

# UMFRAGE MORBUS CROHN

## Wünsche und Anforderungen von Betroffenen

Ziel dieser Umfrage ist es, Ihre Wünsche und Anforderungen, die Sie als Betroffener von Morbus Crohn haben, zu erheben. Die Ergebnisse sollen in der Folge mit Vertretern relevanter Institutionen des Gesundheitssystems diskutiert werden, um Möglichkeiten zur Umsetzung Ihrer Bedürfnisse zu finden. Die Teilnahme kann anonym erfolgen. Selbstverständlich werden Ihre Angaben vertraulich behandelt.

### ALLGEMEINES

1. Wann traten bei Ihnen die ersten Symptome Ihres später diagnostizierten Morbus Crohn auf? ..... (Monat/Jahr)

---

2. Wann wurde bei Ihnen Morbus Crohn diagnostiziert? ..... (Monat/Jahr)

---

3. Wann begann Ihre Morbus-Crohn-Behandlung? ..... (Monat/Jahr)

---

4. Bei welchem Arzt/Facharzt sind Sie derzeit wegen Ihres Morbus Crohn in Behandlung?  
 Arzt für Allgemeinmedizin     niedergelassener Facharzt     Facharzt für Chirurgie     in einer Spezialambulanz  
 Sonstige: .....

---

5. Wie gut fühlen Sie sich versorgt?                     sehr gut             eher gut             eher schlecht             sehr schlecht

---

6. Wie viele Kontrolluntersuchungen im Jahr benötigen Sie?     ..... mal pro Jahr             weniger als 1-mal pro Jahr

---

7. Wie viele Arztbesuche hatten Sie im letzten Jahr aufgrund akuter Ereignisse im Rahmen Ihres Morbus Crohn?  
 ..... mal pro Jahr             weniger als 1-mal pro Jahr

---

8. Welche Beschwerden oder Probleme, die mit Ihrer Erkrankung zusammenhängen, belasten Sie am meisten?  
 (Mehrfachnennung möglich!)  
 Bauchschmerzen             Gewichtsverlust             Irritation der Augen             Irritation der Haut  
 Durchfall                     Kopfschmerzen             Angst und Depression             Gelenk- und Muskelschmerz  
 Fieber                         Sexuelle Störungen             Inkontinenz                     Fistel  
 Sonstige: .....

---

### WÜNSCHE UND ANFORDERUNGEN IM BEREICH INFORMATION

9. Woher beziehen Sie Ihre Informationen zu Ihrer Erkrankung? (Mehrfachnennung möglich!)  
 Arzt                             Apotheke                     Krankenkasse                     Sozialamt                     Selbsthilfegruppen  
 Betroffene                     Bekanntenkreis                     Radio                             Fernsehen                     Vorträge  
 Zeitungen                     Zeitschriften                     Bücher                             Internet                         Chaträume  
 Sonstige: .....

	sehr wichtig	eher wichtig	eher unwichtig	unwichtig
10. Wie wichtig ist für Sie ausführliche Information zu Ihrer Erkrankung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Wie wichtig ist für Sie ausführliche Information über den Krankheitsverlauf und mögliche Folgeerkrankungen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Wie wichtig ist für Sie ausführliche Information über mögliche Therapien und deren Risiken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Wie wichtig ist es für Sie, ausführliche Information über den aktuellen Stand der Forschung zu erhalten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	sehr wichtig	eher wichtig	eher unwichtig	unwichtig
14. Wie wichtig ist für Sie ausführliche Information zum Thema Kinderwunsch?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Wie wichtig ist für Sie ausführliche Information zum Thema Schwangerschaft?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Wie wichtig ist für Sie ausführliche Information zum Thema Verhütung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Wie wichtig ist für Sie die Einrichtung einer Experten-Hotline für Morbus Crohn?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Wie wichtig sind für Sie Schulungen über Morbus Crohn für Betroffene und Angehörige?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Nennen Sie uns bitte Ihre 5 wichtigsten Punkte im Bereich Information.				
<input type="radio"/> 10 <input type="radio"/> 11 <input type="radio"/> 12 <input type="radio"/> 13 <input type="radio"/> 14 <input type="radio"/> 15 <input type="radio"/> 16 <input type="radio"/> 17 <input type="radio"/> 18				
20. Nennen Sie uns bitte jene Punkte aus dem Bereich Information, bei denen Sie ein Defizit sehen (bei denen Sie den größten Verbesserungsbedarf sehen).				
<input type="radio"/> 10 <input type="radio"/> 11 <input type="radio"/> 12 <input type="radio"/> 13 <input type="radio"/> 14 <input type="radio"/> 15 <input type="radio"/> 16 <input type="radio"/> 17 <input type="radio"/> 18				
21. Welche anderen wichtigen Wünsche und Anforderungen haben Sie im Bereich Information, nach denen nicht gefragt wurde?				
.....				

