

The Pediatric Integrated Care Survey,
deutsche Version (PICS-D)

Die Versorgungsqualität bei chronisch erkrankten Kindern - Elternfragebogen -



SEKTION FÜR VERSORGFORSCHUNG UND REHABILITATIONSFORSCHUNG

ZENTRUM FÜR KINDER- UND JUGENDMEDIZIN

Wie wird's gemacht?

Kinder mit einer chronischen Erkrankung haben häufig mehrere ÄrztInnen und TherapeutInnen, durch die sie regelmäßig betreut werden. Oft sind es die Eltern, die dafür sorgen, dass Informationen zwischen Behandelnden weitergegeben werden, damit „die rechte Hand weiß, was die Linke tut“. Doch nicht immer sind die Behandlungen so optimal aufeinander abgestimmt, wie sie sein sollten.

Mit diesem Fragebogen untersuchen wir erstmals in Deutschland, wie gut die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit einer chronischen Krankheit koordiniert ist. Dieser Fragebogen wurde von Wissenschaftlern in enger Zusammenarbeit mit betroffenen Familien in Boston (USA) entwickelt. Wir haben diesen Fragebogen ins Deutsche übersetzt und an die Verhältnisse in Deutschland angepasst.

Auf den nächsten Seiten würden wir gerne erfahren, wie Sie die Behandlung Ihres Kindes und die Koordination innerhalb des Versorgungsnetzes Ihres Kindes erleben. Mit Ihrer Teilnahme tragen Sie dazu bei, dass die Qualität der Gesundheitsversorgung von Kindern mit chronischen Erkrankungen verbessert werden kann. Aus Gründen der Lesbarkeit wurde im Fragebogen die männliche Form gewählt, nichtsdestoweniger beziehen sich alle Angaben auf beide Geschlechter.

Bitte gehen Sie bei der Beantwortung des Fragebogens der Reihe nach vor, Frage für Frage. **Lassen Sie bitte keine Frage aus** (es sei denn, Sie werden darauf hingewiesen).

- ✓ Die meisten Fragen des Fragebogens lassen sich beantworten, indem Sie die vorgegebenen Kästchen ankreuzen. Bitte machen Sie **pro Frage nur ein Kreuz** in die dafür vorgesehenen Kästchen.
- ✓ **Entscheiden Sie sich bitte für eine der Antwortmöglichkeiten.** Falls mehrere Antworten angekreuzt werden können, wird darauf speziell hingewiesen. Bitte beachten Sie auch, dass es manchmal erforderlich ist, Text oder Zahlen einzutragen.
- ✓ Falls eine Frage auf Sie nicht zutrifft, **kreuzen Sie bitte dennoch eine Antwort an.** Meistens werden Sie die passende Antwort finden, z.B. „Ich weiß es nicht.“
- ✓ Für den Fall, dass Sie Korrekturen vornehmen möchten (z.B. weil Sie das Kreuz an eine falsche Stelle gemacht haben), bitten wir Sie, das „falsche“ Feld **vollständig auszumalen** und das „richtige“ Feld **ganz normal anzukreuzen**.

Beispiel-Aussage	trifft voll und ganz zu	trifft zu	trifft eher zu	trifft eher nicht zu	trifft nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
<i>Ich habe mich am Gespräch aktiv beteiligt.</i>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- ✓ Bitte benutzen Sie zum Ausfüllen einen Kugelschreiber oder Füller und **keinen Blei- oder Filzstift**.
- ✓ Bitte vergessen Sie bei Eintragen eines Textes (z.B. bei der genauen Angabe einer anderen Antwortoption) nicht, auch das **dazugehörige Kästchen anzukreuzen**.

Wir danken Ihnen herzlich dafür, dass Sie sich die Zeit nehmen, an unserer Befragung teilzunehmen!

Diese ersten Fragen betreffen die Gesundheit Ihres Kindes sowie seine medizinische Versorgung. Bitte geben Sie an, inwieweit die folgenden Aussagen zutreffen.

Beziehen Sie sich bitte auf die vergangenen 12 Monate.			
(Bitte kreuzen Sie zu jeder Aussage <i>ein</i> Kästchen an.)			
	ja	nein	
Hat Ihr Kind Medikamente eingenommen, die von einem Arzt verschrieben wurden (außer Vitamine)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
Hat Ihr Kind eine spezielle Therapie, wie z.B. Physiotherapie, Ergotherapie oder Logopädie, erhalten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
Hatte Ihr Kind emotionale, entwicklungsbezogene (geistig oder motorisch) oder verhaltensbedingte Probleme, für die es eine Behandlung oder Beratung erhielt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3
Benötigte Ihr Kind medizinische Hilfsmittel, z.B. zur Unterstützung der Atmung (Beatmungsgerät, Sauerstoffmaske, Inhaliergerät), der Ernährung (Magen-/Duodenalsonden) oder der Mobilität (Rollstuhl, Spezialbett)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	4
Gab es einen Kinderarzt, den Ihr Kind z.B. zu routinemäßigen Vorsorgeuntersuchungen oder regelmäßigen Kontrollen besuchte?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	5
	1	0	

Hat Ihr Kind eine der folgenden Gesundheitsleistungen in Anspruch genommen?	
Beziehen Sie sich bitte auf die vergangenen 12 Monate.	
(Markieren Sie <i>alle</i> in Frage kommenden Kästchen.)	
<input type="checkbox"/> ₁ psychologische oder psychiatrische Behandlung bzw. Beratung	<input type="checkbox"/> ₆ Mobilitätshilfen oder -geräte (z.B. Rollstuhl, Reha-Buggy)
<input type="checkbox"/> ₂ Behandlung oder Beratung bei Substanzmissbrauch	<input type="checkbox"/> ₇ Kommunikationshilfen oder -geräte (z.B. Talker)
<input type="checkbox"/> ₃ medizinische Betreuung zu Hause	<input type="checkbox"/> ₈ Frühförderung
<input type="checkbox"/> ₄ Anschaffung einer Brille/Sehhilfe oder augenärztliche Untersuchung	<input type="checkbox"/> ₉ keine dieser Gesundheitsleistungen
<input type="checkbox"/> ₅ Anschaffung eines Hörgeräts/Hörhilfe oder Untersuchung durch HNO-Arzt	

Beziehen Sie sich bitte auf die vergangenen 12 Monate.

