Schweizer Psoriasis-Register zur Behandlung mit Biologika und Systemtherapeutika

Patientenfragebogen

Visite 1

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

willkommen im Schweizer Psoriasis-Register *SDNTT*!
Dieses Studienprojekt wird mit dem Ziel durchgeführt, neue Erkenntnisse über eine optimierte, wirksame und sichere Therapie der Psoriasis zu erlangen.
Mit Ihrer aktiven Teilnahme am *SDNTT* tragen Sie dazu bei, dass die zukünftige Behandlung der Psoriasis weiter verbessert werden kann.
Bitte nehmen Sie sich daher ein wenig Zeit, um den nachfolgenden Fragebogen auszufüllen.

Studienzentrale: CVderm
Projektleiter: Prof. Dr. med. Matthias Augustin
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Martinistr. 52, 20246 Hamburg

Tel.: 076 433 76 40, Fax: +49 40-7410-57227

e-mail: sdntt@derma.ch

www.derma.ch/spec/SDNTT.html

I. Allgemeine Angaben

1. In welchem Jahr wurde bei Ihnen erstmals die Diagnose Psoriasis gestellt ? |__|__|__|__|

2. Haben Sie Verwandte ersten Grades (Kinder/Eltern/Geschwister), die an Psoriasis leiden/litten?

O ja O nein

3. Wie oft waren Sie in den letzten 5 Jahren wegen Ihrer Psoriasis stationär (mindestens 1 Nacht) im Krankenhaus ? |__|__|__| mal

4.1 Sind Sie berufstätig? O ja O nein

4.2 ***wenn ja****:*

Vollzeit (35 Stunden und mehr)	O	
Teilzeit oder stundenweise	O	|__|__| Std. pro Woche
Beurlaubung (Erziehungsurlaub o.ä.)	O	
Auszubildender, Umschüler	O	

wenn nein*:*

Rentner / Pensionär, im Vorruhestand	O
Hausfrau / Hausmann	O
Schüler, Student	O
arbeitslos	O
aus anderen Gründen nicht erwerbstätig	O

4.3 wenn berufstätig: **An wie vielen Tagen konnten Sie in den vergangenen 12 Monaten aufgrund der Psoriasis nicht arbeiten?** an |__|__|__| Tagen

4.4 Sind Sie derzeit aufgrund Ihrer Psoriasis arbeitsunfähig?

O ja, seit |__|__|__| Tagen O nein

	aktuell	**früher**	**noch nie**
5.1 Leiden Sie unter Gelenkschmerzen?	O	O	O
5.2 Wurde bei Ihnen die Diagnose einer Psoriasis-Arthritis gestellt?	O	O	O

6. Wie ist Ihr Familienstand?

O verheiratet O ledig O geschieden O verwitwet

7. Leben Sie alleine?

O ja O nein → mit |__|__| weiteren Personen im Haushalt

8. Welches ist Ihr höchster Schulabschluss?

ohne Schulabschluss	O
Grundschulabschluss	O
Berufslehre ohne Berufsmatura	O
Berufslehre mit Berufsmatura	O
Matura	O
Hochschulabschluss (Uni, Zusatzausbildung)	O welcher _____

9. Wie sind Sie krankenversichert?

Basisversicherung **ohne** Zusatzversicherung	O
Basisversicherung **mit** Zusatzversicherung	O
Halbprivat-Versicherung	O
Privatversicherung	O
anderes, nämlich _____	O

10. Rauchen Sie?

O ja, seit |__|__| Jahren O nein

wenn ja: Wie viel rauchen Sie zurzeit durchschnittlich am Tag?

Bitte Stückzahl angeben:

|__|__| Zigaretten
|__|__| Zigarren, Zigarillos
|__|__| Pfeifen

wenn nein:

O Ex-Raucher (schon einmal mindestens ein Jahr lang geraucht)
O noch nie oder weniger als ein Jahr lang geraucht

11. Nutzen Sie elektrische Zigaretten oder ähnliche Produkte (z.B. E-Shishas)?

O ja, seit |__|__| Jahren O nein

12. Wie oft trinken Sie üblicherweise Alkohol?

O nie O weniger als 1x pro Woche O einmal pro Woche O mehrmals pro Woche O täglich

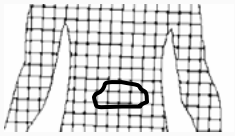
Wenn Sie Alkohol trinken, wie viel trinken Sie zurzeit durchschnittlich in einer Woche?

