

Transitionsprogramm für Eltern / Betreuungsperson



Name der Betreuungsperson:

Name des Patienten / der Patientin:

Datum: Review (1) Review (2) Review (3)

Internetzugang : Ja / Nein

Dieser Transitionsplan soll Eltern und Betreuungspersonen Sicherheit in Bezug auf ihr Wissen und ihre Fähigkeiten über die Phase der Transition zu vermitteln. Im Verlauf der nächsten Jahre wollen wir Ihrem Sohn / Ihrer Tochter und auch Ihnen selbst alle erforderlichen Fähigkeiten vermitteln, die Sie benötigen, um möglichst selbständig und verantwortungsbewusst mit der Erkrankung Ihres Kindes umzugehen. Wir möchten Ihnen gemeinsam helfen, dass Sie zuversichtlich den Wechsel in die Erwachsenenmedizin vollziehen können.

Wissen und Fähigkeiten

Ja Nein Nicht zutreffend

Ich kenne und verstehe die Bedeutung von Transition

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

Ich weiß, wer zum Team gehört und welche Funktion er / sie hat

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

Ich kenne Hilfsangebote für Eltern / Betreuungspersonen von jungen Menschen mit der Erkrankung meines Sohnes / meiner Tochter

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

Ich verstehe, wie sich die Erkrankung meines Sohnes / meiner Tochter im Erwachsenenalter entwickeln kann.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

Ich kenne und verstehe die Veränderungen (körperlich wie emotional) die während der Jugend & Pubertät auftreten können und wie die Erkrankung und diese Effekte sich gegenseitig beeinflussen können.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

Ich bin zuversichtlich, dass mein Sohn / meine Tochter über seine / ihre Erkrankung sowie die Therapie Bescheid weiß

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

Ich ermutige mein Kind zu regelmäßigem Sport. Mir sind mögliche Einschränkungen meines Kindes bekannt.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

Ich fühle mich sicher, mein Kind darin anzuleiten, zu Hause eigenverantwortlich mit seinen Medikamenten umzugehen

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

Transitionsprogramm für Eltern / Betreuungsperson

Unabhängigkeit unterstützen

Ja Nein Nicht zutreffend

Mein Kind ist zu Hause in den Aktivitäten des täglichen Lebens (kleiden, Körperpflege, Mahlzeiten, Aufgaben im Haushalt) selbständig

Ich bin zuversichtlich, dass mein Kind Ambulanztermine auch ohne mein Beisein ganz oder in Teilen bewältigen kann

Ich verstehe die Rechte meines Sohnes / meiner Tochter in Bezug auf Information, Privatsphäre und Vertraulichkeit (Schweigepflicht)

Ich weiß, wie ich mein Kind bzgl. finanzieller Unterstützungen und anderer (sozialrechtlicher) Hilfen beraten kann

Gesunde Lebensführung

Ich verstehe die Bedeutung einer angemessenen, gesunden Ernährung für mein Kind

Ich kenne und verstehe die Auswirkungen von Rauchen, Alkohol und Drogen auf die Erkrankung meines Kindes und seine allgemeine Gesundheit

Ich weiß, wo ich zuverlässige Informationen zu Sexualität und Gesundheit für junge Menschen erhalten kann

Vorbereitung auf die Erwachsenen-Medizin

Ich fühle mich sicher, mein Kind darin anzuleiten, selber die Klinik zu kontaktieren und auch Folgeverordnungen zu organisieren

Ich verstehe die Unterschiede zwischen der Versorgung in der Kinderheilkunde und der Erwachsenenmedizin

Ich kenne den Plan für die medizinische Versorgung meines Sohnes / meiner Tochter wenn er/sie erwachsen ist.

Bitte führen Sie weitere Dinge auf, die Ihnen Sorgen bereiten oder zu denen Sie sich weitere Beratung und Hilfe wünschen

Danke

Die Ready Steady Go Materialien wurden von der Transitions Steuerungsgruppe unter der Leitung von Dr. Arvind Nagra, Kinderneurologin und klinischer Direktor für Transitionsmedizin am Southampton Kinderkrankenhaus, Universitätsklinikum Southampton, NHS Foundation Trust entwickelt und basieren auf den Arbeiten von : 1. S Whitehouse and MC Paone. Bridging the gap from youth to adulthood. Contemporary Pediatrics; 1998, December. 13-16.2. Paone MC, Wigle M, Saewyc E. The ON TRAC model for transitional care of adolescents. Prog Transplant 2006;16:291-302 3. Janet E McDonagh et al, J Child Health Care 2006;10(1):22-42. Nutzern ist es gestattet, die Materialien von "Ready Steady Go" und "Hallo to adult services" in ihrer Originalform und ausschließlich für nicht-kommerzielle Zwecke zu nutzen. Anpassungen und Veränderungen erfordern die ausdrückliche Genehmigung des University Hospital Southampton NHS Foundation Trust und sind ohne solche nicht gestattet!

Die nachfolgende Erklärung muss in allen Publikationen verwendet werden, die sich auf das Material beziehen: „'Ready Steady Go' and 'Hello to adult services' developed by the Transition Steering Group led by Dr Arvind Nagra, paediatric nephrologist and clinical lead for transitional care at Southampton, Children's Hospital, University Hospital Southampton NHS Foundation Trust based on the work of: 1. S Whitehouse and MC Paone. Bridging the gap from youth to adulthood. Contemporary Pediatrics; 1998, December. 13-16. 2. Paone MC, Wigle M, Saewyc E. The ON TRAC model for transitional care of adolescents. Prog Transplant 2006;16:291-302 3. Janet E McDonagh et al, J Child Health Care 2006;10(1):22-42." Further information can be found at www.readysteadygo.net v2.0 2015

Ein besonderer Dank gilt Jenny Prüfe (PhD, MPhil, Dipl. Reha-Päd) und Dr. med. Christina Lampe (Oberärztin, Zentrum für seltene Erkrankungen Gießen (ZSEGI), Abteilung Kinderneurologie, Sozialpädiatrie u. Epileptologie, Zentrum Kinderheilkunde u. Jugendmedizin, Univ.-Klinikum Giessen / Marburg) für die Übersetzung des Materials. Befürwortet von: Prof Dr Lars Pape (Paediatric Nephrologist, Director Dept of Paediatrics II, university children's hospital Essen, ERKNet Taskforce transition and quality of life) und Prof Dr Jun Oh (Paediatric Nephrologist, Vice Direktor of Paediatrics, UKR (University Hospital Hamburg Eppendorf)).