

Fragebogen für Menschen mit Multipler Sklerose

Bitte schicken Sie den Fragebogen zur anonymen Auswertung in dem beigefügten Umschlag an:

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Institut für Medizinische Soziologie
Frau Silke Werner
Martinistraße 52
20246 Hamburg

Wir freuen uns über Ihre Mitwirkung an unserer Studie zur Lebensqualität und zum Umgang mit chronischen Erkrankungen, die vom Bundesministerium für Gesundheit gefördert wird: www.uke.de/shild/.

Dazu bitten wir Sie sehr herzlich, den Fragebogen auf den nächsten Seiten möglichst **vollständig und genau** auszufüllen. Auf diese Weise können wir Ihre Lebenssituation und Ihren Umgang mit der Erkrankung in all ihren Dimensionen erfassen und die Bedarfe von Menschen mit chronischen Erkrankungen einschätzen.

Kreuzen Sie bitte bei den jeweiligen Antwortmöglichkeiten das Kästchen an, das am ehesten auf Sie zutrifft. Dort, wo es erforderlich ist, tragen Sie bitte eine Zahl oder freien Text ein.

Markieren Sie so:
Korrektur:

Wenn Sie mit der Beantwortung des Fragebogens fertig sind, überzeugen Sie sich bitte noch einmal, dass Sie alle Fragen beantwortet haben, und senden Sie uns den Fragebogen möglichst umgehend im beiliegenden Rückumschlag zurück.

Die erbetene Angabe Ihres Namens und Ihrer Adresse am Ende des Fragebogens dient ausschließlich dazu, Ihnen für die **Folgebefragung in einem Jahr** einen zweiten Fragebogen zuschicken zu können. Alle Ihre Antworten im Fragebogen werden mit einer Kenn-Nummer versehen und in einer anderen Datei gespeichert.

Über die Kenn-Nummer kann, sofern Sie einverstanden sind, im weiteren Verlauf der Studie eine Verknüpfung der beiden Fragebögen stattfinden. Es gelten die Bedingungen des Bundesdatenschutzgesetzes und der Ethikkommission der Medizinischen Hochschule Hannover. Das bedeutet, dass alle Daten nur pseudonymisiert (d.h. dass die persönlichen Angaben durch eine Kenn-Nummer ersetzt werden) und getrennt von Ihrem Namen und Ihrer Adresse gespeichert werden.

Die Daten werden nicht an Dritte weitergegeben. Ihre Kontaktdaten werden zusammen mit der pseudonymen Kenn-Nummer verschlüsselt in einem Stahlschrank verwahrt, zu dem nur die wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Studie Zugang haben. Nach der Folgebefragung werden alle Adressen vernichtet. Bis dahin können Sie jederzeit ohne Angabe von Gründen Ihre Teilnahme an der Studie widerrufen, und Ihre Daten werden unverzüglich gelöscht; danach ist dies wegen der dann durchgeführten Vollanonymisierung nicht mehr möglich.

Wir sind uns bewusst, dass manche Fragen sehr persönlich sind. Lebensqualität und Belastungen, aber auch die soziale und finanzielle Situation von Betroffenen sind jedoch bedeutsame Aspekte für ein umfassendes Verständnis von der Lebenswirklichkeit. Bitte wundern Sie sich nicht, dass manche Fragen vielleicht ähnlich erscheinen. Dies liegt daran, dass wir wissenschaftlich geprüfte Fragebogenteile verwenden, die wir aus methodischen Gründen nicht verändern dürfen.

Wir weisen nochmals darauf hin, dass wir alle Angaben streng vertraulich behandeln!

Bei allen Fragen können Sie sich gerne wenden an:

Silke Werner (Projektkoordination)

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Institut für Medizinische Soziologie

Martinstraße 52, 20246 Hamburg, Tel: 040 / 7410 53397 (Mo – Do 10.00 – 14.00 Uhr)

s.werner@uke.de

www.uke.de/shild/

A – Beschreibung der MS-Erkrankung

A1 In welchem Jahr wurde bei Ihnen MS diagnostiziert?

--	--	--	--

(JJJJ)

A2 Welche Form der MS haben Sie?

schubförmig <input type="checkbox"/>	primär progredient <input type="checkbox"/>	sekundär progredient <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
---	---	---	--

A3 Wie weit können Sie gehen?

- mindestens 500 Meter ohne Hilfe und ohne Rast
- mindestens 100 Meter mit/ohne Unterstützung
- ich bin weitgehend/völlig auf den Rollstuhl angewiesen

A4 Ist Ihnen die **EDSS-Skala** zur Bestimmung der Beeinträchtigung durch eine MS-Erkrankung bekannt? ja nein

Falls ja: Welchen Grad haben Sie auf dieser Skala?

weiß nicht

A5 Welche Pflegestufe (PS) haben Sie?

keine (nicht beantragt) <input type="checkbox"/>	keine (Antrag abgelehnt) <input type="checkbox"/>	PS 0 <input type="checkbox"/>	PS 1 <input type="checkbox"/>	PS 2 <input type="checkbox"/>	PS 3 <input type="checkbox"/>
--	---	----------------------------------	----------------------------------	----------------------------------	----------------------------------

A6 Falls PS: Welche Pflegeversicherungsleistung nehmen Sie in Anspruch?