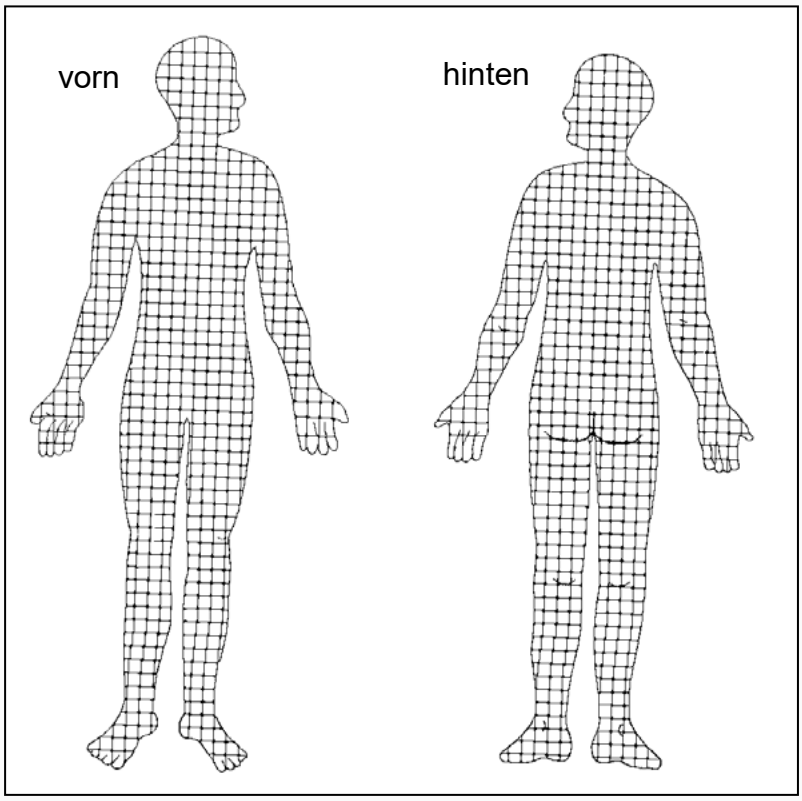
|__|__| Gläser Bier (0,3 l), Wein oder Sekt (0,25 l)
|__|__| Gläser Cocktails, Liköre, Wermut etc. (4 cl)
|__|__| Gläser Schnaps, Rum, Weinbrand etc. (2 cl)

II. Ausdehnung der Psoriasis-Herde

1. Bitte zeichnen Sie Ihre Hautveränderungen so genau wie möglich in die Figuren ein. Sie brauchen die betroffenen Flächen nur zu umranden.

Beispiel





2. Wie schwer schätzen Sie Ihre Psoriasis momentan ein?
Bitte kreuzen Sie die zutreffende Stelle auf der Linie von 0-10 an:

Keine Hautveränderung 0 ——————— 10 Stärkste Hautveränderungen

Falls Sie eine Gelenkbeteiligung (Psoriasis-Arthritis) haben:

3. Wie schwer schätzen Sie Ihre Psoriasis-Arthritis momentan ein?
Bitte kreuzen Sie die zutreffende Zahl an:

Keine Schmerzen 0 ——————— 10 Stärkste Schmerzen

Keine Aktivität 0 ——————— 10 Stärkste Aktivität

IIIa. Nutzen der bisherigen Behandlung (PBI)

Bitte kreuzen Sie zu jeder der folgenden Aussagen an, in wieweit bisher diese Behandlungsziele erreicht wurden und damit die Behandlung für Sie von Nutzen war.

Falls eine Aussage für Sie nicht zutraf, z.B. weil Sie keine Schmerzen hatten, kreuzen Sie bitte „betraf mich nicht“ an.

