zu Ihrem Befinden und Ihrer Behandlung. Bitte legen Sie Ihre medizinischen Unterlagen bereit. Fast alle erbetenen Angaben können Sie darin nachschlagen. Nach einer Operation oder Strahlentherapie finden Sie die wichtigsten Angaben auf der ersten Seite des Arztbriefs. Bitte nehmen Sie sich ausreichend Zeit für diese Fragen. Ihre Angaben sind für uns sehr wertvoll. Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Ich wünsche Ihnen alles Gute,

PD Dr. Dr. Johannes Huber

Studienleiter

### A Ihr Weg zur Behandlungsentscheidung

Wie viele verschiedene Ärzte haben Sie insgesamt aufgesucht bevor Sie sich für eine Behandlung entschieden haben? Hierzu zählt auch die Entscheidung, den Prostatakrebs nicht gleich zu behandeln (abwartendes Beobachten oder aktive Überwachung).

1	2	3	4	≥ 5
<input type="checkbox"/>				

Um welche Fachärzte handelt es sich hierbei? (Mehrfachnennung möglich)

Hausarzt (Innere- und Allgemeinmedizin)	Onkologe	Strahlentherapeut	Urologe	Andere
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Haben Sie hierbei auch eine „zweite Meinung“ eingeholt, d.h. mehrere Ärzte aus demselben Fach aufgesucht?

Ja	Nein	Weiß nicht
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wo wurde Ihre Prostatakrebsbehandlung durchgeführt?

Krankenhaus	Strahlentherapiezentrum	Praxis	Andere
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Name der Einrichtung: \_\_\_\_\_

Stadt: \_\_\_\_\_

Wie weit ist diese Einrichtung von Ihrem Wohnort entfernt?

≤ 50 km	51-100 km	101-200 km	> 200 km
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Auf welcher Grundlage haben Sie diese Einrichtung damals ausgewählt?

Ärztliche Empfehlung	Persönliche Empfehlung aus meinem Umfeld	Aufgrund eigener Informationssuche	Andere
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

--	--	--	--

## B Beurteilung der ärztlichen Betreuung

Bitte beurteilen Sie die Betreuung durch Ihren Arzt. Wie alle Ihre anderen Angaben sind diese Einschätzungen selbstverständlich streng vertraulich.

	Trifft überhaupt nicht zu	Trifft eher nicht zu	Trifft teilweise zu	Trifft eher zu	Trifft vollständig zu
Mein Arzt hat mir geholfen, alle Informationen zu verstehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein Arzt hat verstanden, was wichtig für mich ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein Arzt hat mir alle meine Fragen beantwortet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin ausreichend in Entscheidungen über meine Behandlung mit einbezogen worden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe mit meinem Arzt gemeinsam die weitere Behandlung festgelegt und bin mit dem Ergebnis zufrieden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mit der Art und Weise, wie meine Behandlung besprochen und entschieden worden ist, bin ich zufrieden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## C Bewertung der getroffenen Entscheidung

Wer hat die Entscheidung getroffen, wie Ihr Prostatakrebs behandelt wurde?

Die Behandlungsentscheidung habe ich...

- selbständig getroffen.
- selbst getroffen, aber die Meinung meines Arztes einbezogen.
- mit meinem Arzt gemeinsam getroffen.
- meinem Arzt überlassen, der meine Meinung einbezogen hat.
- meinem Arzt alleine überlassen.

Bitte beziehen Sie sich auf Ihre Entscheidung zur Behandlung des Prostatakrebs. Bitte geben Sie zu jeder Aussage an, welche Antwort am ehesten auf Sie persönlich zutrifft.

	Trifft vollständig zu	Trifft eher zu	Trifft teilweise zu	Trifft eher nicht zu	Trifft überhaupt nicht zu
Es war die richtige Entscheidung.	<input type="checkbox"/>				
Ich bereue die getroffene Entscheidung.	<input type="checkbox"/>				
Ich würde die gleiche Wahl treffen, wenn ich nochmal zu entscheiden hätte.	<input type="checkbox"/>				
Die Entscheidung hat mir sehr geschadet.	<input type="checkbox"/>				
Es war eine kluge Entscheidung.	<input type="checkbox"/>				

--	--	--	--	--

**D Angaben zur Ihrer Therapie**

**Erhielten oder erhalten Sie eine Hormonbehandlung?**

- Ja, aber aktuell erhalte ich keine Hormonbehandlung mehr.
- Ja, ich erhalte aktuell eine Hormonbehandlung.
- Nein
- Weiß nicht

**Falls „ja“, wie wird oder wurde die Hormontherapie bei Ihnen durchgeführt?**

- Ich nehme oder nahm hierfür täglich Tabletten ein.
- Ich erhalte oder erhielt hierfür in regelmäßigen Abständen eine Spritze unter die Haut.
- Ich nehme oder nahm hierfür täglich Tabletten ein UND erhalte in regelmäßigen Abständen eine Spritze unter die Haut.
- Ich hatte hierfür eine Operation an den Hoden.

**Wie ist die Hormontherapie langfristig geplant?**

- Sie soll dauerhaft erfolgen, Pausen sind nicht vorgesehen.
- Sie soll mit Unterbrechungen durchgeführt werden, Pausen sind vorgesehen.
- Sie erfolgt als Vorbereitung auf eine örtliche Behandlung wie eine Operation oder Bestrahlung.
- Weiß nicht

**Wann wurde der PSA-Wert zuletzt bei Ihnen bestimmt und wie hoch war dieser?**

- Datum der Messung   /       Weiß nicht  
Monat Jahr
- PSA Wert   ,  ng/ml  Nicht bekannt
- unter der Nachweisgrenze (<0,1 ng/ml)

**Welche bildgebenden Untersuchungen wurden bei Ihnen wegen des Prostatakrebs durchgeführt?**

(Mehrere Antworten möglich)

- Knochenszintigraphie (Ganzkörper-Skelettszintigraphie)
- Computertomographie (CT)
- Magnetresonanztomographie (MRT)
- Positronen Emissions Tomographie (PET-CT)
- Keine der aufgeführten Untersuchungen

**Ist bei Ihnen eine Streuung der Erkrankung bekannt (Metastasen, Tochtergeschwulste)?**

- Ja
- Nein
- Weiß nicht

--	--	--	--

## D Angaben zur Ihrer Therapie (Fortsetzung)

Sind in den Gesprächen mit Ihrem Arzt seit Feststellung der Prostatakrebs-Erkrankung folgende Unterstützungsangebote zur Sprache gekommen? (Mehrfachantwort)

- Rehabilitationsmaßnahme („Kur“)
- Psychologe oder Psychoonkologe
- Sozialarbeiter
- Selbsthilfegruppe (persönliches Treffen)
- Online-Selbsthilfe (Internetforum)
- Andere
- Keines der aufgeführten Angebote

Haben Sie seit Bekanntwerden Ihrer Prostatakrebs-Erkrankung folgende Unterstützung in Anspruch genommen?

- Rehabilitationsmaßnahme („Kur“)
- Psychologe oder Psychoonkologe
- Sozialarbeiter
- Selbsthilfegruppe (persönliches Treffen)
- Online-Selbsthilfe (Internetforum)
- Andere
- Keines der aufgeführten Angebote

## E Nutzung von Selbsthilfeangeboten

Haben Sie seit Feststellung Ihrer Prostatakrebs-Erkrankung Angebote der Selbsthilfe genutzt?

Haben Sie im Internet schon einmal ein Forum für Betroffene mit Prostatakrebs besucht?

- Nein, da ich kein Interesse daran habe.
- Nein, da ich dieses Angebot nicht kenne.
- Ja, ich habe bis zu 1 Stunde darin gelesen.
- Ja, ich habe länger als 1 Stunde darin gelesen.
- Ja, ich habe dort auch schon selbst geschrieben (Frage oder Beitrag).

Waren Sie schon einmal auf dem Treffen einer Prostatakrebs-Selbsthilfegruppe?

