

Die Patientengemeinschaft Das Lebenshaus hat es sich zur Aufgabe gemacht, GIST-Patienten und ihre Begleiter im Kampf gegen die Krankheit GIST zu unterstützen. Um dies bestmöglich zu tun, haben wir einen umfangreichen Fragebogen entwickelt, der uns hilft, mehr über die derzeitige Erkrankungs-, Patienten- und Therapiesituation im deutschsprachigen Raum zu erfahren.

Wir bitten Sie, den Fragebogen auszufüllen und an folgende Adresse zu schicken.

Das Lebenshaus e.V.

Andrea Schumann

Frankfurter Straße 16

61230 Reichelsheim

Frau Schumann steht auch für Rückfragen zur Verfügung. Tel.: 06035-207222.

WICHTIG: Alle Daten werden vertraulich behandelt und unterliegen dem Datenschutz.

1. Persönliche Basisdaten

Vorname:.....

Nachname:.....

Straße:.....

PLZ/Ort:.....

Telefon:.....

Telefax:.....

e-Mail:.....

Männlich

Weiblich

Geburtsdatum:.....

Beruf:

Hobbies, persönliche Interessen:.....

.....

Fragebogen für GIST-Patienten



Arbeitsfähig: Ja Nein Berufsunfähig seit: ___/___/200_ Voraussichtlich bis ___/___/200__

Familienstand: Ledig Verheiratet Geschieden Verwitwet

Kinder: Nein Ja Wie viele?: ___ Alter der Kinder: ___; ___; ___; ___

Raucher: Nein Ja Anzahl der Zigaretten/Tag ___

Alkoholgenuss: Nie Täglich Mehrmals/Woche

Ernährung: Mischkost Vollwertkost Vegetarier Andere Kostform:

2. Wurden bereits früher bei Familienangehörigen Krebs diagnostiziert (auch Großeltern)?
Nein Ja

3. Welche Diagnose, bei welchem Familienmitglied und wann festgestellt?

.....
.....

4. Was glauben oder vermuten Sie könnte die Ursache/der Auslöser für Ihren GIST sein?

Ernährung Familiär/erblich bedingt Rauchen Alkoholgenuss Stress
 Schad- oder Giftstoffe Hormonell bedingt/Wechseljahre

Sonstiges bzw. Erläuterungen:.....

.....

5. Wer ist Ihr behandelnder Arzt, der Sie beim Krankheitsbild GIST zur Zeit betreut?

Klinik/Abteilung:

Titel/Vorname/Name:

Straße:

PLZ/Ort:.....

Telefon:.....

6. Wurden bei Ihnen eine/mehrere der unten gelisteten Diagnosen vor der Diagnose GIST gestellt?

Diagnose	Nein X	Ja X	Monat/Jahr der Diagnosestellung	
Leiomyom				
Leiomyosarkom				
Leiomyoblastom				
Neurofibrom				
Schwannom				
Neurinom				
Neuriogenes Sarkom				
Glanulazelltumor				
Maligner mesenchym. Tumor				
Maligner peripherer Nervenscheidentumor				
Fibrom				
Andere Erkrankungen/Diagnosen				
Diagnose(n)			Monat/Jahr der Diagnosestellung	Therapie

7. Welche Beschwerden/Symptome hatten Sie vor der Diagnose GIST?

Beschwerden	Waren vorhanden	Nicht vorhanden
Keine, da es ein Zufallsbefund war		
Unspezifische Schmerzen, z.B. Seitenstechen		
Unwohlsein im Bauchraum		
Völlegefühl		
Verstopfung		
Fühlbare Masse im Bauchraum		
Übelkeit		
Teerstuhl		
Blutungen im Bauchraum		
Schluckstörungen		
Darmverschluss (Ileus)		
Blutarmut (Anämie)		
Verminderte Leistungsfähigkeit		
Gewichtsverlust		

8. Der Tumor wurde entdeckt durch/bei... am ___/___/_____

Zufallsbefund	Ja	Nein
Routineuntersuchung		
Notfalloperation wegen Blutungen Ileus Perforation		
Routineeingriff		
Sonstiges – was?		

