

Schweizer Psoriasis-Register zur Behandlung mit Biologika und Systemtherapeutika

Patientenfragebogen

Visite 28

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. **Wie oft waren Sie in den letzten 12 Monaten wegen Ihrer Psoriasis stationär (mindestens 1 Nacht) im Krankenhaus?**

mal

2.1 **Sind Sie berufstätig?**

ja nein

2.2 **wenn ja:**

Vollzeit (35 Stunden und mehr)

Teilzeit oder stundenweise

Std. pro Woche

Beurlaubung (Erziehungsurlaub o.ä.)

Auszubildender, Umschüler

wenn nein:

Rentner / Pensionär, im Vorruhestand

Hausfrau / Hausmann

Schüler, Student

arbeitslos

aus anderen Gründen nicht erwerbstätig

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

an Tagen

2.4 **Sind Sie derzeit aufgrund Ihrer Psoriasis arbeitsunfähig?**

ja, seit Tagen nein

3. **Wie ist Ihr Familienstand?**

verheiratet ledig geschieden verwitwet

4. **Leben Sie alleine?**

ja nein → mit weiteren Personen im Haushalt

5. **Wie sind Sie krankenversichert?**

Basisversicherung **ohne** Zusatzversicherung

Basisversicherung **mit** Zusatzversicherung

Halbprivat-Versicherung

Privatversicherung

anderes, nämlich

6. Rauchen Sie?

ja, seit |____| Tagen nein

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

Bitte Stückzahl angeben:

|__| Zigaretten

|__| Zigarren, Zigarillos

|__| Pfeifen

wenn nein:

Ex-Raucher (schon einmal mindestens ein Jahr lang geraucht)

noch nie oder weniger als ein Jahr lang geraucht

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

ja, seit |____| Tagen nein

8. Wie oft trinken Sie üblicherweise Alkohol?

nie weniger als 1x pro Woche einmal pro Woche mehrmals pro Woche 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)

9. Wie regelmäßig konnten Sie in den letzten 3 Monaten ihre Psoriasis-Medikamente anwenden?

unregelmäßig eher unregelmäßig eher regelmäßig regelmäßig

III. Nutzen der 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 zutrifft, z.B. weil Sie keine Schmerzen hatten, kreuzen Sie bitte „betrifft mich nicht“ an.

Bitte vermerken Sie hier Ihre jetzige (oder letzte)

Therapie: _____

gar nicht etwas mäßig ziemlich sehr *betrifft mich nicht*

Die jetzige Behandlung hat mir geholfen...

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

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	<input type="radio"/>				
Die Behandlung ist für mich mit einem großen Zeitaufwand verbunden	<input type="radio"/>				
Bei der Behandlung benötige ich fremde Hilfe	<input type="radio"/>				

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	<input type="radio"/>				

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

	gar nicht	1 - 2 mal	3 - 5 mal	6 - 10 mal	über 10 mal
Hautarzt	<input type="radio"/>				
Hausarzt	<input type="radio"/>				
Orthopäde / Rheumatologe	<input type="radio"/>				
Internist	<input type="radio"/>				
andere:.....	<input type="radio"/>				

(bitte eintragen)

4. Wie schätzen Sie die Versorgung Ihrer Psoriasis über die letzten 3 Monate ein?

- sehr gut
- gut
- mittel
- schlecht

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

- sehr zufrieden
- eher zufrieden
- eher nicht zufrieden
- 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.