- Nein, da ich kein Interesse daran habe.
- Nein, da ich dieses Angebot nicht kenne.
- Nein, aus anderen Gründen (Zeitmangel, Entfernung, usw.).
- Ja, ich war 1- bis 2-mal dort.
- Ja, ich war häufiger als 2-mal dort.
- Ja, ich bin aktives Mitglied.

--	--	--	--

## E Nutzung von Selbsthilfeangeboten (Fortsetzung)

Wie hilfreich war das Selbsthilfeangebot auf Ihrem Weg zu einer Behandlungsentscheidung?

- Überhaupt nicht
- Wenig
- Etwas
- Sehr

Hat sich durch das Selbsthilfeangebot Ihre Behandlungsentscheidung verändert?

- Ja
- Nein
- Keine Angabe

## F Probleme mit dem Wasserlassen

Haben Sie Beschwerden mit dem Wasserlassen?

Alle Angaben beziehen sich auf die letzten 4 Wochen

	Nie	Seltener als in 1 von 5 Fällen	Seltener als in der Hälfte aller Fälle	Ungefähr in der Hälfte aller Fälle	In mehr als der Hälfte aller Fälle	Fast immer
Wie oft hatten Sie das Gefühl, dass Ihre Blase nach dem Wasserlassen nicht ganz entleert war?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie oft mussten Sie innerhalb von zwei Stunden ein zweites Mal Wasser lassen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie oft mussten Sie beim Wasserlassen mehrmals aufhören und wieder neu beginnen (Harnstottern)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie oft hatten Sie Schwierigkeiten, das Wasserlassen hinauszuzögern?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie oft hatten Sie einen schwachen Strahl beim Wasserlassen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie oft mussten Sie pressen oder sich anstrengen, um mit dem Wasserlassen zu beginnen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
						Fünfmal oder mehr
	Nie	Einmal	Zweimal	Dreimal	Viermal	
Wie oft sind Sie im Durchschnitt nachts aufgestanden, um Wasser zu lassen? Maßgebend ist der Zeitraum vom Zubettgehen bis zum Aufstehen am Morgen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

--	--	--	--

## G Lebensqualität und seelische Belastung

Bitte geben Sie an, welche Antwort am besten auf Sie zutrifft. Hier gibt es keine „richtigen“ oder „falschen“ Antworten. Ihre Angaben werden streng vertraulich behandelt.

Wie oft haben Sie in den letzten 4 Wochen Urin verloren?

Öfters als einmal am Tag	Etwa einmal am Tag	Öfter als einmal in der Woche	Etwa einmal in der Woche	Selten oder nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Welche der folgenden Aussagen beschreibt am besten, wie Ihre Kontrolle über die Harnentleerung in den letzten 4 Wochen war?

Keinerlei Kontrolle über die Harnentleerung	Häufiges Tröpfeln	Gelegentliches Tröpfeln	Vollständige Kontrolle
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie viele Einlagen oder Inkontinenzvorlagen haben Sie normalerweise in den letzten 4 Wochen am Tag gebraucht, um den Urinverlust unter Kontrolle zu haben?

Keine	Eine Einlage am Tag	Zwei Einlagen am Tag	Drei oder mehr Einlagen am Tag
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie sehr hat Ihnen Folgendes in den letzten 4 Wochen Probleme bereitet?

	Kein Problem	Sehr kleines Problem	Kleines Problem	Mäßiges Problem	Großes Problem
Tröpfeln oder Urinverlust	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen oder Brennen beim Wasserlassen	<input type="checkbox"/>				
Blut im Urin	<input type="checkbox"/>				
Schwacher Harnstrahl oder unvollständige Blasenentleerung	<input type="checkbox"/>				
Häufiger Harndrang tagsüber	<input type="checkbox"/>				

**Alles in allem, wie sehr haben Ihnen Beschwerden im Zusammenhang mit dem Wasserlassen in den letzten 4 Wochen Probleme bereitet?**

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Wie sehr hat Ihnen Folgendes in den letzten 4 Wochen Probleme bereitet?

	Kein Problem	Sehr kleines Problem	Kleines Problem	Mäßiges Problem	Großes Problem
Stuhldrang	<input type="checkbox"/>				
Vermehrter Stuhlgang	<input type="checkbox"/>				
Verlust der Stuhlkontrolle	<input type="checkbox"/>				
Blutiger Stuhl	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen im Bauch/im Becken/im Rektum	<input type="checkbox"/>				

**Alles in allem, wie sehr hat Ihnen Ihr Stuhlgang in den letzten 4 Wochen Probleme bereitet?**

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

--	--	--	--

## G Lebensqualität und seelische Belastung (Fortsetzung)

Wie würden Sie Folgendes, bezogen auf die **letzten 4 Wochen**, einschätzen?

	Sehr schlecht bis nicht vorhanden	Schlecht	Einiger- maßen	Gut	Sehr gut
Ihre Fähigkeit, eine Erektion zu haben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ihre Fähigkeit, zum Orgasmus (Höhepunkt) zu kommen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie würden Sie die übliche **QUALITÄT** Ihrer Erektionen in den **letzten 4 Wochen** beschreiben?

Hatte keine Erektion	Nicht fest genug für irgendeine Form der sexuellen Aktivität	Nur fest genug für Masturbation und Vorspiel	Fest genug für Geschlechtsverkehr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie würden Sie die **HÄUFIGKEIT** Ihrer Erektionen in den **letzten 4 Wochen** beschreiben?

Ich hatte NIE eine Erektion wenn ich eine wollte.	Ich hatte WENIGER ALS HALB SO OFT eine Erektion wie ich haben wollte.	Ich hatte ETWA HALB SO OFT eine Erektion wie ich haben wollte.	Ich hatte MEHR ALS HALB SO OFT eine Erektion wie ich haben wollte.	Ich hatte eine Erektion WANN IMMER ich sie haben wollte.
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Alles in allem, wie würden Sie Ihre sexuelle Funktionsfähigkeit in den **letzten 4 Wochen** einschätzen?

Sehr schlecht	Schlecht	Einigermaßen	Gut	Sehr gut
<input type="checkbox"/>				

Alles in allem, wie sehr hat Ihnen Ihre sexuelle Funktionsfähigkeit oder deren Fehlen in den **letzten 4 Wochen** Probleme bereitet?

Kein Problem	Sehr kleines Problem	Kleines Problem	Mäßiges Problem	Großes Problem
<input type="checkbox"/>				

Wie sehr hat Ihnen Folgendes in den **letzten 4 Wochen** Probleme bereitet?

	Kein Problem	Sehr kleines Problem	Kleines Problem	Mäßiges Problem	Großes Problem
Hitzewallungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Empfindliche/vergrößerte Brüste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Niedergeschlagenheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mangel an Energie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Veränderung des Körpergewichts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie würden Sie insgesamt Ihren Gesundheitszustand während der **letzten Woche** einschätzen?

Bitte kreuzen Sie eine Zahl auf der Skala von 1 (Sehr schlecht) bis 7 (Ausgezeichnet) an.

Sehr schlecht						Ausgezeichnet
1	2	3	4	5	6	7

Wie würden Sie insgesamt Ihre **Lebensqualität** während der **letzten Woche** einschätzen?

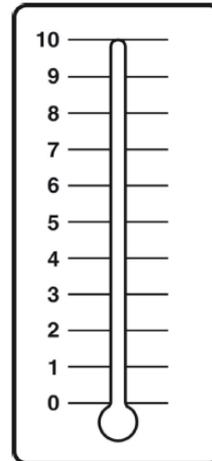
Bitte kreuzen Sie eine Zahl auf der Skala von 1 (Sehr schlecht) bis 7 (Ausgezeichnet) an.

Sehr schlecht						Ausgezeichnet
1	2	3	4	5	6	7

--	--	--	--

## G Lebensqualität und seelische Belastung (Fortsetzung)

Bitte kreisen Sie am Thermometer die Zahl ein (0 - 10) die am besten beschreibt, wie **belastet** Sie sich in der **letzten Woche einschließlich heute** gefühlt haben.


