

Codebuch (Projekt "Elternsicht auf Case und Advanced Care Management bei seltenen Krankheiten")

Anzeigeoptionen

Info: Hier können Sie optional die Anzeigeoptionen verändern.

- Anzeigeoptionen einstellen:
- Platzhalter ersetzen
 - Filter anzeigen
 - Trigger anzeigen
 - Plausichcks anzeigen
 - Ausblendbedingungen anzeigen
 - Direktlinks zum Editieren anzeigen
 - Ausfüllanweisungen anzeigen
 - Inhaltsverzeichnis anzeigen
 - Bspaltungsinformation (z. B. für Quantum) anzeigen aus Exportvorlage
 - Projekt komplett
 - Spaltenbreiten in Exportvorlage für diesen Exportvorgang an Größe der Daten anpassen (ohne Missing-Werte)
 - Teilnehmervariablen anzeigen
 - Umfragevariablen anzeigen
 - Gruppen und Gruppenzugehörigkeit von Items und Gruppen anzeigen

Einstellungen speichern

Sprache auswählen

Variablenamen bearbeiten

Exportieren

Elternsicht auf Case und Advanced Care Management bei seltenen Krankheiten

| | |
|--|---|
| Projekt-ID | 16734 |
| URL der Umfrage | https://rq3281.customervice360.com/uc/Eltern_CaseManagement/2023/ |
| Datum | 19.07.2023 09:32:55 |
| Anzahl der Variablen in der Umfragetabelle | 181 (Anzahl kann sich durch Generieren verändern) |

1 Seite: System (PGID 62328)

3 Seite: ANGABEN ZU KIND, KRANKHEIT UND LEBENSQUALITÄT (PGID 62732)

Wer füllt diesen Fragebogen aus? (q_131712 - Typ 111)

| Variablenname | Externer Variablenname | int | Einfachauswahl untereinander |
|---------------|------------------------|-----|------------------------------|
| v_1 | v_1 | 1 | Mutter |

| | | | |
|----------------------|-------------------------------|---------|-------------------------------------|
| | | 2 | Vater |
| | | 3 | Beide gemeinsam in einem Fragebogen |
| | | 4 | Andere, bitte spezifizieren |
| Variablenname v_2 | Externer Variablenname v_2 | varchar | Andere, bitte spezifizieren |

Wie alt ist das Kind? (q_131713 - Typ 141)

| | | | |
|----------------------|-------------------------------|-------------------------------------|--------------------|
| Variablenname v_3 | Externer Variablenname v_3 | varchar (mit Typencheck: Kommazahl) | Textfeld einzeilig |
|----------------------|-------------------------------|-------------------------------------|--------------------|

Welche seltene Krankheit wird vermutet oder wurde diagnostiziert? (q_131714 - Typ 142)

| | | | |
|----------------------|-------------------------------|------|-------------|
| Variablenname v_4 | Externer Variablenname v_4 | blob | Textbereich |
|----------------------|-------------------------------|------|-------------|

Gibt es Symptome, welche derzeit die Lebensqualität des Kindes und der Familie gefährden? Wenn ja, welche? (q_131716 - Typ 142)

| | | | |
|----------------------|-------------------------------|------|-------------|
| Variablenname v_7 | Externer Variablenname v_7 | blob | Textbereich |
|----------------------|-------------------------------|------|-------------|

Wie stark war der Leidensdruck für das Kind durch die seltene Krankheit in den letzten 6 Monaten? (q_131717 - Typ 111)

| | | | |
|----------------------|-------------------------------|-----|------------------------------|
| Variablenname v_8 | Externer Variablenname v_8 | int | Schieberegler |
| | | 1 | 1 Gar kein vermehrtes Leiden |
| | | 2 | 2 Gering |
| | | 3 | 3 Wenig bis stark |
| | | 4 | 4 Stark |
| | | 5 | 5 Sehr starkes Leiden |

