

Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit organtransplantierten Kindern – eine familiensystemische Untersuchung

Pseudonymisierungsnummer:

(Diese Nummer dient ausschließlich der weiteren Kommunikation. Sie wird getrennt von Ihren Angaben zugriffsgeschützt verwahrt. Ihre Angaben in den Fragebögen werden anonymisiert gespeichert.)

Mantelfragebogen

(Auszufüllen von einem der Elternteile, idealerweise dem „Haushaltsvorstand“)

Der vorliegende Mantelfragebogen enthält Fragen zur Familienkonstellation, zur Haushaltsgröße und generelle Fragen zur Transplantation. Ferner werden Pflege und Betreuungsbedarf, Versorgung sowie die sozioökonomische Situation Ihrer Familie thematisiert. Welcher der Elternteile das Ausfüllen dieses Bogens übernimmt, möchten wir natürlich Ihnen überlassen, sinnvoll wäre allerdings, wenn die Person den Bogen ausfüllt, die überwiegend als „Haushaltsvorstand“ fungiert.

Die Fragen insbesondere zur Einkommenssituation werden Ihnen möglicherweise sehr direkt und zu weitgehend vorkommen. Wir stellen diese Fragen, weil sich die sozioökonomische Situation von Familien im Kontext von chronischen Erkrankungen und Behinderungen als zunehmend bedeutsam für Aspekte wie Lebenszufriedenheit, familiäre Belastungen, soziale Ungleichheit und Versorgungsgerechtigkeit zeigt. Die sozioökonomische Situation ist inzwischen eine wichtige Variable für die sozial- und gesundheitspolitische Steuerung von Hilfs-, Unterstützungs-, Entlastungs- und Versorgungsangeboten für betroffene Familien.

Wenn im Folgenden von dem „Kind“ die Rede ist, beziehen sich alle Angaben auf das Kind, das organtransplantiert wurde bzw. das auf eine Transplantation wartet.

Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens:

- Kreuzen Sie bitte bei den jeweiligen Antwortmöglichkeiten das Kästchen an, das am ehesten auf Sie zutrifft.

Markieren Sie so:

Korrektur:

- Bei einigen Fragen können mehrere Antworten als zutreffend angekreuzt werden. In diesen Fällen werden Sie in der Einleitung der entsprechenden Frage darauf hingewiesen.

Beispiel:

Xx Wer hat Ihnen bzgl. ...? Bitte wählen Sie aus den nachfolgenden Antworten <u>alle zutreffenden</u> aus!			
Antwort a <input type="radio"/>	Antwort b <input type="radio"/>	Antwort c <input type="radio"/>	Antwort d <input type="radio"/>
Antwort e <input type="radio"/>	Antwort f <input type="radio"/>	Antwort g <input type="radio"/>	Antwort h <input type="radio"/>

- Dort, wo es erforderlich ist (jeweils gekennzeichnet mit ✎), tragen Sie bitte eine Zahl bzw. ein Datum im jeweils angegebenen Format ein.

Beispiel:

Xx Wie viele Personen...?	✎ <u>3</u> Personen
Xx Wann wurde ...?	✎ <u>26</u> / <u>05</u> / <u>2010</u> (TT / MM / JJJ)

- In einigen Fällen benötigen wir von Ihnen Angaben in Ihren eigenen Worten. **Bitte schreiben Sie möglichst leserlich.**

Beispiel:

Xx Wenn Sie mögen, können Sie Ihre Erfahrungen in Stichworten wiedergeben: ✎ <u>Meiner Erfahrung nach...</u>

Falls Sie das Transplantationszentrum/Krankenhaus gewechselt haben, ...

B7 ... wo wurden Sie vorher betreut? 

B8 ... wann haben Sie gewechselt? _____ / _____ (MM / JJJJ) 

B9 ... was war der Grund für den Wechsel? 