**Extrem belastet**
**Gar nicht belastet**

Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der letzten 2 Wochen durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

	Überhaupt nicht	An einzelnen Tagen	An mehr als der Hälfte der Tage	Beinahe jeden Tag
Wenig Interesse oder Freude an Ihren Tätigkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Niedergeschlagenheit, Schwermut oder Hoffnungslosigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nervosität, Ängstlichkeit oder Anspannung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nicht in der Lage sein, Sorgen zu stoppen oder zu kontrollieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## H Ihre Sexualität

Viele Behandlungsmöglichkeiten können sich deutlich auf Ihr Sexualeben auswirken. Daher bitten wir Sie hierzu um Ihre Angaben. Selbstverständlich sind diese Auskünfte genau wie Ihre übrigen Antworten streng vertraulich und werden nicht an Dritte weiter gegeben. Sie werden pseudonymisiert und Rückschlüsse auf einzelne Personen sind damit nicht möglich.

Hatten Sie während der letzten 4 Wochen Interesse an Sex?

Überhaupt nicht       Wenig       Mäßig       Sehr

Wie oft haben Sie während der letzten 4 Wochen versucht Geschlechtsverkehr zu haben?

0 Mal       1 bis 2 Mal       3 bis 4 Mal       5 bis 6 Mal       7 bis 10 Mal       Mehr als 10 Mal

Wie würden Sie während der letzten 4 Wochen Ihre Zuversicht einschätzen, eine Erektion zu bekommen und zu behalten?

Sehr gering oder nicht vorhanden       Niedrig       Mittelmäßig       Groß       Sehr groß

Wenn Sie während der letzten 4 Wochen bei sexueller Stimulation Erektionen hatten, wie oft waren Ihre Erektionen hart genug für die Penetration?

Keine sexuelle Stimulation       Fast nie oder nie       Selten (viel weniger als die Hälfte der Zeit)       Manchmal (etwa die Hälfte der Zeit)       Meistens (viel mehr als die Hälfte der Zeit)       Fast immer oder immer

--	--	--	--

## H Ihre Sexualität (Fortsetzung)

Wie oft waren Sie während der **letzten 4 Wochen** bei dem Geschlechtsverkehr in der Lage, Ihre Erektion aufrecht zu erhalten, nachdem Sie Ihre Partnerin penetriert hatten (in sie eingedrungen waren)?

Keinen Geschlechts- verkehr versucht	Fast nie oder nie	Selten (viel weniger als die Hälfte der Zeit)	Manchmal (etwa die Hälfte der Zeit)	Meistens (viel mehr als die Hälfte der Zeit)	Fast immer oder immer
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie schwierig war es während der **letzten 4 Wochen** beim Geschlechtsverkehr ihre Erektion bis zur Vollendung des Geschlechtsverkehrs aufrechtzuerhalten?

Keinen Geschlechts- verkehr versucht	Äußerst schwierig	Sehr schwierig	Schwierig	Ein bisschen schwierig	Nicht schwierig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wenn Sie während der **letzten 4 Wochen** versuchten, Geschlechtsverkehr zu haben, wie oft war er befriedigend für Sie?

Keinen Geschlechts- verkehr versucht	Fast nie oder nie	Selten (viel weniger als die Hälfte der Zeit)	Manchmal (etwa die Hälfte der Zeit)	Meistens (viel mehr als die Hälfte der Zeit)	Fast immer oder immer
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Haben Sie Medikamente oder Hilfsmittel benutzt um die Erektion zu verbessern?

 Ja  Nein

Falls ja, bitte geben Sie für jedes der folgenden Medikamente oder Hilfsmittel an, ob Sie es benutzen oder benutzt haben um die Erektion zu verbessern:

	Habe ich nicht benutzt	Habe ich benutzt, aber es hat nicht geholfen	Es hat geholfen, aber ich benutze es nicht mehr	Es hat geholfen und ich benutze es manchmal	Es hat geholfen und ich benutze es immer
Viagra® oder andere Tabletten (Sildenafil, LeVitra®, Cialis®, Spedra®)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MUSE® oder Vitaros® (Medikament Alprostadil zum Einbringen in die Harnröhre)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Medikamente, die man in den Penis spritzt (Caverject®, Viridal®, Prostavasin®)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vakuum-Pumpe („Penispumpe“)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere Hilfsmittel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## I Hier haben Sie die Möglichkeit für eine allgemeine Rückmeldung:

---



---



---

## J Zuwartendes Vorgehen

Wurde der Prostatakrebs bei Ihnen nicht gleich behandelt – abwartendes Beobachten (Watchful Waiting) oder aktive Überwachung (Active Surveillance)?

 Nein

→ Bitte ab Seite 10 **Abschnitt K** beantworten

 Ja, abwartendes Beobachten (watchful waiting) oder aktive Überwachung (active surveillance)

--	--	--	--

## J Zuwartendes Vorgehen (Fortsetzung)

Hat sich seitdem ein Fortschreiten der Prostatakarzinom-Erkrankung gezeigt?

Nein

Ja, erstmals am

Tag		Monat		Jahr	

Örtliches Fortschreiten aufgrund des Tastbefundes

Örtliches Fortschreiten aufgrund bildgebender Befunde

Eine Streuung in die Lymphknoten

Eine Streuung in andere Organe oder den Knochen (Fernmetastasierung)

Wurde nach der Erstdiagnose eine erneute Prostatastanzbiopsie durchgeführt?

Nein

Ja, zuletzt am

Tag		Monat		Jahr	

Falls „Ja“, hat die zuletzt durchgeführte Prostatastanzbiopsie ein Fortschreiten der Prostatakarzinom-Erkrankung gezeigt?

Nein

Ja

Haben Sie zwischenzeitlich eine aktive Behandlung für Ihre Prostatakrebs-Erkrankung gewählt?

Nein

→ **Vielen Dank für Ihre Teilnahme an der Befragung!**

Ja

Wenn ja, bitte den Grund angeben (Mehrfachantwort)

auf Ihren eigenen Wunsch (Patientenwunsch)

auf Empfehlung Ihres Arztes

aufgrund eines Fortschreitens Ihrer Prostatakrebs-Erkrankung

## K Behandlungsentscheidung

Für welche Behandlung des Prostatakrebs haben Sie sich entschieden?

Operation (radikale Prostatektomie)

→ Bitte ab Seite 11 **Abschnitte L und M** beantworten

Bestrahlung von außen (perkutane Strahlentherapie)

→ Bitte ab Seite 12 **Abschnitte N und O** beantworten

Bestrahlung von innen (Brachytherapie, „Seeds“)

→ Bitte ab Seite 14 **Abschnitte P und Q** beantworten

Kältebehandlung (Kryotherapie)

Wärmebehandlung (Hyperthermie)

→ Bitte ab Seite 15 **Abschnitt R** beantworten

Hochintensiver fokussierter Ultraschall (HIFU)

Eine ausschließliche Hormontherapie

→ Bitte abschließend auf Seite 16 **Abschnitt S** beantworten

Andere

→ Bitte abschließend auf Seite 16 **Abschnitt T** beantworten

--	--	--	--

**L Angaben zur Ihrer Operation**

Bitte teilen Sie uns einige Details zu Ihrer Operation mit. Alle Angaben können sie dem Entlassungsbrief zu Ihrem Krankenhausaufenthalt entnehmen. In der Regel finden Sie diese Informationen auf der ersten Seite.

Wann hat Ihre Operation stattgefunden?