Bitte vermerken Sie hier Ihre letzte

Therapie: _____

	Die letzte Behandlung hat mir geholfen...	**gar nicht**	**etwas**	**mäßig**	**ziemlich**	**sehr**	*betraf mich nicht*
1	…schmerzfrei zu sein	O	O	O	O	O	O
2	...keinen Juckreiz mehr zu empfinden	O	O	O	O	O	O
3	...kein Brennen an der Haut mehr zu haben	O	O	O	O	O	O
4	...von allen Hautveränderungen geheilt zu sein	O	O	O	O	O	O
5	...besser schlafen zu können	O	O	O	O	O	O
6	...weniger niedergeschlagen zu sein	O	O	O	O	O	O
7	...an Lebensfreude zu gewinnen	O	O	O	O	O	O
8	...keine Furcht vor einem Fortschreiten der Krankheit zu haben	O	O	O	O	O	O
9	...ein normales Alltagsleben führen zu können	O	O	O	O	O	O
10	...im Alltag leistungsfähiger zu sein	O	O	O	O	O	O
11	...meine Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	O	O	O	O	O	O
12	...normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	O	O	O	O	O	O
13	...ein normales Berufsleben führen zu können	O	O	O	O	O	O
14	...mehr Kontakte mit anderen Menschen haben zu können	O	O	O	O	O	O
15	...sich mehr zeigen zu mögen	O	O	O	O	O	O
16	...in der Partnerschaft weniger belastet zu sein	O	O	O	O	O	O
17	...ein normales Sexualleben führen zu können	O	O	O	O	O	O
18	...weniger auf Arzt- und Klinikbesuche angewiesen zu sein	O	O	O	O	O	O
19	...weniger Zeitaufwand mit der täglichen Behandlung zu haben	O	O	O	O	O	O
20	...weniger eigene Behandlungskosten zu haben	O	O	O	O	O	O
21	...weniger Nebenwirkungen zu haben	O	O	O	O	O	O
22	...eine klare Diagnose und Therapie zu finden	O	O	O	O	O	O
23	...Vertrauen in die Therapie zu haben	O	O	O	O	O	O
24	...eine schnellere Verbesserung der Haut zu erfahren	O	O	O	O	O	O
25	...eine Kontrolle über Ihre Erkrankung zurück zu gewinnen	O	O	O	O	O	O

PBQ für Psoriasis

IV. Therapie

1. Wie haben Sie in der vergangenen Woche die Behandlung der Psoriasis erlebt?

Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile das zutreffende Kästchen an.

	gar nicht	etwas	mäßig	ziemlich	sehr
Die Behandlung stellt für mich eine Belastung dar	O	O	O	O	O
Die Behandlung ist für mich mit einem großen Zeitaufwand verbunden	O	O	O	O	O
Bei der Behandlung benötige ich fremde Hilfe	O	O	O	O	O

2. Wie viel Zeit benötigen Sie im Durchschnitt pro Tag für Ihre Behandlung?

	keine Zeit	bis 10 Min.	bis 30 Min.	bis 60 Min.	mind. 60 Min.
Für die Behandlung benötige ich **täglich insgesamt**	O	O	O	O	O

3. Wie oft haben Sie folgende Ärzte in den letzten 12 Monaten wegen Ihrer Psoriasis aufgesucht?

	gar nicht	1 - 2 mal	3 - 5 mal	6 - 10 mal	über 10 mal
Hautarzt / Hautklinik	O	O	O	O	O
Hausarzt	O	O	O	O	O
Orthopäde / Rheumatologe	O	O	O	O	O
Internist	O	O	O	O	O
andere:……	O	O	O	O	O

(bitte eintragen)

4. Wie schätzen Sie die Versorgung Ihrer Psoriasis über die letzten Jahre ein?

O sehr gut

O gut

O mittel

O schlecht

5. Wie zufrieden sind Sie mit der bisherigen Behandlung Ihrer Psoriasis?

O sehr zufrieden

O eher zufrieden

O eher nicht zufrieden

O sehr unzufrieden

V. Dermatologischer Lebensqualitäts-Index (DLQI)

Mit diesen Fragen soll ermittelt werden, wie sehr Ihre **Hautprobleme** in der vergangenen Woche Ihr **Leben beeinflusst** haben. Bitte machen Sie **pro Frage ein Kreuz.**
Wenn eine Aussage für Sie gar nicht zutrifft, dann kreuzen Sie bitte "Entfällt" an.

