Information über Erkrankungen und Therapien

**Sehr geehrte Damen und Herren,**

**für die Entwicklung und Zulassung neuer Therapien sind neben dem medizinischen Fachwissen insbesondere die Erfahrungen von Betroffenen zu Therapien von Bedeutung. Dies wird in der gegenwärtigen Rechtsprechung anerkannt. Sie sieht vor, dass die Meinungen der Patientinnen und Patienten in die Bewertung von Therapien einfließen.**

**Aus diesem Grund brauchen wir Ihre Erfahrungen, da Sie die Experten und Expertinnen auf diesem Gebiet sind.**

**Wir bitten Sie deshalb, sich etwas Zeit zu nehmen und diesen Fragebogen auszufüllen. Sie helfen mit Ihren Erfahrungen, bessere Medikamente für betroffene Menschen zugänglich zu machen.**

**Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!**

**Bitten senden Sie den ausgefüllten Fragebogen an:**

**Dr. Jürgen Clausen**

**Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.**

**Welschnonnenstraße 7**

**53111 Bonn**

**Oder gerne auch per E-Mail oder Fax an:**

**bv.clausen@rheuma-liga.de**

**Fax: 0228 - 76 60 6- 20**

**1. Allgemeine Daten**

Um Ihre Erfahrungen besser einordnen zu können, benötigen wir einige Hintergrundinformationen zu Ihrer Person.

Die Daten werden streng vertraulich behandelt und nur für diese Befragung verwendet.

**Erkrankung:**

Welche Erkrankung haben Sie?

[ ]  primäres Sjögren-Syndrom [ ]  Sicca-Syndrom

[ ]  sekundäres Sjögren-Syndrom

**Seit wann haben Sie Symptome Ihrer Erkrankung?**

Bitte geben Sie das Jahr an: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**Wann haben Sie vom Arzt die Diagnose Ihrer Erkrankung erhalten?**

Bitte geben Sie das Jahr an: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**Wie alt sind Sie?**

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Jahre

**Sie sind …**[ ]  weiblich [ ]  männlich.

**Liegt eine Schwerbehinderung vor?** [ ]  Ja [ ]  Nein

 **Wenn „Ja“, wieviel Prozent?** : \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

1.1 Wie äußert sich Ihre Erkrankung / Welche Symptome hatten oder haben sie?

[ ]  Bindehautentzündungen [ ]  Trockene Augen

[ ]  Fremdkörpergefühl im Auge [ ]  Schwellung d. Speicheldrüsen

[ ]  Mundtrockenheit [ ]  Schluckstörungen

[ ]  trockene Nasenschleimhaut oder Atemwege [ ]  trockene Scheidenschleimhaut

[ ]  Muskelschmerzen [ ]  Gelenkschmerzen

[ ]  Schlafstörungen [ ]  Fieber

[ ]  Lungenerkrankungen [ ]  Raynaud-Syndrom

[ ]  Fatigue / Erschöpfung [ ]  Haarausfall

[ ]  geschwollene ggf. schmerzende Hände und Finger

[ ]  Hautausschlag oder trockene und / oder juckende Haut (abseits der Schleimhäute)

**2. Begleiterkrankungen**

Haben Sie noch andere Erkrankungen? Bitte kreuzen Sie diese an.

[ ]  Thrombosen [ ]  Osteoporose

[ ]  Diabetes [ ]  Fibromyalgie

[ ]  Arthrose [ ]  Schilddrüsenerkrankungen

[ ]  Allergien [ ]  Gicht / Pseudogicht

[ ]  Chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen [ ]  Depressionen

[ ]  Lymphdrüsen-Tumor (Lymphom) [ ]  Lebererkrankungen

[ ]  andere Krebserkrankung [ ]  Nierenerkrankungen

[ ]  Entzündung d. Bauchspeicheldrüse [ ]  Rheumaknoten

[ ]  Nervenerkrankungen / Nervenschädigung [ ]  Magen-Darm-Erkrankungen

[ ]  Blutgerinnungsstörungen [ ]  Hörprobleme

[ ]  Herzbeschwerden (inkl. Bluthochdruck)

[ ]  Lupus [ ]  rheumatoide Arthritis

[ ]  Sklerodermie / systemische Sklerose [ ]  Vaskulitis

[ ]  Mischkollagenose [ ]  Multiple Sklerose

[ ]  Schuppenflechte

[ ]  Andere: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**3. Erfahrungen der Patienten mit der Erkrankung**

3.1 Wie schätzen Sie momentan die Beeinträchtigung Ihres täglichen Lebens durch Ihre Erkrankung ein?

[ ]  Große Beeinträchtigung

[ ]  Mittlere Beeinträchtigung

[ ]  Kaum Beeinträchtigung

3.2 Beeinträchtigungen durch die Erkrankung

Beeinträchtigt Ihre Erkrankung **direkt** (damit sind **nicht** eventuelle Nebenwirkungen Ihrer Medikamente gemeint) folgende Bereiche Ihres Lebens? Bitte kreuzen Sie diese an.