Monat		Jahr			

**Wie wurde Ihre Operation durchgeführt?**

- Offene Operation mit Unterbauchschnitt (retropubisch)
- Operation in Schlüssellochtechnik (laparoskopisch)
- Operation in Schlüssellochtechnik mit Roboter ("Da Vinci")
- Offene Operation mit Dammschnitt (perineal)
- Weiß nicht

**Wurde Ihre Operation nervenerhaltend durchgeführt?**

- Ja, beidseits
- Ja, aber nur auf einer Seite
- Nein
- Weiß nicht

**Welches Tumorstadium (T-Stadium) wurde bei Ihnen abschließend festgestellt?**

- T2a (Tumor innerhalb der Prostatakapsel und in weniger als 50 % eines Seitenlappens)
- T2b (Tumor innerhalb der Prostatakapsel und in mehr als 50 % eines Seitenlappens)
- T2c (Tumor innerhalb der Prostatakapsel und in beiden Seitenlappen)
- T3a (Tumor wächst über Prostatakapsel hinaus und Samenblasen tumorfrei)
- T3b (Tumor wächst über Prostatakapsel hinaus und in Samenblasen ein)
- T4 (Tumorausbreitung in Nachbarstrukturen)
- Weiß nicht

**Wurden im Rahmen Ihrer Operation Lymphknoten entfernt?**

- Ja, es waren alle tumorfrei (pN0)
- Ja, es waren Krebszellen darin nachweisbar (pN1)
- Nein (pNx)
- Weiß nicht

**Welcher Gleason-Score wurde abschließend bei Ihnen festgestellt?**

≤ 6	7a (3+4)	7b (4+3)	≥ 8	Weiß nicht
<input type="checkbox"/>				

**Waren die Schnittträger in der feingeweblichen Untersuchung frei oder fanden sich dort Prostatakrebszellen?**

- Die Prostata wurde im Gesunden entfernt (R0).
- Am Schnitttrand fanden sich (fraglich) Prostatakrebszellen (R1 oder Rx).
- Weiß nicht

--	--	--	--

## M Verlauf nach Ihrer Operation

Bitte berichten Sie uns von Ihren Erfahrungen nach der Operation.

Haben Sie während oder nach Ihrer Operation Fremdblut erhalten (Bluttransfusion)?  Ja  Nein  Weiß nicht

Musste in Folge Ihrer Operation nochmals ein Eingriff erfolgen? Diese Frage bezieht sich auf die ersten 6 Monate nach Ihrer Operation und umfasst alle Arten von Eingriffen in örtlicher Betäubung, Voll- oder Vollnarkose.  Ja  Nein  Weiß nicht

Mussten Sie in Folge Ihrer Operation nochmals auf einer Intensivstation behandelt werden? Diese Frage bezieht sich auf die ersten 6 Monate nach Ihrer Operation. Ausgenommen ist die geplante Überwachung direkt nach der Operation.  Ja  Nein  Weiß nicht

Haben Sie nach der Operation zusätzlich noch eine Strahlentherapie erhalten?  Ja  Nein  Weiß nicht

**Vielen Dank für Ihre Teilnahme an der Befragung!**

## N Angaben zur Ihrer Strahlentherapie

Bitte teilen Sie uns einige Details zu Ihrer Strahlentherapie mit. Alle Angaben können sie dem entsprechenden Arztbrief entnehmen. In der Regel finden Sie diese Informationen auf der ersten Seite.

Wann hat Ihre Strahlentherapie begonnen?          
Monat Jahr

An wie vielen Tagen erfolgte die Strahlentherapie?    Behandlungstage  Weiß nicht

Welche Gesamtdosis wurde verabreicht?    Gray (Gy)  Weiß nicht

**Mit welcher Technik wurde die Strahlentherapie bei Ihnen durchgeführt?**

- 3D-geplante-Strahlentherapie (Konformationsbestrahlung)
- Intensitätsmodulierte Strahlentherapie (IMRT)
- Protonenbestrahlung (Protonentherapie)
- Andere
- Weiß nicht

**Wurden vor der Strahlentherapie ergänzende Maßnahmen bei Ihnen durchgeführt? (Mehrfachantwort)**

- Einsetzen von Gold-Seeds-Markierungen (Goldseedmarker)
- Einbringen eines Platzhalters zwischen Enddarm und Prostata (Spacer-Gel)
- Keine
- Weiß nicht

**Wurden während der Strahlentherapie ergänzende Maßnahmen bei Ihnen durchgeführt? (Mehrfachantwort)**

- Ultraschall vor jeder Bestrahlung (stereotaktischer Ultraschall)
- Computertomographie vor jeder Bestrahlung (Conebeam-CT)
- Regeln für das Trinkverhalten (Trinkprogramm)
- Einführen eines Rektumballons (Kunststoffballon im Enddarm)
- Keine
- Weiß nicht

--	--	--	--

Bitte berichten Sie von Ihren Erfahrungen während und nach der Strahlentherapie.

**Musste in Folge Ihrer Strahlentherapie-Behandlung ein Eingriff erfolgen? Diese Frage bezieht sich auf die ersten 6 Monate und umfasst alle Arten von Eingriffen in örtlicher Betäubung, Voll- oder Teilnarkose.**  Ja  Nein  Weiß nicht

Falls „ja“, welche Art(en) von Nebenwirkung war(en) hierfür verantwortlich?

- Magen-Darm-Trakt (z.B. Erbrechen, Durchfälle, Darmblutungen)
- Harnblase (z.B. häufiges Wasserlassen, Harnverhalt, Blasenkatheter, unfreiwilliger Urinverlust, blutiger Urin)
- Hautveränderungen
- Fieber/Infektionen
- Verschlechterung des Allgemeinzustandes
- Herz-Kreislauf-Erkrankungen (z.B. Schlaganfall, Herzinfarkt)
- Andere

### **O Verlauf während und nach Ihrer Strahlentherapie**

**Mussten Sie in Folge Ihrer Strahlentherapie-Behandlung stationär behandelt werden? Diese Frage bezieht sich auf die ersten 6 Monate. Ausgenommen ist ein geplanter stationärer Aufenthalt zur Durchführung der Strahlentherapie.**  Ja  Nein  Weiß nicht

Falls „ja“, welche Art(en) von Nebenwirkung war(en) hierfür verantwortlich?

- Magen-Darm-Trakt (z.B. Erbrechen, Durchfälle, Darmblutungen)
- Harnblase (z.B. häufiges Wasserlassen, Harnverhalt, Blasenkatheter, unfreiwilliger Urinverlust, blutiger Urin)
- Hautveränderungen
- Fieber/Infektionen
- Verschlechterung des Allgemeinzustandes
- Herz-Kreislauf-Erkrankungen (z.B. Schlaganfall, Herzinfarkt)
- Andere

**Musste die Strahlentherapie aufgrund von Nebenwirkungen unterbrochen oder vorzeitig beendet werden?**  Ja  Nein  Weiß nicht

Falls „ja“, welche Art(en) von Nebenwirkung war(en) hierfür verantwortlich?

- Magen-Darm-Trakt (z.B. Erbrechen, Durchfälle, Darmblutungen)
- Harnblase (z.B. häufiges Wasserlassen, Harnverhalt, Blasenkatheter, unfreiwilliger Urinverlust, blutiger Urin)
- Hautveränderungen
- Fieber/Infektionen
- Verschlechterung des Allgemeinzustandes
- Herz-Kreislauf-Erkrankungen (z.B. Schlaganfall, Herzinfarkt)
- Andere

**Traten während der Strahlentherapie ernste Nebenwirkungen oder Beschwerden auf?**  Ja  Nein  Weiß nicht

--	--	--	--

**O Verlauf während und nach Ihrer Strahlentherapie (Fortsetzung)**

Falls „ja“, welche Art(en) von Nebenwirkung war(en) hierfür verantwortlich?

- Magen-Darm-Trakt (z.B. Erbrechen, Durchfälle, Darmblutungen)
- Harnblase (z.B. häufiges Wasserlassen, Harnverhalt, Blasenkatheter, unfreiwilliger Urinverlust, blutiger Urin)
- Hautveränderungen
- Fieber/Infektionen
- Verschlechterung des Allgemeinzustandes
- Herz-Kreislauf-Erkrankungen (z.B. Schlaganfall, Herzinfarkt)
- Andere

**Vielen Dank für Ihre Teilnahme an der Befragung!**

**P Angaben zur Ihrer Brachytherapie**

Bitte teilen Sie uns einige Details zu Ihrer Brachytherapie mit. Alle Angaben können sie dem entsprechenden Arztbrief entnehmen. In der Regel finden Sie diese Informationen auf der ersten Seite.

Wann hat Ihre Behandlung stattgefunden?

		.				
Monat			Jahr			

Mit welcher Technik wurde die Brachytherapie bei Ihnen durchgeführt?

