



Fragebogen für Patientinnen und Patienten mit unklarer Diagnose

A.

1. Allgemeine Angaben zum Patienten:

Name, Vorname	
Geburtsdatum	
Geschlecht	
Körpergröße	
Körpergewicht	
Familienstand, Kinder	
Nationalität	
Beruf, Erwerbstätigkeit	
Adresse	
Telefon, e-mail	
Versicherungsstatus	

2. Angaben zu anmeldenden Person:

<u>Falls Sie nicht der Patient sind, in welcher Beziehung stehen Sie zu dem Patienten?</u> Angehöriger: Arzt: Sonstiger:
<u>Falls Sie nicht der Patient sind, bitte Kontaktdaten angeben:</u> Adresse: Telefon: e-mail:

B.

3. Grund für die Kontaktaufnahme:

- Diagnosestellung
- Expertensuche
- Zweitmeinung

Informationen

Anderer Grund: _____

4. Wurde bei Ihnen eine seltene Erkrankung festgestellt?

nein

ja, und zwar: _____

5. Wurde bei Ihnen ein konkreter Verdacht auf eine seltene Erkrankung festgestellt?

nein

ja, und zwar Verdacht auf: _____

6. Wie sind Sie auf das Zentrum für seltene Erkrankungen aufmerksam geworden?

Arzt

Internet

Selbsthilfegruppe/Patientenorganisation

Familie/Freunde

Presse/Radio/Fernsehen

ZSE UKS homepage

Sonstiges: _____

7. Waren Sie schon in einem anderen Zentrum für seltene Erkrankungen vorstellig?

nein

ja, und zwar _____

8. Waren Sie aufgrund der aktuellen Beschwerden/seltenen Erkrankung oder dem Verdacht auf eine seltene Erkrankung schon einmal am Universitätsklinikum des Saarlandes?

nein

ja, und zwar (Jahr/Klinik/Diagnose) _____

C.

9. Was sind Ihre Hauptbeschwerden? Bitte geben Sie diese und deren Ausprägung auf einer Skala von 1 (gering) bis 5 (sehr stark) in der Tabelle an.

	Hauptbeschwerde	Jahr des Auftretens	Ausprägung (1-5)
1.			
2.			
3.			
4.			
5.			
6.			
7.			
8.			

10. Welche Beschwerden bzw. Auffälligkeiten und wann werden Sie als Beginn der Erkrankung deuten? Gibt es Situationen (Aktivitäten, Tageszeiten uä.), die die Beschwerden lindern oder verstärken?

11. Welche Behandlungen wurden bereits unternommen und wie war der jeweilige Effekt auf die Beschwerden?

12. Markieren Sie bitte alle bei Ihnen betroffenen Organsysteme:

Augen	Haut	Magen
Bauchspeicheldrüse	Herz	Milz
Blutbildung	Hormonsystem	Muskeln
Bronchien	Immunsystem	Nase
Darm	Kehlkopf	Nebennieren
Gallenblase	Knochen	Nerven
Gehirn	Kreislauf	Nieren
Gelenke	Leber	Ohren
Geschlechtsorgane	Lunge	Schilddrüse
Hals	Lymphknoten	Zähne

13. Welche Ärzte wurden zur Aufklärung der aktuellen Beschwerden bereit aufgesucht?

Allergologe	Hämostaseologe	Nuklearmediziner
Allgemeinmediziner	Humangenetiker	Onkologe
Augenarzt	Immunologen	Orthopäde
Chirurg	Internist	Psychiater
Diabetologe	Kardiologe	Psychosomatiker
Endokrinologe	Kardiochirurg	Radiologe
Frauenarzt	Kieferorthopäde	Rheumatologe
Gefäßarzt/Angiologe	Kinderarzt	Schmerztherapeut
Gastroenterologe	Lungenarzt	Anderer:
Hals-Nasen-Ohren-Arzt	Neurochirurg	
Hautarzt	Neurologe	
Hämatologe	Nierenarzt	

14. Traten oder Treten bei Ihren Angehörigen ähnliche Beschwerden auf?

- nein
- ja, und zwar _____

15. Liegen bei Ihnen oder Ihren Angehörigen genetische Erkrankungen vor?

- nein
- ja, und zwar _____

D.