## WÜNSCHE UND ANFORDERUNGEN IM BEREICH MEDIZIN UND GESUNDHEIT

22. Wie weit ist die nächste Morbus-Crohn-Ambulanz/-Abteilung von Ihrem Wohnort entfernt?

- unter 20 km  
  21–40 km  
  41–60 km  
  61–80 km  
  weiter als 80 km

	sehr wichtig	eher wichtig	eher unwichtig	unwichtig
23. Wie wichtig ist es Ihnen, dass Ihr behandelnder Arzt ausgebildeter Facharzt ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Wie wichtig sind Ihnen gut ausgebildete Fachärzte?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Wie wichtig sind Ihnen über Morbus Crohn gut informierte Hausärzte?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Wie wichtig ist Ihnen eine gute Kooperation zwischen Fachärzten und Hausärzten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Wie wichtig ist Ihnen begleitende psychologische Betreuung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Wie wichtig ist Ihnen eine ausführliche und verständliche Aufklärung über Untersuchungsmethoden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Wie wichtig sind Ihnen möglichst schmerzfreie Untersuchungen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Wie wichtig ist Ihnen eine ausführliche und verständliche Befunderklärung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Wie wichtig ist es Ihnen, dass Ihre Privatsphäre bei Untersuchungen gewahrt bleibt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Für welche Darreichungsform Ihres Medikaments würden Sie sich entscheiden?				
<input type="radio"/> Tablette <input type="radio"/> Spritze <input type="radio"/> Infusion				
33. Wie viele Nebenwirkungen nehmen Sie in Kauf, wenn Sie ein hochwirksames Medikament erhalten?				
<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> mehr				
34. Welche Art von Nebenwirkungen bei hochwirksamen Medikamenten würden Sie in Kauf nehmen? (Mehrfachnennung möglich!)				
<input type="radio"/> Unruhe/Nervosität <input type="radio"/> Akute Bauchspeicheldrüsenentzündung <input type="radio"/> Akne <input type="radio"/> weißer Blutkrebs (in 1 von 2000–4000 Fällen)				
35. Würden Sie Ihre Medikamente lebenslang und regelmäßig einnehmen, wenn dies medizinisch erforderlich wäre?				
<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein				

	sehr wichtig	eher wichtig	eher unwichtig	unwichtig
36. Wie wichtig ist für Sie die Einnahme von hochwirksamen Medikamenten, um eine Operation zu verhindern?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Wie wichtig sind für Sie Medikamente, die Ihnen einen langen Verbleib im Arbeitsleben garantieren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Nennen Sie uns bitte Ihre 5 wichtigsten Punkte im Bereich Medizin und Gesundheit. <input type="radio"/> 23 <input type="radio"/> 24 <input type="radio"/> 25 <input type="radio"/> 26 <input type="radio"/> 27 <input type="radio"/> 28 <input type="radio"/> 29 <input type="radio"/> 30 <input type="radio"/> 31 <input type="radio"/> 36 <input type="radio"/> 37				
39. Nennen Sie uns bitte jene Punkte aus dem Bereich Medizin und Gesundheit, bei denen Sie ein Defizit sehen (bei denen Sie den größten Verbesserungsbedarf sehen). <input type="radio"/> 23 <input type="radio"/> 24 <input type="radio"/> 25 <input type="radio"/> 26 <input type="radio"/> 27 <input type="radio"/> 28 <input type="radio"/> 29 <input type="radio"/> 30 <input type="radio"/> 31 <input type="radio"/> 36 <input type="radio"/> 37				
40. 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