Wie gut gelingt es leidvolle Symptome zu behandeln? (q_131718 - Typ 111)

| | | | |
|----------------------|-------------------------------|-----|-----------------|
| Variablenname v_9 | Externer Variablenname v_9 | int | Schieberegler |
| | | 1 | 1 Sehr gut |
| | | 2 | 2 Meistens gut |
| | | 3 | 3 Teils, teils |
| | | 4 | 4 Eher schlecht |
| | | 5 | 5 Sehr schlecht |

Wie gut setzt sich die Medizin für die leidvollen Symptome für euer Kind ein? (q_131719 - Typ 111)

| Variablenname | Externer Variablenname | int | Schieberegler |
|---------------|------------------------|-----|-----------------|
| v_10 | v_10 | | |
| | | 1 | 1 Sehr schlecht |
| | | 2 | 2 Eher schlecht |
| | | 3 | 3 Neutral |
| | | 4 | 4 Gut |
| | | 5 | 5 Sehr gut |

Wie schätzt ihr eure Lebensqualität als Elternteil in den letzten 6 Monaten ein? (q_131720 - Typ 111)

| Variablenname | Externer Variablenname | int | Schieberegler |
|---------------|------------------------|-----|-----------------|
| v_11 | v_11 | | |
| | | 1 | 1 Sehr gut |
| | | 2 | 2 Meist gut |
| | | 3 | 3 Teils, teils |
| | | 4 | 4 Eher schlecht |
| | | 5 | 5 Sehr schlecht |

Was bedeutet Lebensqualität für euer Kind? (q_131723 - Typ 142)

| Variablenname | Externer Variablenname | blob | Textbereich |
|---------------|------------------------|------|-------------|
| v_12 | v_12 | | |

4 Seite: AKTUELLE BEHANDLUNG, BEGLEITUNG UND KOMMUNIKATION (PGID 62765)

Wie viele verschiedene Therapiestellen sind bei eurem Kind involviert (Physiotherapie, Ergotherapie, Logotherapie, Osteopathie etc.)? (q_131839 - Typ 111)

| Variablenname | Externer Variablenname | int | Einfachauswahl untereinander |
|---------------|------------------------|-----|------------------------------|
| v_200 | v_200 | | |
| | | 1 | 0 |
| | | 2 | 1 |
| | | 3 | 2 |
| | | 4 | 3 |
| | | 5 | 4 oder mehr |

Ist die Kinderspitex oder eine ambulante Pflege involviert oder vorgesehen? (q_131840 - Typ 111)

| Variablenname | Externer Variablenname | int | Einfachauswahl untereinander |
|---------------|------------------------|-----|---|
| v_201 | v_201 | | |
| | | 1 | Ja, ist involviert und aktiv |
| | | 2 | Ja, ist involviert wird aber derzeit nicht benötigt |
| | | 3 | Noch nicht, wäre aber eigentlich nötig |

| | |
|---|------------------------|
| 4 | Nein, nicht involviert |
|---|------------------------|

| | |
|---|--------------|
| 5 | Weiss nicht. |
|---|--------------|

Ist eine Assistenzperson angestellt? (q_131841 - Typ 111)

| Variablenname | Externer Variablenname | int | Einfachauswahl untereinander |
|---------------|------------------------|-----|------------------------------|
| v_202 | v_202 | | |

| | |
|---|------------------------------|
| 1 | Ja, ist involviert und aktiv |
|---|------------------------------|

| | |
|---|---|
| 2 | Ja, ist involviert aber derzeit nicht aktiv |
|---|---|

| | |
|---|--|
| 3 | Noch nicht, wäre aber eigentlich nötig |
|---|--|

| | |
|---|------|
| 4 | Nein |
|---|------|

| | |
|---|-------------|
| 5 | Weiss nicht |
|---|-------------|

Wie beurteilt ihr die Kommunikation und Koordination zwischen den genannten Disziplinen und Angeboten? (q_131842 - Typ 111)

| Variablenname | Externer Variablenname | int | Einfachauswahl untereinander |
|---------------|------------------------|-----|------------------------------|
| v_203 | v_203 | | |