16. Gibt es weitere (chronische) Erkrankungen, die nicht in direktem Zusammenhang mit den oben genannten Beschwerden stehen?

	Erkrankung	Seit wann?
1.		

2.		
3.		
4.		
5.		
6.		
7.		
8.		

17. Geben Sie bitte Medikamente (inklusive Nahrungsergänzungsmittel, Homöopathische Arzneimittel und Kräutern), die sie zurzeit einnehmen, an.

	Medikament	Dosierung	Seit wann?
1.			
2.			
3.			
4.			
5.			
6.			
7.			
8.			

18. Schreiben bitte Sie Ihre Auslandsreisen, vor allem die vor dem Erkrankungsbeginn.

	Land/Region	Zeitraum
1.		
2.		
3.		
4.		
5.		
6.		
7.		
8.		

19. Rauchen Sie?

- ja, Anzahl der Zigaretten/Tag, seit wie vielen Jahren:
- nicht mehr seit:
- nie geraucht

20. Trinken Sie Alkohol?

- ja
- nicht mehr seit
- nein

21. Haben Sie besondere Ernährungsgewohnheiten (zB. vegetarisch, vegan)

- nein

ja

22. Haben Sie Haustiere?

nein

ja, und zwar

E.

23. Seelische Beschwerden (Psyche) begleiten bzw. beeinflussen die körperliche

Beschwerden (Soma). Mit diesem Fragenbogen (PHQ-D Deutsche Übersetzung und Validierung des „Patient Health Questionnaire (PHQ)“ durch B. Löwe, S. Zipfel und W. Herzog, Medizinische Universitätsklinik Heidelberg.

(Englische Originalversion: Spitzer, Kroenke & Williams, 1999) **wollen wir dazu beitragen, dass wir Sie ganzheitlich betrachten. Ihre Antworten können uns helfen, Ihre Beschwerden besser zu verstehen.**

1. Wie stark fühlten Sie sich im Verlauf der letzten 4 Wochen durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

	Nicht beeinträchtigt	Wenig beeinträchtigt	Stark beeinträchtigt
a. Bauchschmerzen			
b. Rückenschmerzen			
c. Schmerzen in Armen, Beinen oder Gelenken (Knie, Hüften usw.)			
d. Menstruationsschmerzen oder andere Probleme mit der Menstruation			
e. Schmerzen oder Probleme beim Geschlechtsverkehr			
f. Kopfschmerzen			
g. Schmerzen im Brustbereich			
h. Schwindel			
i. Ohnmachtsanfälle			
j. Herzklopfen oder Herzrasen			
k. Kurzatmigkeit			
l. Verstopfung, nervöser Darm oder Durchfall			
m. Übelkeit, Blähungen oder Verdauungsbeschwerden			

2. Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der letzten 2 Wochen durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

	Überhaupt nicht	An einzelnen Tagen	An mehr als die Hälfte der Tage	Beinahe jeden Tag
a. Wenig Interesse oder Freude an Ihren Tätigkeiten				
b. Niedergeschlagenheit, Schwermut oder Hoffnungslosigkeit				
c. Schwierigkeiten, ein- oder durchzuschlafen, oder vermehrter Schlaf				

d. Müdigkeit oder Gefühl, keine Energie zu haben				
e. Verminderter Appetit oder übermäßiges Bedürfnis zu essen				
f. Schlechte Meinung von sich selbst; Gefühl, ein Versager zu sein oder die Familie enttäuscht zu haben				
g. Schwierigkeiten, sich auf etwas zu konzentrieren, z. B. beim Zeitunglesen oder Fernsehen				
h. Waren Ihre Bewegungen oder Ihre Sprache so verlangsamt, dass es auch anderen auffallen würde? Oder waren Sie im Gegenteil „zappelig“ oder ruhelos und hatten dadurch einen stärkeren Bewegungsdrang als sonst?				
i. Gedanken, dass Sie lieber tot wären oder sich Leid zufügen möchten				