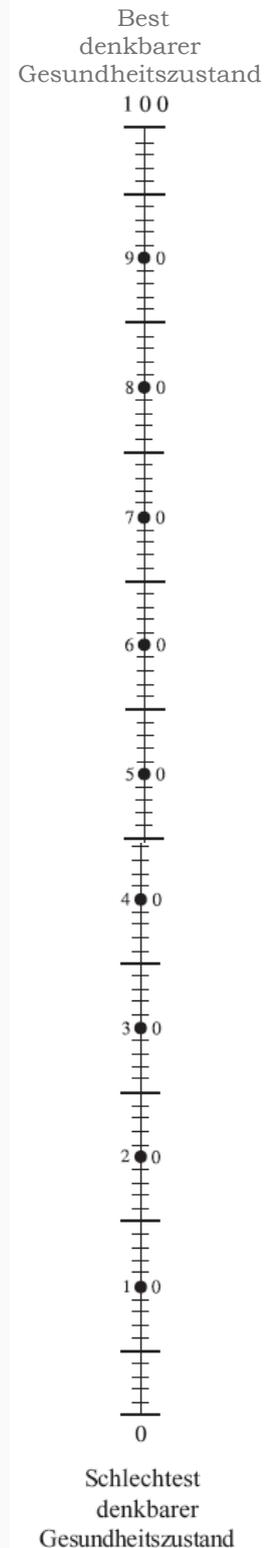
1.	Wie juckend, schmerzhaft, wund oder brennend war Ihre Haut in der letzten Woche?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	Entfällt <input type="radio"/>
2.	Wie sehr haben Sie sich in der letzten Woche wegen Ihrer Haut geschämt oder verunsichert gefühlt?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	Entfällt <input type="radio"/>
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	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	Entfällt <input type="radio"/>
4.	Wie stark hat Ihre Haut in der letzten Woche die Auswahl Ihrer Kleidung beeinflusst?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	Entfällt <input type="radio"/>
5.	Wie stark hat Ihre Haut in der letzten Woche Ihre sozialen Kontakte oder Freizeitaktivitäten beeinflusst?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	Entfällt <input type="radio"/>
6.	Wie sehr hat Ihre Haut Ihnen in der letzten Woche die Ausübung von Sport erschwert?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	Entfällt <input type="radio"/>
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	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	Entfällt <input type="radio"/>
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	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	Entfällt <input type="radio"/>
9.	Wie sehr hat Ihnen Ihre Haut in der letzten Woche Probleme im Liebesleben bereitet?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	Entfällt <input type="radio"/>
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	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	Entfällt <input type="radio"/>

VI. 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**



VII. 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	<input type="radio"/>					
2	...keinen Juckreiz mehr zu empfinden	<input type="radio"/>					
3	...kein Brennen an der Haut mehr zu haben	<input type="radio"/>					
4	...von allen Hautveränderungen geheilt zu sein	<input type="radio"/>					
5	...besser schlafen zu können	<input type="radio"/>					
6	...weniger niedergeschlagen zu sein	<input type="radio"/>					
7	...an Lebensfreude zu gewinnen	<input type="radio"/>					
8	...keine Furcht vor einem Fortschreiten der Krankheit zu haben	<input type="radio"/>					
9	...ein normales Alltagsleben führen zu können	<input type="radio"/>					
10	...im Alltag leistungsfähiger zu sein	<input type="radio"/>					
11	...meine Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	<input type="radio"/>					
12	...normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	<input type="radio"/>					
13	...ein normales Berufsleben führen zu können	<input type="radio"/>					
14	...mehr Kontakte mit anderen Menschen haben zu können	<input type="radio"/>					
15	...sich mehr zeigen zu mögen	<input type="radio"/>					
16	...in der Partnerschaft weniger belastet zu sein	<input type="radio"/>					
17	...ein normales Sexualleben führen zu können	<input type="radio"/>					
18	...weniger auf Arzt- und Klinikbesuche angewiesen zu sein	<input type="radio"/>					
19	...weniger Zeitaufwand mit der täglichen Behandlung zu haben	<input type="radio"/>					
20	...weniger eigene Behandlungskosten zu haben	<input type="radio"/>					
21	...weniger Nebenwirkungen zu haben	<input type="radio"/>					
22	...eine klare Diagnose und Therapie zu finden	<input type="radio"/>					
23	...Vertrauen in die Therapie zu haben	<input type="radio"/>					
24	...eine schnellere Verbesserung der Haut zu erfahren	<input type="radio"/>					
25	...eine Kontrolle über Ihre Erkrankung zurück zu gewinnen	<input type="radio"/>					

PNQ für Psoriasis