



Patientenname:

Geburtsdatum:

Fragebogen Eltern Muskelerkrankung

ausgefüllt von:

am:

Bitte lesen Sie die unten aufgeführten Punkte durch und kreuzen Sie jeweils in der nebenstehenden Skala von 1 (= „stimmt völlig“) bis 6 (= „stimmt überhaupt nicht“) den Grad Ihrer Zustimmung an.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

Stimmt
völlig

Stimmt
überwiegend

Stimmt
gerade noch

Stimmt
eher nicht

Stimmt
überwiegend
nicht

Stimmt
überhaupt
nicht

Wenn Sie denken, dass Sie selbst oder Ihr/e Tochter/Sohn zu einem der Aspekte Unterstützung brauchen, vermerken Sie es bitte in dem jeweils freien Feld unterhalb der Frage. Der Fragebogen ist als Grundlage für ein ausführliches Gespräch mit Ihrem Arzt gedacht.

1.0 Krankheit • Behandlung • Gesundheit

1.1

Unser/e Tochter/Sohn kann ihre/seine Erkrankung benennen.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

Gewünschte Unterstützung:

1.2

Unser/e Tochter/Sohn fühlt sich über mögliche langfristige Folgen ihrer/seiner Erkrankung ausreichend informiert.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

Gewünschte Unterstützung:

1.3

Unser/e Tochter/Sohn kennt ihren/seinen Krankheitsverlauf.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

Gewünschte Unterstützung:

1.4

Unser/e Tochter/Sohn kann Auskunft zu ihrem/seinem aktuellen Gesundheitszustand geben.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

Gewünschte Unterstützung:

1.5

Unser/e Tochter/Sohn ist in der Lage, in der Sprechstunde die für sie/ihn wichtigen Fragen zu stellen.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

Gewünschte Unterstützung:

1.6	Unser/e Tochter/Sohn kennt die Medikamente, mit denen sie/er behandelt wird.	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			
Gewünschte Unterstützung:								
1.7	Unser/e Tochter/Sohn kennt die unterschiedlichen Wirkungsweisen von 1) kortisonfreien schmerz- und entzündungslindernden Rheumamitteln (=NSAR), 2) kortisonhaltigen Medikamenten, 3) krankheitsmodifizierenden Medikamenten (=Basismedikamenten).	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			
Gewünschte Unterstützung:								
1.8	Unser/e Tochter/Sohn fühlt sich für die Gabe ihrer/seiner Medikamente selbst verantwortlich.	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			
Gewünschte Unterstützung:								
1.9	Unser/e Tochter/Sohn wendet ihre/seine Medikamente regelmäßig bzw. wie vom Arzt empfohlen an.	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			
Gewünschte Unterstützung:								
1.10	Unser/e Tochter/Sohn kennt Inhalt und Ablauf ihrer/seiner üblichen Untersuchungen.	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			
Gewünschte Unterstützung:								
1.11	Unser/e Tochter/Sohn kennt Anzeichen eines Rheumaschubs und weiß, was zu tun ist.	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			
Gewünschte Unterstützung:								
1.12	Unser/e Tochter/Sohn weiß, wie sie/er im Notfall an Hilfe kommt.	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			
Gewünschte Unterstützung:								
1.13	Unser/e Tochter/Sohn kennt den Einfluss von Alkohol, Nikotin und Drogen auf ihre/seine Erkrankung.	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			
Gewünschte Unterstützung:								

1.14	Unser/e Tochter/Sohn kennt den Zusammenhang zwischen ihrer/seiner Erkrankung und Sexualität, Verhütung, Kinderwunsch, Schwangerschaft und Vererbung.	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
	1	2	3	4	5	6		
Gewünschte Unterstützung:								

2.0 Soziale Kompetenzen und Umfeld

2.1	Unser/e Tochter/Sohn fühlt sich in ihrem/seinem Körper wohl und ist mit sich zufrieden.	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
	1	2	3	4	5	6		
Gewünschte Unterstützung:								

2.2	Unser/e Tochter/Sohn hat sowohl privat als auch in der Schule bzw. Ausbildung Freunde oder Ansprechpartner.	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
	1	2	3	4	5	6		
Gewünschte Unterstützung:								