- Verfahren mit niedrigerer Dosis (LDR-Brachytherapie; dauerhaftes Einbringen einer strahlenden Substanz, sogenannten „Seeds“)
- Verfahren mit hoher Dosis (HDR-Brachytherapie; vorübergehendes Einsetzen von Nadeln, sogenanntes „Afterloading“)
- Andere
- Weiß nicht

**Q Verlauf während und nach Ihrer Brachytherapie**

Bitte berichten Sie von Ihren Erfahrungen während und nach der Brachytherapie.

Musste in Folge Ihrer Brachytherapie-Behandlung ein Eingriff erfolgen? Diese Frage bezieht sich auf die ersten 6 Monate und umfasst alle Arten von Eingriffen in örtlicher Betäubung, Voll- oder Teilnarkose.

<input type="checkbox"/>	Ja	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	Weiß nicht
--------------------------	----	--------------------------	------	--------------------------	------------

Falls „ja“, welche Art(en) von Nebenwirkung war(en) hierfür verantwortlich?

- Magen-Darm-Trakt (z.B. Erbrechen, Durchfälle, Darmblutungen)
- Harnblase (z.B. häufiges Wasserlassen, Harnverhalt, Blasenkatheter, unfreiwilliger Urinverlust, blutiger Urin)
- Hautveränderungen
- Fieber/Infektionen
- Verschlechterung des Allgemeinzustandes
- Herz-Kreislauf-Erkrankungen (z.B. Schlaganfall, Herzinfarkt)
- Andere

Mussten Sie in Folge Ihrer Brachytherapie-Behandlung stationär behandelt werden? Diese Frage bezieht sich auf die ersten 6 Monate. Ausgenommen ist ein geplanter stationärer Aufenthalt zur Durchführung der Brachytherapie.

<input type="checkbox"/>	Ja	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	Weiß nicht
--------------------------	----	--------------------------	------	--------------------------	------------

--	--	--	--

**Q Verlauf während und nach Ihrer Brachytherapie (Fortsetzung)**

Falls „ja“, welche Art(en) von Nebenwirkung war(en) hierfür verantwortlich?

- Magen-Darm-Trakt (z.B. Erbrechen, Durchfälle, Darmblutungen)
- Harnblase (z.B. häufiges Wasserlassen, Harnverhalt, Blasenkatheter, unfreiwilliger Urinverlust, blutiger Urin)
- Hautveränderungen
- Fieber/Infektionen
- Verschlechterung des Allgemeinzustandes
- Herz-Kreislauf-Erkrankungen (z.B. Schlaganfall, Herzinfarkt)
- Andere

Musste die Brachytherapie aufgrund von Nebenwirkungen unterbrochen oder vorzeitig beendet werden?  Ja  Nein  Weiß nicht

Falls „ja“, welche Art(en) von Nebenwirkung war(en) hierfür verantwortlich?

- Magen-Darm-Trakt (z.B. Erbrechen, Durchfälle, Darmblutungen)
- Harnblase (z.B. häufiges Wasserlassen, Harnverhalt, Blasenkatheter, unfreiwilliger Urinverlust, blutiger Urin)
- Hautveränderungen
- Fieber/Infektionen
- Verschlechterung des Allgemeinzustandes
- Herz-Kreislauf-Erkrankungen (z.B. Schlaganfall, Herzinfarkt)
- Andere

**Vielen Dank für Ihre Teilnahme an der Befragung!**

**R Angaben zur Ihrem alternativen Behandlungsverfahren**

Bitte teilen Sie uns einige Details zu Ihrer Behandlung mit.

Wann hat Ihre Behandlung stattgefunden?

Monat				Jahr			

Wurde die Prostata zusätzlich in einem Eingriff durch die Harnröhre ausgehobelt (sogenannte TUR-Prostata)?

- Ja, als Vorbereitung der Prostatakrebs-Behandlung
- Ja, nach der Prostatakrebs-Behandlung
- Nein
- Weiß nicht

Musste in Folge Ihrer Prostatakrebs-Behandlung ein Eingriff erfolgen? Diese Frage bezieht sich auf die **ersten 6 Monate** und umfasst alle Arten von Eingriffen in örtlicher Betäubung, Voll- oder Vollnarkose.  Ja  Nein  Weiß nicht

Falls „ja“, welche Art(en) von Nebenwirkung war(en) hierfür verantwortlich?

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Magen-Darm-Trakt (z.B. Erbrechen, Durchfälle, Darmblutungen)   | <input type="checkbox"/> Hautveränderungen                       |
| <input type="checkbox"/> Harnblase (z.B. häufiges Wasserlassen, Harnverhalt, Blasenkatheter, unfreiwilliger Urinverlust, blutiger Urin) | <input type="checkbox"/> Fieber/Infektionen                      |
| <input type="checkbox"/> Herz-Kreislauf-Erkrankungen (z.B. Schlaganfall, Herzinfarkt)   | <input type="checkbox"/> Verschlechterung des Allgemeinzustandes |
| <input type="checkbox"/> Andere   |  |

--	--	--	--

**R Angaben zur Ihrem alternativen Therapieverfahren (Fortsetzung)**

Mussten Sie in Folge Ihrer Prostatakrebs-Behandlung stationär behandelt werden? Diese Frage bezieht sich auf die ersten 6 Monate. Ausgenommen ist ein geplanter stationärer Aufenthalt zur Durchführung der Prostatakrebs-Behandlung.

Ja     Nein     Weiß nicht

Falls „ja“, welche Art(en) von Nebenwirkung war(en) hierfür verantwortlich?

- Magen-Darm-Trakt (z.B. Erbrechen, Durchfälle, Darmblutungen)
- Harnblase (z.B. häufiges Wasserlassen, Harnverhalt, Blasenkatheter, unfreiwilliger Urinverlust, blutiger Urin)
- Hautveränderungen
- Fieber/Infektionen
- Verschlechterung des Allgemeinzustandes
- Herz-Kreislauf-Erkrankungen (z.B. Schlaganfall, Herzinfarkt)
- Andere

Musste die Prostatakrebs-Behandlung aufgrund von Nebenwirkungen unterbrochen oder vorzeitig beendet werden?

Ja     Nein     Weiß nicht

Falls „ja“, welche Art(en) von Nebenwirkung war(en) hierfür verantwortlich?

- Magen-Darm-Trakt (z.B. Erbrechen, Durchfälle, Darmblutungen)
- Harnblase (z.B. häufiges Wasserlassen, Harnverhalt, Blasenkatheter, unfreiwilliger Urinverlust, blutiger Urin)
- Hautveränderungen
- Fieber/Infektionen
- Verschlechterung des Allgemeinzustandes
- Herz-Kreislauf-Erkrankungen (z.B. Schlaganfall, Herzinfarkt)
- Andere

**Vielen Dank für Ihre Teilnahme an der Befragung!**

**S Angaben zur Ihrem Hormontherapie**

Wann hat Ihre Hormonbehandlung begonnen?