[ ]  Schule [ ]  Ausbildung [ ]  Studium

[ ]  Berufstätigkeit [ ]  Familienleben [ ]  Partnerschaft / Sexualleben

[ ]  Freundschaften [ ]  Sportliche Aktivitäten [ ]  Tätigkeiten des Alltags

[ ]  Hobbies / Freizeitaktivitäten allgemein [ ]  Haushalt

[ ]  Kinderwunsch

In welchem dieser Bereiche sind für Sie persönlich die Beeinträchtigungen am größten?

3.3 Berufstätigkeit

Mussten Sie Ihre Berufstätigkeit aufgrund Ihrer Erkrankung aufgeben oder verändern?

[ ]  Ja, Teilzeitarbeit [ ]  Ja, Umschulung / Umorientierung

[ ]  Ja, Berufsunfähigkeit [ ]  Ja, Arbeitslosigkeit

[ ]  Nein

[ ]  Nein, bei Beginn der Erkrankung habe ich nicht (mehr) gearbeitet

3.4 Zeiteinteilung des Tages

Ist Ihre Zeitplanung durch Ihre Erkrankung beeinträchtigt? Kreuzen Sie bitte Zutreffendes an.

[ ]  Nein [ ]  Ja, alles dauert länger

[ ]  Ja, ich bin vielfach auf Hilfe angewiesen und muss dementsprechend warten

[ ]  Ja, Verabredungen sind schwierig zu planen

[ ]  Teilnahme am Vereinsleben\* ist erschwert

[ ]  Ja, abends zu erschöpft, um etwas zu unternehmen.

[ ]  Ja, deutlich früheres Aufstehen wegen Morgensteifigkeit

[ ]  Ja, viele Pausen sind nötig

[ ]  Ja, viele Krankenhausaufenthalte sind notwendig

\* Damit sind nicht nur Sportvereine gemeint

3.5 Weitere Beeinträchtigungen

Gibt es weitere Beeinträchtigungen im Alltag und Ihrer Lebensqualität? Kreuzen Sie bitte Zutreffendes an.

[ ]  Ja, die Urlaubsplanung ist schwierig (wegen Schüben / Rückfällen)

[ ]  Ja, die Urlaubsplanung ist schwierig (wegen Lagerung der Medikamente)

[ ]  Dienstreisen sind schwierig (wegen Schüben / Rückfällen)

[ ]  Dienstreisen sind schwierig (wegen Lagerung der Medikamente)

[ ]  Ja, das ungute Gefühl, für andere eine Belastung zu sein

[ ]  Ja, die Erkrankung löst Zukunftsangst und Sorgen aus

[ ]  Ja, eine erhöhte finanzielle Belastung, da Hilfsgeräte, Hilfsmittel Behandlungen und

 Medikamente zum Teil selbst bezahlt werden müssen.

3.6 Benötigte Hilfsmittel, um eine ausreichende **Mobilität** zu gewährleisten

Benötigen Sie im Alltag eines der folgenden Hilfsmittel?

[ ]  e-Rollstuhl [ ]  Rollstuhl [ ]  Rollator

[ ]  Gehhilfen [ ]  persönliche Assistenz

[ ]  Andere: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

[ ]  keine

3.7a Zu behandelnde Symptome / Folgen – Teil 1

Was ist Ihnen bei der Behandlung Ihrer Erkrankung besonders wichtig?

