



Sehr geehrte Damen und Herren,

mit diesem Fragebogen möchte die Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V. (DDG) Ihre persönlichen Erfahrungen hinsichtlich Ihrer Erkrankung/Diagnose und Versorgung mit Therapien aufnehmen. Die ärztliche Versorgung ist auch stets einem Wandel unterworfen. Wir wollen herausfinden, wie lange es noch dauert von der Erkrankung zur Diagnose und dann zur Therapie. Ob sich im Laufe der Zeit, seit die DDG ihre Arbeit aufgenommen hat, die Abläufe und die Kenntnis über Dystonie optimiert und verbessert haben und wie Sie dabei unterstützt werden.

Durch Ihre Teilnahme an der Befragung helfen Sie uns, unsere Arbeit zu verbessern und die Öffentlichkeitsarbeit gezielter einzusetzen und Ihre Perspektiven und Erfahrungen dabei zu berücksichtigen.

Die Teilnahme an der Befragung ist selbstverständlich freiwillig. Wir garantieren, dass Ihre Angaben vertraulich behandelt und die gesetzlichen Bestimmungen zum Datenschutz eingehalten werden. Zudem sichern wir Ihnen eine anonymisierte Auswertung ohne Möglichkeit des Rückschlusses auf Ihre Person zu. Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

---

### **Fragebogen:**

Geschlecht: männlich  weiblich

Alter:  Jahre

Dystonie, welche Form: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Wie war der Weg zur Diagnose z. B.: Hausarzt  $\rightarrow$  Facharzt  $\rightarrow$  Klinik

Wie lange war/ist die Wartezeit für einen Termin beim Facharzt bzw. Ambulanz? \_\_\_\_\_

Seit wann erkrankt: \_\_\_\_\_

Diagnose wann erhalten: \_\_\_\_\_

Behandlung seit wann: \_\_\_\_\_

Form der Behandlung/Therapie: \_\_\_\_\_

Werden alle Therapien/Medikamente regelmäßig verordnet: ja nein

➤ Wenn nein, was wird/wurde nicht verordnet: \_\_\_\_\_

Ist die regelmäßige Versorgung: sehr gut / gut / schlecht / sehr schlecht

Ist die Therapie für Sie problemlos zu erreichen? Ja nein

➤ Wenn nein, warum nicht \_\_\_\_\_



Wurden Sie gut über die zukünftige Therapie aufgeklärt? Ja    nein

➤ Wenn nein, warum nicht? \_\_\_\_\_

Wie zufrieden sind Sie mit der Qualität der gesamten Behandlungen und der Informationen zur Erkrankung:

Sehr zufrieden, eher zufrieden, eher unzufrieden, sehr unzufrieden

Wie zufrieden sind Sie im Allgemeinen mit der Zusammenarbeit zu anderen Fachrichtungen?

Sehr zufrieden, eher zufrieden, eher unzufrieden, sehr unzufrieden

War den Ärzten/Therapeuten Dystonie bekannt?    Ja    nein

War den Ärzten/Therapeuten die DDG bekannt?    Ja    nein    /woher: \_\_\_\_\_

Wurden Sie auf die Selbsthilfegruppe der DDG hingewiesen?    Ja    nein

Hat sich Ihre Lebensqualität durch die Therapie verbessert?    Ja    nein

➤ Wenn nein, warum nicht? \_\_\_\_\_

➤ Was benötigen Sie für eine Verbesserung der Lebensqualität? \_\_\_\_\_

Hat sich Ihr soziales Umfeld durch die Erkrankung verändert?    Ja    nein

Sind die Informationen, die Sie durch die DDG erhalten ausreichend?    Ja    nein

Sind die Treffen der Selbsthilfegruppen für Sie gut erreichbar    Ja    nein

➤ Wenn nein, warum nicht? \_\_\_\_\_

➤ Was kann die Selbsthilfegruppe hier verbessern? \_\_\_\_\_

Was können wir als DDG noch für Sie tun?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Platz für Ihre persönlichen Anmerkungen und Anregungen:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

---

Bitte senden Sie den Fragebogen bis zum 30.11.2019 an die Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V., Hedwig Hagg, Eichenstr. 1c, 86504 Merching oder per Mail an [hedwig.hagg@dystonie.de](mailto:hedwig.hagg@dystonie.de). Der Fragebogen kann auch online (ab 20.10.2019) auf unserer Homepage ausgefüllt werden.

**Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!**