Pflegegeld <input type="checkbox"/>	Sachleistung <input type="checkbox"/>	Kombination Pflegegeld und Sachleistung <input type="checkbox"/>
--	--	--

A7 Besitzen Sie einen Behindertenausweis?

- ja nein -> *bitte weiter mit A8*

Falls ja: Welche Merkzeichen (z.B. „G“ für Gehbehinderung) und wieviel Prozent sind auf dem Ausweis eingetragen?

%

A8 Nehmen Sie MS-spezifische Medikamente ein?

- ja nein

A9 Die folgende Liste enthält verbreitete Gesundheitsprobleme. Bitte kreuzen Sie in den Spalten an, ob Sie momentan das jeweils aufgeführte Problem haben. (*Mehrfachnennungen möglich*)

1 Herzprobleme <input type="checkbox"/>	8 Anämie oder andere Blutprobleme <input type="checkbox"/>
2 Bluthochdruck <input type="checkbox"/>	9 Krebs <input type="checkbox"/>
3 Lungenprobleme <input type="checkbox"/>	10 Depression <input type="checkbox"/>
4 Diabetes mellitus / Zuckerkrankheit <input type="checkbox"/>	11 Arthrose <input type="checkbox"/>
5 Magen-Darm-Probleme <input type="checkbox"/>	12 Rückenschmerzen <input type="checkbox"/>
6 Nierenprobleme <input type="checkbox"/>	13 Rheuma <input type="checkbox"/>
7 Leberprobleme <input type="checkbox"/>	14 andere Gesundheitsprobleme <input type="checkbox"/>
	15 keine der genannten Gesundheitsprobleme <input type="checkbox"/>

B – Umgang mit der Erkrankung

B1 Im Folgenden interessiert uns, inwieweit Sie sich über Themen zu Gesundheit oder Krankheit informieren und wie oft Sie dies tun.

	immer	häufig	manch- mal	selten	(noch) nie
1 Ich lese die Beipackzettel zu Medikamenten.	<input type="checkbox"/>				
2 Ich lasse mir die Untersuchungs- und Behandlungsschritte erklären.	<input type="checkbox"/>				
3 Ich teile meinen Ärzten mit, wenn ich mit Entscheidungen nicht einverstanden bin.	<input type="checkbox"/>				
4 Ich lasse mir die Untersuchungsergebnisse zeigen.	<input type="checkbox"/>				
5 Ich hole mir bei weitreichenden Entscheidungen über meine Behandlung eine Zweitmeinung oder die Empfehlung eines anderen Arztes ein.	<input type="checkbox"/>				
6 Es kommt vor, dass ich Untersuchungs- oder Therapievorschlüsse meiner Ärzte ablehne.	<input type="checkbox"/>				
7 Ich frage hartnäckig nach, wenn ich bei Erklärungen etwas nicht verstanden habe.	<input type="checkbox"/>				
8 Ich frage nach Neben- und Wechselwirkungen von Medikamenten.	<input type="checkbox"/>				
9 Ich vermittele meinen Ärzten, dass ich bei Entscheidungen eingebunden sein will.	<input type="checkbox"/>				
10 Ich schreibe mir vor einem Arztbesuch meine Fragen auf.	<input type="checkbox"/>				
11 Ich lasse mir von meinem Arzt die Befunde oder Krankenberichte aushändigen.	<input type="checkbox"/>				
12 Ich informiere mich im Internet über Themen zu Gesundheit und Krankheit.	<input type="checkbox"/>				
13 Ich informiere mich auf der Homepage der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG).	<input type="checkbox"/>				
14 Ich lese die Erfahrungen anderer im Internet (z.B. in Chat-Foren).	<input type="checkbox"/>				
15 Ich tausche mich mit anderen im Internet aus (z.B. durch eigene Beiträge).	<input type="checkbox"/>				

B2 Im Folgenden bitten wir Sie einzuschätzen, wieweit Ihnen verschiedene gesetzliche Regelungen oder Verfahren im Zusammenhang mit Ihrer Erkrankung vertraut sind (z.B. Ansprüche, Anträge). Bitte geben Sie Ihre Selbsteinschätzungen auch dann, wenn die Regelungen für Sie derzeit nicht wichtig sind.

Wie gut kennen Sie sich insgesamt mit den folgenden Regelungen aus?	(fast) gar nicht	ein wenig	ziemlich gut	gut bis sehr gut
1 Regelungen zur Pflegeversicherung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Regelungen zum Schwerbehindertenausweis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Arbeitsrechtliche Regelungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Steuerrechtliche Regelungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Rechte für Menschen mit Behinderungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Hilfen und Unterstützungsangebote (z.B. Therapien, ambulante Pflege, Haushaltshilfe)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 Regelungen zur Vorsorgevollmacht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Regelungen zur Patientenverfügung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Welche Wünsche zu Ihrer Unterstützung haben Sie? 				

