

Klinischer Fragebogen für Familien
Studie zum Langzeitverlauf bei Lissenzephalie
Studien-ID: _____

Geburtsdatum: __/__/__

1. FAMILIE, SCHWANGERSCHAFT UND GEBURT

Alter der Mutter bei Geburt des Kindes:

Chronische Erkrankungen der Mutter:

Alter des Vaters bei Geburt des Kindes:

Chronische Erkrankungen des Vaters:

Hatten Sie Fehlgeburten oder Totgeburten?

- Ja : _____ in der ____ . Schwangerschaftswoche

Geschwisterkinder:

Alter:___ männlich weiblich gesund? ggf. klinische Befunde/Entwicklungsstörungen:
ja nein,.....

Alter:___ männlich weiblich ja nein,.....

Alter:___ männlich weiblich ja nein,.....

Gibt es weitere Familienangehörige mit Entwicklungsstörungen oder Fehlbildungen?

.....

.....

wenn ja, Verwandtschaftsgrad zum Kind.....

Auffälligkeiten während der Schwangerschaft, Bitte schreiben sie auch Kleinigkeiten oder Gefühle auf

- Keine Infektion
- Baby zu klein verminderte Kindsbewegungen
- Kopfumfang des Babys zu klein / zu groß zuviel Fruchtwasser (Polyhydramnion)
- andere.....

Erkrankungen der Mutter während der Schwangerschaft:

- Schwangerschaftsdiabetes erhöhte Leberwerte erhöhte Cholesterinwerte
- Blutarmut (Anämie) Eisenmangel Krampfanfälle/Epilepsie
- Infektionen (welche?.....)

Laboruntersuchungen während Schwangerschaft (ggf. bitte Kopie aus Mutterpass oder des Befundes):

- normal auffällig, weil _____

Umweltfaktoren während der Schwangerschaft

- Medikamente Alkohol Zigaretten Drogen
- ggf. welche und wie viele während der Schwangerschaft

.....

vegetarische oder vegane Ernährung der Mutter während der Schwangerschaft

andere Risikofaktoren, besondere Umweltfaktoren, Flugreisen:

Studien-ID:

3. MEDIZINISCHE BETREUUNG

Nahrungsaufnahme: selbstständig gefüttert Magensonde
 Schluckstörung: täglich > 1x/Woche > 1x/Monat selten/nie
 Erbrechen während Nahrungsaufnahme täglich > 1x/Woche > 1x/Monat selten/nie
 Würgen während Nahrungsaufnahme täglich > 1x/Woche > 1x/Monat selten/nie
 Lungenentzündungen > als 4x/Jahr 2-3x/Jahr 1x/Jahr nie

Hatten/ haben Sie nachts einen Heimmonitor für ihr Kind?

Ja, von (Alter.....bis.....(Alter) Nein

War/Ist dieser Heimmonitor für Sie hilfreich?

Ja Nein

Alter bei erstem Krampfanfall:..... (Alter in Monaten/Jahren)

Situation, in der der erster Krampfanfall aufgetreten ist (z.B. nach Impfung, während Fieberanstieg, nachts...):

.....

Anzahl der Krampfanfälle zu Beginn :(z.B. 5x pro Tag oder 1x pro Monat)

Aktuelle Anzahl der Krampfanfälle :

Welche Medikamente erhielt ihr Kind?

Wie beurteilen Sie das Ansprechen auf diese Epilepsiemedikamente?

Medikament	Anfallsreduktion >50%	Anfallsreduktion >25%	Anfallsreduktion <25%	Klinische Verschlechterung	Ungewöhnliche Nebenwirkungen
Valproat	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Topiramate	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Phenobarbital	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Phenytoin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vigabatrin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Carbamazepin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Oxcarbazepin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ketogene Diät	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sultiam	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Levetiracetam	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lamotrigin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clonazepam	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Anderes:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Ungewöhnliche Nebenwirkungen:

Medikament Nebenwirkungen

.....

Welche Kombinationstherapie war für Ihrer Meinung nach am wirksamsten?

.....

4. ENTWICKLUNG

Aktuelles Alter:.....