(Bitte kreuzen Sie **ein** Kästchen an.)

	niemals	ein- oder zweimal	drei- bis fünfmal	sechsmal oder häufiger	
Wie oft hat Ihr Kind eine Notaufnahme im Krankenhaus und/oder einen ärztlichen Notdienst besucht?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	7
	1	2	3	4	

Beziehen Sie sich bitte auf die vergangenen 12 Monate.

(Bitte kreuzen Sie **ein** Kästchen an.)

	niemals	ein- oder zweimal	dreimal oder häufiger	
Wie oft hatte Ihr Kind einen stationären Aufenthalt im Krankenhaus?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8
	1	2	3	

Beziehen Sie sich bitte auf die vergangenen 12 Monate.

(Bitte kreuzen Sie zu jeder Aussage **ein** Kästchen an.)

	ja, eindeutig	ja, teilweise	nein	
Hatten alle Behandelnden Zugang zu den für sie wichtigen medizinischen Unterlagen (z.B. Arztbriefe)? Wie ist Ihre Einschätzung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	9
Konnte Ihr Kind aufgrund seiner Erkrankung <i>nicht</i> an den Dingen teilnehmen, die die meisten Kinder seines Alters tun können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	10
Glauben Sie, dass Ihr Kind mehr medizinische Versorgung, psychologische oder pädagogische Betreuung brauchte bzw. erhielt, als für die meisten Kinder seines Alters üblich?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	11
	2	1	0	

Beziehen Sie sich bitte auf die vergangenen 12 Monate.

(Bitte kreuzen Sie **ein** Kästchen an.)

	hat sich ständig geändert	hat sich häufig geändert	hat sich ab und zu geändert	hat sich nicht geändert	
Wie oft hat sich der gesundheitliche Versorgungsbedarf (z.B. bei Therapien, Hilfsmitteln, Pflege etc.) Ihres Kindes geändert?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	12
	4	3	2	1	

Beziehen Sie sich bitte auf die vergangenen 12 Monate.

(Bitte kreuzen Sie zu jeder Aussage **ein** Kästchen an.)

	niemals	selten	manch- mal	normaler- weise	fast immer	immer	
Wie oft hatten Sie Schwierigkeiten bzgl. medizinischer oder sozialer Dienste (z.B. Therapien, Integrationshilfe etc.), weil es Wartelisten oder andere Probleme bei der Terminvergabe gab?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	13
Wie oft hatten Sie Schwierigkeiten bzgl. medizinischer oder sozialer Dienste (z.B. Therapien, Integrationshilfe etc.), weil Sie nicht wussten, wer der richtige Ansprechpartner ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	14
	1	2	3	4	5	6	

Welche der folgenden Behandelnden haben zur Versorgung Ihres Kindes beigetragen?

Beziehen Sie sich bitte auf die vergangenen 12 Monate.

(Markieren Sie **alle** in Frage kommenden Kästchen.)

<input type="checkbox"/> ₁ Hausarzt/Kinderarzt	<input type="checkbox"/> ₆ Therapeuten, z.B. aus der Ergotherapie, Logopädie oder Physiotherapie	15
<input type="checkbox"/> ₂ Facharzt	<input type="checkbox"/> ₇ Sozialarbeiter	
<input type="checkbox"/> ₃ medizinische Unterstützung im häuslichen Bereich, wie z.B. ambulante Kinderkrankenpflege	<input type="checkbox"/> ₈ komplementär- und alternativmedizinisch Behandelnde, wie z.B. Akupunkteure, Kräuterheilpraktiker, Yoga-Therapeuten etc.	
<input type="checkbox"/> ₄ medizinische Unterstützung im schulischen Bereich, wie z.B. Schulkrankenpfleger, Schulpsychologe	<input type="checkbox"/> ₉ Integrationshilfen im Kindergarten	
<input type="checkbox"/> ₅ verhaltensmedizinisch Behandelnde, wie z.B. Psychiater, Psychologen, Psychotherapeuten, Berater	<input type="checkbox"/> ₁₀ andere (bitte genaue Angaben): _____	

Hat Ihr Kind Spezialisten für folgende Fachgebiete aufgesucht?

Beziehen Sie sich bitte auf die vergangenen 12 Monate.

(Markieren Sie **alle** in Frage kommenden Kästchen.)