B3 Bitte geben Sie an, inwieweit die folgenden Aussagen **in Ihrer jetzigen Situation** auf Sie zutreffen.
(Bitte beantworten Sie alle Fragen, auch wenn sie Ihnen evtl. ähnlich erscheinen.)

		trifft überhaupt nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft eher zu	trifft völlig zu
1	Neben meinen Arztbesuchen überwache ich meinen Gesundheitszustand auch regelmäßig selbst.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Ich weiß, was meine Gesundheitsprobleme auslösen und was sie verschlimmern kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Ich weiß genau, wann und warum ich meine Medikamente nehmen muss.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Ich nehme mir an den meisten Tagen der Woche Zeit für gesunde Aktivitäten (z.B. Entspannung, Sport).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Ich nehme aktiv am Leben teil.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Wenn ich gesundheitliche Probleme habe, weiß ich genau, was ich tun muss, um sie in den Griff zu bekommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Ich achte sorgfältig auf meine Gesundheit und tue, was nötig ist, um möglichst gesund zu bleiben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Ich weiß, was ich in meinem Gesundheitszustand tun kann und was nicht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Wenn ich Hilfe brauche, kann ich mich auf viele Menschen verlassen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Ich habe wirksame Mittel und Wege, um zu verhindern, dass meine Beschwerden (z.B. Schmerzen oder Stress) mich einschränken.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Alles in allem habe ich ein sehr positives Verhältnis zu meinen Ärzten, Psychologen und Therapeuten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Ich weiß genau, wie ich mit meinen gesundheitlichen Problemen umgehen muss.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Wenn Beschwerden auftreten, weiß ich mir zu helfen, damit umzugehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Ich bemühe mich, mein Leben trotz meiner gesundheitlichen Probleme zu genießen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Ich habe genug Freunde, die mir helfen, mit meinen gesundheitlichen Problemen umzugehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Ich kann mit meinen Ärzten sehr selbstsicher über alle meine gesundheitlichen Probleme sprechen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Ich weiß Bescheid über die technischen Hilfsmittel (z.B. Gehstock, Messgerät für Blutdruck oder Blutzucker, Inhalator), die mir mein Leben erleichtern könnten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Wenn ich mich krank fühle, können meine Familie oder Freunde nachempfinden, was ich durchmache.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Ich gebe meinen Ärzten, Psychologen und Therapeuten die Informationen, die sie brauchen, um mir zu helfen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Die verfügbaren Angebote des Gesundheitswesens (z.B. Ärzte, Krankenhäuser, Krankenkassen, Volkshochschulen, Selbsthilfegruppen) decken meine gesundheitlichen Bedürfnisse gut ab.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Ich lasse mir mein Leben nicht von meinen gesundheitlichen Problemen ruinieren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	Ich fühle mich insgesamt von meiner Familie gut umsorgt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23	Ich glaube, ich führe ein sehr gutes Leben, auch wenn ich gesundheitliche Probleme habe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24	Ich habe ausreichend Möglichkeiten, um mit Menschen, die mich verstehen, über meine gesundheitlichen Probleme zu sprechen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25	Ich arbeite gut mit meinen Ärzten, Psychologen und Therapeuten zusammen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26	Ich lasse nicht zu, dass meine gesundheitlichen Probleme mein Leben kontrollieren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27	Wenn andere Menschen ähnliche Probleme bewältigen können, schaffe ich das auch.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

B4 Welche der folgenden Fachleute oder Einrichtungen haben Sie wegen **Beratung oder Informationen zu Ihrer MS-Erkrankung in den letzten 12 Monaten** kontaktiert? (Mehrfachnennungen möglich)

Ich habe niemanden kontaktiert.	<input type="checkbox"/>		
1 Hausarzt/-ärztin	<input type="checkbox"/>	6 Physiotherapeut/-in	<input type="checkbox"/>
2 Neurologe/-in	<input type="checkbox"/>	7 Psychotherapeut/-in	<input type="checkbox"/>
3 andere/r Facharzt/-ärztin	<input type="checkbox"/>	8 Onlineberatung	<input type="checkbox"/>
4 Klinik, Krankenhaus	<input type="checkbox"/>	9 Schlichtungsstelle für Arzthaftpflichtfragen	<input type="checkbox"/>
5 Amt / Behörde (z.B. Gesundheits-, Sozialamt)	<input type="checkbox"/>	10 Heilpraktiker/in, Homöopath/in	<input type="checkbox"/>
			11 Kranken-/Pflegekasse <input type="checkbox"/>
			12 Selbsthilfegruppe <input type="checkbox"/>
			13 Selbsthilfekontaktstelle <input type="checkbox"/>
			14 Beratungsstelle einer Selbsthilfeorganisation <input type="checkbox"/>
			15 andere Beratungsstelle <input type="checkbox"/>
			16 andere Fachleute oder Einrichtungen, und zwar: <input type="checkbox"/>

C - Gesundheitsbezogene Lebensqualität

C1 Wie würden Sie Ihren **Gesundheitszustand im Allgemeinen** beschreiben?

ausgezeichnet	sehr gut	gut	weniger gut	schlecht
<input type="checkbox"/>				

C2 Wie häufig hatten Sie **in den letzten 4 Wochen** aufgrund Ihrer MS ...