| | |
|---|-----------|
| 1 | Sehr gut. |
|---|-----------|

| | |
|---|------------|
| 2 | Meist gut. |
|---|------------|

| | |
|---|----------|
| 3 | Neutral. |
|---|----------|

| | |
|---|----------------|
| 4 | Eher schlecht. |
|---|----------------|

| | |
|---|----------------|
| 5 | Sehr schlecht. |
|---|----------------|

Wie stark wirkt sich eine gute oder schlechte Kommunikation/Koordination auf die Lebensqualität und das Wohlbefinden von Kind und Familie aus? (q_131843 - Typ 111)

| Variablenname | Externer Variablenname | int | Schieberegler |
|---------------|------------------------|-----|---------------|
| v_204 | v_204 | | |

| | |
|---|---|
| 1 | Gar nicht, da gibt es keinen Zusammenhang |
|---|---|

| | |
|---|-------|
| 2 | Wenig |
|---|-------|

| | |
|---|--------|
| 3 | Unklar |
|---|--------|

| | |
|---|------------|
| 4 | Eher stark |
|---|------------|

| | |
|---|-------------------------------------|
| 5 | Sehr stark, das hängt klar zusammen |
|---|-------------------------------------|

Wäre eine Verbesserung von Kommunikation/Koordination auch bei euch und dem Kind nötig? (q_131844 - Typ 111)

| Variablenname | Externer Variablenname | int | Schieberegler |
|---------------|------------------------|-----|---------------|
| v_205 | v_205 | | |

| | |
|---|------|
| 1 | Nein |
|---|------|

| | |
|---|-------------|
| 2 | Weiss nicht |
|---|-------------|

| | |
|---|----|
| 3 | Ja |
|---|----|

5 Seite: MÖGLICHKEITEN ZUR VERBESSERUNG VON KOMMUNIKATION/KOORDINATION (PGID 62766)

Bitte nenne spontan die drei wichtigsten Aufgaben, welche ein/e Case Manager*in übernehmen soll. (q_131845 - Typ 143)

| | | |
|---------------|------------------------|--------|
| Variablenname | Externer Variablenname | vartyp |
| v_206 | v_206 | vartyp |

| | | |
|---------------|------------------------|--------|
| Variablenname | Externer Variablenname | vartyp |
| v_207 | v_207 | vartyp |

| | | |
|---------------|------------------------|--------|
| Variablenname | Externer Variablenname | vartyp |
| v_208 | v_208 | vartyp |

Wie wichtig wäre es, dass folgende Aufgaben und Punkte durch ein Case Management für euch oder andere Familien koordiniert oder unterstützt würden? (q_131846 - Typ 341)

| | | | |
|---------------|------------------------|-----|--|
| Variablenname | Externer Variablenname | int | Klare und schnelle Kommunikation zwischen Netzwerkpartner und schnelle und unkomplizierte Weiterleitung von Fragen der Eltern an die richtige Stelle |
| v_209 | v_209 | | |

| | |
|---|---|
| 1 | 1 |
|---|---|

| | |
|---|---|
| 2 | 2 |
|---|---|

| | |
|---|---|
| 3 | 3 |
|---|---|

| | |
|---|---|
| 4 | 4 |
|---|---|

| | |
|---|---|
| 5 | 5 |
|---|---|

| | | | |
|---------------|------------------------|-----|--|
| Variablenname | Externer Variablenname | int | Termine im und ausserhalb des Spitals organisieren und koordinieren (Hospitalisationen, ambulante Kontrolle oder z.B. Blutentnahmen) |
| v_210 | v_210 | | |

| | |
|---|---|
| 1 | 1 |
|---|---|

| | |
|---|---|
| 2 | 2 |
|---|---|

| | |
|---|---|
| 3 | 3 |
|---|---|

| | |
|---|---|
| 4 | 4 |
|---|---|

| | |
|---|---|
| 5 | 5 |
|---|---|

| | | | |
|---------------|------------------------|-----|--|
| Variablenname | Externer Variablenname | int | Aktuelle Berichte und Informationsfluss zwischen den einzelnen Netzwerkpartner*innen (ärztliche Spezialisten, Therapeut*innen, Kinderarztpraxis, Kispex, Kita/Schule (sofern nötig und angemessen) etc.) sicherstellen |
| v_211 | v_211 | | |