1.	Wie **juckend, schmerzhaft, wund** oder **brennend** war Ihre Haut in der letzten Woche?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	O O O O	Entfällt O
2.	Wie sehr haben Sie sich in der letzten Woche wegen Ihrer Haut **geschämt** oder **verunsichert** gefühlt?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	O O O O	Entfällt O
3.	Wie sehr hat Ihr Hautzustand Sie in der letzten Woche beim **Einkaufen**, oder bei der **Haus-** und **Gartenarbeit** gestört?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	O O O O	Entfällt O
4.	Wie stark hat Ihre Haut in der letzten Woche die **Auswahl Ihrer Kleidung** beeinflußt?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	O O O O	Entfällt O
5.	Wie stark hat Ihre Haut in der letzten Woche Ihre **sozialen Kontakte** oder **Freizeitaktivitäten** beeinflusst?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	O O O O	Entfällt O
6.	Wie sehr hat Ihre Haut Ihnen in der letzten Woche die Ausübung von **Sport** erschwert?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	O O O O	Entfällt O
7.	Hat Ihre Haut Sie in der letzten Woche davon abgehalten zu **arbeiten** oder zu **studieren**? Wenn "Nein", wie stark hat Ihre Haut Sie in der letzten Woche beim **Arbeiten** oder **Studieren** gestört?	**Ja** **Nein** Sehr Etwas Gar nicht	O O O O O	Entfällt O
8.	Wie sehr hatten Sie wegen Ihrer Haut in der letzten Woche Probleme mit Ihrem **Partner**, **engen Freunden** oder **Verwandten**?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	O O O O	Entfällt O
9.	Wie sehr hat Ihnen Ihre Haut in der letzten Woche **Probleme im Liebesleben** bereitet?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	O O O O	Entfällt O
10.	Inwieweit war die Behandlung Ihrer Haut in der letzten Woche ein Problem, z.B. durch **Verunreinigung** von Wäsche und Gegenständen oder durch den **Zeitaufwand**?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	O O O O	Entfällt O

VI. Allgemeines und seelisches Befinden

Lesen Sie die Aussagen und wählen Sie die Antwort, die dem am nächsten kommt, wie Sie sich in der vergangenen Woche gefühlt haben. Überlegen Sie nicht zu lange bei Ihren Antworten, ihre unmittelbare Reaktion aufjede Frage wird wahrscheinlich genauer sein als eine lange durchdachte Antwort.

Ich fühle mich nervös oder aufgedreht. O Meistens O Oft O Gelegentlich O Überhaupt nicht	**Ich fühle mich wie abgebremst.** O Fast die ganze Zeit O Sehr oft O Manchmal O Überhaupt nicht
Ich habe wie früher Freude am Leben. O Genauso viel O Nicht ganz so viel O Nur ein bisschen O Kaum	**Ich habe ein bedrückendes Gefühl in der Magengegend.** O Überhaupt nicht O Gelegentlich O Ziemlich oft O Sehr oft
Ich befürchte, dass etwas Schlimmes passieren wird. O Ja, sehr stark O Ja, aber nicht so stark O Nur ein bisschen O Überhaupt nicht	**Ich habe das Interesse an meinem Erscheinungsbild verloren.** O Ja, stimmt genau O Ich kümmere mich weniger, als ich sollte O Vielleicht kümmere ich mich nicht mehr ganz so viel O Ich kümmere mich genauso wie schon immer
Ich kann lachen und die schöne Seite des Lebens sehen. O So sehr wie schon immer O Eher weniger O Viel weniger O Überhaupt nicht	**Ich bin unruhig, so als ob ich immer in Bewegung sein müsste.** O Ja, stimmt genau O Ziemlich oft O Nicht so oft O Überhaupt nicht
Ich mache mir Sorgen. O Die meiste Zeit O Oft O Nicht so oft O Sehr wenig	**Ich kann mit Freude in die Zukunft blicken.** O So sehr wie schon immer O Ein bisschen weniger als früher O Viel weniger als früher O Überhaupt nicht mehr
Ich bin fröhlich. O Nie O Selten O Manchmal O Meistens	**Mich überkommt plötzlich Panik.** O Ja, stimmt genau O Ziemlich oft O Nicht so oft O Überhaupt nicht
Ich kann gelassen und entspannt sein. O Ja, stimmt genau O Normalerweise O Selten O Überhaupt nicht	**Ich kann ein gutes Buch oder eine Radio-/Fernsehsendung genießen.** O Häufig O Manchmal O Eher selten O Sehr selten

Bitte geben Sie an, welche Aussagen Ihren heutigen Gesundheitszustand am besten beschreiben, indem Sie ein Kreuz (☒) in ein Kästchen jeder Gruppe machen.

