

UMFRAGE HEPATITIS-C

Wünsche und Anforderungen von Betroffenen

Ziel dieser Umfrage ist es, Ihre Wünsche und Anforderungen, die Sie als Hepatitis-C-Betroffener haben, zu erheben. Die Ergebnisse sollen in der Folge mit Vertretern relevanter Institutionen des Gesundheitswesens diskutiert werden, um Möglichkeiten zur Umsetzung Ihrer Bedürfnisse zu finden. Die Teilnahme erfolgt anonym. Selbstverständlich werden Ihre Angaben vertraulich behandelt.

ALLGEMEINES

1. Wodurch wurden Sie mit Hepatitis-C infiziert?

<input type="radio"/> durch Bluttransfusion/Blutprodukt (z. B. bei Operation etc.)	<input type="radio"/> durch eine Plasmaspende
<input type="radio"/> durch einen medizinischen Eingriff	<input type="radio"/> durch intravenösen Drogenkonsum
<input type="radio"/> durch Tätowierungen/Piercings	<input type="radio"/> durch Übertragung bei der Geburt
<input type="radio"/> im Rahmen einer beruflichen Tätigkeit	<input type="radio"/> im Rahmen einer Fußpflege
<input type="radio"/> durch gemeinsame Benützung von Hygieneartikeln (z. B. Rasierer, Zahnbürste...)	<input type="radio"/> Infektionsweg unbekannt
<input type="radio"/> anderes:	

2. Wann traten bei Ihnen die ersten Symptome auf? (z. B. Müdigkeit, deutliche Gewichtsveränderung, Oberbauchschmerzen, Gelbsucht, Depressionen etc.) (Monat/Jahr)

3. Wann wurde Ihnen die Diagnose Hepatitis-C mitgeteilt? (Monat/Jahr)

4. Wann begann die Behandlung Ihrer Hepatitis-C-Erkrankung? (Monat/Jahr)

5. Welcher HCV-Genotyp ist Ihrer Hepatitis-C-Erkrankung zuzuordnen?

1a 1b 2 3 4 5 6 weiß nicht

6. Im Rahmen welcher medizinischen Untersuchung wurde bei Ihnen die Diagnose Hepatitis-C gestellt?

Untersuchung aufgrund von Hepatitis-C-Symptomen

Zufallsbefund (z. B. nach Unfall, Standarduntersuchung vor Operation, Blutspende...)

7. Von wem wurde die Diagnose Hepatitis-C gestellt?

Allgemeinmediziner Facharzt für Innere Medizin/Hepatologe

Krankenhaus (Station) Krankenhaus (Ambulanz) andere:

8. Wo sind Sie derzeit wegen Ihrer Hepatitis-C-Erkrankung in Behandlung? (Mehrfachnennung möglich)

Facharzt für Innere Medizin/Hepatologe Hepatitis-Ambulanz andere:

9. Welche unten angeführten Punkte sind Ihnen bei Ihrem behandelnden Arzt/Ihrer Ambulanz wichtig? (Mehrfachnennung möglich)

