



SICHELZELLKRANKHEIT

Fragebogen zur Transitionsbereitschaft

für Eltern

Vorname/Nachname des Patienten

Geburtsdatum



**Transitions-
Initiative**

SICHELZELLKRANKHEIT

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

Skala der Zustimmung	Stimmt völlig	Stimmt überwiegend	Stimmt gerade noch	Stimmt eher nicht	Stimmt überwiegend nicht	Stimmt überhaupt nicht
	1	2	3	4	5	6

Wenn Sie denken, dass Sie selbst oder Ihre Tochter/Ihr Sohn zu einem der Aspekte Unterstützung brauchen, vermerken Sie es bitte in dem freien Feld unterhalb der Frage.

Der Fragebogen ist als Grundlage für ein ausführliches Gespräch mit der Ärztin/dem Arzt gedacht.

1. Krankheit – Behandlung – Gesundheit

1.1	Unser/e Tochter/Sohn weiß, was ein Hämatologe ist und warum sie/er zu einem solchen geht.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Gewünschte Unterstützung:							
1.2	Unser/e Tochter/Sohn weiß, welche Art von Sichelzellkrankheit sie/er hat.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Gewünschte Unterstützung:							
1.3	Unser/e Tochter/Sohn weiß, was eine Schmerzkrise auslöst (Infektionen, Unterkühlung, Flüssigkeitsmangel).	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Gewünschte Unterstützung:							
1.4	Unser/e Tochter/Sohn kennt Anzeichen einer Verschlechterung und weiß, was im Notfall zu tun ist oder wann sie/er den Arzt oder das Krankenhaus aufsuchen muss.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Gewünschte Unterstützung:							
1.5	Unser/e Tochter/Sohn kennt den Einfluss von Risikofaktoren wie z. B. Alkohol, Nikotin, Drogen, Überanstrengung auf die Erkrankung.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Gewünschte Unterstützung:							
1.6	Unser/e Tochter/Sohn ist über mögliche Folgen der Sichelzellkrankheit ausreichend informiert.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Gewünschte Unterstützung:							

1.7	Unser/e Tochter/Sohn kann über ihren/seinen Gesundheitszustand und Krankheitsverlauf Auskunft geben.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Gewünschte Unterstützung:							
1.8	Unser/e Tochter/Sohn weiß, welche Verlaufsuntersuchungen notwendig sind (jährliches Echo, jährliche Nierenfunktion, Netzhautuntersuchung usw.).	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Gewünschte Unterstützung:							
1.9	Unser/e Tochter/Sohn kennt die Elemente der Behandlung, (z. B. Medikamente, Transfusionen), die sie/er erhält bzw. möglicherweise bekommen wird.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Gewünschte Unterstützung:							
1.10	Unser/e Tochter/Sohn kennt die Namen und Dosierung der Medikamente, mit denen sie/er aktuell behandelt wird.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Gewünschte Unterstützung:							
1.11	Unser/e Tochter/Sohn kennt den Zweck und Eigenschaften der Medikamente, mit denen sie/er aktuell behandelt wird. (z. B. Hydroxyharnstoff, Crizanlizumab, Voxelotor)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Gewünschte Unterstützung:							
1.12	Unser/e Tochter/Sohn weiß, was zu tun ist, wenn sie/er Schmerzen hat.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Gewünschte Unterstützung:							
1.13	Unser/e Tochter/Sohn fühlt sich für die Gabe ihrer/seiner Medikamente selbst verantwortlich und kümmert sich um Rezepte, bevor die Medikamente aufgebraucht sind.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Gewünschte Unterstützung:							
1.14	Unser/e Tochter/Sohn wendet ihrer/seine Medikamente regelmäßig bzw. wie vom Arzt empfohlen an.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Gewünschte Unterstützung:							
1.15	Unser/e Tochter/Sohn weiß, zu welchem Zweck bei Sichelzellkrankheit Transfusionen eingesetzt werden und kennt die Besonderheiten der Transfusionsbehandlung.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Gewünschte Unterstützung:							
1.16	Unser/e Tochter/Sohn kennt den Zusammenhang zwischen ihrer/seiner Erkrankung und Sexualität, Verhütung, Kinderwunsch, Schwangerschaft und Vererbung.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Gewünschte Unterstützung:							