<input type="checkbox"/> ¹	Allergie/Immunologie (bezogen auf allergische Erkrankungen und das Immunsystem)	<input type="checkbox"/> ¹³	Säuglingsmedizin/Neonatologie (Neugeborene mit speziellen Bedürfnissen betreffend)	16
<input type="checkbox"/> ²	Kardiologie (das Herz betreffend)	<input type="checkbox"/> ¹⁴	Ernährung (im Zusammenhang mit Ernährungsproblemen und Wachstum)	
<input type="checkbox"/> ³	Dermatologie (die Haut betreffend)	<input type="checkbox"/> ¹⁵	Augenheilkunde	
<input type="checkbox"/> ⁴	Neuropädiatrie (in Bezug auf Entwicklung und neurologische Erkrankungen)	<input type="checkbox"/> ¹⁶	Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde	
<input type="checkbox"/> ⁵	Endokrinologie (in Bezug auf Wachstum, Hormone, einschließlich Diabetes)	<input type="checkbox"/> ¹⁷	Plastische Chirurgie (im Zusammenhang mit Lippenpalten-/Gaumenspaltenoperationen)	
<input type="checkbox"/> ⁶	Gastroenterologie (das Verdauungssystem betreffend)	<input type="checkbox"/> ¹⁸	Psychiatrie (in Bezug auf Verhalten und die psychische Gesundheit)	
<input type="checkbox"/> ⁷	Allgemeine Chirurgie (für Maßnahmen, wie das Einsetzen von Ernährungssonden, Beatmungsschläuchen etc.)	<input type="checkbox"/> ¹⁹	Pulmologie (in Bezug auf Lunge und Atmung)	
<input type="checkbox"/> ⁸	Genetik (im Zusammenhang mit Erbkrankheiten)	<input type="checkbox"/> ²⁰	Rheumatologie (die Gelenke, das Immunsystem betreffend)	
<input type="checkbox"/> ⁹	Gynäkologie (in Bezug auf das weibliche Fortpflanzungssystem)	<input type="checkbox"/> ²¹	Orthopädie (bezogen auf den Bewegungsapparat)	
<input type="checkbox"/> ¹⁰	Hämatologie (das Blut und die Blutgefäße betreffend)	<input type="checkbox"/> ²²	Urologie (die Harnwege, die männliche Reproduktion betreffend)	
<input type="checkbox"/> ¹¹	Nephrologie (bezogen auf die Niere)	<input type="checkbox"/> ²³	keinen dieser Spezialisten	
<input type="checkbox"/> ¹²	Neurochirurgie (das Gehirn und die Nerven betreffend)			

Beziehen Sie sich bitte auf die vergangenen 12 Monate.

(Bitte kreuzen Sie **ein** Kästchen an.)

	2-5	6-10	11-15	16-20	> 20	
Wie viele unterschiedliche Spezialisten, Therapeuten und andere Behandelnde waren an der Versorgung Ihres Kindes beteiligt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	17
	1	2	3	4	5	

Die Versorgung vieler chronisch erkrankter Kinder ist nur durch eine Vielzahl von Behandelnden möglich. Diese befinden sich nicht immer an einem Ort. Häufig sind Therapeuten (z.B. Physiotherapeuten) näher am Wohnort, während sich Spezialisten (z.B. Fachärzte) eher in weiter entfernten Zentren befinden.

In den folgenden Fragen wird Ihnen der Begriff „Versorgungsnetz“ begegnen. Unter den Mitgliedern des Versorgungsnetzes verstehen wir **alle** Spezialisten, Therapeuten, Pflegefachkräfte und andere Behandelnde, *die an der Versorgung Ihres Kindes während der vergangenen 12 Monate beteiligt waren.*

Manchmal kann es sein, dass die Berufsgruppen sich unterschiedlich verhalten haben. Dennoch möchten wir Sie bitten den „Durchschnitt“ anzugeben.

Beziehen Sie sich bitte auf die vergangenen 12 Monate.
(Bitte kreuzen Sie zu jeder Aussage **ein** Kästchen an.)

	niemals	selten	manchmal	normalerweise	fast immer	immer	
Wie oft haben die Mitglieder des Versorgungsnetzes Ihnen Dinge so erklärt, dass Sie sie verstehen konnten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	18
Wie oft hatten Sie das Gefühl, dass Behandlungsempfehlungen zwischen den Mitgliedern des Versorgungsnetzes weitergegeben wurden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	19
	1	2	3	4	5	6	

Manchmal haben Eltern Bedenken zur Gesundheit und Versorgung Ihres Kindes. Wie oft ist es Ihnen leicht gefallen, den Mitgliedern des Versorgungsnetzes Ihre Bedenken mitzuteilen?
Beziehen Sie sich bitte auf die vergangenen 12 Monate.
(Bitte kreuzen Sie **ein** Kästchen an.)

niemals	selten	manchmal	normalerweise	fast immer	immer	Ich hatte keine Bedenken.	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	20
1	2	3	4	5	6	7	

Beziehen Sie sich bitte auf die vergangenen 12 Monate.

(Bitte kreuzen Sie zu jeder Aussage **ein** Kästchen an.)

	niemals	selten	manchmal	normalerweise	fast immer	immer	
Wie oft hatten Sie das Gefühl, dass Sie von den Mitgliedern des Versorgungsnetzes gehört wurden, wenn Sie etwas über die Gesundheit Ihres Kindes zu sagen hatten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	21
Wie oft wurde mit Ihnen besprochen, wer für die verschiedenen Bereiche der Versorgung Ihres Kindes verantwortlich ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	22
	1	2	3	4	5	6	

Wie oft hatten Sie das Gefühl, dass die Mitglieder des Versorgungsnetzes über alle Tests und Untersuchungen Ihres Kindes informiert waren, um unnötige Untersuchungen zu vermeiden?

Beziehen Sie sich bitte auf die vergangenen 12 Monate.

(Bitte kreuzen Sie **ein** Kästchen an.)

niemals	selten	manchmal	normalerweise	fast immer	immer	Ich weiß es nicht.	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	23
1	2	3	4	5	6	7	

Wie oft hatten Sie das Gefühl, dass die Mitglieder des Versorgungsnetzes ihre Aufgaben in der Versorgung Ihres Kindes erfüllten?

