

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.

Erkrankung:

Rheumatoide Arthritis

Seit wann haben Sie Ihre Erkrankung?

Bitte geben Sie das Jahr an: _____

Wann haben Sie vom Arzt die Diagnose „Rheumatoide Arthritis“ 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.

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Thrombosen | <input type="checkbox"/> Osteoporose |
| <input type="checkbox"/> Diabetes | <input type="checkbox"/> Fibromyalgie |
| <input type="checkbox"/> Arthrose | <input type="checkbox"/> Schilddrüsenerkrankungen |
| <input type="checkbox"/> Rheumaknoten | <input type="checkbox"/> Allergien |
| <input type="checkbox"/> Lebererkrankungen | <input type="checkbox"/> Lungenerkrankungen |
| <input type="checkbox"/> Chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen | <input type="checkbox"/> Depressionen |
| <input type="checkbox"/> Krebserkrankungen | <input type="checkbox"/> Nierenerkrankungen |
| <input type="checkbox"/> Hörprobleme | |
| <input type="checkbox"/> Fatigue (Erschöpfungssyndrom, Antriebslosigkeit) | |
| <input type="checkbox"/> 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
- 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?

- Nein
- Ja, Teilzeitarbeit
- Ja, Umschulung / Umorientierung
- 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, 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

* 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 Rheumaschüben)
- Ja, die Urlaubsplanung ist schwierig (wegen Lagerung der Medikamente)
- Dienstreisen sind schwierig (wegen Rheumaschüben)
- Dienstreisen sind schwierig (wegen Lagerung der Medikamente)
- 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 Zu behandelnde Symptome

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
Allgemeine Schmerzverringeringung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Komplette Symptommfreiheit (Remission)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verringerung der Krankheitsaktivität in allen Aspekten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verbesserung der Arbeitsfähigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Funktionsfähigkeit der Gelenke (Hände, Beine etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verringerung der Erschöpfung (Fatigue)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verbesserung des Schlafs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verbesserung der eigenen Stimmung (z.B. Stress, Gereiztheit, Selbstbewusstsein)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Weniger Depressionen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zeitdauer, die man sitzen oder stehen kann	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Weniger Nebenwirkungen der Medikamente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aufhalten der Gelenkerstörung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Weniger Rheumaschübe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verringerung der Morgensteifigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Größere Gehstrecke	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	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?

- | | | |
|---|-------------------------------------|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Ibuprofen | <input type="checkbox"/> Diclofenac | <input type="checkbox"/> Naproxen |
| <input type="checkbox"/> Indometacin | <input type="checkbox"/> Meloxicam | <input type="checkbox"/> Piroxicam |
| <input type="checkbox"/> Celecoxib | <input type="checkbox"/> Etoricoxib | <input type="checkbox"/> Rofecoxib |
| <input type="checkbox"/> Paracetamol | <input type="checkbox"/> Metamizol | <input type="checkbox"/> Flurpirin |
| <input type="checkbox"/> Acetylsalicylsäure | <input type="checkbox"/> Ketoprofen | <input type="checkbox"/> Acemetacin |
- Opioide / Opiate (z.B.: Morphin, Tilidin, Tramadol, Fentanyl, Codein, Oxycodon)
- Kortison (oder andere Glukokortikoide)
- | | | |
|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> Methotrexat | <input type="checkbox"/> Sulfasalazin | <input type="checkbox"/> Leflunomid |
| <input type="checkbox"/> Cyclophosphamid | <input type="checkbox"/> Ciclosporin | <input type="checkbox"/> Penicillamin |
| <input type="checkbox"/> Azathioprin | <input type="checkbox"/> Goldpräparate | <input type="checkbox"/> Chloroquin / Hydroxychloroquin |
- | | | |
|-------------------------------------|--------------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> Abatacept | <input type="checkbox"/> Tocilizumab | <input type="checkbox"/> Anakinra |
| <input type="checkbox"/> Rituximab | <input type="checkbox"/> Adalimumab | <input type="checkbox"/> Certolizumab pegol |
| <input type="checkbox"/> Etanercept | <input type="checkbox"/> Golimumab | <input type="checkbox"/> Infliximab |
| <input type="checkbox"/> Sarilumab | | |
- Tofacitinib Baricitinib
- 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)?

