



Patientenname:

Geburtsdatum:

Fragebogen Eltern CED

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 beschreiben.

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

Gewünschte Unterstützung:

1.2

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

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

Gewünschte Unterstützung:

1.3

Unser/e Tochter/Sohn kann über ihren/seinen Krankheitsverlauf Auskunft geben.

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

Gewünschte Unterstützung:

1.4

Unser/e Tochter/Sohn kann Auskunft zu ihrem/seinem aktuellen Gesundheitszustand geben und kennt Anzeichen der Verschlechterung ihrer/seiner Erkrankung.

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 Namen und Anwendung der von ihr/ihm verwendeten Medikamente (und ggf. auch Spezialnahrungen). Gewünschte Unterstützung:	<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			
1.7	Unser/e Tochter/Sohn kennt die Wirkungen und Nebenwirkungen ihrer/seiner Medikamente. Gewünschte Unterstützung:	<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			
1.8	Unser/e Tochter/Sohn kennt wichtige Laborparameter zur Überwachung ihrer/seiner Krankheit, z.B. CRP, Blutsenkung, Blutbild, Calprotectin im Stuhl. Gewünschte Unterstützung:	<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			
1.9	Unser/e Tochter/Sohn kann die Laborwerte deuten und auf ihren/seinen Krankheitsverlauf beziehen. Gewünschte Unterstützung:	<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			
1.10	Unser/e Tochter/Sohn kennt die Frühzeichen eines Schubes ihrer/seiner Erkrankung. Gewünschte Unterstützung:	<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			
1.11	Unser/e Tochter/Sohn meldet sich bei einem Schub bei ihrem/seinen behandelnden Arzt. Gewünschte Unterstützung:	<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			
1.12	Unser/e Tochter/Sohn kennt Inhalt und Ablauf üblichen Untersuchungen (Ultraschall, Spiegelungen, MRT). Gewünschte Unterstützung:	<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			
1.13	Unser/e Tochter/Sohn weiß, wie sie/er im Notfall Hilfe bekommt. Gewünschte Unterstützung:	<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			

1.14	Unser/e Tochter/Sohn kennt den Einfluss von Alkohol, Nikotin und Drogen auf ihre/seine Krankheit.	1 2 3 4 5 6
Gewünschte Unterstützung:		
1.15	Unser/e Tochter/Sohn kennt eventl. Nebenwirkungen ihrer/seiner Medikamente bezüglich Kinderwunsch, Schwangerschaft und Vererbung.	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.	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.	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.	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.	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.	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 bei längeren Reisen beachten muss.	<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 (Selbsthilfeorganisationen, 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 zu den Sprechstunden mitbringen muss (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.	<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:								
5.0 Transition								
5.1	Unser/e Tochter/Sohn hat die Broschüre des Transitionsprogramms gelesen und sich mit dem Thema beschäftigt.	<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:								
5.2	Unser/e Tochter/Sohn kennt den Ablauf und die Angebote des Transitionsprogrammes und hat Kontakt zu den Ansprechpartnern.	<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:								
5.3	Unser/e Tochter/Sohn fühlt sich auf den Übergang in die Erwachsenenmedizin gut vorbereitet.	<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:								
	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 Tochte/Sohn benötigt hierbei folgende Unterstützung und/oder Beratung:		
Vielen Dank!			