| | |
|---|---|
| 1 | 1 |
|---|---|

| | |
|---|---|
| 2 | 2 |
|---|---|

| | |
|---|---|
| 3 | 3 |
|---|---|

| | |
|---|---|
| 4 | 4 |
|---|---|

| | |
|---|---|
| 5 | 5 |
|---|---|

| | | | |
|---------------|------------------------|-----|---|
| Variablenname | Externer Variablenname | int | Übersetzen und Erklären von komplexen oder schwer verständlichen Informationen von Spezialist*innen |
| v_212 | v_212 | | |

| | |
|---|---|
| 1 | 1 |
|---|---|

| | | | |
|------------------------|---------------------------------|-----|---|
| | | 2 | 2 |
| | | 3 | 3 |
| | | 4 | 4 |
| | | 5 | 5 |
| Variablenname v_213 | Externer Variablenname v_213 | int | Helfen, um mit dem Netzwerk einen Betreuungs- und Notfallplan zu erstellen und fortlaufend aktuell zu halten |
| | | 1 | 1 |
| | | 2 | 2 |
| | | 3 | 3 |
| | | 4 | 4 |
| | | 5 | 5 |
| Variablenname v_214 | Externer Variablenname v_214 | int | Rezepte rechtzeitig ausgestellt und am richtigen Ort zu haben |
| | | 1 | 1 |
| | | 2 | 2 |
| | | 3 | 3 |
| | | 4 | 4 |
| | | 5 | 5 |
| Variablenname v_215 | Externer Variablenname v_215 | int | IV-Berichte und Anträge rechtzeitig verfasst zu haben (bzw. die Ärzt*innen dabei zu unterstützen und zu motivieren, diese im Alltagsstress nicht zu vergessen) |
| | | 1 | 1 |
| | | 2 | 2 |
| | | 3 | 3 |
| | | 4 | 4 |
| | | 5 | 5 |
| Variablenname v_216 | Externer Variablenname v_216 | int | Rundtische und falls gewünscht Hausbesuche mit den nötigen und relevanten NetzwerkpartnerInnen zu organisieren |
| | | 1 | 1 |
| | | 2 | 2 |
| | | 3 | 3 |
| | | 4 | 4 |
| | | 5 | 5 |
| Variablenname v_217 | Externer Variablenname v_217 | int | Psychologische Unterstützungsangebote rechtzeitig, ggf. auch punktuell organisieren |
| | | 1 | 1 |
| | | 2 | 2 |
| | | 3 | 3 |
| | | 4 | 4 |

| | | | |
|------------------------|---------------------------------|-----|---|
| | | 5 | 5 |
| Variablenname v_218 | Externer Variablenname v_218 | int | Betreuungs- und Entlastungsangebote finden und den Eltern anbieten |
| | | 1 | 1 |
| | | 2 | 2 |
| | | 3 | 3 |
| | | 4 | 4 |
| | | 5 | 5 |
| Variablenname v_219 | Externer Variablenname v_219 | int | Unterstützung bei Diagnostik und Zweitmeinungen zu erhalten |
| | | 1 | 1 |
| | | 2 | 2 |
| | | 3 | 3 |
| | | 4 | 4 |
| | | 5 | 5 |
| Variablenname v_220 | Externer Variablenname v_220 | int | Schriftverkehr mit Versicherungen und IV abnehmen |
| | | 1 | 1 |
| | | 2 | 2 |
| | | 3 | 3 |
| | | 4 | 4 |
| | | 5 | 5 |
| Variablenname v_221 | Externer Variablenname v_221 | int | Unterstützungsangebote für Geschwister und andere Familienmitglieder finden |
| | | 1 | 1 |
| | | 2 | 2 |
| | | 3 | 3 |
| | | 4 | 4 |
| | | 5 | 5 |
| Variablenname v_222 | Externer Variablenname v_222 | int | Sicherstellung von regelmässigen medizinischen Gesamtbeurteilungen, rechtzeitigen Entscheidungen und Massnahmen |
| | | 1 | 1 |
| | | 2 | 2 |
| | | 3 | 3 |
| | | 4 | 4 |
| | | 5 | 5 |
| Variablenname v_223 | Externer Variablenname v_223 | int | Sicherstellung von spezialisierter Rechtsberatung |
| | | 1 | 1 |
| | | 2 | 2 |
| | | 3 | 3 |