- | | | |
|---|---------------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> Ibuprofen | <input type="checkbox"/> Diclofenac | <input type="checkbox"/> Naproxen |
| <input type="checkbox"/> Indometacin | <input type="checkbox"/> Meloxicam | <input type="checkbox"/> Piroxicam |
| <input type="checkbox"/> Celecoxib | <input type="checkbox"/> Etoricoxib | <input type="checkbox"/> Acetylsalicylsäure |
| <input type="checkbox"/> Paracetamol | <input type="checkbox"/> Metamizol | <input type="checkbox"/> Ketoprofen |
| <input type="checkbox"/> Acemetacin | | |
|
 | | |
| <input type="checkbox"/> Opiode / Opiate (z.B.: Morphin, Tilidin, Tramadol, Fentanyl, Codein, Oxycodon) | | |
| <input type="checkbox"/> Kortison (oder andere Glukokortikoide) | | |
|
 | | |
| <input type="checkbox"/> Methotrexat | <input type="checkbox"/> Sulfasalazin | <input type="checkbox"/> Leflunomid |
| <input type="checkbox"/> Chloroquin / Hydroxychloroquin | | <input type="checkbox"/> Ciclosporin |
| <input type="checkbox"/> Penicillamin | <input type="checkbox"/> Azathioprin | <input type="checkbox"/> Cyclophosphamid |
|
 | | |
| <input type="checkbox"/> Abatacept | <input type="checkbox"/> Tocilizumab | <input type="checkbox"/> Anakinra |
| <input type="checkbox"/> Rituximab | <input type="checkbox"/> Adalimumab | <input type="checkbox"/> Certolizumab pegol |
| <input type="checkbox"/> Etanercept | <input type="checkbox"/> Golimumab | <input type="checkbox"/> Infliximab |
| <input type="checkbox"/> Sarilumab | | |
|
 | | |
| <input type="checkbox"/> Tofacitinib | <input type="checkbox"/> Baricitinib | |
|
 | | |
| <input type="checkbox"/> Homöopathische Arzneimittel | | |
| <input type="checkbox"/> Pflanzenheilmittel und Naturheilkunde | | |
|
 | | |
| <input type="checkbox"/> 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

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

- | | | |
|---|-------------------------------------|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Ibuprofen | <input type="checkbox"/> Diclofenac | <input type="checkbox"/> Naproxen |
| <input type="checkbox"/> Indometacin | <input type="checkbox"/> Meloxicam | <input type="checkbox"/> Piroxicam |
| <input type="checkbox"/> Celecoxib | <input type="checkbox"/> Etoricoxib | <input type="checkbox"/> Rofecoxib |
| <input type="checkbox"/> Paracetamol | <input type="checkbox"/> Metamizol | <input type="checkbox"/> Flurpirin |
| <input type="checkbox"/> Acetylsalicylsäure | <input type="checkbox"/> Ketoprofen | <input type="checkbox"/> Acemetacin |
- Opiode / Opiate (z.B.: Morphin, Tilidin, Tramadol, Fentanyl, Codein, Oxycodon)
- Kortison (oder andere Glukokortikoide)
- | | | |
|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> Methotrexat | <input type="checkbox"/> Sulfasalazin | <input type="checkbox"/> Leflunomid |
| <input type="checkbox"/> Cyclophosphamid | <input type="checkbox"/> Ciclosporin | <input type="checkbox"/> Penicillamin |
| <input type="checkbox"/> Azathioprin | <input type="checkbox"/> Goldpräparate | <input type="checkbox"/> Chloroquin / Hydroxychloroquin |
- | | | |
|-------------------------------------|--------------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> Abatacept | <input type="checkbox"/> Tocilizumab | <input type="checkbox"/> Anakinra |
| <input type="checkbox"/> Rituximab | <input type="checkbox"/> Adalimumab | <input type="checkbox"/> Certolizumab pegol |
| <input type="checkbox"/> Etanercept | <input type="checkbox"/> Golimumab | <input type="checkbox"/> Infliximab |
| <input type="checkbox"/> Sarilumab | | |
- Tofacitinib Baricitinib
- 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	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ergotherapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bewegung (Walking, Spazieren gehen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Funktionstraining / Spezielles Training	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwimmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wassergymnastik / Aquafitness	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Massagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psychotherapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sport im Verein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ausbildung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Studium	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Berufstätigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Familienleben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Freundschaften	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hobbies	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tätigkeiten des Alltags	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sportliche Aktivitäten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verkehrstüchtigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Partnerschaft / Sexualität	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ausbildung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Studium	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Berufstätigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Familienleben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Freundschaften	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hobbies	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tätigkeiten des Alltags	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sportliche Aktivitäten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Erwartungen an eine neue Therapie