9. Die Erstdiagnose GIST wurde gestellt von einem niedergelassenen Facharzt:

- Internist
- Onkologe
- Gastroenterologe
- Gynäkologe
-
- In einer Klinik (bitte Kontaktinformation angeben wie Name, Adresse etc.)

Klinik/Abteilung:

Titel/Vorname/Name:

Straße:

PLZ/Ort:.....

Telefon:.....

10. Welche primären nicht invasiven (nicht in den Körper eingreifend, z.B. Operation) Untersuchungsmethode(n) wurden zur Diagnosestellung gewählt?

- Ultraschall
- Computertomographie (CT)
- Magnetresonanzaufnahme (MRI)
- Weiß ich nicht!
-

11. Nach der Diagnose wurde eine/mehrere der folgenden Therapieoptionen gewählt:

Therapieform Operation	Monat/Jahr	Monat/Jahr	Monat/Jahr	Monat/Jahr
Operation – wo wurde operiert?				
Speiseröhre				
Magen				
Dünndarm				
Dickdarm				
Rektum				
Mesenterium				
Retroperitoneum				
Oberbauch				
Unterbauchrapie				
Ich weiß es nicht genau!				

Therapieform Sonstige	Monat/Jahr	Monat/Jahr	Monat/Jahr	Monat/Jahr
Strahlentherapie				
Chemotherapie				
Chemoembolisation				
Glivec (STI 571, Imatinib)				

12. Waren Metastasen vorhanden bei oder nach der GIST Diagnose? Nein Ja

Metastasen	Vorhanden bei der Diagnosestellung Ja/nein	Später Diagnostiziert Falls möglich, bitte Monat/Jahr der Diagnosestellung
Leber		
Lymphknoten		
Bauchraum (Peritoneum)		
Knochen		
Lunge		
Andere:		

13. Ort und Größe des Primärtumors?

Primärtumorlokalisation

- Speiseröhre oder Bauchraum
- Magen
- Dickdarm
- Dünndarm
- Rektum

Größe des Primärtumors

- Kleiner als 5 cm
 - Größer als 5 cm
- Falls möglich genau Angabe der Größe: _____ cm

14. Bei GIST zeigen sich Mutationen in den Exons der c-KITs.

Welches Exon ist bei Ihnen betroffen?

- Exon 9
- Exon 11
- Exon 13
- Exon 17
- Wilder Typ
- Weiß ich nicht,
- Was ist ein Exon?
- würde mich aber interessieren

15. Haben Sie an einer klinischen Studie teilgenommen? Nein Ja

Wenn ja, an welcher Studie(n) und wo?

.....

16. Nehmen Sie zur Zeit an einer klinischen Studie teil? Nein Ja

Wenn ja, an welche Studie und wo?

.....

17. Wurde nach der ersten GIST Diagnosestellung bei Ihnen ein Progress (= neue Tumorentwicklung) diagnostiziert? Nein Ja

Wann? Monat/Jahr	Wo ist der Tumor lokalisiert?	Lokal begrenzt? Ja/Nein	Systemisch ausgebreitet? Ja/Nein

18. Wie häufig werden medizinische Verlaufskontrollen bei Ihnen durchgeführt?

Alle _____ Wochen Alle _____ Monate

19. Welche Untersuchungsmethode(n) werden bei den medizinischen Verlaufskontrollen gewählt?

- Ultraschall
- Computertomographie (CT)
- Magnetresonanzaufnahme (MRI)
- PET bzw. PET-CT
- Blutuntersuchung/Laborwerte
- Sonstige:

Informationen zur Glivec Therapie:

20. Erste Dosis Glivec erhalten: _____ mg Am: ____/____/____

21. Wie nehmen Sie Glivec ein? In Form von

- Kapseln Tabletten

22. Dosisänderungen? Nein Ja Bitte füllen Sie die Tabelle aus.

Gründe für die Dosisänderung(en)		
Grund/Vorfall?	Wann? Monat/Jahr	Von x mg auf y mg
		Von ___ mg auf ___ mg
		Von ___ mg auf ___ mg
		Von ___ mg auf ___ mg
		Von ___ mg auf ___ mg
		Von ___ mg auf ___ mg

23. Haben Sie Nebenwirkungen durch die Glivec-Einnahme? Nein Ja

24. Bitte füllen Sie die Tabelle „Nebenwirkungen“ aus.:

Nebenwirkungen	Leicht Gut erträglich	Mittel Unangenehm; medikamentös zu behandeln	Schwer Stark beeinträchtigend; medikamentös zu behandeln	Extrem Führten zum A. Absetzen von Glivec oder B. Zur Dosis- verringering
	X	X	X	
Übelkeit				
Erbrechen				
Durchfall				
Fatigue/Müdigkeit				
Muskelkrämpfe				
Wassereinlagerungen				
Hautausschlag/Juckreiz				
Blutungen				
Schweißausbrüche				
Gewichtszunahme				
Kopfschmerzen				
Gewichtsabnahme				
Blutarmut				
Schmerzen im Bauchbereich				

Muskel-Knochen- oder Gelenkschmerzen				
Erhöhte Sonnenempfindlichkeit				

25. Was half oder hilft Ihnen besonders gut im Umgang mit spez. Nebenwirkungen?

26. Hatten Sie Probleme/Nebenwirkungen bei der Umstellung von Kapseln auf Tabletten?

27. Wann nehmen Sie Glivec ein?

- Morgens Mittags Abends
 Vor dem Essen Zum Essen Nach dem Essen

Mit viel Flüssigkeit? Nein Ja Was trinken Sie zur Tabletteneinnahme?.....

28. Welche Themen interessieren Sie in Bezug auf Glivec?

- Glivec-Wirkstoffspiegel im Plasma
- Schwangerschaften bzw. Zeugung unter der Glivec-Einnahme
- Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten
- Herstellung von Glivec
- Wirkungsweise
- Progress unter Glivec

.....

.....

.....

29. Welche Themen sind für Sie als Patient und für Ihren Begleiter von Interesse?		
	Patient	Begleiter
	x	x
Patienten-Arzt Gespräch		
Rechte/Pflichten/Sozialleistungen		
Ernährung		
Bewegung/Sport		
Reisen		
Entspannung		
Psycho-Onkologie		
Naturheilverfahren - Welche genau?		
-----	-----	-----
-----	-----	-----
Hospiz		
Testament/Patientenverfügung/Patientenvollmacht		
Internet		
Rückkehr in den Beruf		
Umgang mit Familie, Freunden, Arbeitskollegen		
Fatigue (Müdigkeit)		

30. Internet-Nutzung:

Ich nutze das Internet

- nicht
 gelegentlich
 mehrmals die Woche
 fast täglich
 mehrmals täglich
 noch nicht, würde es aber sehr gerne lernen

Ich kenne die Lebenshaus-Seiten im Internet:

Nein Ja

Ich wäre an einem, wöchentlichen Chat (Online-Gesprächskreis) für GIST-Betroffene interessiert:

Nein Ja

Ich wäre an einem, regelmäßigen Mail-Austausch mit anderen GIST-Betroffenen interessiert:

Nein Ja

31. Was gibt Ihnen persönlich Kraft, Mut, Energie oder Hoffnung auf dem Weg durch die Erkrankung?

32. Ihre Meinung ist gefragt! Was kritisieren Sie derzeit am meisten bei der Behandlungssituation von GIST?

Das Lebenshaus und alle anderen GIST-Patienten im deutschsprachigen Raum danken Ihnen für Ihre Mitarbeit!

Übrigens: Sie können uns gerne Ihre ganz persönliche Krankengeschichte schicken. Diese werden wir auf unserer Lebenshaus-Webseite veröffentlichen – Ihr Einverständnis vorausgesetzt.