Beziehen Sie sich bitte auf die vergangenen 12 Monate.

(Bitte kreuzen Sie **ein** Kästchen an.)

niemals	selten	manchmal	normalerweise	fast immer	immer	Ich weiß es nicht.	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	24
1	2	3	4	5	6	7	

Beziehen Sie sich bitte auf die *vergangenen 12 Monate*.

(Bitte kreuzen Sie zu jeder Aussage **ein** Kästchen an.)

	niemals	selten	manchmal	normalerweise	fast immer	immer	
Wie oft hatten Sie das Gefühl, dass die Mitglieder des Versorgungsnetzes bei der Betreuung Ihres Kindes seine Gesamtsituation berücksichtigt haben, d.h. alle Bedürfnisse Ihres Kindes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	25
Wie oft haben die Mitglieder des Versorgungsnetzes Sie als vollwertige/n Partner/in behandelt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	26
Wie oft haben die Mitglieder des Versorgungsnetzes mit Ihnen darüber gesprochen, wie sich Entscheidungen über die Versorgung Ihres Kindes auf Ihre ganze Familie auswirken werden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	27
Wie oft haben die Mitglieder des Versorgungsnetzes mit Ihnen über Belastungen gesprochen, die sich für Sie durch die Erkrankung Ihres Kindes ergeben können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	28
Wie oft haben die Mitglieder des Versorgungsnetzes Situationen angesprochen, die es Ihnen schwer machen können, sich um die Gesundheit Ihres Kindes zu kümmern (z.B. Arbeit, eigene Krankheit etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	29
Wie oft haben die Mitglieder des Versorgungsnetzes angeboten, mit Ihnen auf andere Weise als durch einen persönlichen Besuch zu kommunizieren (z.B. Telefon, E-Mail oder Skype), wenn keine körperliche Untersuchung erforderlich war?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	30
Wie oft haben Ihnen die Mitglieder des Versorgungsnetzes die Möglichkeit angeboten, mit anderen betroffenen Familien in Kontakt zu treten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	31
	1	2	3	4	5	6	

Wer hat *überwiegend* dafür gesorgt, dass die Mitglieder des Versorgungsnetzes über die Gesundheit oder Pflege Ihres Kindes informiert wurden?

Beziehen Sie sich bitte auf die *vergangenen 12 Monate*.

(Markieren Sie **alle** in Frage kommenden Kästchen.)

<input type="checkbox"/> ₁ ich	<input type="checkbox"/> ₅ Pflegekoordinator/Case Manager/Sozialarbeiter	32
<input type="checkbox"/> ₂ ein anderes Familienmitglied/ein/e Freund/in der Familie	<input type="checkbox"/> ₆ andere (bitte genaue Angaben): _____	
<input type="checkbox"/> ₃ Hausarzt oder Kinderarzt	<input type="checkbox"/> ₇ in der Regel keine bestimmte Person	
<input type="checkbox"/> ₄ Facharzt		

Hatten die Mitglieder des Versorgungsnetzes regelmäßige Besprechungen bzgl. der Versorgung Ihres Kindes?

Beziehen Sie sich bitte auf die *vergangenen 12 Monate*.

(Bitte kreuzen Sie **ein** Kästchen an.)

<input type="checkbox"/> ₁ Ja.	<input type="checkbox"/> ₃ Nein, aber ich glaube nicht, dass diese Treffen für die Versorgung meines Kindes notwendig sind.	33
<input type="checkbox"/> ₂ Nein, aber es hätte meinen Wünschen entsprochen.	<input type="checkbox"/> ₄ Ich weiß es nicht.	

Nur, falls Sie mit „Ja.“ geantwortet haben, springen Sie bitte zu **dieser Frage**.
Bei Auswahl einer anderen Antwortmöglichkeit springen Sie bitte zur **nächsten Seite**.

Wer hat *normalerweise* diese Besprechungen geplant?

Beziehen Sie sich bitte auf die *vergangenen 12 Monate*.

(Markieren Sie **alle** in Frage kommenden Kästchen.)

<input type="checkbox"/> ₁ ich	<input type="checkbox"/> ₅ Pflegekoordinator/Case Manager/Sozialarbeiter	34
<input type="checkbox"/> ₂ ein anderes Familienmitglied/ein/e Freund/in der Familie	<input type="checkbox"/> ₆ andere (bitte genaue Angaben): _____	
<input type="checkbox"/> ₃ Hausarzt oder Kinderarzt	<input type="checkbox"/> ₇ in der Regel keine bestimmte Person	
<input type="checkbox"/> ₄ Facharzt		

Wer hat *normalerweise* Besuche und medizinische Behandlungen koordiniert?

Beziehen Sie sich bitte auf die *vergangenen 12 Monate*.

(Markieren Sie **alle** in Frage kommenden Kästchen.)

<input type="checkbox"/> ₁ ich	<input type="checkbox"/> ₅ Pflegekoordinator/Case Manager/Sozialarbeiter	35
<input type="checkbox"/> ₂ ein anderes Familienmitglied/ein/e Freund/in der Familie	<input type="checkbox"/> ₆ andere (bitte genaue Angaben): _____	
<input type="checkbox"/> ₃ Hausarzt oder Kinderarzt	<input type="checkbox"/> ₇ in der Regel keine bestimmte Person	
<input type="checkbox"/> ₄ Facharzt		

Beziehen Sie sich bitte auf die *vergangenen 12 Monate*.

(Bitte kreuzen Sie **ein** Kästchen an.)

ja

nein

Haben die Mitglieder des Versorgungsnetzes kurzfristige Behandlungsziele für Ihr Kind gesetzt, d.h. Ziele **bis zu 6 Monaten** in der Zukunft?