Bitte bewerten Sie in Schulnoten (1 = sehr wichtig, 3 = mittel wichtig, 6 = unwichtig / nicht zutreffend).

|  |  |
| --- | --- |
|  | **Note** |
| **1** | **2** | **3** | **4** | **5** | **6** |
| Augentrockenheit  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Bindehautentzündungen  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Fremdkörpergefühl im Auge | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Mundgeruch  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Schluckstörungen  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Infektionen und Entzündungen im Mund / Karies / Parodontose  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Speichelsteine  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Mundtrockenheit | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Geschmacks- und / oder Geruchsstörung) | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Heiserkeit  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Aphten im Mund  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Atemwegsinfekte  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Trockener Reizhusten | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Zungenbrennen | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Längere Gehstrecken ermöglichen  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Muskelschmerzen  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Gelenkschmerzen  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Schmerzen beim Geschlechtsverkehr  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Hautveränderungen (Juckreiz, Trockenheit, Ausschlag)  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Verbesserung der eigenen Stimmung (z.B. Stress, Gereiztheit)  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Depressionen  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Nebenwirkungen der Medikamente | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Verringerung der Erschöpfung (Fatigue)  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Funktionsfähigkeit der Hände | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  |

 **1 2 3 4 5 6**

3.7b Zu behandelnde Symptome / Folgen- Teil 2

Was ist Ihnen bei der Behandlung Ihrer Erkrankung besonders wichtig?

Bitte bewerten Sie in Schulnoten (1 = sehr wichtig, 3 = mittel wichtig, 6 = unwichtig / nicht zutreffend).

|  |  |
| --- | --- |
|  | **Note** |
| **1** | **2** | **3** | **4** | **5** | **6** |
| Durchfall | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Verstopfung | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Sodbrennen | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Magenschmerzen | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Weniger Fieberanfälle | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Verbesserung / Erhaltung der Arbeitsfähigkeit | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Raynaud-Syndrom | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Verbesserung des Schlafs | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Haarausfall |  |  |  |  |  |  |

 **1 2 3 4 5 6**

**4. Erfahrungen der Patienten mit den derzeit verfügbaren Therapien**

4.1 Welche Medikamente haben Sie **BISHER INSGESAMT** zur Behandlung Ihrer rheumatischen Erkrankung eingenommen?

[ ]  künstliche Tränen- oder Speichelflüssigkeit [ ]  Nasengel / Nasenöl

[ ]  Pilocarpin [ ]  Bromhexin [ ]  Vaginalcreme

[ ]  Ibuprofen [ ]  Diclofenac [ ]  Paracetamol

[ ]  Acetylsalicylsäure [ ]  Naproxen [ ]  Celecoxib

[ ]  Etoricoxib [ ]  Meloxicam ☐ Metamizol / Novaminsulfon

[ ]  Kortison (oder andere Glukokortikoide)

[ ]  Methotrexat [ ]  Mycophenolat-Mofetil [ ]  Azathioprin

[ ]  Cyclophosphamid [ ]  Ciclosporin [ ]  Tacrolimus

[ ]  Hydroxychloroquin [ ]  Leflunomid

[ ]  Rituximab [ ]  Belimumab [ ]  IVIG (intravenöse Immunglobuline)

[ ]  Abatacept [ ]  subkutane Immunoglobuline

[ ]  Nifedipin [ ]  Lercanidipin

[ ]  Homöopathische Arzneimittel

[ ]  Pflanzenheilmittel und Naturheilkunde

[ ]  Andere:

4.2 Welche Medikamente nehmen Sie **DERZEIT** zur Behandlung Ihrer rheumatischen Erkrankung ein (u.U. auch nur während eines Schubs)?

[ ]  künstliche Tränen- oder Speichelflüssigkeit [ ]  Nasengel / Nasenöl

[ ]  Pilocarpin [ ]  Bromhexin [ ]  Vaginalcreme

[ ]  Ibuprofen [ ]  Diclofenac [ ]  Paracetamol

[ ]  Acetylsalicylsäure [ ]  Naproxen [ ]  Celecoxib

[ ]  Etoricoxib [ ]  Meloxicam ☐ Metamizol / Novaminsulfon

[ ]  Kortison (oder andere Glukokortikoide)

[ ]  Methotrexat [ ]  Mycophenolat-Mofetil [ ]  Azathioprin

[ ]  Cyclophosphamid [ ]  Ciclosporin [ ]  Tacrolimus

[ ]  Hydroxychloroquin [ ]  Leflunomid

[ ]  Rituximab [ ]  Belimumab [ ]  IVIG (intravenöse Immunglobuline)

[ ]  Abatacept [ ]  subkutane Immunoglobuline

[ ]  Nifedipin [ ]  Lercanidipin

[ ]  Homöopathische Arzneimittel

[ ]  Pflanzenheilmittel und Naturheilkunde

[ ]  Andere:

4.3 Wirksame Medikamente

Rückblickend betrachtet: Welches Medikament hat bei Ihnen den **besten Erfolg** erzielt:

[ ]  künstliche Tränen- oder Speichelflüssigkeit [ ]  Nasengel / Nasenöl

[ ]  Pilocarpin [ ]  Bromhexin [ ]  Vaginalcreme

[ ]  Ibuprofen [ ]  Diclofenac [ ]  Paracetamol

[ ]  Acetylsalicylsäure [ ]  Naproxen [ ]  Celecoxib

[ ]  Etoricoxib [ ]  Meloxicam ☐ Metamizol / Novaminsulfon

[ ]  Kortison (oder andere Glukokortikoide)

[ ]  Methotrexat [ ]  Mycophenolat-Mofetil [ ]  Azathioprin

[ ]  Cyclophosphamid [ ]  Ciclosporin [ ]  Tacrolimus

[ ]  Hydroxychloroquin [ ]  Leflunomid

[ ]  Rituximab [ ]  Belimumab [ ]  IVIG (intravenöse Immunglobuline)

[ ]  Abatacept [ ]  subkutane Immunoglobuline

[ ]  Nifedipin [ ]  Lercanidipin

[ ]  Homöopathische Arzneimittel

[ ]  Pflanzenheilmittel und Naturheilkunde

[ ]  Andere:

4.4 Effektivität der medikamentösen Behandlung

Bitte schätzen Sie ab, um wieviel Prozent sich Ihre Erkrankung durch die **gegenwärtige medikamentöse Behandlung** verbessert hat:

[ ]  Trotz Therapie hat sich meine Erkrankung verschlechtert

oder

Verbesserung um

[ ]  0 – 20% - kaum verbessert [ ]  21 – 40% - leichte Verbesserung

[ ]  41 – 60% - mittlere Verbesserung [ ]  61 – 80% - deutliche Verbesserung

[ ]  81 – 90% - sehr starke Verbesserung

[ ]  91 – 100% - ich merke meine Erkrankung kaum noch

4.5 Nicht-medikamentöse Therapien

Neben einer medikamentösen Therapie, gibt es auch andere Möglichkeiten, Schmerzen der Erkrankung zu vermindern oder Funktionseinschränkungen entgegenzutreten. Bitte kreuzen Sie an, **wenn Sie die unten genannten Aktivitäten ausführen bzw. entsprechende Anwendungen erhalten**. Bitte schätzen Sie grob die Wirksamkeit ein.

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | **Hilft gut** | **Hilft etwas** | **Nutzen ungewiss** |
| Krankengymnastik | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Ergotherapie | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Bewegung (Walking, Spazieren gehen) | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Funktionstraining / Spezielles Training | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Schwimmen | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Wassergymnastik / Aquafitness | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Massagen | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Psychotherapie | [ ]  | [ ]  | [ ]  |
| Sport im Verein\* | [ ]  | [ ]  | [ ]  |

\* inklusive Yoga, Tai Chi etc.

**5. Nebenwirkungen der Medikamente**

5.1 Haben Sie schon einmal Nebenwirkungen von einem Medikament gehabt?

[ ]  Nein [ ]  Ja, leichte Nebenwirkungen

 [ ]  Ja, schwere Nebenwirkungen

5.2 Mussten Sie schon einmal ein Medikament absetzen?

[ ]  Nein

[ ]  Ja, wegen Nebenwirkungen oder Wechselwirkungen

[ ]  Ja, wegen Unwirksamkeit von Anfang an

[ ]  Ja, das Medikament wurde nach einiger Zeit unwirksam

5.3 Handhabung der Medikamente und Tagesplanung

5.3a Beeinträchtigen Ihre Medikamente **durch Nebenwirkungen** folgende Bereiche Ihres Lebens? Bitte kreuzen Sie diese Bereiche an. Kreuzen Sie bitte auch an, in welchen Bereichen die Beeinträchtigungen für Sie am größten sind.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | **Beeinträchtigung durch Nebenwirkungen** | **Besonderes große Beeinträchtigung** |
| Schule | [ ]  | [ ]  |
| Ausbildung | [ ]  | [ ]  |
| Studium | [ ]  | [ ]  |
| Berufstätigkeit | [ ]  | [ ]  |
| Familienleben | [ ]  | [ ]  |
| Freundschaften | [ ]  | [ ]  |
| Hobbies | [ ]  | [ ]  |
| Tätigkeiten des Alltags | [ ]  | [ ]  |
| Sportliche Aktivitäten | [ ]  | [ ]  |
| Verkehrstüchtigkeit | [ ]  | [ ]  |
| Partnerschaft / Sexualität | [ ]  | [ ]  |