	niemals	selten	manchmal	oft	immer
1 Schwierigkeiten, außer Haus herumzugehen?	<input type="checkbox"/>				
2 Schwierigkeiten bei Aktivitäten außer Haus, d.h. Einkaufen, Kinobesuch ...?	<input type="checkbox"/>				
3 Schwierigkeiten, daheim herumzugehen?	<input type="checkbox"/>				
4 Gleichgewichts- oder Gehprobleme?	<input type="checkbox"/>				
5 Schwierigkeiten bei Freizeitaktivitäten daheim, d.h. Heimwerken, Gartenarbeit ...?	<input type="checkbox"/>				
6 Schwierigkeiten bei Tätigkeiten am Arbeitsplatz, d.h. Integration, Unterbrechungen, Einschränkungen ...?	<input type="checkbox"/>				
7 schnell Ermüdungserscheinungen verspürt?	<input type="checkbox"/>				
8 das Gefühl, keine Energie zu haben?	<input type="checkbox"/>				
9 Sehprobleme: Sehen Sie schlechter oder ist Ihr Sehvermögen irgendwie gestört?	<input type="checkbox"/>				
10 unangenehme Empfindungen verspürt, d.h. Hitze- oder Kältegefühl ...?	<input type="checkbox"/>				
11 ein beeinträchtigtes Liebesleben?	<input type="checkbox"/>				
12 ein beeinträchtigtes Sexualleben?	<input type="checkbox"/>				
13 sich durch die Blicke anderer Leute gekränkt gefühlt?	<input type="checkbox"/>				
14 sich in der Öffentlichkeit unsicher gefühlt?	<input type="checkbox"/>				

Wie häufig waren Sie in den letzten 4 Wochen aufgrund Ihrer MS ...	niemals	selten	manchmal	oft	immer
15 ängstlich?	<input type="checkbox"/>				
16 deprimiert oder bedrückt?	<input type="checkbox"/>				
17 den Tränen nahe?	<input type="checkbox"/>				
18 wegen einzelner Angelegenheiten oder Situationen nervös oder verärgert?	<input type="checkbox"/>				
19 durch Nachlassen Ihrer Gedächtnisleistung belastet?	<input type="checkbox"/>				
20 unkonzentriert, z.B. beim Lesen, Ansehen eines Films oder wenn Sie eine Unterhaltung mitverfolgten?	<input type="checkbox"/>				
21 überdurchschnittlichem Harndrang ausgesetzt?	<input type="checkbox"/>				
22 von Problemen mit Ihrer Blasenkontrolle geplagt?	<input type="checkbox"/>				

C3 Wie würden Sie insgesamt Ihre **Lebensqualität** in den letzten vier Wochen beurteilen?

sehr gut	gut	mittelmäßig	schlecht	sehr schlecht
<input type="checkbox"/>				

C4 Im Folgenden finden Sie eine Reihe von Aussagen, die sich auf Ihre Erkrankung und mögliche **Zukunftssorgen** beziehen. Bitte kreuzen Sie bei jeder Aussage an, was für Sie zutrifft. Bitte lassen Sie keine Frage aus.

	nie	selten	manchmal	oft	sehr oft	trifft auf mich nicht zu
1 Wenn ich an den weiteren Verlauf meiner Erkrankung denke, bekomme ich Angst.	<input type="checkbox"/>					
2 Vor Arztterminen oder Kontrolluntersuchungen bin ich ganz nervös.	<input type="checkbox"/>					
3 Ich habe Angst vor Schmerzen.	<input type="checkbox"/>					
4 Der Gedanke, ich könnte im Beruf nicht mehr so leistungsfähig sein, macht mir Angst.	<input type="checkbox"/>					
5 Wenn ich Angst habe, spüre ich das auch körperlich (z.B. Herzklopfen, Magenschmerzen, Verspannungen).	<input type="checkbox"/>					
6 Die Frage, ob meine Kinder meine Krankheit auch bekommen könnten, beunruhigt mich.	<input type="checkbox"/>					
7 Es beunruhigt mich, dass ich im Alltag auf fremde Hilfe angewiesen sein könnte.	<input type="checkbox"/>					
8 Ich habe Sorge, dass ich meinen Hobbies wegen meiner Erkrankung irgendwann nicht mehr nachgehen kann.	<input type="checkbox"/>					
9 Ich habe Angst vor drastischen medizinischen Maßnahmen im Verlauf der Erkrankung.	<input type="checkbox"/>					
10 Ich mache mir Sorgen, dass meine Medikamente meinem Körper schaden könnten.	<input type="checkbox"/>					
11 Mich beunruhigt, was aus meiner Familie wird, wenn mir etwas passieren sollte.	<input type="checkbox"/>					
12 Der Gedanke, ich könnte wegen der MS-Erkrankung in der Arbeit ausfallen, beunruhigt mich.	<input type="checkbox"/>					

D – Behandlung, Versorgung und Patientenrechte

Mit den folgenden Fragen möchten wir untersuchen, wie gut Sie sich mit Patientenrechten und mit Ihrer Erkrankung auskennen. Einige der Fragen/Aussagen sind bewusst sehr speziell und schwierig zu beantworten. Falls Sie die entsprechende Antwort nicht wissen, ist das kein Problem. Kreuzen Sie dann bitte „weiß nicht“ an. Bitte antworten Sie so, wie es Ihnen gerade durch den Kopf geht, und verwenden Sie **keine** Hilfsmittel. Bitte beantworten Sie die Fragen auch **nicht** zu zweit oder mit Hilfe weiterer Personen! Das würde das Ergebnis verfälschen.