B10 Haben Sie an Ihrem Transplantationszentrum/Krankenhaus momentan einen festen Ansprechpartner für die Versorgung Ihres Kindes? ja nein

B11 Falls „ja“, bitte zutreffendes ankreuzen:

Arzt/Ärztin Psychologin Therapeut/in Pflegekraft sonstige

B12 Falls „sonstige“, bitte angeben: 

Wie zufrieden sind Sie insgesamt mit der Versorgung Ihres Kindes an dem Transplantationszentrum/Krankenhaus, durch das Ihre Familie derzeit betreut wird?

	sehr zufrieden	eher zufrieden	eher unzufrieden	sehr unzufrieden	nicht in Anspruch genommen
B13 Ärzte	<input type="checkbox"/>				
B14 Psychologen	<input type="checkbox"/>				
B15 Therapeuten (Ergo-, Physio- etc.)	<input type="checkbox"/>				
B16 Pflegekräfte	<input type="checkbox"/>				
B17 Sozialarbeiter	<input type="checkbox"/>				
B18 Wenn Sie mögen, können Sie Ihre Erfahrungen in Stichworten wiedergeben: 					

Hat sich in den letzten 3 Jahren (bzw. seit Ihr Kind sich in Behandlung befindet) die Versorgung Ihres Kindes an Ihrem Transplantationszentrum/Krankenhaus verändert?

	deutlich verschlechtert	ein wenig verschlechtert	nicht verändert	ein wenig verbessert	deutlich verbessert	weiß nicht
B19 Die <i>medizinische</i> Versorgung hat sich...	<input type="checkbox"/>					
B20 Die <i>psychosoziale</i> Versorgung hat sich...	<input type="checkbox"/>					
B21 Falls verbessert oder verschlechtert, würden Sie uns in Stichworten ein Beispiel nennen? 						

B22 Hat Ihr Kind noch weitere ärztlich diagnostizierte chronische Erkrankungen, die eine dauerhafte Behandlung erfordern? 

B23 Sind Sie oder ggf. Ihr (Ehe-)Partner Mitglied in einer Selbsthilfeorganisation oder Elterninitiative? nein ja, und zwar: 

B24 Treffen Sie oder ggf. Ihr (Ehe-)Partner sich mit anderen Eltern in einer Selbsthilfegruppe? nein ja

B25 Sind Sie mit anderen Familien/Betroffenen zum Thema „Transplantation“ digital vernetzt? (z.B. Facebook etc.) nein ja, und zwar: 

Bitte beantworten Sie die folgende Frage nur, falls Ihr Kind bereits in der „Erwachsenenmedizin“ ist:

Wie hat Ihr Kind den Übergang der Versorgung Ihres Kindes von der Kinder- und Jugendmedizin zur Erwachsenenmedizin empfunden?

	sehr leicht	eher leicht	eher schwer	sehr schwer
B26 Der Übergang der Versorgung von der Kinder- und Jugendmedizin zur Erwachsenenmedizin war für mein Kind:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

B27 Wenn Sie mögen, können Sie hier Ihre Erfahrungen und die Ihres Kindes in Stichworten schildern: 

Pflege und Betreuungsbedarf Ihres Kindes

C1 Hat Ihr Kind eine Pflegestufe oder (seit 1.1.2017) einen Pflegegrad?

ja, Pflegestufe:	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 3+
ja, Pflegegrad:	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Nein, ...	<input type="checkbox"/> nie beantragt	<input type="checkbox"/> abgelehnt	<input type="checkbox"/> Antrag läuft	<input type="checkbox"/> wieder aberkannt	

C2 Falls begutachtet, wurde die Situation Ihres Kindes bei der Pflegebegutachtung durch den Medizinischen Dienst (MDK) Ihrer Meinung nach angemessen berücksichtigt?

	ja	eher ja	eher nein	nein
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C3 Hat Ihr Kind eine nach SGB IX anerkannte Behinderung? (siehe Behindertenausweis, falls vorhanden)

Ja, und zwar: Merkzeichen: 	GdB: 
Nein: <input type="checkbox"/> nie beantragt	<input type="checkbox"/> Antrag läuft

