

UMFRAGE MULTIPLE SKLEROSE

Bedürfnisse – Interessen – Wünsche – Anliegen

UNTENSTEHEND FINDEN SIE EINIGE AUSSAGEN.

Wenn diese für Sie als MS-Betroffener wichtig sind, kreuzen Sie bitte das entsprechende Kästchen an. Ist das Statement für Sie unwichtig, kreuzen Sie bitte das Kästchen für unwichtig an. In der rechten Spalte kreuzen Sie bitte jene 5 Punkte an, die aus Ihrer Sicht die 5 wichtigsten Wünsche, Bedürfnisse und Anliegen sind.

AUSSAGEN	wichtig	unwichtig	zu den fünf wichtigsten Wünschen, Bedürfnissen, Anliegen zählen: (bitte ankreuzen)
1. Umfassende Information über die schulmedizinischen Therapiemöglichkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Umfassende Information über alle ergänzungsmedizinischen Maßnahmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Umfassende Information über die Möglichkeiten der physikalischen Medizin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Umfassende Informationen über Langzeittherapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Umfassende Information über eine therapiebegleitende gesunde Ernährung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Umfassende Information über die Möglichkeiten der Psychotherapie als Begleitung zur medikamentösen Therapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Umfassende Information über Stammzellentherapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Übersicht der schulmedizinischen Therapiemöglichkeiten (Medikamente) unter besonderer Berücksichtigung der Wirksamkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Übersicht der schulmedizinischen Therapiemöglichkeiten (Medikamente) unter Beschreibung möglicher Nebenwirkungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Umfassende Information über den Verlauf der Krankheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Umfassende Information über wichtige Studien der verfügbaren Medikamente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Kontinuierliche Information über neue medikamentöse Therapiemöglichkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Informationen, über mögliche nicht behandelbare Nebenwirkungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Information, wie Auftreten der Nebenwirkungen rasch und wirksam behandelt werden kann	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Umfassende Information über Möglichkeiten der Früherkennung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

zu den fünf wichtigsten
Wünschen, Bedürfnissen,
Anliegen zählen:
(bitte ankreuzen)

	wichtig	unwichtig	
16. Umfassende Information über Möglichkeiten einer frühen Diagnose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Umfassende Information über die bestmögliche Therapie, damit der Krankheitsverlauf möglichst lange verzögert wird	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Informationsbroschüre, die regelmäßig dem letzten Stand des Wissens angepasst wird	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Auflistung aller MS-Ambulanzen und Fachärzte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Auflistung aller Medikamente inklusive Übersicht der wichtigen Studien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Refundierung von Medikamenten gegen Erektile Dysfunktion	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. MS-Pass für jeden Betroffenen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Gut über die frühen Symptome informierte Allgemeinmediziner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Gut über die frühen Symptome informierte Augenärzte, Gynäkologen, HNO-Ärzte und Urologen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Gut informierte Fachärzte, die MS behandeln	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Wunsch nach frühestmöglicher Diagnose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Wunsch nach bestmöglicher Therapie, damit der Krankheitsverlauf möglichst lange verzögert wird	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Problemlose Kostenübernahme aller sinnvollen Therapien für MS-Erkrankte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Freie Entscheidung der Betroffenen, den Arbeitgeber zu informieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Respekt vor der Krankheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Verständnis für MS-Erkrankte bei nicht betroffenen Menschen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Öffentlichkeitsarbeit für MS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Weitere wichtige Bedürfnisse, Wünsche, Anliegen:			
33.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

UMFRAGE MULTIPLE SKLEROSE

Statistische Auswertung

Um eine optimale Auswertung zu Ihren Bedürfnissen und Wünschen zu erhalten, brauchen wir auch Ihre statistischen Daten. Bitte füllen Sie unten angeführte Fragen aus.