36

1

0

Beziehen Sie sich bitte auf die *vergangenen 12 Monate*.

(Bitte kreuzen Sie **ein** Kästchen an.)

ja

nein

Haben die Mitglieder des Versorgungsnetzes langfristige Behandlungsziele für Ihr Kind gesetzt, d.h. Ziele, die **6 Monate oder länger** in der Zukunft liegen?

37

1

0

Im Folgenden finden Sie einige Fragen zu Ihrer Person und Ihrem Kind.

Bitte kreuzen Sie das Zutreffende an.

(Bitte kreuzen Sie **ein** Kästchen an.)

	männlich	weiblich	divers	
Welches Geschlecht haben Sie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	38
	1	2	3	

Wie alt sind Sie?

Jahre

39

In welcher Beziehung stehen Sie zu dem Kind, über das Sie in dieser Umfrage Auskunft gegeben haben?

(Bitte kreuzen Sie **ein** Kästchen an.)

<input type="checkbox"/> ₁ Mutter/weibliche Erziehungsberechtigte	<input type="checkbox"/> ₃ andere/r erwachsene/r Verwandte/r	40
<input type="checkbox"/> ₂ Vater/männlicher Erziehungsberechtigter	<input type="checkbox"/> ₄ jemand anderes, bitte näher erläutern: _____	

Seit wann leben Sie in Deutschland?

(Bitte kreuzen Sie **ein** Kästchen an.)

<input type="checkbox"/> ₁ seit der Geburt	<input type="checkbox"/> ₂ seit <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> (Jahr)	41
-------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----

Bitte geben Sie Ihren höchsten Bildungsabschluss an.

(Bitte kreuzen Sie **ein** Kästchen an.)

<input type="checkbox"/> 1 keinen Schulabschluss	<input type="checkbox"/> 6 Hochschule/Universität (Bachelor)	42
<input type="checkbox"/> 2 Grund-/Haupt-/Realschule	<input type="checkbox"/> 7 Hochschule/Universität (Master)	
<input type="checkbox"/> 3 Abitur/Allgemeine Hochschulreife	<input type="checkbox"/> 8 Hochschule/Universität (Promotion)	
<input type="checkbox"/> 4 abgeschlossene Ausbildung	<input type="checkbox"/> 9 andere	
<input type="checkbox"/> 5 Fachhochschulabschluss		

Bitte nennen Sie Ihren Familienstand.

(Bitte kreuzen Sie **ein** Kästchen an.)

<input type="checkbox"/> 1 ledig	<input type="checkbox"/> 4 geschieden/getrennt lebend	43
<input type="checkbox"/> 2 verheiratet	<input type="checkbox"/> 5 verwitwet	
<input type="checkbox"/> 3 in einer festen Partnerschaft lebend		

Welche der folgenden Kategorien beschreibt am besten Ihren Erwerbsstatus?

(Bitte kreuzen Sie **ein** Kästchen an.)

<input type="checkbox"/> 1 Angestellte/r, Vollzeit (wöchentliche Arbeitszeit von 35 Stunden und mehr)	<input type="checkbox"/> 5 selbstständig	44
<input type="checkbox"/> 2 Angestellte/r, Teilzeit (wöchentliche Arbeitszeit von 15 bis 34 Stunden)	<input type="checkbox"/> 6 nicht erwerbstätig	
<input type="checkbox"/> 3 Angestellte/r, stundenweise (wöchentliche Arbeitszeit unter 15 Stunden)	<input type="checkbox"/> 7 nicht erwerbsfähig	
<input type="checkbox"/> 4 Beamte/r	<input type="checkbox"/> 8 andere	

(Bitte kreuzen Sie **ein** Kästchen an.)

männlich

weiblich

divers

Welches Geschlecht hat Ihr Kind?

1

2

3

45

Wie alt ist Ihr Kind?

(Bitte kreuzen Sie **ein** Kästchen an.)

1 Säugling (jünger, als 1 Jahr)

4 älter, als 12 und jünger, als 18 Jahre

46

2 1 bis 3 Jahre

5 älter, als 18 Jahre

3 älter, als 3 und jünger, als 12 Jahre

Welche Art der Krankenversicherung deckt die meisten oder alle Kosten der medizinischen Versorgung Ihres Kindes?

(Bitte kreuzen Sie **ein** Kästchen an.)

1 gesetzlich

3 privat

47

2 gesetzlich mit Zusatzversicherung

4 Ich weiß es nicht.

(Bitte kreuzen Sie **ein** Kästchen an.)

ja

nein

Wurde Ihr Kind im Ausland geboren?

48

1

0

Welche Sprache sprechen Sie überwiegend zu Hause?

(Bitte kreuzen Sie **ein** Kästchen an.)

1 Deutsch

7 Chinesisch

49

2 Türkisch

8 Englisch

3 Russisch

9 Italienisch

4 Polnisch

10 Französisch

5 Arabisch

11 Spanisch

6 Kurdisch

12 andere

(Bitte kreuzen Sie **ein** Kästchen an.)

1 2 3 4 ≥ 5

Wie viele *Erwachsene über* 18 Jahre leben in Ihrem Haushalt (Sie selbst dazu gezählt)?

50

1 2 3 4 5

(Bitte kreuzen Sie **ein** Kästchen an.)

0 1 2 3 4 ≥ 5

Wie viele *Kinder unter* 18 Jahren leben in Ihrem Haushalt?

51

Wie viele *Kinder unter* 18 Jahren (**ohne** das Kind, zu dem Sie die Fragen in dieser Umfrage beantwortet haben) haben *spezielle gesundheitliche Bedürfnisse*, die es erfordern, dass Sie mehrere Behandelnde aufsuchen müssen?

