

UMFRAGE MULTIPLE SKLEROSE

Wünsche und Anforderungen von Betroffenen

Ziel dieser Umfrage ist es, Ihre Wünsche und Anforderungen, die Sie als Patient mit Multipler Sklerose (MS) haben, zu erheben. Die Ergebnisse sollen in der Folge mit Vertretern des Gesundheitswesens diskutiert werden, um Möglichkeiten zur Erfüllung Ihrer Bedürfnisse zu finden. Die Teilnahme erfolgt anonym. Selbstverständlich werden Ihre Angaben vertraulich behandelt.

ALLGEMEINES

1. Wann traten bei Ihnen die ersten Symptome auf? (Monat/Jahr)

2. Wann wurde bei Ihnen die Diagnose MS gestellt? (Monat/Jahr)

3. Wann begann die Behandlung Ihrer Erkrankung? (Monat/Jahr)

4. Welche Untersuchungen wurden zur Diagnose durchgeführt? (Mehrfachnennung möglich)

<input type="radio"/> Magnetresonanztomografie (MRT Gehirn)	<input type="radio"/> Magnetresonanztomografie (MRT Wirbelsäule)
<input type="radio"/> Liquoruntersuchung (Lumbalpunktion)	<input type="radio"/> evozierte Potenziale: VEP (Schachbrettmuster)
<input type="radio"/> andere:	

5. An welcher Form der Multiplen Sklerose leiden Sie?

<input type="radio"/> schubförmige remittierende MS	<input type="radio"/> primär progrediente MS	<input type="radio"/> sekundär progrediente MS
<input type="radio"/> klinisch isoliertes Syndrom (CIS)	<input type="radio"/> noch nicht diagnostiziert	

6. Wie viele Schübe hatten Sie ungefähr in den letzten 12 Monaten? Anzahl:

7. Erhalten Sie derzeit eine gegen die MS gerichtete medikamentöse Langzeittherapie? ja nein

8. Wenn ja, welche Medikamente erhalten Sie derzeit als Langzeittherapie? (Mehrfachnennung möglich)

<input type="radio"/> Interferon-beta (Avonex, Betaferon, Rebif)	<input type="radio"/> Immunsuppressiva (Mitoxantron, Methotrexat, Endoxan, Imurek)
<input type="radio"/> Glatirameracetat (Copaxone)	<input type="radio"/> monoklonale Antikörper (Tysabri)
<input type="radio"/> intravenöse Immunglobuline	<input type="radio"/> Studienmedikation (ich nehme an einer klinischen Studie teil)

9. Welche Erwartungen haben Sie an Ihr MS-Medikament? (Mehrfachnennung möglich)

<input type="radio"/> gute Wirkung	<input type="radio"/> gute Verträglichkeit mit anderen Medikamenten
<input type="radio"/> kaum Nebenwirkungen	<input type="radio"/> keine Verschlechterungen des derzeitigen Gesundheitszustandes
<input type="radio"/> seltene Einnahme oder Verabreichung	<input type="radio"/> Hinauszögern und Erleichterung der Schübe
<input type="radio"/> verbesserte Bewegungs- und Gehfähigkeit	<input type="radio"/> Verringerung der Krankheitssymptomatik (z. B. Bewegungs-, Empfindungs-, Seh-, Blasen-, Darm- und Sexualfunktionsstörung)

10. Haben Sie schon einmal aus Angst vor Nebenwirkungen ein Ihnen verordnetes Medikament abgesetzt/ nicht eingenommen?

<input type="radio"/> ja, abgesetzt	<input type="radio"/> ja, mit der Einnahme pausiert	<input type="radio"/> ja, nicht eingenommen	<input type="radio"/> nein
-------------------------------------	---	---	----------------------------

11. Nehmen Sie neben den verschriebenen MS-Medikamenten zusätzlich ergänzende therapeutische Behandlungen in Anspruch?

<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein
--------------------------	----------------------------

12. Wenn ja, welche der unten angeführten ergänzenden therapeutischen Behandlungen nehmen Sie in Anspruch? (Mehrfachnennung möglich)

