

# Befragung zum Langzeitverlauf bei Morbus Bechterew

## Patienten-Information

### Inhalt

- Patienten-Information zum Projekt SCQM Morbus Bechterew
- Einverständniserklärung
- Anleitung zum Ausfüllen der Fragebogen

## Information zum Projekt SCQM Morbus Bechterew

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient

Im Folgenden möchten wir Sie über das gesamtschweizerische Projekt einer Langzeituntersuchung des Krankheitsverlaufes bei Morbus Bechterew informieren.

### **Ziel der Befragung**

Ziel der Befragung ist die kontinuierliche Verbesserung der Behandlung bei Morbus Bechterew.

### **Wie soll dieses Ziel erreicht werden?**

Durch die regelmässige, standardisierte Erfassung und Verlaufskontrolle Ihrer Krankheit. Dabei kontrollieren Ihre Ärztin oder Ihr Arzt die Entzündungsaktivität der Wirbelsäule und der Gelenke, die Funktionseinschränkungen sowie die im Röntgenbild sichtbaren Veränderungen. Zusätzlich werden einige Blutuntersuchungen durchgeführt. Genauso wichtig sind Ihre Angaben zu Schmerzen und Behinderungen im Alltag, welche im Patientenfragebogen von Ihnen persönlich eingetragen werden.

Die Auswertung dieser Angaben ermöglicht Ihrem Arzt eine individuell besser abgestimmte Behandlung.

### **Wie werden Ihre Angaben ausgewertet und gespeichert?**

Ihr Arzt schickt seine Befunde und die von Ihnen ausgefüllten Fragebogen an die zentrale Auswertungsstelle SCQM (Swiss Clinical Quality Management) in Zürich ein. Dort werden die Fragebogen durch einen Koordinator in Zusammenarbeit mit den Projektärzten eingesehen. Alle Beteiligten unterstehen dem Berufsgeheimnis. Ihr Arzt erhält am Ende einen Bericht mit den Verlaufskurven zugesandt.

Ihre Daten werden unter Anwendung des Datenschutzgesetzes gespeichert. Eine Auswertung darf demgemäss nur anonymisiert, d.h. ohne Namen, Vornamen und Geburtsdatum erfolgen.

### **Wie gross ist Ihr Aufwand?**

Ihr Arzt wird Ihnen jedes Jahr einen Fragebogen zum Ausfüllen abgeben. Es ist wichtig, dass bei jeder Änderung der Krankheitsaktivität und der Behandlung ein zusätzlicher Fragebogen ausgefüllt wird. Auf jeden Fall sollte einmal pro Jahr eine Kontrolle bei Ihrem Arzt mit Ausfüllen der Fragebogen erfolgen.

Die Fragebogen sind in 3 Abschnitte gegliedert: die ersten 3 Fragebogen erfassen die Krankheitsaktivität und die Behinderung im Alltag, danach folgen 2 Fragebogen zum All-

gemeinen Gesundheitszustand und zur Lebensqualität, den Abschluss bilden je ein Fragebogen mit Angaben zum sozialen und Berufsumfeld und zur Krankheitsbewältigung. Insbesondere die Fragebogen zur Lebensqualität umfassen teilweise ähnliche Fragen. Dies ist einerseits darauf zurückzuführen, dass einzelne Fragebogen gewisse Krankheitsaspekte unterschiedlich gewichten, andererseits wurden neben international anerkannten Fragebogen auch Fragen zu spezifisch schweizerischen Gegebenheiten berücksichtigt. Diese Fragebogen erlauben auch den Vergleich der gesundheitlichen Belastung durch den Morbus Bechterew mit anderen Krankheitsbildern.

**Ihr persönlicher Aufwand besteht im regelmässigen und vollständigen Ausfüllen der Patienten-Fragebogen.**

Auch bei einem allfälligen Arztwechsel können Sie weiter an der Befragung teilnehmen. Selbstverständlich sind Sie frei, jederzeit ohne Angabe von Gründen Ihre Mitarbeit zu beenden, ohne dass Ihnen daraus ein Nachteil entsteht. Falls Sie dies möchten, bitten wir Sie um eine Mitteilung an Ihren behandelnden Arzt.

**Entstehen Ihnen Kosten?**

Alle 2 Jahre wird die Anfertigung von 4 Röntgenaufnahmen empfohlen. Die Auswahl dieser vier Aufnahmen folgt der derzeit am meisten verwendeten bildgebenden Auswertung bei Morbus Bechterew. Erst nach einem Intervall von zwei Jahren lässt sich am normalen Röntgenbild ein allfälliges Fortschreiten der Krankheit erkennen.

Falls Sie wegen geringer Aktivität Ihrer Erkrankung nur wenige Arztbesuche benötigen und falls Sie in Ihrer Krankenversicherung einen hohen Selbstbehalt gewählt haben, kann es sein, dass Ihr Selbstbehalt grösser ist als die Kosten der Röntgenbilder. In diesem Fall müssten Sie die Kosten der Untersuchung selbst übernehmen. Diskutieren Sie diese Entscheidung mit Ihrem/r behandelnden Arzt/in, da auch bei geringer Aktivität der Erkrankung eine Röntgen-Verlaufskontrolle für Sie von Vorteil sein kann.

**Was ist Ihr persönlicher Vorteil?**

Durch die systematische Erfassung der Schmerzen und Ihrer Behinderung mit Hilfe der Fragebogen erhält Ihr Arzt ein umfassenderes Bild Ihrer Krankheit und kann diese besser behandeln. Die Erkenntnisse, welche durch die Auswertung der Daten von möglichst vielen Patientinnen und Patienten in der ganzen Schweiz gewonnen werden, tragen zur Verbesserung der Behandlung des Morbus Bechterew bei.

**Wie werden Sie informiert?**

Über Ihre persönlichen Daten werden Sie von Ihrem behandelnden Arzt informiert.

## Befragung zum Langzeitverlauf bei Morbus Bechterew

### Einverständnis-Erklärung

Die schriftliche Patienteninformation wurde mir ausgehändigt. Ich habe die Patienteninformation gelesen und verstanden. Der Ablauf des Projektes wurde mir von der Ärztin / vom Arzt erklärt, meine Fragen wurden ausreichend beantwortet. Bei späteren Unklarheiten kann ich jederzeit von meinem behandelnden Arzt Auskunft verlangen. Der Arzt wird seine Befunde und die von mir ausgefüllten Fragebogen an die zentrale Auswertungsstelle SCQM (Swiss Clinical Quality Management) in Zürich weitergeben. Dort werden die Daten eingelesen.

**Meine Daten werden unter Wahrung des Datenschutzes gemäss dem Datenschutzgesetz gespeichert. Eine Auswertung darf nur anonymisiert, d.h. ohne Namen, Vornamen und Geburtsdatum, erfolgen. Mit dieser Weitergabe der persönlichen Daten ausschliesslich an die Koordinationsstelle SCQM (Swiss Clinical Quality Management) in Zürich bin ich einverstanden und erkläre mich bereit, am Projekt der Befragung zum Langzeitverlauf bei Morbus Bechterew teilzunehmen. Ich habe die Möglichkeit, jederzeit und ohne Angabe von Gründen die weitere Mitarbeit zu beenden, ohne dass mir daraus irgendein Nachteil erwächst.**

Schriftliche Einwilligung durch die Patientin / den Patienten:

Ort und Datum:.....

Patientin / Patient:.....

Die schriftliche Patienteninformation über die Befragung zum Langzeitverlauf bei Morbus Bechterew wurde der Patientin / dem Patienten ausgehändigt.

Ort und Datum:.....

Ärztin/Arzt:.....