Beweglichkeit/Mobilität

Ich habe keine Probleme herumzugehen	☐
Ich habe einige Probleme herumzugehen	☐
Ich bin ans Bett gebunden	☐

Für sich selbst sorgen

Ich habe keine Probleme, für mich selbst zu sorgen	☐
Ich habe einige Probleme, mich selbst zu waschen oder mich anzuziehen	☐
Ich bin nicht in der Lage, mich selbst zu waschen oder anzuziehen	☐

Allgemeine Tätigkeiten *(z.B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten)*

Ich habe keine Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen	☐
Ich habe einige Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen	☐
Ich bin nicht in der Lage, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen	☐

Schmerzen/Körperliche Beschwerden

Ich habe keine Schmerzen oder Beschwerden	☐
Ich habe mäßige Schmerzen oder Beschwerden	☐
Ich habe extreme Schmerzen oder Beschwerden	☐

Angst/Niedergeschlagenheit

Ich bin nicht ängstlich oder deprimiert	☐
Ich bin mäßig ängstlich oder deprimiert	☐
Ich bin extrem ängstlich oder deprimiert	☐

Verglichen mit meinem allgemeinen Gesundheitszustand während der vergangenen 12 Monate ist mein heutiger Gesundheitszustand

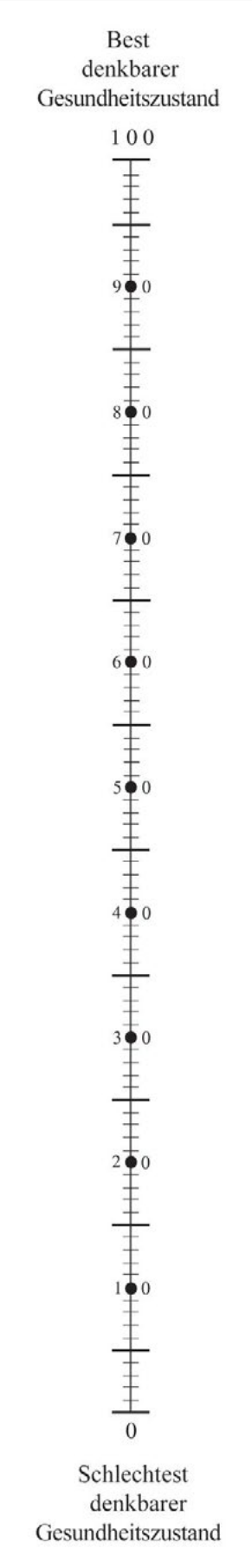
besser	☐	
im großen und ganzen etwa gleich	☐	BITTE MARKIEREN SIE DAS ENTSPRECHENDE KÄSTCHEN
schlechter	☐	

VII. Skala zum Gesundheitszustand
(EQ – 5D - Gesundheitsfragebogen)

Um Sie bei der Einschätzung, wie gut oder wie schlecht Ihr Gesundheitszustand ist, zu unterstützen, haben wir eine **Skala** gezeichnet, ähnlich einem Thermometer. Der **best denkbare Gesundheitszustand ist mit einer „100“ gekennzeichnet, der schlechteste mit „0“.**

Wir möchten Sie nun bitten, auf dieser Skala zu kennzeichnen, wie gut oder schlecht Ihrer Ansicht nach Ihr persönlicher Gesundheitszustand heute ist. Bitte **verbinden Sie dazu den untenstehenden schwarzen Kasten mit dem Punkt auf der Skala,** der Ihren heutigen Gesundheitszustand am besten wiedergibt.

Ihr heutiger Gesundheitszustand



VIII. Fragebogen zum Allgemeinen Gesundheitszustand (SF-12)

In diesem Fragebogen geht es um Ihre Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen.

Bitte beantworten Sie jede der folgenden Fragen, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten die Zahl ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft.