D1 Im Folgenden möchten wir gerne erfahren, was Sie über **Rechte von entscheidungsfähigen Patienten** wissen.

Stimmen die folgenden Aussagen?	ja	nein	weiß nicht
1 Außer im Notfall darf ein Arzt / eine Ärztin eine Behandlung nur mit Ihrer Einwilligung durchführen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Sie haben das Recht auf Einsicht in Ihre Patientenunterlagen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Sie haben ein Recht auf freie Krankenhauswahl.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Sie haben das Recht auf eine ärztliche Zweit-Meinung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Die Kosten für Individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL) müssen von der gesetzlichen Krankenkasse erstattet werden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Als Individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL) dürfen nur Maßnahmen angeboten werden, deren Wirksamkeit wissenschaftlich belegt ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 Sie sind als Patient/in verpflichtet, sich von einem Arzt / einer Ärztin über die Behandlung aufklären zu lassen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Ärzte sind untereinander generell von der Schweigepflicht befreit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Ihr Arzt / Ihre Ärztin muss Ihre Krankenunterlagen vernichten, wenn Sie es von ihm / ihr verlangen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 Patienten haben im Rahmen der medizinischen Qualitätssicherung eine Mitwirkungspflicht an Forschung und Lehre.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 Medizinische Leitlinien sind gesetzlich bindend; jeder Arzt / jede Ärztin muss sich daran halten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 Wenn Sie bei Ihrem Arzt / Ihrer Ärztin oder Therapeuten nicht zu einem Termin erscheinen, haben diese Anspruch auf Schadensersatz.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 In Deutschland muss jeder Mensch krankenversichert sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D2 Im Folgenden möchten wir gerne erfahren, was Sie über **MS und ihre Behandlung** wissen.

Stimmen die folgenden Aussagen?	ja	nein	weiß nicht
1 Mit zunehmendem Alter steigt das Risiko, an MS zu erkranken.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Die häufigste MS-Ursache ist das Epp-Barstein-Virus.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Immunmodulatoren schwächen das Immunsystem.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Gehirn-Liquor und Rückenmarks-Liquor sind durch zwei Kammern getrennt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Bei ca. 80% aller Betroffenen beginnt MS mit einem schubförmigen Verlauf.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Impfungen erhöhen das Risiko der Schubausslösung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 Eine MS muss dem Arbeitgeber aus Gründen des Arbeitsschutzes mitgeteilt werden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Das Versorgungsamt erkennt allein für die Diagnose MS einen Behindertengrad von 60% an.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Interferon beta (IFN-β) hemmt die Entzündungsaktivität im Zentralnervensystem.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 Die Magnetresonanztomographie (MRT) hat eine mittelmäßige Röntgenstrahlung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D3 Für die Behandlung von Patienten haben die Fachgesellschaften der Ärzte **Leitlinien** veröffentlicht. Darin wird beschrieben, welche Untersuchungen und welche Behandlungsmethoden aufgrund aktueller wissenschaftlicher Untersuchungen empfohlen werden. Was wissen Sie über diese medizinischen Leitlinien?

	ja	nein
1 Ich habe vor dieser Befragung schon einmal das Wort Leitlinien gehört.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		↓ <i>bitte weiter mit D4</i>
2 Ich weiß ungefähr, was mit dem Begriff Leitlinien gemeint ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Ein Arzt / eine Ärztin hat mir schon einmal gesagt, dass die Behandlung auf Leitlinien beruht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Ich habe schon einmal einen Arzt / eine Ärztin gefragt, ob meine Behandlung auf Leitlinien beruht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Ich habe schon mal eine Leitlinie gelesen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D4 Wer sollte Ihrer Meinung nach Entscheidungen über die Art der Behandlung treffen, wenn mehr als eine Behandlungsmöglichkeit (Behandlungsalternativen) besteht? *(Bitte kreuzen Sie nur eine Antwort an.)*

Ich sollte entscheiden.

Ich sollte entscheiden, nachdem ich meinen Arzt oder meine Ärztin konsultiert habe.

Mein Arzt oder meine Ärztin und ich sollten zusammen entscheiden.

Mein Arzt oder meine Ärztin sollte entscheiden, nachdem er / sie mit mir diskutiert hat.

Mein Arzt oder meine Ärztin sollte entscheiden.

D5 Wie wichtig ist es Ihnen, dass Ihre Angehörigen oder Freunde im Gespräch mit Ihren Ärzten dabei sind?

wichtig eher wichtig eher unwichtig unwichtig nicht zutreffend

D6 Wie wichtig ist es Ihnen, dass Ihre Angehörigen oder Freunde bei wichtigen Behandlungsfragen mitentscheiden?

wichtig eher wichtig eher unwichtig unwichtig nicht zutreffend

D7 Wie wichtig sind Ihnen die folgenden **Themen** bezüglich Ihrer Erkrankung?

	wichtig	eher wichtig	eher unwichtig	unwichtig
1 Ursachen der Krankheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Behandlungsmöglichkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 rechtliche Aspekte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 sozial-/gesundheitspolitische Entwicklungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 finanzielle Aspekte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 sonstige Themen, und zwar:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