52

1 2 3 4 5 6

Wenn Sie Bemerkungen oder Anregungen bzgl. des Fragebogens haben, können Sie diese gerne hier notieren.

53

Wir danken Ihnen herzlich für Ihre Unterstützung!

Bitte schicken Sie das unterschriebene Exemplar der **Einwilligungserklärung** sowie den ausgefüllten **Fragebogen** ohne weitere Angaben zu Ihrer Person (d.h. ohne Absender) an die unten angegebene Adresse der Klinik für Neuropädiatrie und Muskelerkrankungen des Universitätsklinikums Freiburg (z. Hd. Herrn Dr. Thorsten Langer). Durch eine getrennte Aufbewahrung des Fragebogens und der Einwilligungserklärung unmittelbar nach Erhalt erscheint Ihr Namen nicht in den Forschungsdaten.

Gerne überweisen wir Ihnen für Ihren ausgefüllten Fragebogen eine Aufwandsentschädigung von 20€. Füllen Sie dafür einfach das beigefügte Formular zur Auszahlung der Aufwandsentschädigung aus und legen Sie es Ihrer Rücksendung bei.

Ansprechpartner:

PD Dr. med. Thorsten Langer

Funktionsoberarzt

Leitung Sozialpädiatrisches Zentrum

AG Versorgungsforschung

Klinik für Neuropädiatrie und Muskelerkrankungen

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin

UNIVERSITÄTSKLINIKUM FREIBURG

Mathildenstr. 1 · 79106 Freiburg

Telefon: +49 761 270-43442

Telefax: +49 761 270-44460

Forschungsprojekt

“Entwicklung eines IT-gestützten Case Managements zur Verbesserung der Versorgung von Patienten mit Spinaler Muskelatrophie” (SMA-C+)

Förderung durch den Innovationsausschuss des Gemeinsamen Bundesausschusses

– Befragung von Angehörigen mittels Fragebogen (Methodische Prüfung des PICS) –

INFORMATION

Verantwortlich für die Befragung von Angehörigen mittels Fragebogen:

Sektion für Versorgungsforschung und Rehabilitationsforschung (SEVERA), Hugstetter Str. 49, 79106 Freiburg.

Ansprechpartner/innen: Frau Jana Willems (Tel: 0761/270-73520)
Herr Prof. Dr. Erik Farin-Glattacker (Tel: 0761/270-74430)

Verantwortlich für die Verarbeitung personenbezogener Daten:

Klinik für Neuropädiatrie und Muskelerkrankungen des Universitätsklinikums Freiburg

Ansprechpartner: Herr PD Dr. Thorsten Langer (Tel: 0761/270-43442)

Februar 2020

Sehr geehrte Dame, sehr geehrter Herr,

um einen Beitrag zur Verbesserung einer spezialisierten und multidisziplinären Behandlung für chronisch erkrankte Kinder sowie zu einer Unterstützung der betreuenden Familien zu leisten, unternehmen wir eine auf drei Jahre angelegte Studie **“Entwicklung eines IT-gestützten Case Managements zur Verbesserung der Versorgung von Patienten mit Spinaler Muskelatrophie” (SMA-C+)**. Die Studie wird von der Klinik für Neuropädiatrie und Muskelerkrankungen des Universitätsklinikums Freiburg in Kooperation mit der Sektion für Versorgungsforschung und Rehabilitationsforschung (SEVERA) sowie der Bundesarbeitsgemeinschaft Sozialpädiatrischer Zentren (BAG-SPZ) der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin (DGSPJ) durchgeführt.

Wir möchten Sie bitten, sich an diesem Forschungsvorhaben als Befragungsteilnehmer/in zu beteiligen. Ihre Teilnahme ist selbstverständlich freiwillig. Im Falle einer Nichtteilnahme werden Ihnen keinerlei Nachteile entstehen. Bevor Sie sich entscheiden, möchten wir Ihnen zunächst Inhalt und Ziele des Projekts erläutern. Aus Gründen der Lesbarkeit wurde im Text die männliche Form gewählt, nichtsdestoweniger beziehen sich die Angaben auf beide Geschlechter.

Projektbeschreibung

Die geplante Befragung findet im Rahmen des Projekts: "Entwicklung eines IT-gestützten Case Managements zur Verbesserung der Versorgung von Patienten mit Spinaler Muskelatrophie" (SMA-C+) statt.

Ziel des Projekts ist es, das Zusammenwirken zwischen Ärzten unterschiedlicher Fachrichtungen, Therapeuten, Pflegediensten, Familienangehörigen und anderen an der Behandlung beteiligten Personen zu verbessern, um einen wirksamen Beitrag zur Steigerung der Versorgungsqualität von Patienten mit SMA 1 und 2 sowie zur Entlastung der betroffenen Familien zu leisten. Um zu überprüfen, ob das Projekt zu Verbesserungen führt, haben wir einen englischsprachigen Fragebogen übersetzt, der sich an Familien von Kindern und Jugendlichen mit chronischer Erkrankung richtet. Dieser Fragebogen wird im Verlauf zur Bewertung des Projektes SMA-C+ eingesetzt.

Damit wir sicher sein können, dass der Fragebogen verständlich ist, möchten wir ihn zunächst von Eltern chronisch erkrankter Kinder und Jugendlicher auf seine Verständlichkeit prüfen lassen. Die Befragung findet einmalig statt und wird ca. 15 Minuten in Anspruch nehmen.