C4 Welche der folgenden Einrichtungen besucht Ihr Kind? (mehrere Nennungen möglich)			
Krippe <input type="radio"/> ___ Stunden/Woche	Tagesmutter <input type="radio"/> ___ Stunden/Woche	Kita <input type="radio"/> ___ Stunden/Woche	Sonderkita <input type="radio"/> ___ Stunden/Woche
Schule (Regelklasse) <input type="radio"/> ___ Stunden/Woche	Schule (Förderklasse) <input type="radio"/> ___ Stunden/Woche	Ausbildungsstätte <input type="radio"/> ___ Stunden/Woche	Arbeitsplatz <input type="radio"/> ___ Stunden/Woche
Sonstige: <input type="checkbox"/> _____		<input type="radio"/> ___ Stunden/Woche	<input type="radio"/> keine Einrichtung

C5 Erhält Ihr Kind in Kita, Schule etc. besondere Zuwendung/Betreuung (Inklusion)?	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> trifft nicht zu
--	-------------------------------	-----------------------------	--

Wirtschaftliche Situation

D1 Wie hoch ist das monatliche Haushaltsnettoeinkommen, d.h. das Nettoeinkommen, das Sie (alle zusammen) nach Abzug der Steuern und Sozialabgaben haben? (Gemeint sind alle Einkünfte zum Beispiel aus Arbeit, Rente, Sozialhilfe, Vermietung, Kindergeld, Pflegeversicherung und anderen Quellen) Wenn Sie es nicht genau wissen, kreuzen Sie bitte den zutreffenden Einkommensbereich an. <input type="checkbox"/> _____ € /Monat
<input type="checkbox"/> unter 1.000 € <input type="checkbox"/> 2.000 € bis unter 2.500 € <input type="checkbox"/> 3.500 € bis unter 4.000 € <input type="checkbox"/> 1.000 € bis unter 1.500 € <input type="checkbox"/> 2.500 € bis unter 3.000 € <input type="checkbox"/> 4.000 € bis unter 4.500 € <input type="checkbox"/> 1.500 € bis unter 2.000 € <input type="checkbox"/> 3.000 € bis unter 3.500 € <input type="checkbox"/> über 5.000 €
D2 Sind Sie oder ein Mitglied Ihres Haushaltes Bezieher von Hartz IV Leistungen? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
D3 Bitte schätzen Sie, wieviel Sie insgesamt aufgrund der Erkrankung/Transplantation Ihres Kindes durchschnittlich pro Jahr zusätzlich ausgeben (z.B. Anfahrten, Hotelübernachtungen für Untersuchungen, Anschaffungen, Umbauten, etc.) <input type="checkbox"/> _____ € /Jahr
D4 Hat Ihre Familie zurzeit ausreichend Geld zum Leben? <input type="checkbox"/> ja, finanziell sind wir sorgenfrei <input type="checkbox"/> nein, wir müssen ständig „Abstriche machen“ <input type="checkbox"/> ja, aber es reicht gerade so eben <input type="checkbox"/> nein, wir sind in ernster finanzieller Not
D5 Können Sie in Notzeiten auf frei verfügbare Rücklagen oder Vermögen zurückgreifen? <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja, aber höchstens 6 Monate <input type="checkbox"/> ja, aber höchstens 1 Jahr <input type="checkbox"/> ja, für mehr als 1 Jahr
D6 Wie schätzen Sie Ihre heutige finanzielle Situation verglichen mit der Zeit um die Transplantation ein? viel schlechter schlechter gleich besser viel besser Frage nicht zutreffend <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
D7 Wie ist Ihre Familie krankenversichert? (Bitte nur zutreffendes ankreuzen) Mutter: <input type="checkbox"/> gesetzlich <input type="checkbox"/> privat <input type="checkbox"/> beihilfeberechtigt (z.B. als Beamte) Vater: <input type="checkbox"/> gesetzlich <input type="checkbox"/> privat <input type="checkbox"/> beihilfeberechtigt (z.B. als Beamte) Kind(er): <input type="checkbox"/> gesetzlich (z.B. familienversichert) <input type="checkbox"/> privat <input type="checkbox"/> beihilfeberechtigt (über ein Elternteil)
Sonstige Krankenversicherungsformen (falls zutreffend, bitte angeben ob für Mutter, Vater und/oder Kind): <input type="checkbox"/> _____