5.3b Beeinträchtigen Ihre Medikamente durch die **Art der Einnahme** (z.B. Infusion, Spritzen) oder Lagerung (z.B. Kühlung) folgende Bereiche Ihres Lebens? Bitte kreuzen Sie diese Bereiche an. Kreuzen Sie bitte auch an, in welchen Bereichen die Beeinträchtigungen für Sie am größten sind.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | **Beeinträchtigung durch die Art der Einnahme der Medikamente** | **Besonderes große Beeinträchtigung** |
| Schule | ☐ | ☐ |
| Ausbildung | ☐ | ☐ |
| Studium | ☐ | ☐ |
| Berufstätigkeit | ☐ | ☐ |
| Familienleben | ☐ | ☐ |
| Freundschaften | ☐ | ☐ |
| Hobbies | ☐ | ☐ |
| Tätigkeiten des Alltags | ☐ | ☐ |
| Sportliche Aktivitäten | ☐ | ☐ |

6.1 Bevorzugte Darreichungsformen

Was ist Ihre **bevorzugte** Darreichungsform für Medikamente bei der Behandlung?

|  |  |
| --- | --- |
| **Einnahme über den Mund (oral)** | **Verabreichung als Spritze (Selbstanwendung)** |
| [ ]  Tablette / Kapsel | [ ]  Normale Spritze mit aufsteckbarer  Kanüle |
| [ ]  Saft / Tropfen | [ ]  Fertigspritze |
|  | [ ]  Fertigpen / Autoinjektor |
| **Andere:** |  |
| [ ]  Zäpfchen |  |
| [ ]  Infusion beim Arzt |  |
| [ ]  Spritze vom Arzt |  |
| [ ]  Wirkstoff-Pflaster |  |
|  |  |
| [ ]  Die Darreichungsform ist mir egal |  |

6.2 Ungewünschte Darreichungsformen

Welche Darreichungsform kommt für Sie **gar nicht** in Frage?

|  |  |
| --- | --- |
| **Einnahme über den Mund (oral)** | **Verabreichung als Spritze (Selbstanwendung)** |
| [ ]  Tablette / Kapsel | [ ]  Normale Spritze mit Kanüle |
| [ ]  Saft / Tropfen | [ ]  Fertigspritze |
|  | [ ]  Fertigpen / Autoinjektor |
| **Andere:** |  |
| [ ]  Zäpfchen |  |
| [ ]  Infusion beim Arzt |  |
| [ ]  Spritze vom Arzt |  |
| [ ]  Wirkstoff-Pflaster |  |
|  |  |
| [ ]  Die Darreichungsform ist mir egal |  |

6.3 Häufigkeit der Medikamenteneinnahme

Welche Abstände bei der Einnahme von Medikamenten sind für Sie am günstigsten?

[ ]  Täglich [ ]  Alle 2-3 Tage

[ ]  1 Mal pro Woche [ ]  1 Mal alle zwei Wochen

[ ]  1 Mal pro Monat [ ]  1 Mal alle 2 Monate

[ ]  Größere Abstände als alle 2 Monate

6.4 Selbstständige Anwendung

Sind Sie in der Lage, sich selbstständig eine Spritze zu verabreichen?

[ ]  Ja, alle Arten von Spritzen

[ ]  Ja, aber nur Fertigspritzen und Fertigpen (Autoinjektoren)

[ ]  Ja, aber nur den Fertigpen (Autoinjektor)

[ ]  Nein, ich kann keine Spritzen bedienen aufgrund von Funktionseinschränkungen

 der Hände

[ ]  Nein, ich habe Angst vor Spritzen

**7. Weitere Erwartungen im Rahmen der Gesamtbehandlung**

7.1 Wie empfinden Sie insgesamt die Betreuung durch Ihren behandelnden Rheumatologen? Bitte bewerten Sie in Schulnoten von 1 – 6; 1 = Sehr gut, 6 = sehr schlecht)

[ ]  Ich bin nicht bei einem internistischen Rheumatologen in Behandlung

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **1** | **2** | **3** | **4** | **5** | **6** |
| [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  |

7.2 Dauer der Behandlung

Ist im Allgemeinen die Zeit, die Sie für das Gespräch mit Ihrem internistischen Rheumatologen haben, ausreichend?

[ ]  Ich bin nicht bei einem internistischen Rheumatologen in Behandlung

[ ]  Nein, ich wünsche mir eine intensivere Betreuung und mehr Zeit für das Gespräch

[ ]  Ja, im Allgemeinen ist die Zeit ausreichend

7.3 Anzahl an Rheumatologen

Würden Sie sagen, dass es aus Ihrer Sicht einen Mangel an internistischen Rheumatologen gibt?