E - Fragen zur Selbsthilfe

E1 Sind Sie derzeit Mitglied in einem Landesverband der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG e.V.)?

nein -> *bitte weiter mit E5* ja Falls ja, in welchem Bundesland? _____

E2 Wie zufrieden sind Sie mit den folgenden **Angeboten und Tätigkeiten** a) Ihres **Landesverbandes** und b) des **Bundesverbandes** der DMSG?

a) Die folgenden Einschätzungen beziehen sich nur auf Ihren Landesverband :		sehr zufrieden	zufrieden	teils, teils	unzufrieden	sehr unzufrieden	kann ich nicht beurteilen
1	Vereinsorganisation	<input type="checkbox"/>					
2	Internetauftritt / Website	<input type="checkbox"/>					
3	Mitgliederzeitschrift	<input type="checkbox"/>					
4	Öffentlichkeitsarbeit	<input type="checkbox"/>					
5	(gesundheits-) politische Interessenvertretung	<input type="checkbox"/>					
6	persönliche Unterstützung (z.B. individuelle Beratung)	<input type="checkbox"/>					
7	Information und Aufklärung über...						
a	... Ursachen der Krankheit	<input type="checkbox"/>					
b	... Behandlungsmöglichkeiten	<input type="checkbox"/>					
c	... rechtliche Aspekte	<input type="checkbox"/>					
d	... sozial-/gesundheitspolitische Entwicklungen	<input type="checkbox"/>					
e	... finanzielle Aspekte	<input type="checkbox"/>					
8	DMSG Landesverband insgesamt	<input type="checkbox"/>					
9	sonstige Angebote, und zwar: 	<input type="checkbox"/>					
b) Die folgenden Einschätzungen beziehen sich nur auf den Bundesverband :		sehr zufrieden	zufrieden	teils, teils	unzufrieden	sehr unzufrieden	kann ich nicht beurteilen
1	Internetauftritt / Website	<input type="checkbox"/>					
2	Verbandszeitschrift <i>aktiv!</i>	<input type="checkbox"/>					
3	Öffentlichkeitsarbeit	<input type="checkbox"/>					
4	(gesundheits-) politische Interessenvertretung	<input type="checkbox"/>					
5	Information und Aufklärung über...						
a	... Ursachen der Krankheit	<input type="checkbox"/>					
b	... Behandlungsmöglichkeiten	<input type="checkbox"/>					
c	... rechtliche Aspekte	<input type="checkbox"/>					
d	... sozial-/gesundheitspolitische Entwicklungen	<input type="checkbox"/>					
e	... finanzielle Aspekte	<input type="checkbox"/>					
6	DMSG Bundesverband insgesamt	<input type="checkbox"/>					
7	sonstige Angebote, und zwar: 	<input type="checkbox"/>					
E3 Welche Aspekte sind Ihnen im Rahmen Ihrer Mitgliedschaft in der DMSG am wichtigsten? 							

E4 Würden Sie sich als eher passives oder als eher aktives Mitglied bezeichnen?

eher passiv aktiv (in Gruppen, in Öffentlichkeitsarbeit etc.) sehr aktiv (Ämter in der DMSG, in Gruppen etc.)

E5 Sind oder waren Sie Mitglied in einer **MS-Selbsthilfegruppe** bzw. einer **Kontaktgruppe**?

Ich war noch *nie* Mitglied in einer MS-Selbsthilfegruppe. -> *bitte weiter mit E7*

Ich bin Mitglied in einer MS-Selbsthilfegruppe der DMSG seit: _____ (Jahr) -> *bitte weiter mit E8*

Ich bin Mitglied in einer anderen MS-Selbsthilfegruppe seit: _____ (Jahr) -> *bitte weiter mit E8*

Ich war *früher* Mitglied in einer MS-Selbsthilfegruppe der DMSG von: _____ bis _____ (Jahr)

Ich war *früher* Mitglied in einer anderen MS-Selbsthilfegruppe von: _____ bis _____ (Jahr)

E6 Würden Sie uns in Stichworten den Grund nennen, der Sie bewog, die Gruppe nicht mehr zu besuchen?



-> *bitte weiter mit E9*

E7 Wir würden gerne Ihre **Einschätzung zu Selbsthilfegruppen (SHG)** generell erfahren, auch wenn Sie dort nicht Mitglied sind. Wie sehr treffen die folgenden Aussagen zu?

	trifft zu	trifft eher zu	trifft eher nicht zu	trifft nicht zu	weiß nicht
1 Ich brauche keine SHG, weil ich genug andere Menschen zum Reden habe.	<input type="checkbox"/>				
2 Ich finde, dass SHG grundsätzlich sehr sinnvoll und hilfreich sind.	<input type="checkbox"/>				
3 Ich persönlich würde mich in einer SHG unwohl fühlen.	<input type="checkbox"/>				
4 Ich finde, SHG schaden mehr als sie nutzen.	<input type="checkbox"/>				
5 Im Prinzip würde ich gerne eine SHG besuchen, doch in meiner Gegend gibt es keine, die für mich in Frage käme.	<input type="checkbox"/>				
6 Ich habe Sorgen, eine SHG aufzusuchen, weil dadurch meine Erkrankung bei anderen bekannt wird.	<input type="checkbox"/>				
7 Ich fürchte, dass mich die Teilnahme an einer SHG belasten würde.	<input type="checkbox"/>				
8 Ich brauche keine SHG, weil ich keine Probleme habe.	<input type="checkbox"/>				
9 Wahrscheinlich werde ich mich zu einem späteren Zeitpunkt einer MS-SHG anschließen.	<input type="checkbox"/>				
10 Ich könnte mir vorstellen, an einer Internet-SHG teilzunehmen.	<input type="checkbox"/>				