	wichtig beim Arzt	wichtig in der Ambulanz
• ausführliches Arztgespräch	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Information über Ansteckungsgefahr (z. B. innerhalb der Familie)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• rasche Terminvergabe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Aushändigen von Informationsmaterial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Information über die Krankheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Information über die verordneten Medikamente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Information über Therapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Information über mögliche Nebenwirkungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• kurze Wartezeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Information über Selbsthilfegruppen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• ausführliche Untersuchung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• besonders diskreter Umgang mit der Erkrankung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• immer derselbe behandelnde Arzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• längere Öffnungszeiten (außerhalb Bürozeiten)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• andere:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Wie oft haben Sie seit der Diagnosestellung Ihren Arzt für die Behandlung der Hepatitis-C-Erkrankung gewechselt?
 0-mal 1–2-mal 3-mal oder öfter
-
11. Wie oft suchen Sie derzeit zur Behandlung Ihrer Hepatitis-C-Erkrankung einen Arzt auf?
 monatlich alle 3 Monate
 alle 6 Monate seltener
 keine regelmäßigen Kontrollen, nur anlassbezogene Untersuchungen keine Angaben
-
12. Leiden Sie aufgrund Ihrer Hepatitis-C-Erkrankung an einer Begleit- oder Folgeerkrankung? (Mehrfachnennung möglich)
 Juckreiz Rötungen der Handinnenflächen Wasseransammlung im Bauch
 Gelbsucht Vergrößerung der Milz Leberzirrhose/Leberfibrose (Schrumpfleber)
 Hormonstörungen Leberzellkarzinom (Leberkrebs) andere:
 keine Begleit- oder Folgeerkrankungen
-
13. Finden Sie Patientenschulungen zur Erkrankung Hepatitis-C wichtig? ja nein
-
14. Wenn ja, für welche Themen interessieren Sie sich im Rahmen der Patientenschulung? (Mehrfachnennung möglich)
 Grundzüge der Erkrankung Wirkweise und Wechselwirkungen von Medikamenten
 Übertragungsmöglichkeiten Komplementärmedizin (Homöopathie, Akupunktur, Akupressur, TCM...)
 Therapiemöglichkeiten Zusammenhang mit anderen Erkrankungen
 Nebenwirkungen von Therapien Ernährung
 Kinderwunsch andere:
-
15. Fühlen Sie sich aufgrund Ihrer Hepatitis-C-Erkrankung in Ihrem Alltag diskriminiert?
 ja nein
-
16. Wenn ja, in welchen Bereichen? (Mehrfachnennung möglich)
 medizinische Versorgung (z. B. Zahnärzte, Labor) Beruf Privatleben
 Behörden andere:
-
17. Fühlen Sie sich aufgrund Ihrer Hepatitis-C-Erkrankung bzw. der Therapie in Bezug auf folgende Bereiche beeinträchtigt? (Mehrfachnennung möglich)
 Karriere Familienplanung (Kinderwunsch) Liebesleben
 Familienleben Beziehung körperliches Wohlbefinden
-
18. Leidet Ihr psychisches Wohlbefinden durch Ihre Hepatitis-C-Erkrankung?
 ja nein
-
19. Verzichten Sie seit der Diagnose Ihrer Hepatitis-C-Erkrankung vollständig auf Genussmittel wie zum Beispiel Alkohol?
 ja nein nein, nur teilweise
-
20. Unterziehen Sie derzeit einer medikamentösen Therapie aufgrund Ihrer Hepatitis-C-Erkrankung?
 ja nein
-
21. Wenn ja, welcher: Monotherapie (Interferon) Kombinationstherapie (Interferon, Ribavirin)
 Teilnahme an klinischer Studie andere:
-
22. Wenn ja, würden Sie sagen, die Therapie ist:
 sehr effektiv in geringem Maße effektiv nicht effektiv ist keinesfalls effektiv
 kann zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht beurteilt werden
-
23. Wenn nein, warum unterziehen Sie sich keiner medikamentösen Therapie: (Mehrfachnennung möglich)
 Erkrankung austherapiert persönliche/familiäre Situation berufliche Situation
 lange Therapiedauer zu erwartende Einschränkungen zu erwartende Nebenwirkungen
 Lebertransplantation Vorbereitung auf klinische Studie komplementärmedizinische Therapien bevorzugt
 neue Therapie wird erwartet aufgrund des Gesundheitszustandes nicht als notwendig empfunden
 Sonstiges:
-
24. Haben Sie sich bereits früher einer Therapie unterzogen, die Sie derzeit nicht mehr in Anspruch nehmen?
 ja nein
-
25. Wenn ja, wie vielen Therapien haben Sie sich bis jetzt unterzogen?
 einer zwei drei mehr als drei
-

26. Haben Sie bereits eine Therapie abgebrochen?

- ja nein

27. Wenn ja, warum?

- aufgrund starker Nebenwirkungen aufgrund fehlender Motivation aufgrund fehlenden Erfolgs
 aufgrund ärztlicher Indikation aufgrund sozialer, finanzieller, beruflicher oder privater Probleme
 andere:

28. Was ist Ihnen bei Ihrer Hepatitis-C-Medikamententherapie am wichtigsten?

Bitte reihen Sie nach Wichtigkeit von 1 bis 9 (1 = am wichtigsten)

- Nr:** gute Wirkung **Nr:** gute Verträglichkeit mit anderen Medikamenten
Nr: kaum Nebenwirkungen **Nr:** seltene Einnahme oder Verabreichung
Nr: einfache Handhabung **Nr:** keine Verschlechterung des derzeitigen Gesundheitszustands
Nr: kurze Behandlungsdauer **Nr:** Verringerung der Krankheitssymptomatik
Nr: andere:

29. Finden Sie die derzeitigen Behandlungsmöglichkeiten Ihrer Hepatitis-C ausreichend?

- ja nein

30. Verwenden/Verwendeten Sie zusätzlich zu Ihrer Therapie komplementärmedizinische Medikamente bzw. unterstützende Therapieformen?

- ja nein

31. Wenn ja, welche?

32. Was glauben Sie zu brauchen, um mit Ihrer Erkrankung besser leben zu können? (Mehrfachnennung möglich)

- medikamentöse Therapie Komplementärmedizin (Homöopathie, Akupunktur, Akupressur, TCM)
 Ernährungsberatung psychologische Beratung/Therapie
 Schulungen sozialrechtliche und arbeitsrechtliche Beratung und Absicherung
 anderes:

33. Sind Sie berufstätig?

- ja nein

34. Wenn ja, weiß Ihr Arbeitgeber von Ihrer Hepatitis-C-Erkrankung?

- ja nein keine Angabe

35. Nimmt Ihr Arbeitgeber Rücksicht auf Ihre Erkrankung?

- ja nein keine Angabe

36. Sind Sie aufgrund Ihrer Hepatitis-C-Erkrankung in Invaliditätspension?

- ja nein keine Angabe

37. Zählen Sie aufgrund Ihrer Hepatitis-C-Erkrankung zum begünstigten Personenkreis nach dem Behinderteneinstellungsgesetz?

- ja nein

38. Haben Sie einen Behindertenpass nach dem Bundesbehindertengesetz beantragt bzw. erhalten?

- ja, beantragt und erhalten
 ja, beantragt, aber nicht erhalten. Warum?
 nicht beantragt

39. Erfahren Sie durch Ihre Erkrankung finanzielle Einbußen? (Mehrfachnennung möglich)

- Verlust des Arbeitsplatzes Ausgaben für psychologische Behandlung/Psychotherapie
 Ausgaben für Pflege/Hilfe zu Hause von den Krankenkassen nicht bezahlte Komplementärmedizin
 Kosten für den Transport zum Arzt Ausgaben für Kur- und Rehabilitationsaufenthalte
 anderes:
 keine finanziellen Einbußen keine Angaben

40. Falls Sie sich im Rahmen Ihrer beruflichen Tätigkeit mit Hepatitis-C infiziert haben: Wurde eine Meldung auf Verdacht einer Berufskrankheit getätigt?

- ja nein

41. Wenn nein, warum nicht?

42. Wenn ja, ist eine Anerkennung als Berufskrankheit erfolgt?

- ja nein

WÜNSCHE UND ANFORDERUNGEN IM BEREICH INFORMATION

43. Wie viel Zeit wenden Sie pro Woche auf, um sich über die Erkrankung Hepatitis C zu informieren?
 weniger als 30 Minuten ca. 30 Minuten ca. 1 Stunde mehr als 1 Stunde