Hinweise zum Datenschutz

Die gesetzlichen Bestimmungen des Datenschutzes werden streng eingehalten, Ihre Angaben werden vertraulich behandelt. Für die wissenschaftliche Auswertung spielt Ihr Name keine Rolle. Durch die getrennte Aufbewahrung des Fragebogens und der Einwilligungserklärung unmittelbar nach Erhalt erscheint Ihr Namen nicht in den Forschungsdaten. Für das auswertende wissenschaftliche Institut handelt es sich somit um anonymisierte Daten, aus denen keine Rückschlüsse auf Ihre Person möglich sind. Die Einwilligungen werden in der Klinik für Neuropädiatrie und Muskelerkrankungen des Universitätsklinikums Freiburg verschlossen aufbewahrt und sind nur dem dortigen Projektkoordinator zugänglich. Die Mitarbeiter des auswertenden Institutes (SEVERA) erhalten zu keinem Zeitpunkt Zugriff auf die Einwilligungen. Die Forschungsdaten (Fragebögen) werden in der Sektion für Versorgungsforschung und Rehabilitationsforschung am Universitätsklinikum Freiburg aufbewahrt.

36 Monate nach Projektende (Projektende: Januar 2022) werden alle Einwilligungen vernichtet. Die Aufbewahrungsdauer von 36 Monaten nach Ende des Projekts ergibt sich aus folgendem Grund: Die ordnungsgemäße Durchführung des Forschungsvorhabens soll kontrolliert werden können, so z.B. durch wissenschaftliche Beiräte oder Datenschutzbeauftragte, die für ihre Prüfung in Stichproben auf die Projekt-Aufzeichnungen zugreifen.

Die anonymisierten Angaben aus den Fragebögen können ganz oder in Ausschnitten in Forschungsberichten, Fortbildungen oder weiteren Veröffentlichungen verwendet werden. Bei jedweder Veröffentlichung werden keine Angaben zur Person gemacht. Sofern es erforderlich ist, dass weitere Personen Zugang zu den Daten erhalten (z.B. durch Erweiterung des Projektteams) werden diese ebenfalls zur streng vertraulichen Behandlung verpflichtet.

Freiwilligkeit und Recht auf Widerruf

Die Teilnahme an der Befragung ist **freiwillig**. Mit Ihrer Unterschrift auf der beigefügten Einwilligungserklärung stimmen Sie der Verarbeitung der Sie betreffenden Daten zum **ausschließlichen** Zweck der Prüfung des im Abschnitt „Projektbeschreibung“ genannten Projektziels zu. Wenn Sie an der Befragung teilnehmen, können Sie jederzeit, auch bei schon gegebener Einwilligung, ohne Angabe von Gründen **ausscheiden**. Sofern Sie eine Teilnahme nicht wünschen, brauchen Sie die Einwilligung nicht abzugeben. Falls Sie von Ihrer bereits gegebenen Einwilligung **zurücktreten** möchten, können Sie sich an den Projektkoordinator in der Klinik für Neuropädiatrie und Muskelerkrankungen des Universitätsklinikums Freiburg wenden (Herr PD Dr. med. Thorsten Langer, Tel: 0761/270-43442) oder telefonisch an die oben genannten Verantwortlichen des Forschungsprojekts der Sektion für Versorgungsforschung und Rehabilitationsforschung (SEVERA). Zudem können Sie beim Projektkoordinator eine **Einschränkung** oder die **Berichtigung** der von Ihnen gemachten Angaben

verlangen. Bei einem nachträglichen Rücktritt von der Teilnahme werden sämtliche bereits erteilten Angaben **vernichtet** und von der weiteren Analyse ausgeschlossen. Zu diesem Zeitpunkt bereits verarbeitete Daten werden lediglich **anonym genutzt**.

Außerdem haben Sie folgende **Rechte**:

- Sie haben das Recht, beim Projektkoordinator **Auskunft** über die von Ihnen im Fragebogen zur Verfügung gestellten Daten zu verlangen.
- Sie haben das Recht, eine **Kopie** der von Ihnen zur Verfügung gestellten Daten zu erhalten. Diese Daten werden Ihnen dann in einem gängigen, maschinenlesbaren Format zur Verfügung gestellt.
- Sie haben ein datenschutzrechtliches **Beschwerderecht** bei einer Aufsichtsbehörde. Die für die Uniklinik Freiburg zuständige Aufsichtsbehörde ist:
Der Landesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit
Hausanschrift: Königstrasse 10 a, 70173 Stuttgart
Postanschrift: Postfach 10 29 32, 70025 Stuttgart
Internetseite: <https://www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de/>
- Bei **Fragen zum Datenschutz** können Sie sich außerdem an folgende Stelle wenden:
Datenschutzbeauftragter des Universitätsklinikums Freiburg:
Herr Helwig Opel datenschutz@uniklinik-freiburg.de (Tel:0761/270-20670)

Weder aus der Teilnahme noch aus einer Nichtteilnahme erwachsen Ihnen Nachteile. Wenn Sie das Vorgegangene gelesen haben, Ihnen der Inhalt klar ist und Sie an der Befragung teilnehmen möchten, bitten wir Sie, die Einwilligung zu unterschreiben und postalisch zusammen mit dem ausgefüllten Fragebogen im vorfrankierten Umschlags direkt an die Klinik für Neuropädiatrie und Muskelerkrankungen des Universitätsklinikums Freiburg weiterzuleiten. Die zweite Einwilligung erhalten Sie, damit Sie jederzeit nachlesen können, in was Sie eingewilligt haben, und auch dieses Informationsschreiben können Sie zum nochmaligen Nachlesen behalten.

