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 mit der neuen 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.

Maximilianstr. 14

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.

Welche Erkrankung haben Sie?

☐ Psoriasis Arthritis **mit** (derzeit aktiver oder inaktiver) Schuppenflechte der Haut
☐ Psoriasis Arthritis **ohne** Schuppenflechte der Haut

Seit wann haben Sie Ihre Erkrankung?

Bitte geben Sie das Jahr an: _____

Wann haben Sie vom Arzt die Diagnose für Ihre 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? : _____

2. Begleiterkrankungen

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

☐ Augenentzündungen
☐ Diabetes
☐ Arthrose
☐ Gicht
☐ Lebererkrankungen
☐ Chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen
☐ Krebserkrankungen
☐ Osteoporose
☐ Fibromyalgie
☐ Schilddrüsenerkrankungen
☐ Allergien
☐ Lungenerkrankungen
☐ Depressionen
☐ Raynaud Syndrom
☐ Fatigue (Erschöpfungssyndrom, Antriebslosigkeit)
☐ Herz-Kreislauf-Erkrankungen (inkl. Blutdruck-Veränderungen)

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 Beeinträchtigungen.

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 und bitte **unterstreichen** sie, in welchen Bereichen die Beeinträchtigungen für Sie am schlimmsten sind.

☐ Schule	☐ Ausbildung	☐ Studium
☐ Berufstätigkeit	☐ Familienleben	☐ Partnerschaft / Sexualleben
☐ Freundschaften	☐ Sportliche Aktivitäten	☐ Tätigkeiten des Alltags
☐ Hobbies / Freizeitaktivitäten allgemein		☐ Bewegung allgemein

3.3 Berufstätigkeit

Mussten Sie Ihre Berufstätigkeit aufgrund Ihrer Erkrankung aufgeben oder verändern?

☐ Nein	☐ Ja, Teilzeitarbeit	☐ Ja, Umschulung
☐ Ja, Berufsunfähigkeit		

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, die Urlaubsplanung ist schwierig (wegen Rheumaschüben)
☐ Ja, die Urlaubsplanung ist schwierig (wegen Lagerung der Medikamente)
☐ Ja, Verabredungen sind schwierig zu planen
☐ Teilnahme am Vereinsleben ist erschwert
☐ Ja, abends zu erschöpft, um etwas zu unternehmen.
☐ Dienstreisen sind schwierig (wegen Rheumaschüben)
☐ Dienstreisen sind schwierig (wegen Lagerung der Medikamente)
☐ Ja, deutlich früheres Aufstehen wegen Morgensteifigkeit
☐ Ja, viele Pausen sind nötig

3.5 Zu behandelnde Symptome

Was ist Ihnen bei der Behandlung Ihrer Erkrankung besonders wichtig?
Bitte bewerten Sie in Schulnoten (1 = sehr wichtig, 6 = unwichtig).

	Note					
	1	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**
Schmerzverringerung	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Komplette Symptomfreiheit (Remission)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Verringerung der Krankheitsaktivität in allen Aspekten	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Schmerzen in den Sehnen, Sehnenansätzen und Faszien	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Verbesserung der Arbeitsfähigkeit	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Funktionsfähigkeit der Gelenke (Füße, Beine, Rücken, Arme)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Funktionsfähigkeit der Fingergelenke	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Verringerung der Erschöpfung (Fatigue)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Verbesserung der Hautsymptome	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Verbesserung der eigenen Stimmung (z.B. Stress, Gereiztheit, Selbstbewusstsein)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Weniger Depressionen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Weniger Belastung für andere	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Besseres Familienleben	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Weniger Probleme in der Partnerschaft	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Verringerung der Angst / Sorgen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Zeitdauer, die man sitzen oder stehen kann	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Weniger Nebenwirkungen der Medikamente	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Weniger finanzielle Belastung	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Aufhalten der Gelenkzerstörung	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Verbesserung des Schlafs	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Verringerung der Morgensteifigkeit	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Größere Gehstrecke	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	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?

☐ Ibuprofen ☐ Diclofenac ☐ Naproxen
☐ Acemetacin ☐ Meloxicam ☐ Piroxicam
☐ Celecoxib ☐ Etoricoxib ☐ Rofecoxib
☐ Paracetamol ☐ Metamizol ☐ Flupirtin
☐ Acetylsalicylsäure

☐ Opioide / Opiate (z.B.: Tilidin, Tramadol, Fentanyl, Codein, Oxycodon)
☐ Kortison (oder andere Glukokortikoide)

☐ Methotrexat ☐ Sulfasalazin ☐ Leflunomid
☐ Goldpräparate

☐ Abatacept ☐ Adalimumab ☐ Certolizumab pegol
☐ Etanercept ☐ Golimumab ☐ Infliximab
☐ Ustekinumab ☐ Secukinumab ☐ Ixekinumab

☐ Apremilast

☐ 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 Rheumaschubs)?