[ ]  Ja [ ]  Nein [ ]  Weiß ich nicht

7.4 Gespräch mit dem internistischen Rheumatologen

Worüber wünschten Sie sich im Gespräch mit Ihrem internistischen Rheumatologen mehr Informationen? Was sollte sich in der Behandlung ändern?

[ ]  Ich bin nicht bei einem internistischen Rheumatologen in Behandlung

[ ]  Allgemeine Beratung über Ihre Erkrankung

[ ]  Welche Auswahlmöglichkeiten bestehen bei der Wahl der Medikamente

[ ]  Ist ein Absetzen der Medikamente irgendwann möglich?

[ ]  Informationen zu Selbsthilfeorganisationen und Patientenorganisationen

[ ]  Informationen über Naturheilkunde und Komplementärmedizin

[ ]  Mögliche Nebenwirkungen der vorgeschlagenen Therapie

[ ]  Hinweis auf Kontrolluntersuchen anderer Fachärzte

[ ]  Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten

[ ]  Eigenes Verhalten bei auftretenden Nebenwirkungen – was kann man tun, wie soll

 man reagieren? Wie kann man Nebenwirkungen behandeln?

[ ]  Bezug von Heilmitteln (z.B. Krankengymnastik, Ergotherapie, Fußpflege)

[ ]  Bezug von Hilfsmittel (z.B. Bandagen, Einlagen, Gehhilfen)

[ ]  Bezug von Psychotherapie

[ ]  Verhalten bei einem Rheuma-Schub / Rezidiv (Rückfall)

[ ]  Selbstständiger Einsatz von Schmerzmedikamenten (wie oft, welche?)

[ ]  Einsatz von „Kortison“ (Glukokortikoiden) bei stärkeren Beschwerden?

[ ]  Erhaltung der Arbeitskraft (z.B. Reha-Maßnahmen)

[ ]  Fragen zur Berentung

[ ]  Antragstellung zur Feststellung einer Schwerbehinderung

[ ]  Schnellere Therapiewechsel bei unwirksamer Behandlung oder Nebenwirkungen

[ ]  Erreichbarkeit des Arztes bei schweren, akuten Problemem (Notfallnummer)

7.5 Zusammenarbeit mit dem Hausarzt

Wie bewerten Sie den Austausch zwischen Hausarzt und internistischen Rheumatologen? Bitte bewerten Sie in Schulnoten von 1 – 6; 1 = Sehr gut, 6 = sehr schlecht)

[ ]  Trifft nicht zu, da nicht bei einem internistischen Rheumatologen in Behandlung

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **1** | **2** | **3** | **4** | **5** | **6** |
| [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  | [ ]  |

7.6 Wartezeiten

Wie lange müssen Sie im Allgemeinen warten, um einen Termin bei Ihrem internistischen Rheumatologen zur Abklärung akuter Beschwerden zu bekommen? Hiermit sind nicht regelmäßige Kontrollen gemeint, die terminlich lange im Voraus festgelegt worden sind.

[ ]  Ich bin nicht bei einem internistischen Rheumatologen in Behandlung

[ ]  Weniger als 1 Woche [ ]  1 Woche [ ]  2 Wochen

[ ]  3 – 4 Wochen [ ]  Mehr als 4 Wochen [ ]  Mehr als 8 Wochen

7.7 Ärztenetzwerk

Welche Ärzte sind in die **Behandlung ihrer rheumatischen Erkrankung** eingebunden?

[ ]  Rheumatologe [ ]  Hausarzt [ ]  Hautarzt

[ ]  Orthopäde [ ]  Lungenfacharzt [ ]  Gynäkologe

[ ]  Nierenfacharzt [ ]  Onkologe [ ]  Knochenfacharzt (Osteologe)

[ ]  Infektiologe [ ]  Zahnarzt [ ]  HNO-Arzt

[ ]  Kardiologe [ ]  Hämatologe [ ]  Gastroenterologe

[ ]  Hepatologe

[ ]  Andere:

**Bitten senden Sie den ausgefüllten Fragebogen an:**

**Dr. Jürgen Clausen**

**Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.**

**Welschnonnenstraße 7**

**53111 Bonn**

**Oder gerne auch per E-Mail oder Fax an:**

**bv.clausen@rheuma-liga.de**

**Fax: 0228 - 76 60 6- 20**