1. Welches Geschlecht haben Sie? Männlich Weiblich

2. Wie alt sind Sie? Unter 20 21–30 31–40
 41–50 51–60 61+

3. Wann traten die ersten Symptome auf? (Monat/Jahr)

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

5. Welche **Untersuchungen** wurden für die Diagnose durchgeführt?

- Elektroenzephalografie (EEG) Magnetresonanztomografie (MRT)
 Liquoruntersuchung (Lumbalpunktion) Evozierte Potenziale: VEP (Schachbrettmuster)
 Andere:
.....
-

6. Ich leide unter Multipler Sklerose von folgendem Typ

- Schubförmig remittierende MS Primär progrediente MS
 Sekundär progrediente MS Noch nicht diagnostiziert
-

7. Aufgrund wie vieler Schübe erhielten Sie eine **Kortisonstoßtherapie**? Anzahl:

8. Erhielten Sie jemals Medikamente der Schulmedizin als **Langzeittherapie**? Ja Nein
(Bei Nein bitte weiter mit Frage 13)

9. Welche Medikamente erhielten Sie: (bitte ankreuzen)

- Glatiremeracetat (Copaxone)
 Interferone:
 Avonex Betaferon Rebif
 Immunglobuline
 Andere:
-

10. Erhalten Sie obige Medikamente nach wie vor? Ja Nein
(Bei Ja bitte weiter mit Frage 12)

11. Warum haben Sie die Medikamente abgesetzt/gewechselt?
.....

12. Wie lange war die Zeitspanne von der Diagnosestellung bis zur erstmaligen Einnahme obiger Medikamente?
.....

13. Fühlen Sie sich durch Ihren Arzt ausreichend und rechtzeitig **informiert** über:

(Bitte geben Sie eine Note entsprechend dem Schulnotensystem)

Multiple Sklerose an sich (Art der Erkrankung, Verlaufsform, ...)	1	2	3	4	5
Mögliche Langzeittherapieformen und deren Risiken	1	2	3	4	5

14. Wie erhielten Sie **Information** über Multiple Sklerose?

- Arzt Bekannte/Freunde/Verwandte Spezielle MS-Organisationen
 Internet Bücher Zeitungen
 Fernsehen Sonstige:

15. Standen Sie jemals unter alternativmedizinischer Behandlung im Rahmen von MS? Ja Nein

(Bei Nein bitte weiter mit Frage 17)

16. Welcher **alternativmedizinischen Behandlung** vertrauen Sie?

- Akupunktur Seit:
 Traditionelle Chinesische Medizin Seit:
 Homöopathie Seit:
 Nahrungsergänzungsmittel Seit:
 Sonstiges: Seit:

17. Multiple Sklerose und Erwerbstätigkeit

- Ich bin beim **gleichen Arbeitgeber** wie vor der Diagnose und bin nicht/wenig eingeschränkt
 Ich bin beim **gleichen Arbeitgeber** wie vor der Diagnose und bin mittel/stark eingeschränkt
 Ich habe einen **neuen Arbeitgeber** und bin in meiner Tätigkeit nicht/wenig eingeschränkt
 Ich habe einen **neuen Arbeitgeber** und bin in meiner Tätigkeit mittel/stark eingeschränkt
 Ich bin aufgrund meiner Erkrankung derzeit im **Krankenstand** Seit:
 Ich bin aufgrund meiner Erkrankung derzeit auf **Arbeitssuche** Seit:
 Ich bin aufgrund meiner Erkrankung **nicht arbeitsfähig** (Erwerbsunfähigkeit) Seit:
 Ich beziehe bereits eine **Alterspension** Seit:
 Ich war auch vor der Diagnose **nicht erwerbstätig** (Ausbildung, Hausfrau, ...) Seit:
Sonstiges:

18. Weiß Ihr Arbeitgeber von Ihrer Erkrankung? Ja Nein

(Falls Sie unselbstständiger Arbeitnehmer sind. Sonst bitte weiter zur Frage 20)

19. Haben Sie einen behördlich anerkannten **Grad der Behinderung** aufgrund von MS?

- Ja, in der Höhe von: % Nein

20. Wie geht es Ihnen zurzeit?

- Sehr gut Gut Mittel Eher schlecht Sehr schlecht



BITTE SCHICKEN SIE DEN FRAGEBOGEN AN

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

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

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 und der Österreichischen Apothekerkammer 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.