--	--	--	--	--	--

  
Monat                      Jahr

**Vielen Dank für Ihre Teilnahme an der Befragung!**

**T Angaben zur anderen Therapie**

Welche Behandlungsform haben Sie gewählt? \_\_\_\_\_

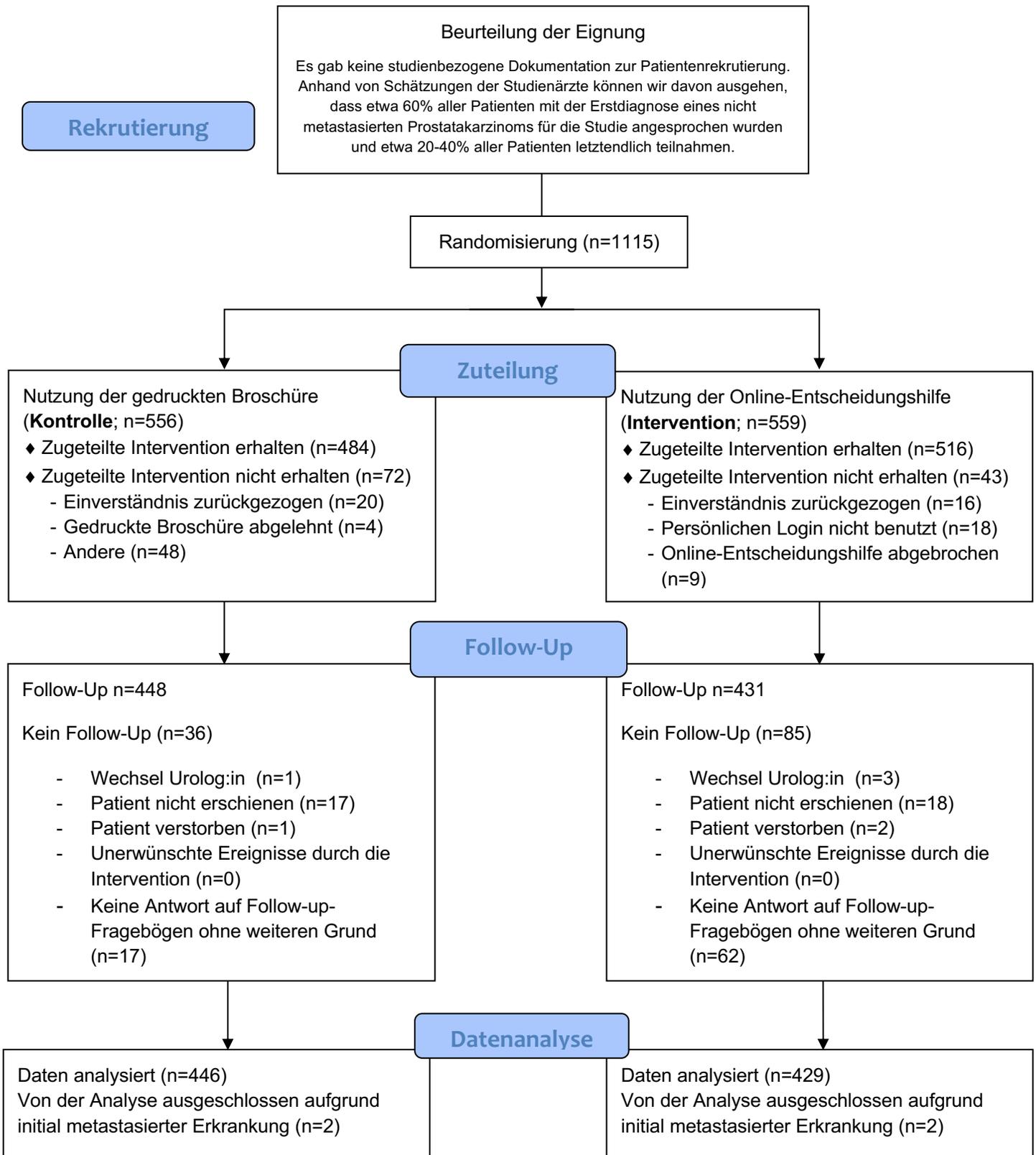
Wann hat diese Behandlung stattgefunden?

--	--	--	--	--	--

  
Monat                      Jahr

**Vielen Dank für Ihre Teilnahme an der Befragung!**

### EvEnt-PCA CONSORT 2010 Flussdiagramm



## Anhang 4: Basisdaten

	Gesamt (n=1000)		Kontrolle (n=484)		Intervention (n=516)		p-Wert
<b>Allgemeine Angaben</b>							
Alter [Jahre] (n=480/515)*	66,8	SD 7,3	67,0	SD 7,6	66,6	SD 6,9	0,467
BMI [kg/m <sup>2</sup> ] (n=478/514)*	27,3	SD 4,1	27,0	SD 4,0	27,5	SD 4,2	0,096
<b>Onkologische Parameter</b>							
<b>cT Stadium (n=480/517)</b>							
T1a	16/997	1,6%	10	2,1%	6	1,2%	
T1b	3/997	0,3%	2	0,4%	1	0,2%	
T1c	739/997	74,1%	355	74,0%	384	74,3%	
T2a	84/997	8,4%	44	9,2%	40	7,7%	
T2b	32/997	3,2%	13	2,7%	19	3,7%	
T2c	105/997	10,5%	47	9,8%	58	11,2%	
T3	18/997	1,8%	9	1,9%	9	1,7%	
T4	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	
<b>cN Stadium (n=473/501)</b>							
N0/x	962/974	98,8%	466	98,5%	496	99,0%	0,496
N1	12/974	1,2%	7	1,5%	5	1,0%	
<b>Gleason Summe (n=481/518)</b>							
6	320/999	32,0%	153	31,8%	167	32,2%	
7	474/999	47,4%	227	47,2%	247	47,7%	
8	138/999	13,8%	64	13,3%	74	14,3%	
9	58/999	5,8%	31	6,4%	27	5,2%	
10	9/999	0,9%	6	1,2%	3	0,6%	
<b>Onkologische Risikogruppe (n=462/437)</b>							
Niedrig	198/899	22,0%	97	22,2%	101	21,9%	
Früh-intermediär	90/899	10,0%	40	9,2%	50	10,8%	
Intermediär	319/899	35,5%	165	37,8%	154	33,3%	
Hoch	292/899	32,5%	135	30,9%	157	34,0%	
<b>Zeit zwischen histologischer Diagnose und Studienbeginn [Tage] (n=422/463)*</b>							
	37,0	SD 63,4	36,8	SD 59,6	37,2	SD 66,7	0,932
<b>Psychologische Aspekte</b>							
<b>Distress (n=473/484)*</b>							
	4,7	SD 2,7	4,7	SD 2,7	4,7	SD 2,8	0,945
<b>Depression (n=471/483)*</b>							
	1,1	SD 1,2	1,0	SD 1,3	1,1	SD 1,2	0,828
<b>Angst (n=469/484)*</b>							
	1,1	SD 1,3	1,1	SD 1,3	1,2	SD 1,3	0,177
<b>PHQ-4 (n=469/483)*</b>							
	2,2	SD 2,4	2,1	SD 2,4	2,3	SD 2,4	0,433
<b>Einschätzung des Gesundheitszustandes (n=472/485)*</b>							
	5,5	SD 1,2	5,3	SD 1,2	5,6	SD 1,2	0,005
<b>Einschätzung der Lebensqualität (n=470/485)*</b>							
	5,5	SD 1,2	5,3	SD 1,3	5,6	SD 1,2	0,003
<b>Entscheidungsfindung</b>							
<b>Kontroll-Präferenz-Skala (n=473/484)</b>							
							<0,001
Aktiv	321/957	33,50%	189	40,00%	132	27,30%	
Kollaborativ	583/957	60,90%	258	54,50%	325	67,10%	
Passiv	53/957	5,50%	26	5,50%	27	5,60%	
<b>Miktionsfunktion</b>							
<b>Obstruktive Miktion (IPSS Score; n=471/475)*</b>							
	9,0	SD 6,2	8,7	SD 6,6	9,3	SD 5,9	0,191
<b>Vorlagengebrauch pro Tag (n=455/483)</b>							
							0,625
Keine	908/938	96,8%	440	96,7%	468	96,9%	
1 Vorlage	23/938	2,5%	13	2,9%	10	2,1%	
2 Vorlagen	4/938	0,4%	1	0,2%	3	0,6%	
≥ 3 Vorlagen	3/938	0,3%	1	0,2%	2	0,4%	
<b>Sexualfunktion</b>							
<b>Erektile Funktion (IIEF-5 Score; n=463/498)*</b>							
	12,2	SD 8,7	11,9	SD 8,8	12,5	SD 8,6	0,319
<b>Interesse an Sex während der letzten 4 Wochen (n=471/513)</b>							
							0,776
Überhaupt nicht	145/984	14,7%	73	15,5%	72	14,0%	
Ein wenig	254/984	25,8%	115	24,4%	139	27,1%	
Ziemlich viel	375/984	38,1%	181	38,4%	194	37,8%	
Sehr viel	210/984	21,3%	102	21,7%	108	21,1%	
<b>Komorbidität</b>							
<b>Lee Index (vom Patienten berichtet) (n=468/503)</b>							
Summenwert*	4,3	SD 2,0	4,3	SD 2,1	4,2	SD 2,0	0,598
Geschätzte 10-Jahres Lebenserwartung <50%	61/971	6,3%	32	6,8%	29	5,8%	0,491
<b>Charlson Score (ärztlich berichtet) (n=460/499)</b>							
Summenwert*	2,8	SD 1,4	2,8	SD 1,5	2,8	SD 1,3	0,495
Geschätzte 10-Jahres Lebenserwartung <50%	92/959	9,6%	49	10,7%	43	8,6%	0,285
<b>Soziodemographische Parameter</b>							
<b>Deutschkenntnisse (n=474/474)</b>							
							0,879
Muttersprache	848/948	89,5%	422	89,0%	426	89,9%	
Fließend	93/948	9,8%	48	10,1%	45	9,5%	
Gering	7/948	0,7%	4	0,8%	3	0,6%	
<b>Wohnort (n=473/473)</b>							
							0,484
< 10.000 Einwohner	298/946	31,5%	154	32,6%	144	30,4%	
≥ 10.000 Einwohner	648/946	68,5%	319	67,4%	329	69,6%	
<b>Krankenversicherung (n=475/474)</b>							
							0,210
Gesetzlich	703/949	74,1%	362	76,2%	341	71,9%	
Privat	239/949	25,2%	111	23,4%	128	27,0%	
Andere	7/949	0,7%	2	0,4%	5	1,1%	
<b>Familienstand (n=474/473)</b>							
							0,391
Alleinstehend (z.B. geschieden, verwitwet)	112/947	11,8%	55	11,6%	57	12,1%	
Verheiratet oder in fester Partnerschaft	830/947	87,6%	418	88,2%	412	87,1%	
Andere	5/947	0,5%	1	0,2%	4	0,8%	
<b>Kinder (n=475/472)</b>							
							0,057
Ja	796/947	84,1%	410	86,3%	386	81,8%	
Nein	151/947	15,9%	65	13,7%	86	18,2%	
<b>Ausbildung (n=476/473)</b>							
							0,593
Abitur	387/949	40,8%	186	39,1%	201	42,5%	
Mittel	287/949	30,2%	143	30,0%	144	30,4%	
Niedrig	201/949	21,2%	107	22,5%	94	19,9%	
Andere	74/949	7,8%	40	8,4%	34	7,2%	
<b>Einkommen (n=476/471)</b>							
							0,345
< 1,500 €	89/947	9,4%	41	8,6%	48	10,2%	
1,500 - 4,000 €	557/947	58,8%	291	61,1%	266	56,5%	
> 4,000 €	200/947	21,1%	100	21,0%	100	21,2%	
Keine Angabe	101/947	10,7%	44	9,2%	57	12,1%	