Rückfragen

Falls Sie Rückfragen zu Ablauf und Inhalten des Projekts haben, können Sie sich an den Projektkoordinator in der Klinik für Neuropädiatrie und Muskelerkrankungen des Universitätsklinikums Freiburg wenden oder telefonisch an die oben genannten Verantwortlichen des Forschungsprojekts der Sektion Versorgungsforschung und Rehabilitationsforschung am Universitätsklinikum Freiburg.

Für Ihre Unterstützung danken wir Ihnen ganz herzlich!

Forschungsprojekt

“Entwicklung eines IT-gestützten Case Managements zur Verbesserung der Versorgung von Patienten mit Spinaler Muskelatrophie” (SMA-C+)

Förderung durch den Innovationsausschuss des Gemeinsamen Bundesausschusses

– Befragung mittels Fragebogen (Methodische Prüfung des PICS) –

EINWILLIGUNG

Verantwortlich für die Befragung mittels Fragebogen:

Sektion für Versorgungsforschung und Rehabilitationsforschung (SEVERA), Hugstetter Str. 49, 79106 Freiburg.

Ansprechpartner/innen: Frau Jana Willems (Tel: 0761/270-73520)
Herr Prof. Dr. Erik Farin-Glattacker (Tel: 0761/270-74430)

Name: _____ Vorname: _____

Ich bin über den Inhalt und die Zielsetzung der Befragung mittels Fragebogen des Projektes **“Entwicklung eines IT-gestützten Case Managements zur Verbesserung der Versorgung von Patienten mit Spinaler Muskelatrophie” (SMA-C+)** informiert worden. Zu diesem Zweck wurde mir ein Informationsschreiben ausgehändigt. Die Erstellung und Auswertung der Fragebogen erfolgt durch die Sektion für Versorgungsforschung und Rehabilitationsforschung des Universitätsklinikums Freiburg.

Mir wurde versichert, dass keine personenbezogenen Angaben oder sonstige Informationen, welche Rückschlüsse auf meine Person zulassen, an Dritte weitergegeben oder veröffentlicht werden und dass alle personenbezogenen Angaben 36 Monate nach Abschluss der SMA-C+-Studie vernichtet werden.

Ich möchte die Befragung durch meine Beteiligung unterstützen. Ich habe das Recht, diese Einwilligung jederzeit gänzlich oder in Teilen zu widerrufen und die Teilnahme an der Befragung jederzeit abubrechen. Mir wurde versichert, dass mir weder aus der Teilnahme noch aus der Nichtteilnahme Nachteile entstehen.

Die Verantwortlichen tragen Sorge dafür, dass alle erhobenen Daten streng vertraulich behandelt und ausschließlich im Rahmen der Zweckbestimmung dieser Studie verwendet werden. Die Ergebnisse der Befragung werden ausschließlich in anonymisierter Form dargestellt.

Unter den in der Information für Teilnehmer genannten Bedingungen erkläre ich mich bereit, an der Befragung teilzunehmen.

Ort

Datum

Unterschrift

Projekt „Entwicklung eines IT-gestützten Case Managements zur Verbesserung der Versorgung von Patienten mit Spinaler Muskelatrophie“ (SMA-C+)

Sehr geehrte Teilnehmerin, sehr geehrter Teilnehmer,

wir danken Ihnen für die Teilnahme an einer Befragung innerhalb der Studie „Entwicklung eines IT-gestützten Case Managements zur Verbesserung der Versorgung von Patienten mit Spinaler Muskelatrophie“ (SMA-C+).

Sie tragen damit wesentlich zum Erkenntnisgewinn der aktuellen Versorgung von chronisch erkrankten Kindern und Jugendlichen bei. Auch hierfür möchten wir Ihnen herzlich danken.

Sie erhalten für die Teilnahme eine Aufwandsentschädigung in Höhe von 20 €.

Wir dürfen nach Vorgabe der Klinikverwaltung die Aufwandsentschädigung erst nach erfolgter Rechnungsstellung anweisen. Wir bitten Sie daher, Ihre Kontodaten in das angefügte **Rechnungsformular** einzutragen. Diese Daten werden selbstverständlich vertraut behandelt.

Bei Fragen können Sie sich gerne an Herrn Dr. Langer (thorsten.langer@uniklinik-freiburg.de Tel: +49 761 270-43442; Fax: +49 761 270-44460) wenden.

Mit freundlichen Grüßen



PD Dr. med. Thorsten Langer
Funktionsoberarzt
Leitung Sozialpädiatrisches Zentrum
AG Versorgungsforschung

Bitte tragen Sie die hier notwendigen Daten ein:

Vorname, Name: _____

Straße: _____

PLZ; Ort: _____

Universitätsklinikum Freiburg
PD Dr. med. Thorsten Langer
Klinik für Neuropädiatrie und Muskelerkrankungen
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Mathildenstr. 1 · 79106 Freiburg

Auszahlung der Aufwandsentschädigung: Teilnahme an einer Befragung innerhalb der Studie „Entwicklung eines IT-gestützten Case Managements zur Verbesserung der Versorgung von Patienten mit Spinaler Muskelatrophie“ (SMA-C+)

Sehr geehrter Herr Dr. Langer,

für meine Teilnahme an einer Befragung innerhalb der Studie „Entwicklung eines IT-gestützten Case Managements zur Verbesserung der Versorgung von Patienten mit Spinaler Muskelatrophie“ (SMA-C+) bitte ich um die Auszahlung der vereinbarten Aufwandsentschädigung in Höhe von

20.- Euro

auf folgendes Konto

Name des Kontoinhabers: _____

IBAN: _____

BIC: _____

Name der Bank: _____

Vielen Dank.

Mit freundlichen Grüßen

Datum, Ort

Unterschrift