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

	Note					
	1	2	3	4	5	6
Schnellerer Wirkeintritt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verfügbarkeit als Tablette	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bessere Gesamtwirksamkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Weniger Nebenwirkungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verminderung der Anzahl von Rheumaschüben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	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?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Schmerzverringering | <input type="checkbox"/> Weniger Nebenwirkungen |
| <input type="checkbox"/> Verringerung der Erschöpfung (Fatigue) | <input type="checkbox"/> Verbesserung des Schlafs |
| <input type="checkbox"/> Morgensteifigkeit | <input type="checkbox"/> Zeit, die man sitzen o. stehen kann |
| <input type="checkbox"/> Depressionen | |
-
- Verbesserung der eigenen Stimmung (z.B. Stress, Gereiztheit)
 - Aufhalten / Verlangsamung der Gelenkzerstörung
 - Vergrößerung der Strecke, die man gehen kann
 - Verringerung der Anzahl von Rheumaschüben
 - Funktionsfähigkeit der Gelenke (Hände, Beine etc.)
 - Verbesserung bzw. Erhaltung der Arbeitsfähigkeit



6.3 Bevorzugte Darreichungsformen

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

Einnahme über den Mund (oral)

Tablette / Kapsel

Saft / Tropfen

Andere:

Zäpfchen

Infusion beim Arzt

Spritze vom Arzt

Wirkstoff-Pflaster

Die Darreichungsform ist mir egal

Verabreichung als Spritze (Selbstanwendung)

Normale Spritze mit aufsteckbarer
Kanüle

Fertigspritze

Fertigpen / Autoinjektor

6.4 Ungewünschte Darreichungsformen

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

Einnahme über den Mund (oral)

Tablette / Kapsel

Saft / Tropfen

Andere:

Zäpfchen

Infusion beim Arzt

Spritze vom Arzt

Wirkstoff-Pflaster

Die Darreichungsform ist mir egal

Verabreichung als Spritze (Selbstanwendung)

Normale Spritze mit Kanüle

Fertigspritze

Fertigpen / Autoinjektor

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 Rheumatologen. Bitte bewerten Sie in Schulnoten von 1 – 6; 1 = Sehr gut, 6 = sehr schlecht)

7.1a Bewertung des **internistischen** Rheumatologen

- Ich bin nicht bei einem internistischen Rheumatologen in Behandlung

1	2	3	4	5	6
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7.1b Bewertung des **orthopädischen** Rheumatologen

- Ich bin nicht bei einem orthopädischen Rheumatologen in Behandlung

1	2	3	4	5	6
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



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
- 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)
- Verhalten bei einem Rheuma-Schub
- 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
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



7.6 Wartezeiten

Wie lange müssen Sie im Allgemeinen warten, um einen Termin bei Ihrem internistischen Rheumatologen 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
- | | | |
|--|--|--|
| <input type="checkbox"/> Weniger als 1 Woche | <input type="checkbox"/> 1 Woche | <input type="checkbox"/> 2 Wochen |
| <input type="checkbox"/> 3 – 4 Wochen | <input type="checkbox"/> Mehr als 4 Wochen | <input type="checkbox"/> 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