MOTORIK	immer	manchmal	selten	nie
Kann Kopf kontrolliert bewegen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kann Kopf seitwärts drehen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kann Kopf auf und ab bewegen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kann einfache Bewegungen mit den Armen ausführen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kann Arme willentlich und zielgerichtet bewegen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kann selbstständig nach einen Gegenstand greifen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- mit einer Hand	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- beidhändig	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kann einen Gegenstand festhalten, der in die Hand gegeben wird	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- mit einer Hand	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- beidhändig	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kann mit Pinzettengriff greifen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kann mit einem Stift malen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- alleine	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- mit Hilfestellung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kann auf Objekte deuten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- mit der Hand	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- mit dem Finger	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- mit beiden Händen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kann eine einfache Taste bedienen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- alleine	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- mit Hilfestellung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kann mehrere Tasten koordiniert betätigen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- alleine	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- mit Hilfestellung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kann sich selbstständig umdrehen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kann selbstständig sitzen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kann krabbeln oder kriechen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kann sich in den Stand hochziehen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kann frei Stehen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kann mit Unterstützung gehen (Gehhilfe/ Eltern)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kann frei Laufen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

WAHRNEHMUNG UND KOMMUNIKATION	immer	manchmal	selten	nie
Kann Objekte oder Personen fixieren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kann Personen oder bewegende Objekte verfolgen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kann reale Personen oder Gegenstände erkennen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kann Personen auf Fotos erkennen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kann auf eigene Körperteile deuten (z.B. Nase, Ohren)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Reagiert auf eigenen Namen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kann rechts und links unterscheiden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kann oben und unten unterscheiden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Versteht einzelne Worte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Versteht einzelne Sätze	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Versteht einzelne Aufforderungen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Deuten auf Personen, Gegenstände	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Murmellaute, Babysprache	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Konsonanten -Laute („mama, dada“)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kann einzelne Worte sprechen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kann Zwei-Wort Sätze sprechen („Mama weg“)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kann Personen benennen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kann Gegenstände auf Abbildung benennen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kann ja/nein verständlich sprechen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Spricht volle Sätze	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Reagiert auf Musik	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Reagiert auf vertraute Stimmen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Reagiert auf Tiere	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kontaktlächeln (Lächelt zurück auf Ansprache)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Was sind die Stärken ihres Kindes?

Welche Vorlieben und Interessen hat ihr Kind? Was tut Ihrem Kind gut?

Wann gab es erste Auffälligkeiten in der Entwicklung ihres Kindes?

Was ist für Sie am schwierigsten, die größte Herausforderung?

Wie könnte man dies verbessern? Wo würden Sie sich mehr Hilfe/Unterstützung wünschen?

5. WIRKSAMKEITEN SPEZIELLER FÖRDERMAßNAHMEN

Besucht Ihr Kind eine Krippe, Kindergarten oder Schule?

- Nein, unser Kind wird ausschließlich zu Hause betreut Ab Alter: _____
- zusätzliche Pflegekraft für zu Hause Ab Alter: _____
- Kinderkrippe/Tagesstätte/Tagesmutter Ab Alter: _____
- Kindergarten Ab Alter: _____
- andere: _____ Ab Alter: _____

Um was für eine Einrichtung handelt es sich hierbei?

- Fördereinrichtung integrative Einrichtung Regelschule/Kindergarten

Bitte beurteilen Sie, wie effektiv die folgenden Fördermaßnahmen für Ihr Kind sind oder waren

ART DER THERAPIE	Ab Alter	Sehr effektiv	Effektiv	Teils effektiv	Nicht effektiv	schädlich
Frühförderung		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Krankengymnastik nach Bobath		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Krankengymnastik nach Vojta		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cranio-Sacrale Therapie		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Osteopathie		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Training auf einer Vibrationsplatte (z.B. Galileo, Power Plate)		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Schwimmen als Therapie		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Delfintherapie		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Reit- oder Hippotherapie		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sonstige tiergestützte Therapie		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ergotherapie		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Logopädie		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Physiotherapie		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Esstherapie nach Castillo-Morales		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Atemtherapie		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sehfrühförderung bzw. Blindenförderung		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Petö		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kinesologie		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Homöopathie/Heilpraktiker		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bachblütentherapie		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sonstige:		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Welche Mittel der Homöopathie/Bachblütentherapie waren hilfreich oder schädlich?

HERZLICHEN DANK FÜR IHRE TEILNAHME!