44. Woher beziehen Sie Informationen über Ihre Erkrankung? (Mehrfachnennung möglich)

<input type="radio"/> Allgemeinmediziner	<input type="radio"/> Sozialamt	<input type="radio"/> Facharzt für Innere Medizin
<input type="radio"/> Ambulanz/Zentrum	<input type="radio"/> Krankenhaus	<input type="radio"/> Apotheke
<input type="radio"/> Krankenkasse	<input type="radio"/> Betroffene	<input type="radio"/> Selbsthilfegruppe
<input type="radio"/> Radio	<input type="radio"/> Fernsehen	<input type="radio"/> Bekannten- bzw. Verwandtenkreis
<input type="radio"/> Bücher	<input type="radio"/> Internet	<input type="radio"/> Internetforen
<input type="radio"/> Vorträge/Veranstaltungen	<input type="radio"/> Zeitungen/Zeitschriften	<input type="radio"/> Packungsbeilage
<input type="radio"/> andere Quellen:		
<input type="radio"/> ich informiere mich nicht über meine Erkrankung		

45. Fühlen Sie sich ausreichend über Ihre Hepatitis-C-Erkrankung informiert? ja nein

	sehr wichtig	eher wichtig	eher unwichtig	unwichtig
46. Wie wichtig sind Ihnen ausreichende und verständliche Informationen über neue Erkenntnisse zur Erkrankung Hepatitis C?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47. Wie wichtig sind für Sie ausreichende und verständliche Informationen über den Krankheitsverlauf und mögliche Folgeerkrankungen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48. Wie wichtig sind für Sie ausreichende und verständliche Informationen über die Therapien, Medikamente, deren Wirkung, mögliche Nebenwirkungen und Risiken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49. Wie wichtig ist es Ihnen, dass Sie von Ihrem Arzt oder Apotheker zusätzliche Informationen über die Erkrankung Hepatitis C bekommen (zu Informationsveranstaltungen, Selbsthilfegruppen, Beratungsangeboten, Patientenschulungen, Epidemiegesetz)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

50. Kennzeichnen Sie bitte Ihre **3 wichtigsten Anliegen** im Bereich Information:

- 46 47 48 49

WÜNSCHE UND ANFORDERUNGEN IM BEREICH MEDIZIN UND GESUNDHEIT

	sehr wichtig	eher wichtig	eher unwichtig	unwichtig
51. Wie wichtig sind Ihnen gut über Hepatitis C informierte Fachärzte?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52. Wie wichtig ist es Ihnen, dass Allgemeinmediziner gut über Hepatitis-C und die frühen/späteren Symptome Bescheid wissen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53. Wie wichtig ist es Ihnen, dass anderes medizinisches Personal und Behörden gut über Hepatitis-C informiert sind? (Amtsärzte, Arbeitsmediziner, Chefärzte, Gynäkologen, Zahnärzte, Apotheken, Laboratorien, Patientenanwälte, Kranken- und Pflegepersonal, Gutachter und Ombudsstellen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54. Wie wichtig ist Ihnen eine gute Kooperation zwischen Ihrem diagnostizierenden Facharzt und Ihrem Allgemeinmediziner?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55. Wie wichtig ist Ihnen zusätzlich psychologische Betreuung während der Therapie für Betroffene und Angehörige.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56. Wie wichtig sind Ihnen unterstützende und/oder komplementärmedizinische Angebote zur Begleitung Ihrer Hepatitis-C-Therapie (TCM, Homöopathie, Akupunktur, Akupressur, Ernährungsberatung etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

57. Kennzeichnen Sie bitte Ihre **3 wichtigsten Anliegen** im Bereich Medizin und Gesundheit:

- 51 52 53 54 55 56

WÜNSCHE UND ANFORDERUNGEN IM BEREICH SOZIALES UND GESELLSCHAFT

	sehr wichtig	eher wichtig	eher unwichtig	unwichtig
58. Wie wichtig ist Ihnen mehr Öffentlichkeitsarbeit (Radio, TV, Zeitung etc.) zu Hepatitis-C, um Vorbeugung, Bewusstsein und Früherkennung zu unterstützen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
59. Wie wichtig sind Ihnen Verständnis, Respekt und Akzeptanz für Ihre Erkrankung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60. Wie wichtig ist es Ihnen, dass Ihr Arbeitgeber Rücksicht auf Ihre Hepatitis-C-Erkrankung nimmt und Verständnis aufbringt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
61. Wie wichtig ist es Ihnen, dass Ihre Arbeitsumwelt Rücksicht auf Ihre Hepatitis-C-Erkrankung nimmt und Verständnis aufbringt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
62. Wie wichtig ist es für Sie, Leistungen auf Eigeninitiative (psychologische Beratung, Ernährungsberatung etc.) rückvergütet zu bekommen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
63. Wie wichtig ist es für Sie, Leistungen von Kur- und Rehabilitationsmaßnahmen rückvergütet zu bekommen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