2. Soziale Kompetenzen und Umfeld

2.1	Unser/e Tochter/Sohn fühlt sich in ihrem/seinem Körper wohl und ist mit sich zufrieden.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Gewünschte Unterstützung:							
2.2	Unser/e Tochter/Sohn hat sowohl privat als auch in der Schule bzw. Ausbildung Freunde oder Ansprechpartner, mit denen sie/er auch über die Sichelzellerkrankheit sprechen kann.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Gewünschte Unterstützung:							
2.3	Unser/e Tochter/Sohn kann im täglichen Leben (Freunde, Schule, Ausbildung) sicher und selbstbewusst mit ihrer/seiner Erkrankung umgehen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Gewünschte Unterstützung:							
2.4	Unser/e Tochter/Sohn weiß, mit wem sie/er reden kann, wenn es ihr/ihm schlecht geht.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Gewünschte Unterstützung:							
2.5	Unser/e Tochter/Sohn weiß, wie sie/er mit anderen Betroffenen in Kontakt kommen kann.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Gewünschte Unterstützung:							

3. Zukunft

3.1	Unser/e Tochter/Sohn hat Pläne in Bezug auf Ausbildung und Beruf.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Gewünschte Unterstützung:							
3.2	Unser/e Tochter/Sohn weiß, was sie/er auf Reisen beachten muss (z. B. Mitnahme von Medikamenten).	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Gewünschte Unterstützung:							
3.3	Unser/e Tochter/Sohn fühlt sich über Hilfsangebote ausreichend informiert (Schwerbehindertenausweis, Behindertenhilfe, Berufsausbildung) und kennt die zuständigen Anlaufstellen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Gewünschte Unterstützung:							

4. Gesundheitssystem

4.1	Unser/e Tochter/Sohn kennt die Unterschiede zwischen der Erwachsenenmedizin und der Kinder- und Jugendmedizin.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Gewünschte Unterstützung:							
4.2	Unser/e Tochter/Sohn kennt ihre/seine behandelnden Ärzte und Ansprechpartner, deren Zuständigkeit und Telefonnummern.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Gewünschte Unterstützung:							
4.3	Unser/e Tochter/Sohn weiß, wie sie/er medizinische Versorgung bekommt, wenn die Arztpraxis geschlossen ist.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Gewünschte Unterstützung:							
4.4	Unser/e Tochter/Sohn vereinbart selbstständig Arzttermine und hält sie ein.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Gewünschte Unterstützung:							
4.5	Unser/e Tochter/Sohn geht allein in die Sprechstunde oder sucht sich selbst einen Begleiter.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Gewünschte Unterstützung:							
4.6	Unser/e Tochter/Sohn weiß, was sie/er für eine Behandlung bei einem Erwachsenen spezialisten braucht (z. B. Überweisung).	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Gewünschte Unterstützung:							
4.7	Unser/e Tochter/Sohn erstellt eine Liste mit Fragen, bevor sie/er die Ärzte aufsucht.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Gewünschte Unterstützung:							
4.8	Unser/e Tochter/Sohn behält den Überblick über ihre/seine eigenen medizinischen Informationen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Gewünschte Unterstützung:							
4.9	Unser/e Tochter/Sohn kennt den Namen der eigenen Krankenkasse und ist über Abläufe wie z. B. Anforderung eines Überweisungsscheins oder einer Gebührenbefreiung informiert.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Gewünschte Unterstützung:							

5. Transition

5.1	Unser/e Tochter/Sohn kennt den Ablauf der Transition und weiß, an wen sie/er sich mit Fragen dazu wenden kann.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
------------	--	--------------------------------------	--------------------------------------	--------------------------------------	--------------------------------------	--------------------------------------	--------------------------------------

Gewünschte Unterstützung:

5.2	Unser/e Tochter/Sohn fühlt sich auf den Übergang in die Erwachsenenmedizin gut vorbereitet.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
------------	---	--------------------------------------	--------------------------------------	--------------------------------------	--------------------------------------	--------------------------------------	--------------------------------------

Gewünschte Unterstützung:

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

Unser/e Tochter/Sohn ist zur Transition in die Erwachsenenmedizin bereit und wir trauen ihr/ihm den Wechsel zu.	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein
---	-----------------------------	-------------------------------

Unser/e Tochter/Sohn benötigt hierbei folgende Unterstützung und/oder Beratung:

Ausgefüllt von _____
Vorname/Nachname

_____ Datum



[Formular zurücksetzen](#)

03/2022



Mit freundlicher Unterstützung von
Novartis Pharma GmbH · Roonstr. 25 · 90429 Nürnberg · www.novartis.de