| | | | |
|------------------------|---------------------------------|-----|--|
| | | 4 | 4 |
| | | 5 | 5 |
| Variablenname v_224 | Externer Variablenname v_224 | int | Entscheidungen und Gespräche zu schwierigen Themen innerhalb der Netzwerkpartner*innen vorab durch Helferkonferenzen (ohne Eltern) besser vorbereiten und absprechen und so Eltern etwas entlasten |
| | | 1 | 1 |
| | | 2 | 2 |
| | | 3 | 3 |
| | | 4 | 4 |
| | | 5 | 5 |
| Variablenname v_225 | Externer Variablenname v_225 | int | Bekanntmachung und Vernetzung mit anderen Eltern- und Betroffenengruppen |
| | | 1 | 1 |
| | | 2 | 2 |
| | | 3 | 3 |
| | | 4 | 4 |
| | | 5 | 5 |
| Variablenname v_226 | Externer Variablenname v_226 | int | Bekanntmachung mit potenziellen Forschungsprojekten oder experimentellen Therapien sowie Hilfe in deren Beurteilung |
| | | 1 | 1 |
| | | 2 | 2 |
| | | 3 | 3 |
| | | 4 | 4 |
| | | 5 | 5 |

Welche Aufgaben wurde nicht genannt und müsste aber durch an Case Management unterstützt/angeboten werden? (q_131853 - Typ 143)

Variablenname Externer Variablenname varchar
v_241 v_241

Variablenname Externer Variablenname varchar
v_242 v_242

Variablenname Externer Variablenname varchar
v_243 v_243

Variablenname Externer Variablenname varchar
v_244 v_244

Variablenname Externer Variablenname varchar
v_245 v_245

Bei wem sollte das Case Management angesiedelt sein? Wo sollten die Fäden zusammenlaufen? (q_131847 - Typ 111)

Variablenname Externer Variablenname int Einfachauswahl untereinander
v_227 v_227

| | | | | |
|---------------|------------------------|---------|---|---|
| | | | 1 | Egal bei wem, Hauptsache es funktioniert |
| | | | 2 | Bei einem spezialisierten Team wie dem Palliative Care oder Advanced Care Team, z.B. weil sie einen direkten Draht zu uns, den Spezialist*innen und dem ganzen Netzwerk haben, oder ein anderer Grund (bitte angeben) |
| | | | 3 | Bei der IV / der Versicherung, z.B. weil die Finanzierungsfragen für uns im Vordergrund stehen, oder ein anderer Grund (bitte angeben) |
| | | | 6 | Bei den fallführenden Spezialisten*innen, wie der Neurolog*in z.B. weil wir keine zusätzlichen Personen involviert haben wollen, oder ein anderer Grund (bitte angeben) |
| | | | 7 | Bei der Kinderarztpraxis, z.B. weil diese uns und unsere Familie schon gut kennt und uns am nächsten ist, oder ein anderer Grund (bitte angeben) |
| | | | 8 | Bei der Kinderspitex, z.B. weil sie uns, unsere Bedürfnisse und unser Netzwerk sehr gut kennen, oder anderer Grund (bitte angeben) |
| | | | 9 | Bei einer ehrenamtlichen Stiftung, z.B. Procap, oder ProPallium, z.B. weil sie unabhängig vom Netzwerk sind, oder ein anderer Grund (bitte angeben) |
| Variablenname | Externer Variablenname | varchar | | Bei den fallführenden Spezialisten*innen, wie der Neurolog*in z.B. weil wir keine zusätzlichen Personen involviert haben wollen, oder ein anderer Grund (bitte angeben) |
| v_228 | v_228 | | | |
| Variablenname | Externer Variablenname | varchar | | Bei der Kinderarztpraxis, z.B. weil diese uns und unsere Familie schon gut kennt und uns am nächsten ist, oder ein anderer Grund (bitte angeben) |
| v_229 | v_229 | | | |
| Variablenname | Externer Variablenname | varchar | | Bei einem spezialisierten Team wie dem Palliative Care oder Advanced Care Team, z.B. weil sie einen direkten Draht zu uns, den Spezialist*innen und dem ganzen Netzwerk haben, oder ein anderer Grund (bitte angeben) |
| v_230 | v_230 | | | |
| Variablenname | Externer Variablenname | varchar | | Bei der Kinderspitex, z.B. weil sie uns, unsere Bedürfnisse und unser Netzwerk sehr gut kennen, oder anderer Grund (bitte angeben) |
| v_231 | v_231 | | | |
| Variablenname | Externer Variablenname | varchar | | Bei der IV / der Versicherung, z.B. weil die Finanzierungsfragen für uns im Vordergrund stehen, oder ein anderer Grund (bitte angeben) |
| v_232 | v_232 | | | |
| Variablenname | Externer Variablenname | varchar | | Bei einer ehrenamtlichen Stiftung, z.B. Procap, oder ProPallium, z.B. weil sie unabhängig vom Netzwerk sind, oder ein anderer Grund (bitte angeben) |
| v_233 | v_233 | | | |