2.3	Unser/e Tochter/Sohn kann im täglichen Leben (Freunde, Schule, Ausbildung) sicher und selbstbewusst mit ihrer/seiner Erkrankung umgehen.	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
	1	2	3	4	5	6		
Gewünschte Unterstützung:								

2.4	Unser/e Tochter/Sohn weiß, mit wem sie/er reden kann, wenn es ihr/ihm schlecht geht.	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
	1	2	3	4	5	6		
Gewünschte Unterstützung:								

2.5	Unser/e Tochter/Sohn weiß, wie sie/er in Kontakt mit anderen Betroffenen kommen kann.	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
	1	2	3	4	5	6		
Gewünschte Unterstützung:								

3.0 Zukunft

3.1	Unser/e Tochter/Sohn hat Pläne in Bezug auf Ausbildung und Beruf.	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
	1	2	3	4	5	6		
Gewünschte Unterstützung:								

3.2	Unser/e Tochter/Sohn weiß, was sie/er auf Reisen beachten muss (z. B. Mitnahme von Medikamenten).	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			
Gewünschte Unterstützung:								
3.3	Unser/e Tochter/Sohn fühlt sich über Hilfsangebote ausreichend informiert (Schwerbehindertenausweis, Behindertenhilfe, Berufsausbildung) und kennt die zuständigen Anlaufstellen.	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			
Gewünschte Unterstützung:								
4.0 Gesundheitssystem								
4.1	Unser/e Tochter/Sohn kennt ihre/seine behandelnden Ärzte und Ansprechpartner, deren Zuständigkeit und Telefonnummern.	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			
Gewünschte Unterstützung:								
4.2	Unser/e Tochter/Sohn kann selbstständig Sprechstundentermine vereinbaren und hält sie ein.	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			
Gewünschte Unterstützung:								
4.3	Unser/e Tochter/Sohn kann Rezepte anfordern und einlösen.	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			
Gewünschte Unterstützung:								
4.4	Unser/e Tochter/Sohn geht allein in die Sprechstunde oder sucht sich selbst einen Begleiter.	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			
Gewünschte Unterstützung:								
4.5	Unser/e Tochter/Sohn kennt die Unterschiede zwischen der Erwachsenenmedizin und der Kinder- und Jugendmedizin.	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			
Gewünschte Unterstützung:								
4.6	Unsere/r Tochter/Sohn weiß, was sie/er für eine Behandlung bei einem Erwachsenen spezialisten braucht (z. B. Überweisung).	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			
Gewünschte Unterstützung:								

4.7	Unser/e Tochter/Sohn kennt ihren/seinen Versicherungsstatus und das Leistungsspektrum ihrer/seiner Krankenkasse und die damit verbundenen Rechte und Pflichten.	1	2	3	4	5	6
	Gewünschte Unterstützung:						

5.0 Transition

5.1	Unser/e Tochter/Sohn hat die Broschüre des Transitionsprogramms gelesen und sich mit dem Thema beschäftigt.	1	2	3	4	5	6
	Gewünschte Unterstützung:						

5.2	Unser/e Tochter/Sohn kennt den Ablauf und die Angebote des Transitionsprogrammes und hat Kontakt zu den Ansprechpartnern.	1	2	3	4	5	6
	Gewünschte Unterstützung:						

5.3	Unser/e Tochter/Sohn fühlt sich auf den Übergang in die Erwachsenenmedizin gut vorbereitet.	1	2	3	4	5	6
	Gewünschte Unterstützung:						

	Unser/e Tochter/Sohn hat mit ihrer/seiner Erkrankung ein besonderes Problem, für das wir folgende Unterstützung benötigen:						
--	--	--	--	--	--	--	--

	Unser/e Sohn/Tochter ist zur Transition in die Erwachsenenmedizin bereit und wir trauen ihm/ihr den Wechsel zu.	ja ☐	nein ☐
	Unser/e Tochter/Sohn benötigt hierbei folgende Unterstützung und/oder Beratung:		

Vielen Dank!