<input type="radio"/> Akupunktur	<input type="radio"/> Cranio-Sacral-Therapie	<input type="radio"/> Ernährungsmedizin	<input type="radio"/> Homöopathie
<input type="radio"/> Nahrungsergänzungsmittel	<input type="radio"/> Osteopathie	<input type="radio"/> Yoga	<input type="radio"/> Physiotherapie
<input type="radio"/> psychologische Betreuung	<input type="radio"/> Shiatsu	<input type="radio"/> TCM	<input type="radio"/> Sonstiges:

13. Wo sind Sie derzeit wegen Ihrer MS-Erkrankung in Behandlung? (Mehrfachnennung möglich)

<input type="radio"/> Allgemeinmediziner	<input type="radio"/> Neurologe (Praxis)	<input type="radio"/> Internist	<input type="radio"/> stationär im Krankenhaus
<input type="radio"/> MS-Ambulanz	<input type="radio"/> andere:		

14. Welche Punkte sind Ihnen bei Ihrem/r behandelnden Arzt/MS-Ambulanz/Krankenhaus wichtig? (Mehrfachnennung möglich)

<input type="radio"/> ausführliches Arztgespräch	<input type="radio"/> rasche Terminvergabe	<input type="radio"/> Aushändigen von Informationsmaterial
<input type="radio"/> kurze Wartezeit	<input type="radio"/> Information über Langzeittherapie	<input type="radio"/> Information über mögliche Nebenwirkungen
<input type="radio"/> ausführliche Untersuchung	<input type="radio"/> Information über die Krankheit	<input type="radio"/> Information über verordnete Medikamente
<input type="radio"/> immer derselbe behandelnde Arzt in der MS-Ambulanz	<input type="radio"/> andere:	

15. Wie zufrieden sind Sie mit den Öffnungszeiten Ihres behandelnden Arztes in der Praxis bzw. in der MS-Ambulanz?
 sehr zufrieden eher zufrieden eher unzufrieden unzufrieden
-
16. Erfahren Sie durch Ihre Erkrankung finanzielle Einbußen? (Mehrfachnennung möglich)
 Veränderung der Arbeitsfähigkeit von den Krankenkassen nicht bezahlte MS-Medikamente
 Ausgaben für Hilfe zu Hause Ausgaben für Kur- und Rehabilitationsaufenthalte
 Kosten für den Transport zum Arzt Ausgaben für ergänzende Behandlung
 Ausgaben für psychologische Behandlung andere:
-
17. Benötigen Sie einen Sozialen Dienst/Versorgungsdienst? ja, welchen: nein
-
18. Haben Sie schon einmal Soziale Dienste/Versorgungsdienste in Anspruch genommen? ja nein
-
19. Wenn ja, wie beurteilen Sie die erbrachte Dienstleistung des Sozialen Dienstes?
 sehr gut eher gut eher schlecht sehr schlecht
-
20. Sind Sie berufstätig? ja nein
-
21. Weiß Ihr Arbeitgeber von Ihrer MS-Erkrankung? ja nein
-
22. Nimmt Ihr Arbeitgeber Rücksicht auf Ihre Erkrankung? ja nein
-
23. Sind Sie aufgrund Ihrer MS-Erkrankung in Invaliditätspension? ja, dauerhaft ja, befristet nein
-
24. Haben Sie einen behördlich anerkannten Grad der Behinderung aufgrund von MS?
 ja, in der Höhe von: % nein
-

WÜNSCHE UND ANFORDERUNGEN IM BEREICH INFORMATION

25. Woher beziehen Sie Informationen über Ihre Erkrankung? (Mehrfachnennung möglich)
 Arzt Krankenkasse Sozialamt MS-Ambulanz
 Fernsehen Apotheke Radio MS-Selbsthilfegruppe
 Zeitungen Bücher Internet Familie/Bekanntenkreis
 Veranstaltungen Vorträge andere Quellen:
-

	sehr wichtig	eher wichtig	eher unwichtig	unwichtig
26. Wie wichtig sind für Sie ausreichende Informationen über den Krankheitsverlauf?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Wie wichtig sind für Sie ausreichende Informationen über Medikamente, deren Wirkung und mögliche Nebenwirkungen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Wie wichtig sind Ihnen ausreichende Informationen über Langzeittherapien?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Wie wichtig sind Ihnen ausreichende Informationen über Therapieformen, die den Krankheitsverlauf möglichst lange verzögern?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Wie wichtig sind Ihnen Informationen über ergänzende therapeutische Behandlungen für Sie als Betroffener und für Angehörige (z.B. psychologische Betreuung, Physiotherapie, Akupunktur, TCM, etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Wie wichtig sind Ihnen ausreichende Informationen über				
Störungen der Bewegungs- und Gehfähigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Empfindungsstörungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gleichgewichtsstörungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sehstörungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Blasen- und Darmfunktionsstörungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sexualfunktionsstörungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