-> *bitte weiter mit E9*

E8 Nun möchten wir Ihnen noch einige Fragen zur **Arbeit und Bedeutung Ihrer Selbsthilfegruppe (SHG)** stellen. Bitte geben Sie an, inwiefern die folgenden Aussagen für Sie bzw. Ihre SHG zutreffend sind.

	stimme zu	stimme eher zu	teils, teils	stimme eher nicht zu	stimme nicht zu
1 Der soziale Zusammenhalt unserer SHG ist sehr gut.	<input type="checkbox"/>				
2 Ich kann in der SHG offen über meine Probleme reden.	<input type="checkbox"/>				
3 Ich profitiere in der SHG von den Erfahrungen der anderen.	<input type="checkbox"/>				
4 Ich habe das Gefühl, mit meiner Erkrankung nicht allein zu sein.	<input type="checkbox"/>				
5 Die SHG bietet mir neue Erkenntnisse und zeigt mir neue Wege im Umgang mit der Erkrankung.	<input type="checkbox"/>				
6 Die SHG hilft mir, meine Erkrankung besser zu bewältigen.	<input type="checkbox"/>				
7 Unsere SHG-Treffen sind sehr gut organisiert.	<input type="checkbox"/>				

E8 (Fortsetzung)		stimme zu	stimme eher zu	teils, teils	stimme eher nicht zu	stimme nicht zu
8	Unsere SHG lädt Referenten zu speziellen Themen rund um die Erkrankung ein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Unsere SHG betreibt aktiv Öffentlichkeitsarbeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Unsere SHG unterhält gute Kooperationen mit Ärzten und/oder stationären Einrichtungen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Die Teilnahme an der SHG senkt meine MS-Belastung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	In der SHG lerne ich mehr über MS als an jedem anderen Ort oder als mit jedem anderen Medium.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Die SHG-Teilnahme wirkt sich positiv auf Familie/Partnerschaft aus.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	In der SHG lerne ich, Ärzten, Krankenkassenmitarbeitern und Therapeuten auf Augenhöhe zu begegnen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Was ist Ihnen an Ihrer Selbsthilfegruppe bzw. Kontaktgruppe sonst noch wichtig? 						

E9 Wie oft waren Sie in den letzten 12 Monaten in Vereinen, Verbänden oder gemeinnützigen Organisationen tätig (ohne Selbsthilfeorganisationen oder -gruppen)?

<input type="checkbox"/> mindestens einmal in der Woche	<input type="checkbox"/> mindestens einmal im Monat
<input type="checkbox"/> mindestens einmal alle drei Monate	<input type="checkbox"/> mindestens einmal alle sechs Monate
<input type="checkbox"/> seltener	<input type="checkbox"/> nie

E10 Wie oft treffen Sie sich mit Freunden, Verwandten oder privat mit Arbeitskollegen?

<input type="checkbox"/> nie	<input type="checkbox"/> weniger als einmal im Monat
<input type="checkbox"/> einmal im Monat	<input type="checkbox"/> mehrmals im Monat
<input type="checkbox"/> einmal in der Woche	<input type="checkbox"/> mehrmals in der Woche
<input type="checkbox"/> täglich	

E11 Wenn Sie sich mit Gleichaltrigen vergleichen, wie oft nehmen Sie an geselligen Ereignissen oder Treffen teil?

<input type="checkbox"/> viel seltener als die meisten	<input type="checkbox"/> seltener als die meisten
<input type="checkbox"/> ungefähr gleich oft	<input type="checkbox"/> häufiger als die meisten
<input type="checkbox"/> viel häufiger als die meisten	<input type="checkbox"/> weiß nicht

F - Angaben zur Person

Wir möchten Ihnen zum Abschluss noch einige Fragen zu Ihrer Person stellen.

