

Fragebogen zur Gesundheitskompetenz von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit seltener Erkrankung

Liebe(r) _____ Du wirst derzeit in einer Sprechstunde der Kinder- und Jugendmedizin betreut. In einiger Zeit steht für Dich der Wechsel (Transition) in die Erwachsenenmedizin an. Zur Vorbereitung möchten wir Dich bitten, diesen Fragebogen auszufüllen und in der Sprechstunde mit uns zu besprechen. Dieser Fragebogen ist für Menschen mit ganz unterschiedlichen Krankheiten gemacht und enthält daher auch Fragen, die auf Deine Krankheit vielleicht nicht zutreffen. In diesen Fällen kreuze bitte das Feld „ Spielt für meine Krankheit keine Rolle “ an.	Liebe(r) Frau/Herr _____ Sie werden derzeit in einer Sprechstunde der Kinder- und Jugendmedizin betreut. In einiger Zeit steht für Sie der Wechsel (Transition) in die Erwachsenenmedizin an. Zur Vorbereitung möchten wir Sie bitten, diesen Fragebogen auszufüllen und in der Sprechstunde mit uns zu besprechen. Dieser Fragebogen ist für Menschen mit ganz unterschiedlichen Krankheiten gemacht und enthält daher auch Fragen, die auf Ihre Krankheit vielleicht nicht zutreffen. In diesen Fällen kreuzen Sie bitte das Feld „ Spielt für meine Krankheit keine Rolle “ an.
--	--

Name und Vorname: _____

Geburtsdatum: _____

Datum: _____

Von den folgenden Aussagen trifft am besten auf mich zu

	stimmt	stimmt zum Teil	stimmt nicht	Spielt für meine Krankheit keine Rolle
A. Wissen zur Erkrankung				
1. Ich weiß, wie meine Erkrankung heißt und kann sie anderen erklären.				
2. Ich weiß, welche Untersuchungen durchgeführt werden und warum.				
3. Ich weiß, welche Symptome und Komplikationen im Verlauf meiner Erkrankung auftreten können.				
4. Ich erkenne Anzeichen einer Krankheitsverschlechterung.				
5. Ich kenne die Grundlagen der Vererbung meiner Erkrankung.				
6. Ich kenne den Zusammenhang zwischen meiner Erkrankung und Sexualität und Verhütung.				
7. Ich kenne die besonderen Auswirkungen von Tabak, Alkohol und anderen Drogen auf meine Erkrankung und ihre Behandlung.				
B. Therapie und Behandlung				
8. Ich weiß, was zu meiner Behandlung gehört.				
9. Ich kenne die Namen meiner Medikamente.				
10. Ich kenne die Wirkungen und Nebenwirkungen meiner Behandlung/Medikamente.				
11. Ich nehme meine Medikamente selbständig ein, bzw. führe meine Behandlung selbständig durch.				
12. Ich führe meine Behandlung regelmäßig durch bzw. nehme meine Medikamente regelmäßig ein.				
13. Ich kann meine Medikamente/Behandlung an besondere Situationen (Belastungen, Infekte, Freizeit) anpassen.				
14. Ich weiß, wodurch die Wirkung meiner Medikamente beeinflusst werden kann.				
15. Ich weiß, was im Falle eines operativen Eingriffs zu beachten ist.				
16. Ich habe einen Notfallausweis und trage ihn immer bei mir.				



	stimmt	stimmt zum Teil	stimmt nicht	Spielt für meine Krankheit keine Rolle
C. Unterstützung und Informationen				
17. Ich erhalte von meinem Partner/Partnerin, meinen Eltern oder anderen erwachsenen Vertrauenspersonen ausreichend Unterstützung.				
18. In meiner Umgebung (Freundes- oder Familienkreis) gibt es eine erwachsene Person, die sich gut mit meiner Krankheit und der Behandlung auskennt.				
19. Ich fühle mich über Unterstützungsangebote ausreichend informiert.				
20. Ich weiß, wie ich mit Menschen mit der gleichen Krankheit Kontakt aufnehmen kann.				
21. Meine Krankheit bzw. deren Behandlung stellt für mich eine finanzielle Belastung dar.				
D. Pläne zur Zukunft und zum Beruf				
22. Ich weiß, was ich bei der Vorbereitung meiner Reisen beachten muss.				
23. Ich weiß, was ich hinsichtlich meiner Erkrankung/Behandlung beim Führerscheinwerb und im Straßenverkehr beachten muss.				
24. Ich weiß, was mein Lehrer/ Arbeitgeber über meine Erkrankung wissen muss.				
25. Ich kenne die Besonderheiten meiner Erkrankung, die ich bei der Berufswahl berücksichtigen muss.				
26. Ich weiß, was ich bei meiner Erkrankung/Behandlung für den Fall einer Schwangerschaft und Geburt beachten muss.				
E. Klinikkontakte				
27. Ich spreche in der Sprechstunde (auch) alleine mit meinem Arzt oder suche mir selbst eine Begleitung.				
28. Ich kann meine Arzttermine selbst vereinbaren.				
29. Ich weiß, wie ich meine Behandler (z.B. Ärzte, Diätberatung) erreichen kann.				
30. Ich kann mich selbst um Folgerezepte oder Verordnungen kümmern.				

F. Ich wünsche mir vom Behandlungsteam...	Bitte ankreuzen
I. Weitere Informationen über meine Erkrankung.	
II. Unterstützung bei Fragen zu Schule, Ausbildung, Studium und Beruf.	
III. Informationen über den Umgang mit Behörden und was sich mit Erreichen der Volljährigkeit (18 Jahre) rechtlich ändert (z. B. Krankenkasse, Ämter, Versicherungen).	
IV. Die Organisation einer psychologischen Beratung.	

Anmerkungen/Fragen/Wünsche:

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit.

Literatur:

- Findorff, J, Mütter, S, von Moers, A, Nolting, H-D, Burger, W (2016): *Das Berliner Transitionsprogramm*. Berlin, Boston, De Gruyter
- Minden, K, Berlin; Schalm, S, München; Arbeitskreis Transition der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie e.V., Fragebogen für die Jugendsprechstunde <https://gkjr.de/fuer-mitglieder/informationen-fuer-mitglieder/transitionsunterlagen/>
- The Royal Children's Hospital Melbourne: http://www.rch.org.au/transition/factsheets_and_tools/transition_checklists/
- Southampton Children's Hospital, Transition to adult care: Ready Steady Go: <http://www.uhs.nhs.uk/OurServices/Childhealth/TransitiontoadultcareReadySteadyGo/Transitiontoadultcare.aspx>
- The Hospital for Sick Children (Sickkids), Toronto: Good2Go Transition program: <http://www.sickkids.ca/Good2Go/For-Youth-and-Families/Transition-Tools/Readiness-Checklists/Index.html>