32. Kennzeichnen Sie bitte Ihre **3 wichtigsten Bedürfnisse/Wünsche** im Bereich Information:

- 26 27 28 29 30 31

33. Welche anderen wichtigen Wünsche und Anforderungen haben Sie im Bereich Information, nach denen nicht gefragt wurde?

.....

WÜNSCHE UND ANFORDERUNGEN IM BEREICH MEDIZIN UND GESUNDHEIT

	sehr wichtig	eher wichtig	eher unwichtig	unwichtig
34. Wie wichtig sind Ihnen gut informierte MS-Fachärzte?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Wie wichtig ist Ihnen, dass Allgemeinmediziner gut über MS und die frühen/späteren Symptome Bescheid wissen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Wie wichtig ist Ihnen, dass Augenärzte, Gynäkologen, HNO-Ärzte und Urologen gut über die frühen Symptome von MS Bescheid wissen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Wie wichtig ist Ihnen eine frühestmögliche Diagnosestellung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Wie wichtig sind Ihnen bestmögliche Therapieformen, damit der Krankheitsverlauf möglichst lange verzögert wird?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Wie wichtig sind Ihnen zusätzliche therapeutische Angebote wie Physiotherapie, Kur und Rehabilitation, psychologische Betreuung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Wie wichtig ist es Ihnen, den EDSS-Wert (Grad der aktuellen Beeinträchtigung) in regelmäßigen Abständen vergleichend zu erfassen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Wie wichtig ist Ihnen eine gute Kooperation zwischen Ihrem betreuenden Arzt und Ihrer MS-Ambulanz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. Wie wichtig ist es Ihnen, jede MS-Ambulanz jederzeit aufsuchen zu können, überall hingehen zu können, ohne abgelehnt zu werden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. Wie wichtig ist es Ihnen, alle Ihre Befunde jederzeit zu erhalten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. Wie wichtig ist es Ihnen, die MRT-Befunde von Ihrem Arzt erläutert zu bekommen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. Wie wichtig ist Ihnen eine rasche und wirksame Behandlung von Begleiterscheinungen wie Störungen der Bewegungs- und Gehfähigkeit, Gleichgewichtsstörungen oder Sehstörungen bei MS?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46. Wie wichtig ist Ihnen eine rasche und wirksame Behandlung von Begleiterscheinungen wie Blasen-, Darm- und Sexualfunktionsstörungen bei MS?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

47. Kennzeichnen Sie bitte Ihre **3 wichtigsten Anliegen** im Bereich Medizin und Gesundheit:

34
 35
 36
 37
 38
 39
 40
 41
 42
 43
 44
 45
 46

48. Welche anderen wichtigen Wünsche und Anforderungen haben Sie im Bereich Medizin und Gesundheit, nach denen nicht gefragt wurde?

WÜNSCHE UND ANFORDERUNGEN IM BEREICH SOZIALES UND GESELLSCHAFT

	sehr wichtig	eher wichtig	eher unwichtig	unwichtig
49. Wie wichtig ist Ihnen Öffentlichkeitsarbeit (Radio, TV, Zeitung etc.) zu Ihrer Erkrankung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50. Wie wichtig sind Ihnen Verständnis, Respekt und Akzeptanz für Ihre Erkrankung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51. Wie wichtig ist es Ihnen, dass Ihr Arbeitgeber auf die MS-Erkrankung Rücksicht nimmt und Verständnis aufbringt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52. Wie wichtig ist es Ihnen, dass Ihre Arbeitsumwelt auf die MS-Erkrankung Rücksicht nimmt und Verständnis aufbringt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53. Wie wichtig ist Ihnen ein persönlicher MS-Therapie- und -Behandlungspass?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54. Wie wichtig ist Ihnen die Entscheidungsfreiheit, den Arbeitgeber selbst über Ihre Erkrankung zu informieren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55. Wie wichtig ist es für Sie, Leistungen auf eigene Initiative (Gesundheitsturnen, Yoga, Shiatsu, psychologische Beratung etc.) rückvergütet zu bekommen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	sehr wichtig	eher wichtig	eher unwichtig	unwichtig
56. Wie wichtig ist es für Sie, Leistungen von Kur- und Rehabilitationseinrichtungen rückvergütet zu bekommen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57. Wie wichtig ist es Ihnen, Information über mögliche Zuschüsse, Begünstigungen und steuerliche Vorteile aufgrund Ihrer MS-Erkrankung durch das Bundessozialamt bzw. das Finanzamt zu erhalten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