F1	In welchem Jahr wurden Sie geboren?  19 <input type="text"/>
F2	Welches Geschlecht haben Sie? <input type="checkbox"/> männlich <input type="checkbox"/> weiblich
F3	Wie sind Sie krankenversichert? <input type="checkbox"/> gesetzlich <input type="checkbox"/> gesetzlich mit Zusatzversicherung <input type="checkbox"/> privat <input type="checkbox"/> beihilfeberechtigt (als Beamter)
F4	In welchem Bundesland leben Sie? <input type="checkbox"/> Hamburg <input type="checkbox"/> Niedersachsen <input type="checkbox"/> Berlin <input type="checkbox"/> Sachsen <input type="checkbox"/> anderes Bundesland, und zwar 
F5	Wie viele Einwohner hat Ihr Wohnort? <input type="checkbox"/> unter 5.000 <input type="checkbox"/> 5.000 bis unter 20.000 <input type="checkbox"/> 20.000 bis unter 100.000 <input type="checkbox"/> 100.000 oder mehr
F6	Leben Sie in Ehe oder fester Partnerschaft? <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
F7	Wie viele Personen, Sie selbst mit eingeschlossen, leben ständig in Ihrem Haushalt ? <i>Gemeint sind alle Personen, die hier gemeinsam wohnen und wirtschaften. Denken Sie bitte auch an alle im Haushalt lebenden Kinder.</i>  <input type="text"/> Personen, davon: <input type="text"/> Kinder unter 14 Jahren
F8	Wie hoch etwa ist das durchschnittliche monatliche Haushaltsnettoeinkommen , d.h. das Einkommen, das Sie (alle zusammen) nach Abzug der Steuern und Sozialabgaben haben? <i>Gemeint sind Einkünfte zum Beispiel aus Arbeit, Rente, Sozialhilfe, Kindergeld, Vermietung und anderen Quellen.</i> <input type="checkbox"/> unter 1.000 € <input type="checkbox"/> 1.000 € bis unter 1.500 € <input type="checkbox"/> 1.500 € bis unter 2.000 € <input type="checkbox"/> 2.000 € bis unter 2.500 € <input type="checkbox"/> 2.500 € bis unter 3.000 € <input type="checkbox"/> 3.000 € bis unter 3.500 € <input type="checkbox"/> 3.500 € bis unter 4.000 € <input type="checkbox"/> 4.000 € bis unter 5.000 € <input type="checkbox"/> 5.000 € oder mehr
F9	Welchen höchsten Schulabschluss bzw. Hochschulabschluss haben Sie? <input type="checkbox"/> (noch) ohne Schulabschluss <input type="checkbox"/> Volks-/Hauptschulabschluss bzw. Polytechnische Oberschule mit Abschluss 8. oder 9. Klasse <input type="checkbox"/> Mittlere Reife, Realschulabschluss bzw. Polytechnische Oberschule mit Abschluss 10. Klasse <input type="checkbox"/> Fachhochschulreife (Abschluss einer Fachoberschule etc.) <input type="checkbox"/> Abitur bzw. Erweiterte Oberschule mit Abschluss 12. Klasse <input type="checkbox"/> Fachhochschulabschluss / Hochschulabschluss <input type="checkbox"/> anderen Abschluss, und zwar: 
F10	Welche der folgenden Angaben zur Berufstätigkeit trifft auf Sie zu? <i>(Bitte kreuzen Sie nur eine Antwort an.)</i> Sie sind zur Zeit ... <input type="checkbox"/> nicht berufstätig (einschließlich: arbeitslos, Null-Kurzarbeit, Vorruhestand, Rentner/in, Student/in, der/die nicht gegen Geld arbeitet, Praktikant/in) <input type="checkbox"/> geringfügig beschäftigt bzw. üben einen Mini-Job (max. 450 € pro Monat) oder 1-Euro-Job aus <input type="checkbox"/> teilzeit berufstätig (wöchentliche Arbeitszeit von weniger als 35 Stunden) <input type="checkbox"/> vollzeit berufstätig (wöchentliche Arbeitszeit von 35 Stunden und mehr)
F11	Haben Sie Ihre Erwerbstätigkeit aufgrund Ihrer MS-Erkrankung reduziert oder beendet? <input type="checkbox"/> ja, beendet <input type="checkbox"/> ja, reduziert <input type="checkbox"/> nein

F12 Hier haben Sie die Möglichkeit, **Anmerkungen** zu machen oder **Erfahrungen** aus Ihrem Leben mit der chronischen Erkrankung mitzuteilen:



Um Veränderungen im Umgang mit Ihrer Erkrankung im zeitlichen Verlauf zu erkennen und die Versorgung von Betroffenen zu verbessern, würden wir uns sehr freuen, wenn Sie auch an unserer Folgebefragung in einem Jahr teilnehmen.

Falls Sie damit einverstanden sind, geben Sie bitte Ihren Namen und Ihre Adresse an, damit wir Ihnen für diese zweite Befragung einen weiteren Fragebogen zuschicken können.

Es gelten auch hierfür die Bedingungen des Bundesdatenschutzgesetzes und der Ethikkommission der Medizinischen Hochschule Hannover. Das bedeutet, dass alle Daten nur pseudonymisiert (d.h., dass die persönlichen Angaben durch eine Kenn-Nummer ersetzt werden) und getrennt von Ihrem Namen und Ihrer Adresse gespeichert werden.

Über die Kenn-Nummer kann im weiteren Verlauf der Studie zur Datenauswertung eine Verknüpfung der Antworten aus den beiden Fragebögen ohne namentliche Bezüge stattfinden.

Nach der Folgebefragung werden alle Adressen vernichtet. Bis dahin können Sie jederzeit ohne Angabe von Gründen Ihre Teilnahme an der Studie widerrufen, und Ihre Daten werden unverzüglich gelöscht; danach ist dies wegen der dann durchgeführten Vollanonymisierung nicht mehr möglich.

Nachname: _____

Vorname: _____

Straße und Hausnummer: _____

Postleitzahl und Ort: _____

E-Mail (optional): _____

Datum: _____ Unterschrift: _____

Haben Sie herzlichen Dank für die Beantwortung der Fragen!