3. Fragen zum Thema „Angst“

	NEIN	JA
a. Hatten Sie in den letzten 4 Wochen eine Angstattacke (plötzliches Gefühl der Furcht oder Panik)?		
b. Ist dies bereits früher einmal vorgekommen?		
c. Treten manche dieser Anfälle völlig unerwartet auf – d. h. in Situationen, in denen Sie nicht damit rechnen, dass Sie angespannt oder beunruhigt reagieren?		
d. Empfinden Sie diese Anfälle als stark beeinträchtigend, und/oder haben Sie Angst vor erneuten Anfällen?		

4. Denken Sie bitte an Ihren letzten schlimmen Angstanfall (wenn Sie in den letzten 4 Wochen keine Angstattacke hatten, brauchen Sie die folgenden Fragen nicht zu beantworten).

	NEIN	JA
a. Bekamen Sie schlecht Luft?		
b. Hatten Sie Herzrasen, Herzklopfen oder unregelmäßigen Herzschlag?		
c. Hatten Sie Schmerzen oder ein Druckgefühl in der Brust?		
d. Haben Sie geschwitzt?		
e. Hatten Sie das Gefühl zu ersticken?		
f. Hatten Sie Hitzewallungen oder Kälteschauer?		
g. Wurde Ihnen übel, hatten Sie Magenbeschwerden oder das Gefühl, Sie würden Durchfall bekommen?		
h. Fühlten Sie sich schwindelig, unsicher, benommen oder einer Ohnmacht nahe?		
i. Spürten Sie ein Kribbeln oder hatten Sie ein Taubheitsgefühl in Teilen Ihres Körpers?		

j. Zitterten oder bebten Sie?		
k. Hatten Sie Angst, Sie würden sterben?		

5. Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der letzten 4 Wochen durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

	Überhaupt nicht	An einzelnen Tagen	An mehr als der Hälfte der Tage
a. Nervosität, Ängstlichkeit, Anspannung oder übermäßige Besorgnis Wenn „Überhaupt nicht“, brauchen Sie die folgenden Fragen b-g nicht zu beantworten			
b. Gefühle der Unruhe, sodass Stillsitzen schwer fällt			
c. Leichte Ermüdbarkeit			
d. Muskelverspannungen, Muskelschmerzen			
e. Schwierigkeiten beim Ein- oder Durchschlafen			
f. Schwierigkeiten, sich auf etwas zu konzentrieren, z. B. beim Lesen oder beim Fernsehen			
g. Leichte Reizbarkeit, Überempfindlichkeit			

6. Fragen zum Thema „Essen“

	NEIN	JA
a. Haben Sie öfter das Gefühl, Sie könnten nicht kontrollieren, wie viel und was Sie essen?		
b. Essen Sie öfter – in einem Zeitraum von 2 Stunden – Mengen, die andere Leute als ungewöhnlich groß bezeichnen würden? Wenn „NEIN“ bei a oder b, gehen Sie bitte zu Frage 9.		
c. Ist dies während der letzten 3 Monate im Durchschnitt mindestens zweimal in der Woche vorgekommen?		

7. Haben Sie während der letzten 3 Monate öfter eine oder mehrere der folgenden Maßnahmen unternommen, um eine Gewichtszunahme zu vermeiden?

	NEIN	JA
a. Sich selbst zum Erbrechen gebracht?		
b. Mehr als die doppelte empfohlene Dosis eines Abführmittels eingenommen?		
c. Gefastet, d. h. mindestens 24 Stunden lang nichts gegessen?		
d. Mehr als eine Stunde Sport getrieben mit dem ausschließlichen Ziel, nicht zuzunehmen, wenn Sie wie oben beschrieben (6a oder 6b) gegessen haben?		

8. Wenn Sie bei einer oder mehrerer dieser Maßnahmen, die eine Gewichtszunahme vermeiden sollen, „JA“ angekreuzt haben, kam eine davon im Durchschnitt mindestens zweimal in der Woche vor?