58. Kennzeichnen Sie bitte Ihre **3 wichtigsten Anliegen** im Bereich Soziales und Gesellschaft:

- 49
 50
 51
 52
 53
 54
 55
 56
 57

58. Welche anderen wichtigen Wünsche und Anforderungen haben Sie im Bereich Soziales und Gesellschaft, nach denen nicht gefragt wurde?

ZUR STATISTISCHEN AUSWERTBARKEIT ERSUCHEN WIR SIE, FOLGENDE FRAGEN ZU BEANTWORTEN

- Ich bin männlich weiblich
- Wie alt sind Sie?
 unter 20
 21–30
 31–40
 41–50
 51–60
 über 61
- In welchem Bundesland wohnen Sie?
 Wien
 Burgenland
 Steiermark
 Kärnten
 Salzburg
 Tirol
 Vorarlberg
 Niederösterreich
 Oberösterreich
- Wie ist Ihre aktuelle Wohnsituation?
 Ich lebe alleine.
 Ich lebe in einer Familie/Partnerschaft.
Ich benötige unterstützend Pflege und
 werde zu Hause betreut.
 werde in einem Pflegeheim/einer betreuten Wohnform gepflegt.
 lebe in betreutem Wohnen weitgehend selbstständig.
- Wie geht es Ihnen derzeit mit Ihrer MS-Erkrankung?
 sehr gut
 eher gut
 eher schlecht
 sehr schlecht

BITTE SCHICKEN SIE DEN FRAGEBOGEN AN

Österreichischer Patientenbericht, c/o PERI Consulting GmbH, z. Hd. Veronika Häusler,
Lazarettgasse 19/OG 4, 1090 Wien, (T) +43/1/908 11 46-36, (F) +43/1/402 13 41-18

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Informationen finden Sie laufend auf www.patientenbericht.at

Die Umsetzung dieses Projekts erfolgt mit freundlicher Unterstützung von Biogen Idec Austria GmbH. Der Österreichische Patientenbericht Multiple Sklerose wird unter der wissenschaftlichen Leitung von Prim. Dr. Ulf Baumhackl, Neuropsychiatrisches Zentrum Belvedere, Wien gemeinsam mit dem Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, der Österreichischen Ärztekammer, der Österreichischen Apothekerkammer, der Österreichischen Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin, AM PLUS – Initiative für Allgemeinmedizin und Gesundheit, der Van Swieten Gesellschaft, der Pensionsversicherungsanstalt, der Wiener Gebietskrankenkasse, des ÖGK für Gesundheit, der Sozialversicherung der gewerblichen Wirtschaft, der Allgemeinen Unfallversicherungsanstalt, der Ärztekammer für Wien, der Ärztekammer für Burgenland, der Ärztekammer für Kärnten und dem Zentrum für Public Health der Medizinischen Universität Wien realisiert.



Die in diesem Fragebogen verwendeten Personen- und Berufsbezeichnungen treten der besseren Lesbarkeit halber nur in einer Form auf, sind aber natürlich gleichwertig auf beide Geschlechter bezogen. Alle Rechte vorbehalten – diese Konzeption ist geistiges Eigentum der PERI CONSULTING GmbH. Jede auch nur auszugsweise Verwertung, insbesondere Verbreitung, Vervielfältigung, Veröffentlichung, Zugänglichmachung im Internet oder Umsetzung ist nur mit ausdrücklicher schriftlicher Genehmigung zulässig. © November 2010, PERI CONSULTING GmbH