☞ *Machen Sie bitte nur ein Kreuz pro Frage. Lassen Sie bitte keine Frage aus!*

1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?	ausge-zeichnet	sehr gut	gut	weniger gut	schlecht
	☐	☐	☐	☐	☐

Im folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark?	ja, stark eingeschränkt	ja, etwas eingeschränkt	nein, überhaupt nicht eingeschränkt
2. ***mittelschwere Tätigkeiten***, z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	☐	☐	☐
3. ***mehrere*** Treppenabsätze steigen	☐	☐	☐

Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund Ihrer **körperlichen** Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause?	ja	nein
4. Ich habe weniger geschafft als ich wollte	☐	☐
5. Ich konnte nur bestimmte Dinge tun	☐	☐

Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund **seelischer** Probleme irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlen)?	ja	nein
6. Ich habe weniger geschafft als ich wollte	☐	☐
7. Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten	☐	☐

8. Inwieweit haben die Schmerzen Sie in den vergangenen 4 Wochen bei der Ausübung Ihrer Alltagstätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert?	überhaupt nicht	ein bisschen	mäßig	ziemlich	sehr
	☐	☐	☐	☐	☐

In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen in den vergangenen 4 Wochen gegangen ist. (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile die Zahl an, die Ihrem Befinden am ehesten entspricht).	immer	meistens	ziemlich oft	manchmal	selten	nie
9. ...ruhig und gelassen?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10. ...voller Energie?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
11. ...entmutigt und traurig?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

12. Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelische Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuchen bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?	immer	meistens	manchmal	selten	nie
	☐	☐	☐	☐	☐

Ausfülldatum:
|__|__| / |__|__| / |__|__|
Tag Monat Jahr

IIIb. Wichtigkeit von Behandlungszielen (PBI)

Mit den folgenden Fragen möchten wir erfahren, wie wichtig Ihnen persönlich die unten genannten Ziele bei der aktuellen Behandlung Ihrer Hauterkrankung sind.

Bitte kreuzen Sie zu jeder der folgenden Aussagen an, wie wichtig Ihnen dieses Behandlungsziel ist.
Falls eine Aussage auf Sie nicht zutrifft, z.B. weil Sie keine Schmerzen haben, kreuzen Sie bitte *"betrifft mich nicht"* an.

	Wie wichtig ist es für Sie, durch die Behandlung...	**gar nicht**	**etwas**	**mäßig**	**ziemlich**	**sehr**	*betrifft mich nicht*
1	…schmerzfrei zu sein	O	O	O	O	O	O
2	...keinen Juckreiz mehr zu empfinden	O	O	O	O	O	O
3	...kein Brennen an der Haut mehr zu haben	O	O	O	O	O	O
4	...von allen Hautveränderungen geheilt zu sein	O	O	O	O	O	O
5	...besser schlafen zu können	O	O	O	O	O	O
6	...weniger niedergeschlagen zu sein	O	O	O	O	O	O
7	...an Lebensfreude zu gewinnen	O	O	O	O	O	O
8	...keine Furcht vor einem Fortschreiten der Krankheit zu haben	O	O	O	O	O	O
9	...ein normales Alltagsleben führen zu können	O	O	O	O	O	O
10	...im Alltag leistungsfähiger zu sein	O	O	O	O	O	O
11	...meine Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	O	O	O	O	O	O
12	...normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	O	O	O	O	O	O
13	...ein normales Berufsleben führen zu können	O	O	O	O	O	O
14	...mehr Kontakte mit anderen Menschen haben zu können	O	O	O	O	O	O
15	...sich mehr zeigen zu mögen	O	O	O	O	O	O
16	...in der Partnerschaft weniger belastet zu sein	O	O	O	O	O	O
17	...ein normales Sexualleben führen zu können	O	O	O	O	O	O
18	...weniger auf Arzt- und Klinikbesuche angewiesen zu sein	O	O	O	O	O	O
19	...weniger Zeitaufwand mit der täglichen Behandlung zu haben	O	O	O	O	O	O
20	...weniger eigene Behandlungskosten zu haben	O	O	O	O	O	O
21	...weniger Nebenwirkungen zu haben	O	O	O	O	O	O
22	...eine klare Diagnose und Therapie zu finden	O	O	O	O	O	O
23	...Vertrauen in die Therapie zu haben	O	O	O	O	O	O
24	...eine schnellere Verbesserung der Haut zu erfahren	O	O	O	O	O	O
25	...eine Kontrolle über Ihre Erkrankung zurück zu gewinnen	O	O	O	O	O	O

PNQ für Psoriasis

Herzlichen Dank! **Bitte geben Sie jetzt den Fragebogen an Ihren Arzt zurück.**