Angaben relative Häufigkeiten mit Prozent (%) und Chi 2-Test; \*abweichend Mittelwert mit Standardabweichung (SD) und T-Test

## Anhang 5: Sekundäre Endpunkte

Follow-up	Alle (n=875)		Kontrolle (n=446)		Intervention (n=429)		p-Wert	
T1 (4 Wochen)	Wissens-Score (n=392/387)	2,7	SD 1,1	2,8	SD 1,2	2,7	SD 1,1	0,167
	Akzeptanz (n=422/408)	25,8	SD 3,5	25,7	SD 3,6	25,9	SD 3,5	0,388
	Entscheidungskonflikt (n=283/202)	16,7	SD 16,4	17,6	SD 17,8	15,6	SD 14,0	0,161
	Patientbeteiligung in der Entscheidungsfindung (n=415/389)	64,8	SD 17,9	63,7	SD 18,8	66,0	SD 16,9	0,065
	Distress (n=438/429)	4,4	SD 2,6	4,5	SD 2,6	4,3	SD 2,6	0,436
	Depression (n=439/425)	1,1	SD 1,3	1,0	SD 1,3	1,1	SD 1,3	0,542
	Ängstlichkeit (n=440/420)	1,1	SD 1,3	1,1	SD 1,2	1,1	SD 1,3	0,374
	PHQ-4 (n=437/419)	2,1	SD 2,3	2,1	SD 2,3	2,2	SD 2,4	0,351
	<b>Arzt-Patienten-Kommunikation (Prozentsatz zufriedener Patienten mit einem Score &lt;=2)*</b>							
	Der Arzt half mir, die Ergebnisse zu verstehen (n=442/426)	753/868	86,8%	375	84,8%	378	88,7%	0,091
	Der Arzt verstand was für mich wichtig ist (n=442/426)	769/868	88,6%	385	87,1%	384	90,1%	0,159
	Der Arzt beantwortete alle Fragen (n=441/426)	786/867	90,7%	397	90,0%	389	91,3%	0,513
	Zufrieden mit der Einbeziehung in die Entscheidungsfindung (n=440/424)	785/864	90,9%	398	90,5%	387	91,3%	0,676
	Zufrieden mit der Beteiligung des Arztes (n=432/422)	729/854	85,4%	369	85,4%	360	85,3%	0,964
	Zufrieden mit dem Ablauf (n=434/424)	751/858	87,5%	377	86,9%	374	88,2%	0,552
		<b>Alle (n=875)</b>		<b>Kontrolle (n=446)</b>		<b>Intervention (n=429)</b>		<b>p-Wert</b>
	T2 (8-14 Monate)	Bedauern der Entscheidung (n=407/383)	10,3	SD 16,1	10,2	SD 16,0	10,3	SD 16,3
Lebensqualität (n=434/419)		5,3	SD 1,2	5,3	SD 1,2	5,3	SD 1,1	0,139
Harninkontinenz (n=427/415)		77,3	SD 27,8	77,1	SD 28,2	77,5	SD 27,4	0,850
Sexualität (n=403/390)		31,9	SD 27,2	33,5	SD 27,6	30,3	SD 26,7	0,097
Distress (n=433/422)		3,3	SD 2,4	3,2	SD 2,4	3,3	SD 2,3	0,830
Depression (n=426/419)		0,9	SD 1,1	0,9	SD 1,1	0,9	SD 1,1	0,789
Ängstlichkeit (n=428/416)		0,8	SD 1,1	0,7	SD 1,0	0,8	SD 1,1	0,246
PHQ-4 (n=424/416)		1,7	SD 2,0	1,6	SD 2,0	1,7	SD 2,0	0,599
<b>Arzt-Patienten-Kommunikation (Prozentsatz zufriedener Patienten mit einem Score &lt;=2)*</b>								
Der Arzt half mir, die Ergebnisse zu verstehen (n=436/418)		782/854	91,6%	397	91,1%	385	92,1%	0,581
Der Arzt verstand was für mich wichtig ist (n=435/417)		775/852	91,0%	393	90,3%	382	91,6%	0,521
Der Arzt beantwortete alle Fragen (n=436/414)	789/850	92,8%	402	92,2%	387	93,5%	0,471	
Zufrieden mit der Einbeziehung in die Entscheidungsfindung (n=436/416)	796/852	93,4%	406	93,1%	390	93,8%	0,710	
Zufrieden mit der Beteiligung des Arztes (n=436/417)	754/853	88,4%	376	86,2%	378	90,6%	<b>0,044</b>	
Zufrieden mit dem Ablauf (n=433/418)	779/851	91,5%	394	91,0%	385	92,1%	0,560	

Angaben Mittelwert mit Standardabweichung (SD) und T-Test; \* abweichend relativen Häufigkeiten mit Prozent (%) und Chi 2-Test

