

# UMFRAGE PARKINSON

Bedürfnisse und Interessen von Betroffenen

In diesem Fragebogen haben Parkinson-Patienten ihre Interessen und Bedürfnisse in für sie wichtige Themenblöcke zusammengefasst: „Information“, „Medizin & Gesundheit“ und „Soziales & Gesellschaft“. Gemeinsam mit Ihnen als Spezialisten sollen die wichtigsten Themen, Interessen und Bedürfnisse von Parkinson-Patienten erhoben werden.

Bitte kreuzen Sie in einem ersten Schritt bei ALLEN AUSSAGEN an, ob diese für Sie wichtig oder unwichtig sind. Am Ende jeder Kategorie haben Sie die Möglichkeit, weitere wichtige Bedürfnisse und persönliche Interessen zu ergänzen.

Anschließend bewerten Sie bitte zusätzlich FÜR JEDE EINZELNE KATEGORIE die für Sie 5 wichtigsten Interessen und Bedürfnisse. Bitte kreuzen Sie hierzu die entsprechenden Aussagen in der dritten Spalte an, eine Reihung ist nicht notwendig.

Danach ersuchen wir Sie um die KATEGORIEÜBERGREIFENDE Bewertung Ihrer insgesamt 5 wichtigsten Interessen oder Bedürfnisse. Bitte kreuzen Sie hierzu die entsprechenden Aussagen in der vierten Spalte an, eine Reihung ist nicht notwendig.

Sämtliche Daten werden anonym behandelt.

## Aussagen Information

	Wichtig	Unwichtig	Zu den 5 wichtigsten Bedürfnissen der Kategorie zählen:	Zu den 5 wichtigsten Bedürfnissen ins- gesamt zählen:
1. Umfassende Information über die schulmedizinischen Therapiemöglichkeiten	<input type="checkbox"/>	<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"/>	<input type="checkbox"/>
3. Umfassende Information über die Möglichkeiten der physikalischen Medizin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Umfassende Information über die Möglichkeiten der Psychotherapie als Begleitung zur medikamentösen Therapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Übersicht der schulmedizinischen Therapiemöglichkeiten (Medikamente) unter besonderer Berücksichtigung der Wirksamkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Übersicht der schulmedizinischen Therapiemöglichkeiten (Medikamente) unter Beschreibung möglicher Nebenwirkungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Umfassende Information über den Verlauf der Krankheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Kontinuierliche Information über neue medikamentöse Therapiemöglichkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Umfassende Information über Möglichkeiten der Früherkennung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Information über den eigenen Umgang mit Schluckbeschwerden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Information über Therapie, Zusatzernährung, künstliche Ernährung und Bezahlung durch die Krankenkasse bei Schluckbeschwerden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Umfassende Information über die bestmögliche Therapie und deren Anwendung, damit der Krankheitsverlauf möglichst lange verzögert wird	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Umfassende Information der Patienten über Begleit- und Folgeerkrankungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Wichtig	Unwichtig	Zu den 5 wichtigsten Bedürfnissen der Kategorie zählen:	Zu den 5 wichtigsten Bedürfnissen ins- gesamt zählen:
14. Auflistung aller Parkinsonspezialisten beziehungsweise -ambulanzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Umfassende Information über Möglichkeiten einer frühen Diagnose und alle Diagnoseinstrumente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Weitere wichtige Patientenbedürfnisse:</b>				
16.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### Aussagen Medizin & Gesundheit

	Wichtig	Unwichtig	Zu den 5 wichtigsten Bedürfnissen der Kategorie zählen:	Zu den 5 wichtigsten Bedürfnissen ins- gesamt zählen:
17. Medikamente, die nur 1x täglich einzunehmen bzw. zu verabreichen sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Verfügbarkeit von Medikamenten in Pflasterform	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Verfügbarkeit der Pumpe als Verabreichungsform von Medikamenten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Gut über die Symptome informierte Allgemeinmediziner („Arzt mit Pickler“)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Gut über die Symptome und über die Differenzialdiagnostik (z. B. Unterschied zum essenziellen Tremor) informierte Neurologen („Arzt mit Pickler“)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Spezialisierte Neurologen, die Parkinson behandeln („Arzt mit Pickler“)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Fachärzte, die Begleit- und Folgeerkrankungen adäquat behandeln („Arzt mit Pickler“)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Sensibilisierung von Fachärzten aller Fachrichtungen für Parkinson	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Gut über den Verlauf der Krankheit informierte Allgemeinmediziner, um die Patienten optimal zu begleiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Intensive Kooperation zwischen Fachärzten und Allgemeinmediziner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Funktionierende Kommunikation zwischen Patient und betreuendem Arzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Arzt soll sich mehr Zeit für Patienten nehmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Gut ausgebildete Pflegepersonen für ParkinsonpatientInnen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Mehr Fachärzte, die Parkinson behandeln, im ländlichen Bereich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Wunsch nach frühestmöglicher Diagnose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Wunsch nach bestmöglicher Therapie, damit der Krankheitsverlauf möglichst lange verzögert wird	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Wunsch nach einer gut strukturierten Rehabilitation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Forderung nach einer Weiterführung der adäquaten Therapie im Anschluss an eine Rehabilitation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Weitere wichtige Bedürfnisse im Bereich Medizin & Gesundheit:**

