



SICHELZELLKRANKHEIT

Fragebogen zur Erfassung des Informationsbedarfs

erwachsener Patienten mit Sichelzellkrankheit

Vorname/Nachname des Patienten

Geburtsdatum

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 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 Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt gedacht.

1. Krankheit – Behandlung – Gesundheit

1.1	Ich weiß, was ein Hämatologe ist und warum ich zu einem solchen gehe.	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	Ich weiß, welche Art von Sichelzellerkrankung ich habe.	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	Ich 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	Ich kenne Anzeichen einer Verschlechterung und weiß, was im Notfall zu tun ist oder wann ich 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	Ich kenne den Einfluss von Risikofaktoren wie z. B. Alkohol, Nikotin, Drogen, Überanstrengung auf meine 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	Ich bin über mögliche Folgen der Sichelzellerkrankung 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	Ich kann über meinen 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	Ich 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	Ich kenne die Elemente der Behandlung, (z. B. Medikamente, Transfusionen), die ich erhalte bzw. möglicherweise bekommen werde.	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	Ich kenne die Namen und Dosierung der Medikamente, mit denen ich aktuell behandelt werde.	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	Ich kenne den Zweck und Eigenschaften der Medikamente, mit denen ich aktuell behandelt werde. (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	Ich weiß, was zu tun ist, wenn ich Schmerzen habe.	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	Ich fühle mich für die Gabe meiner Medikamente selbst verantwortlich und kümmere mich um Rezepte, bevor meine 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	Ich wende meine 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	Ich weiß, zu welchem Zweck bei Sichelzellerkrankheit Transfusionen eingesetzt werden und kenne 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	Ich kenne den Zusammenhang zwischen meiner 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	Ich fühle mich in meinem Körper wohl und bin mit mir 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	Ich habe in meinem Umfeld Freunde oder Ansprechpartner, mit denen ich 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	Ich kann im täglichen Leben sicher und selbstbewusst mit meiner 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	Ich weiß, mit wem ich reden kann, wenn es mir 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	Ich weiß, wie ich 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	Ich weiß, was ich 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:							
3.2	Ich fühle mich über Hilfsangebote ausreichend informiert (Schwerbehindertenausweis, Behindertenhilfe, Berufsausbildung) und kenne 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	Ich kenne meine 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:							

4.2	Ich weiß, wie ich medizinische Versorgung bekomme, 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:							
4.3	Ich vereinbare selbstständig Arzttermine und halte 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:							
4.4	Ich erstelle eine Liste mit Fragen, bevor ich meine Ärzte aufsuche.	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	Ich behalte den Überblick über meine 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:							
4.6	Ich kenne den Namen meiner eigenen Krankenkasse und bin 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. Besondere Unterstützung

5.1	Ich habe mit meiner Erkrankung ein besonderes Problem, für das ich folgende Unterstützung brauche:

Ausgefüllt von _____
Vorname/Nachname

Datum



Stempel

[Formular zurücksetzen](#)

03/2022

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