☐ Ibuprofen ☐ Diclofenac ☐ Naproxen
☐ Acemetacin ☐ Meloxicam ☐ Piroxicam
☐ Celecoxib ☐ Etoricoxib ☐ Metamizol
☐ Paracetamol ☐ Acetylsalicylsäure

☐ Opioide / Opiate (z.B.: Tilidin, Tramadol, Fentanyl, Codein, Oxycodon)
☐ Kortison (oder andere Glukokortikoide)

☐ Methotrexat ☐ Sulfasalazin ☐ Leflunomid

☐ Abatacept ☐ Adalimumab ☐ Certolizumab pegol
☐ Etanercept ☐ Golimumab ☐ Infliximab
☐ Ustekinumab ☐ Secukinumab ☐ Ixekinumab

☐ Apremilast

☐ Homöopathische Arzneimittel
☐ Pflanzenheilmittel und Naturheilkunde

☐ Andere: _____

4.3 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

4.4 Wirksame Medikamente

Welches Medikament hat bei Ihnen den besten Erfolg erzielt:

☐ Ibuprofen	☐ Diclofenac	☐ Naproxen
☐ Acemetacin	☐ Meloxicam	☐ Piroxicam
☐ Celecoxib	☐ Etoricoxib	☐ Rofecoxib
☐ Paracetamol	☐ Metamizol	☐ Flupirtin
☐ Acetylsalicylsäure		

☐ Opioide / Opiate (z.B.: Tilidin, Tramadol, Fentanyl, Codein, Oxycodon)

☐ Kortison (oder andere Glukokortikoide)

☐ Methotrexat	☐ Sulfasalazin	☐ Leflunomid
☐ Goldpräparate		

☐ Abatacept	☐ Adalimumab	☐ Certolizumab pegol
☐ Etanercept	☐ Golimumab	☐ Infliximab
☐ Ustekinumab	☐ Secukinumab	☐ Ixekinumab

☐ Apremilast

☐ Homöopathische Arzneimittel

☐ Pflanzenheilmittel und Naturheilkunde

☐ Andere: _____

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	☐	☐	☐
Sport im Verein	☐	☐	☐

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** 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	☐	☐
Urlaub	☐	☐
Sportliche Aktivitäten	☐	☐

6. Erwartungen an eine neue Therapie

6.1 Was würden Sie sich bei der Entwicklung eines neuen Medikaments wünschen? Bitte vergeben Sie Schulnoten (1 = am wichtigsten, 6 = nicht wichtig)

	Note					
	1	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**
Schnellerer Wirkeintritt	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Verfügbarkeit als Tablette	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Bessere Gesamtwirksamkeit	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Weniger Nebenwirkungen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	1	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**

6.2 Lücken in der Therapie

In welchen Bereichen sehen Sie die größten Lücken? Was wird durch Ihre derzeitigen Medikamente kaum verbessert bzw. gar nicht verbessert?

☐ Schmerzverringerung
☐ Verringerung der Erschöpfung (Fatigue)
☐ Weniger Morgensteifigkeit
☐ Weniger Depressionen
☐ Weniger Nebenwirkungen
☐ Verbesserung der Arbeitsfähigkeit
☐ Verbesserung des Schlafs
☐ Zeit, die man sitzen kann
☐ Verringerung der Angst
☐ Verbesserung der Hautsymptome
☐ Verbesserung der eigenen Stimmung (z.B. Stress, Gereiztheit)
☐ Verringerung von Entzündung und Schmerzen am Übergang von Sehnen auf die Knochen (Sehnenansatzpunkte)
☐ Aufhalten / Verlangsamung der Gelenkzerstörung
☐ Vergrößerung der Stecke, die man gehen kann
☐ Funktionsfähigkeit der Finger
☐ Funktionsfähigkeit der Gelenke (Füße, Arme, Beine, Rücken)

6.3 Bevorzugte Darreichungsformen

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

Einnahme über den Mund (oral)

☐ Tablette / Kapsel

☐ Saft / Tropfen

Verabreichung als Spritze (Selbstanwendung)

☐ Normale Spritze mit aufsteckbarer Kanüle

☐ Fertigspritze

☐ Fertigpen / Autoinjektor

Andere:

☐ Zäpfchen

☐ Infusion beim Arzt

☐ Spritze vom Arzt

☐ Wirkstoff-Pflaster

☐ Die Darreichungsform ist mir egal

6.4 Ungewünschte Darreichungsformen

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

Einnahme über den Mund (oral)

☐ Tablette / Kapsel

☐ Saft / Tropfen

Verabreichung als Spritze (Selbstanwendung)

☐ Normale Spritze mit aufsteckbarer Kanüle

☐ Fertigspritze

☐ Fertigpen / Autoinjektor

Andere:

☐ Zäpfchen

☐ Infusion beim Arzt

☐ Spritze vom Arzt

☐ Wirkstoff-Pflaster

☐ Die Darreichungsform ist mir egal

6.5 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

6.6 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 (internistischen) 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 Informationen über die Erkrankung
☐ Welche Auswahlmöglichkeiten bestehen bei der Wahl der Medikamente
☐ Ist ein Absetzen der Medikamente irgendwann möglich?
☐ Informationen über Naturheilkunde und Komplementärmedizin
☐ Mögliche Nebenwirkungen der vorgeschlagenen Therapie
☐ 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)
☐ 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

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 zu bekommen?

☐ 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

Bitten senden Sie den ausgefüllten Fragebogen an:

Dr. Jürgen Clausen

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.

Maximilianstr. 14

53111 Bonn

Oder gerne auch per E-Mail oder Fax an:

bv.clausen@rheuma-liga.de

Fax: 0228 - 76 60 6- 20