	Wichtig	Unwichtig	Zu den 5 wichtigsten Bedürfnissen der Kategorie zählen:	Zu den 5 wichtigsten Bedürfnissen ins- gesamt zählen:
35.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Aussagen Soziales & Gesellschaft**

	Wichtig	Unwichtig	Zu den 5 wichtigsten Bedürfnissen der Kategorie zählen:	Zu den 5 wichtigsten Bedürfnissen ins- gesamt zählen:
36. Problemlose Kostenübernahme aller schulmedizinischen Therapien für Parkinsonerkrankte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Problemlose Kostenübernahme aller ergänzungsmedizinischen Therapien für Parkinsonerkrankte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Problemlose Kostenübernahme der Psychotherapie für Parkinsonerkrankte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Verfügbarkeit von Großpackungen von Medikamenten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Langzeitbewilligung von Medikamenten (Dauerverschreibungen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Finanzierung von Medikamenten ohne Aufwand für Patienten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. Rezeptgebührenbefreiung für Patienten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. Freie Entscheidung der Betroffenen, den Arbeitgeber zu informieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. Respekt vor der Krankheit durch Aufklärung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. Verständnis für Parkinsonerkrankte bei nicht betroffenen Menschen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46. Öffentlichkeitsarbeit für Parkinson zur sozialen Akzeptanz durch Aufklärung über Symptome und Ursachen von Parkinson	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47. Existenz einer Selbsthilfegruppe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48. Gesetzlicher Zuschuss für Selbsthilfegruppen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49. Verständliche Information über Arbeitsrecht (Kündigungsschutz, Krankenstand, Arbeitslosigkeit)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50. Verständliche Information über den Grad der Behinderung und der daraus resultierenden Begünstigungen (z. B. Parkpickerl, Gebührenbefreiung)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51. Verständliche Information über Pensionsansprüche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52. Verständliche Information über Pflegegeld	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53. Gut über Parkinson und die Begünstigungen informierte Behörden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54. Verständliche Information über steuerliche Begünstigungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Weitere wichtige Bedürfnisse im Bereich Soziales & Gesellschaft**

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

# Fragebogen Parkinson

## STATISTISCHE AUSWERTUNG

Um eine optimale Auswertung Ihrer Bedürfnisse und Interessen zu ermöglichen, brauchen wir auch einige statistische Daten. Bitte füllen Sie die unten angeführten Fragen aus.

1. Welches Geschlecht haben Sie?  Männlich  Weiblich
- 
2. Wie alt sind Sie?  Unter 20  21–30  31–40  
 41–50  51–60  Über 61
- 
3. Wann traten die ersten Symptome auf? ..... (Monat/Jahr)
- 
4. Wann wurde bei Ihnen die Diagnose Parkinson gestellt? ..... (Monat/Jahr)
- 
5. Wann wurde mit der Behandlung begonnen? ..... (Monat/Jahr)
- 
6. In welcher Verabreichungsform haben Sie bereits Medikamente erhalten?  
 Tablette 1x täglich  Tabletten mehrmals täglich  Pflaster  Pumpe  
 Andere: .....
- 
7. In welcher Verabreichungsform erhalten Sie Medikamente momentan?  
 Tablette 1x täglich  Tabletten mehrmals täglich  Pflaster  Pumpe  
 Andere: .....
- 
8. Wenn sich die Verabreichungsform geändert hat, warum wurde diese gewechselt?  
 .....
- 
9. Fühlen Sie sich durch Ihren Arzt ausreichend und rechtzeitig informiert über:  
 (Bitte geben Sie eine Note entsprechend dem Schulnotensystem)
- |   |   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|---|
| Parkinson an sich (Art der Erkrankung, Verlaufsform, ...) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Mögliche Therapieformen und deren Risiken                 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
- 
10. Haben Sie einen behördlich anerkannten Grad der Behinderung aufgrund von Parkinson?  
 Ja, in der Höhe von: ..... %  Nein
- 
11. Wie geht es Ihnen zurzeit?  
 Sehr gut  Eher gut  Eher schlecht  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!**

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 und der Österreichischen Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin 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.