Nein

Ja

9. Trinken Sie manchmal Alkohol (einschließlich Bier oder Wein)? Wenn „NEIN“, gehen Sie bitte weiter zu Frage 11.

Nein

Ja

10. Ist bei Ihnen im Laufe der letzten 6 Monate mehr als einmal eine der folgenden Situationen eingetreten?

	NEIN	JA
a. Sie haben Alkohol getrunken, obwohl Ihnen ein Arzt angeraten hat, aus gesundheitlichen Gründen mit dem Trinken aufzuhören?		
b. Sie haben bei der Arbeit, in der Schule, bei der Versorgung der Kinder oder bei der Wahrnehmung anderer Verpflichtungen Alkohol getrunken, waren angetrunken oder „verkatert“?		
c. Sie sind der Arbeit, der Schule oder anderen Verpflichtungen fern geblieben oder sind zu spät gekommen, weil Sie getrunken hatten oder „verkatert“ waren?		
d. Sie hatten Schwierigkeiten, mit anderen auszukommen, weil Sie getrunken hatten?		
e. Sie sind Auto gefahren, nachdem Sie mehrere Gläser Alkohol bzw. zu viel getrunken hatten?		

11. Wenn eines oder mehrere der bisher in diesem Fragebogen beschriebenen Probleme bei Ihnen vorliegen, geben Sie bitte an, wie sehr diese Probleme es Ihnen erschwert haben, Ihre Arbeit zu tun, Ihren Haushalt zu regeln oder mit anderen Menschen zurecht zu kommen:

Überhaupt nicht erschwert

Etwas erschwert

- Relativ stark erschwert

- Sehr stark erschwert

12. Wie stark fühlten Sie sich im Verlauf der letzten 4 Wochen durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

	Nicht beeinträchtigt	Wenig beeinträchtigt	Stark beeinträchtigt
a. Sorgen über Ihre Gesundheit			
b. Sorgen über Ihr Gewicht oder Ihr Aussehen			

c. Wenig oder kein sexuelles Verlangen oder Vergnügen beim Geschlechtsverkehr			
d. Schwierigkeiten mit dem Ehepartner, Lebensgefährten, Freundin/Freund			
e. Belastung durch die Versorgung von Kindern, Eltern oder anderen Familienangehörigen			
f. Stress bei der Arbeit oder in der Schule			
g. Finanzielle Probleme oder Sorgen			
h. Niemanden zu haben, mit dem man Probleme besprechen kann			
i. Etwas Schlimmes, das vor kurzem passiert ist			
j. Gedanken an schreckliche Ereignisse von früher oder Träume darüber – z. B. die Zerstörung des eigenen Heimes, ein schwerer Unfall, körperliche Gewalt oder eine sexuelle Handlung unter Zwang			

F

Einverständniserklärung

Hiermit erkläre ich mich einverstanden, dass Arztbriefe/Befunde/andere Originaldateien von Untersuchungen (z.B. CT-Bilder) meine Person betreffend gespeichert werden.

Hiermit erkläre ich mich einverstanden, dass mein Fall und meine Unterlagen im Rahmen von interdisziplinären Fallkonferenzen (auch unter Teilnahme von Vertretern außerhalb des Universitätsklinikum des Saarlandes) zur Besprechung meiner Erkrankung weitergeleitet und diskutiert werden dürfen.

Sind Sie an einer zukünftigen Studienteilnahme interessiert?

Ja

- Nein
- Weitere Informationen erwünscht
-

Dürfen wir Sie in ein anonymes Patientenregister aufnehmen?

Ja

- Nein
- Weitere Informationen erwünscht
-

Ich habe den Fragebogen eigenhändig ausgefüllt und verstanden.

Ja

Diese Erklärung kann jederzeit mit Wirkung für die Zukunft widerrufen werden.

Ort, Datum

Unterschrift Patientin/Patient

Ort, Datum
Eltern)

Unterschrift gesetzlicher Vertreter (z.B.