41. Sind Sie aufgrund Ihrer Erkrankung derzeit berufsunfähig?	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein		
42. Sind Sie aufgrund Ihrer Erkrankung in Frühpension?	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein		
43. Sind Sie aufgrund Ihrer Erkrankung behindert?	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein		
44. Sind Sie aufgrund Ihrer Erkrankung teilbehindert?	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein		
45. Weiß Ihr Arbeitgeber von Ihrer Erkrankung?	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein		
46. Nimmt Ihr Arbeitgeber Rücksicht auf Ihre Erkrankung?	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein		
	sehr wichtig	eher wichtig	eher unwichtig	unwichtig
47. Wie wichtig ist Ihnen mehr Öffentlichkeitsarbeit zu Ihrer Erkrankung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48. Wie wichtig sind Ihnen Verständnis, Respekt und Akzeptanz für Ihre Erkrankung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49. Wie wichtig ist es Ihnen, dass die Krankenkasse alle Leistungen für Ihre Erkrankung übernimmt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50. Haben Sie soziale oder finanzielle Einbußen aufgrund Ihrer Krankheit?	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein		
51. Welche Einschränkungen/Einbußen haben Sie aufgrund Ihrer Erkrankung? (Mehrfachnennung möglich!) <input type="radio"/> schlechtere Ausbildung <input type="radio"/> Arbeit unter Ausbildungsniveau <input type="radio"/> weniger Gehalt <input type="radio"/> Kündigung <input type="radio"/> im Familienleben <input type="radio"/> in der Partnerschaft <input type="radio"/> in der Sexualität <input type="radio"/> bei Freizeitaktivitäten <input type="radio"/> im sozialen Leben <input type="radio"/> bei Kranken- oder Lebensversicherungen <input type="radio"/> mehr Ausgaben durch Ihre Krankheit <input type="radio"/> Sonstige .....				
	sehr wichtig	eher wichtig	eher unwichtig	unwichtig
52. Wie wichtig ist Ihnen die Erreichbarkeit Ihres Arztes mit öffentlichen Verkehrsmitteln?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53. Gibt es eine Einschränkung bei der Wahl Ihres Verkehrsmittels durch Ihre Krankheit?	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein		
54. Welche Verkehrsmittel können Sie aufgrund Ihrer Krankheit nicht benutzen? (Mehrfachnennung möglich!) <input type="radio"/> U-Bahn <input type="radio"/> Straßenbahn <input type="radio"/> Bus <input type="radio"/> Zug <input type="radio"/> selber mit dem Auto <input type="radio"/> zu Fuß <input type="radio"/> Sonstige .....				

55. Was wäre für Sie das ideale Verkehrsmittel? .....

56. Nennen Sie uns bitte Ihre 3 wichtigsten Punkte im Bereich Soziales und Gesellschaft.

47  48  49  52

57. Nennen Sie uns bitte jene Punkte aus dem Bereich Soziales und Gesellschaft, bei denen Sie ein Defizit sehen (bei denen Sie den größten Verbesserungsbedarf sehen).

47  48  49  52

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

.....

# UMFRAGE MORBUS CROHN

## Statistische Auswertung

### ZUR STATISTISCHEN AUSWERTBARKEIT ERSUCHEN WIR SIE, FOLGENDE FRAGEN ZU BEANTWORTEN

- Ich bin  männlich  weiblich
- Wie alt sind Sie? ..... Jahre
- Wie ist Ihre aktuelle Wohnsituation?  
 ich lebe alleine  ich lebe in einer Familie/Partnerschaft  ich muss betreut werden
- In welchem Bundesland wohnen Sie?  
 Burgenland  Tirol  Vorarlberg  Oberösterreich  
 Salzburg  Steiermark  Kärnten  Wien  Niederösterreich
- Wie geht es Ihnen derzeit mit Ihrer Erkrankung?  
 sehr gut  eher gut  eher schlecht  sehr schlecht



### BITTE SCHICKEN SIE DEN FRAGEBOGEN AN

Österreichischer Patientenbericht, c/o PERI CONSULTING GmbH, z. Hd. Gertraud Eckart,  
Lazarettgasse 19/OG 4, 1090 Wien, (T) +43/1/908 11 46-0, (F) +43/1/402 13 41-18

### Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Die Umsetzung dieses Projektes erfolgt mit freundlicher Unterstützung von UCB Pharma GmbH. Der Österreichische Patientenbericht wird gemeinsam mit dem Bundesministerium für Gesundheit, Familie und Jugend, dem Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger, der Wiener Gebietskrankenkasse, der Österreichischen Ärztekammer, der Ärztekammer für Wien, der Österreichischen Apothekerkammer, der Österreichischen Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin, der Arbeitsgruppe CED der Österreichischen Gesellschaft für Gastroenterologie und Hepatologie, der Österreichische Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung 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.

© [2008], PERI Consulting GmbH. 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.