# Anhang 6: Explorative Fragestellungen

Follow-up	Patienten-Perspektive	Alle (n=875)		Kontrolle (n=446)		Intervention (n=429)		p-Wert	
T1 (4 Wochen)	Haben Sie eine Zusammenfassung Ihrer Vorbereitung zum Arztgespräch mitgebracht? (n=427/425)							<0,001	
	Ja	561/852	65,8%	239	56,0%	322	75,8%		
	Nein	272/852	31,9%	178	41,7%	94	22,1%		
	Weiß nicht	19/852	2,2%	10	2,3%	9	2,1%		
	War diese Zusammenfassung für das Beratungsgespräch hilfreich? (n=336/389)							0,956	
	Überhaupt nicht	44/725	6,1%	22	6,5%	22	5,7%		
	Wenig	76/725	10,5%	34	10,1%	42	10,8%		
	Etwas	219/725	30,2%	101	30,1%	118	30,3%		
	Sehr	386/725	53,2%	179	53,3%	207	53,2%		
	Wie lange haben die Beratungsgespräche mit Ihrem Arzt zur Therapieentscheidung bis heute insgesamt gedauert? Schätzung [min] (n=411/387)*	65,4	SD 51,0	69,4	SD 55,6	61,1	SD 45,2	0,021	
	Wie viele verschiedene Ärzte haben Sie für medizinische Beratungsgespräche über die Behandlungsmöglichkeiten von Prostatakrebs insgesamt aufgesucht? (n=438/427)							0,011	
	1	244/865	28,2%	132	30,1%	112	26,2%		
	2	316/865	36,5%	175	40,0%	141	33,0%		
	3	210/865	24,3%	90	20,5%	120	28,1%		
	4	75/865	8,7%	35	8,0%	40	9,4%		
	≥ 5	20/865	2,3%	6	1,4%	14	3,3%		
	Welche Fachärzte waren dies? (n=446/429; Anteil der Ja-Antworten)								
	Hausarzt (Innere und Allgemeinmedizin)	342/875	39,1%	156	35,0%	186	43,4%	0,011	
	Onkologe	88/875	10,1%	42	9,4%	46	10,7%	0,521	
	Strahlentherapeut	185/875	21,1%	81	18,2%	104	24,2%	0,028	
Urologe	852/875	97,4%	436	97,8%	416	97,0%	0,446		
Andere	72/875	8,2%	36	8,1%	36	8,4%	0,863		
Haben Sie hierbei auch eine „zweite Meinung“ eingeholt, d.h. mehrere Ärzte aus demselben Fach aufgesucht? (n=443/429; Anteil der Ja-Antworten)	373/872	42,8%	181	40,9%	192	44,8%	0,468		
Wurde die Möglichkeit der Operation (radikale Prostatektomie) mit Ihnen besprochen? (n=442/427; Anteil der Ja-Antworten)	807/869	92,9%	405	91,6%	402	94,1%	0,150		
Wurde die Möglichkeit der Bestrahlung mit Ihnen besprochen? (n=438/423; Anteil der Ja-Antworten)	747/861	86,8%	366	83,6%	381	90,1%	0,005		
Wurde die Möglichkeit mit Ihnen besprochen, den Prostatakrebs nicht gleich aktiv zu behandeln? (n=433/420; Anteil der Ja-Antworten)	614/853	72,0%	302	69,7%	312	74,3%	0,140		
Wurden Sie gefragt, welche Behandlung des Prostatakrebs Sie selbst wünschen? (n=440/428; Anteil der Ja-Antworten)	804/868	92,6%	402	91,4%	402	93,9%	0,149		
Ärztliche Perspektive									
Hat der Patient eine Zusammenfassung seiner Vorbereitung zum Arztgespräch mitgebracht? (n=475/516)								<0,001	
Ja		522/991	52,7%	209	44,0%	313	60,7%		
Nein		404/991	40,8%	234	49,3%	170	32,9%		
Weiß nicht		65/991	6,6%	32	6,7%	33	6,4%		
War diese Zusammenfassung für das Beratungsgespräch hilfreich? (n=271/383)								<0,001	
Überhaupt nicht		55/654	8,4%	24	8,9%	31	8,1%		
Wenig		70/654	10,7%	30	11,1%	40	10,4%		
Etwas		227/654	34,7%	117	43,2%	110	28,7%		
Sehr		302/654	46,2%	100	36,9%	202	52,7%		
Wie lange haben die Beratungsgespräche mit Ihrem Patienten zur Therapieentscheidung bis heute insgesamt gedauert? Schätzung [min] (n=479/515)*		47,5	SD 27,8	47,9	SD 30,1	47,1	SD 25,6	0,649	
TZ (8-14 Monate)	Patienten-Perspektive		Alle (n=875)		Kontrolle (n=446)		Intervention (n=429)		p-Wert
	Sind in den Gesprächen mit Ihrem Arzt seit Feststellung der Prostatakrebs-Erkrankung folgende Unterstützungsangebote zur Sprache gekommen? (n=446/429; Anteil der Ja-Antworten)								
	Rehabilitationsmaßnahme („Kur“)		572/875	65,4%	275	61,7%	297	69,2%	0,019
	Psychologe oder Psychoonkologe		165/875	18,9%	74	16,6%	91	21,2%	0,081
	Sozialarbeiter		81/875	9,3%	41	9,2%	40	9,3%	0,947
	Selbsthilfegruppe (persönliches Treffen)		108/875	12,3%	49	11,0%	59	13,8%	0,214
	Online-Selbsthilfe (Internetforum)		68/875	7,8%	30	6,7%	38	8,9%	0,239
	Haben Sie im Internet schon einmal ein Forum für Betroffene mit Prostatakrebs besucht? (n=419/420; Anteil der Ja-Antworten)		209/839	24,9%	96	22,9%	113	26,9%	0,181
	Waren Sie schon einmal auf dem Treffen einer Prostatakrebs-Selbsthilfegruppe? (n=428/419; Anteil der Ja-Antworten)		13/847	1,5%	8	1,9%	5	1,2%	0,424
	Wie hilfreich war das Selbsthilfeangebot auf Ihrem Weg zu einer Behandlungsentscheidung? (n=229/278)								0,146
	Überhaupt nicht		338/507	66,7%	144	62,9%	194	69,8%	
	Wenig		67/507	13,2%	33	14,4%	34	12,2%	
	Etwas		69/507	13,6%	39	17,0%	30	10,8%	
	Sehr		33/507	6,5%	13	5,7%	20	7,2%	
	Hat sich durch das Selbsthilfeangebot Ihre Behandlungsentscheidung verändert? (n=236/308; Anteil der Ja-Antworten)		18/544	3,3%	7	3,0%	11	3,6%	0,028
	Ärztliche Perspektive								
	Sind in den Gesprächen mit Ihrem Patienten seit Diagnosestellung der Prostatakarzinom-Erkrankung folgende Unterstützungsangebote zur Sprache gekommen? (n=424/447; Anteil der Ja-Antworten)								
	Rehabilitationsmaßnahme		598/871	68,7%	284	67,0%	314	70,2%	0,299
	Psychologe oder Psychoonkologe		237/869	27,3%	110	26,0%	127	28,5%	0,414
	Sozialarbeiter		186/869	21,4%	92	21,7%	94	21,1%	0,809
Selbsthilfegruppe (persönliches Treffen)		115/869	13,2%	51	12,1%	64	14,3%	0,319	
Online-Selbsthilfe (Internetforum)		58/869	6,7%	31	7,3%	27	6,1%	0,452	
Hat Ihr Patient seit Diagnosestellung der Prostatakarzinom-Erkrankung folgende Unterstützung in Anspruch genommen? (n=423/447; Anteil der Ja-Antworten)									
Rehabilitationsmaßnahme		478/870	54,9%	225	53,2%	253	56,6%	0,313	
Psychologe oder Psychoonkologe		88/869	10,1%	42	9,9%	46	10,3%	0,851	
Sozialarbeiter		91/869	10,5%	38	9,0%	53	11,9%	0,163	
Selbsthilfegruppe (persönliches Treffen)		16/869	1,8%	8	1,9%	8	1,8%	0,915	
Online-Selbsthilfe (Internetforum)		23/869	2,6%	9	2,1%	14	3,1%	0,353	

Angaben relativen Häufigkeiten mit Prozent (%) und Chi 2-Test; \*abweichend Mittelwert mit Standardabweichung (SD) und T-Test  
 Einige Gruppengrößen (n) sind höher als in der primären Auswertung, da für die explorativen Fragestellungen alle hierfür verwertbaren Datensätze genutzt wurden.