64. Kennzeichnen Sie bitte Ihre **3 wichtigsten Anliegen** im Bereich Soziales und Gesellschaft:

58 59 60 61 62 63

65. Besteht für Sie ein Defizit im Bereich Soziales und Gesellschaft?

Wenn ja, nennen Sie uns bitte Ihre **3 wichtigsten Anliegen**, wo Sie die größten Defizite sehen:

58 59 60 61 62 63

UMFRAGE HEPATITIS-C

Statistische Auswertung

ZUR STATISTISCHEN AUSWERTBARKEIT ERSUCHEN WIR SIE, FOLGENDE FRAGEN ZU BEANTWORTEN

• Ich bin

männlich weiblich

• Wie alt sind Sie?

unter 20 21–30 31–40 41–50
 51–60 61–70 über 70

• In welchem Bundesland wohnen Sie?

Wien Burgenland Steiermark
 Kärnten Salzburg Tirol
 Vorarlberg Niederösterreich Oberösterreich

• Wie ist Ihre aktuelle Wohnsituation?

Ich lebe alleine.
 Ich lebe in einer Familie/Partnerschaft.
 Ich lebe in einem Pflegeheim oder in einer anderen betreuten Wohneinheit.
 Ich muss zu Hause betreut werden.

• Wie geht es Ihnen derzeit mit Ihrer Hepatitis-C-Erkrankung?

sehr gut eher gut eher schlecht sehr schlecht



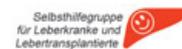
BITTE SCHICKEN SIE DEN FRAGEBOGEN AN

Österreichischer Patientenbericht, c/o PERI Consulting GmbH, z. Hd. Mag. Uta Carstanjen,
Lazarettgasse 19/OG 4, 1090 Wien, (T) +43/1/908 11 46-39, (F) +43/1/402 13 41-18

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Informationen finden Sie laufend auf www.patientenbericht.at

Die Umsetzung dieses Projekts erfolgt mit freundlicher Unterstützung von Janssen-Cilag GmbH. Der Österreichische Patientenbericht Hepatitis C wird gemeinsam mit dem Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, der Österreichischen Ärztekammer, der Österreichischen Apothekerkammer, der Österreichischen Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin, AM PLUS – Initiative für Allgemeinmedizin und Gesundheit, der Van Swieten Gesellschaft, der Pensionsversicherungsanstalt, der Wiener Gebietskrankenkasse, dem ÖGK für Gesundheit, der Sozialversicherung der gewerblichen Wirtschaft, der Allgemeinen Unfallversicherungsanstalt, der Ärztekammer für Wien, der Ärztekammer für Niederösterreich, der Ärztekammer für Burgenland, der Ärztekammer für Steiermark, der Ärztekammer für Kärnten, der Österreichischen Gesellschaft für Gastroenterologie und Hepatologie, der Hepatitis Hilfe Österreich und dem Zentrum für Public Health der Medizinischen Universität Wien realisiert.



Die in diesem Fragebogen verwendeten Personen- und Berufsbezeichnungen treten der besseren Lesbarkeit halber nur in einer Form auf, sind aber natürlich gleichwertig auf beide Geschlechter bezogen. Alle Rechte vorbehalten – diese Konzeption ist geistiges Eigentum der PERI CONSULTING GmbH. Jede auch nur auszugsweise Verwertung, insbesondere Verbreitung, Vervielfältigung, Veröffentlichung, Zugänglichmachung im Internet oder Umsetzung ist nur mit ausdrücklicher schriftlicher Genehmigung zulässig. © April 2011, PERI CONSULTING GmbH