Der Begriff Case und Fall ist umstritten. Welche nachfolgende Aussage trifft besser zu? (q_131848 - Typ 111)

| Variablenname | Externer Variablenname | int | Einfachauswahl untereinander |
|---------------|------------------------|----------|---|
| v_234 | v_234 | | |
| | | 1 | Der Begriff Case Mangement ist gut etabliert und steht für Neutralität und die nötige Abgrenzung von anderen Angeboten. Mir passt er. |
| | | 2 | Mein Kind und meine Familie sind kein "Fall" oder "Case" - ich fände die Alternative "Advanced Care Management" besser (Advanced = erweitert) |
| | | 3 | Mein Kind und meine Familie sind kein "Fall" oder "Case" - ich hätte eine Idee für eine Alternativ: |
| | | 5 | Mir spielt der Name selber keine Rolle. Wichtig ist der Inhalt. |
| Variablenname | Externer Variablenname | vvarchar | Mein Kind und meine Familie sind kein "Fall" oder "Case" - ich hätte eine Idee für eine Alternativ: |
| v_235 | v_235 | | |

Hast du oder habt ihr selber schon Erfahrungen gemacht mit einem Case Management? (q_131849 - Typ 111)

| Variablenname | Externer Variablenname | int | Einfachauswahl untereinander |
|---------------|------------------------|----------|--|
| v_236 | v_236 | | |
| | | 1 | Nein |
| | | 2 | Ja, das Angebot sah / sieht folgendermassen aus: |
| Variablenname | Externer Variablenname | vvarchar | Ja, das Angebot sah / sieht folgendermassen aus: |
| v_237 | v_237 | | |

Was könnten Hindernisse und Probleme für ein umfassendes und wirksames Case Management sein? (q_131850 - Typ 142)

| Variablenname | Externer Variablenname | blob | Textbereich |
|---------------|------------------------|------|-------------|
| v_238 | v_238 | | |

Zum Abschluss des ersten Teils noch einmal ganz allgemein: Wie wichtig und sinnvoll wäre ein flächendeckendes Angebot für Case Management für Eltern mit einem Kind mit einer seltenen Krankheit? (q_131851 - Typ 111)

| Variablenname | Externer Variablenname | int | Schieberegler |
|---------------|------------------------|-----|----------------------------------|
| v_239 | v_239 | | |
| | | 1 | Nicht wichtig und nicht sinnvoll |
| | | 2 | 2 |
| | | 3 | 3 |
| | | 4 | 4 |
| | | 5 | Sehr wichtig und sinnvoll |

Gibt es etwas, dass man einer/einem zukünftigen Case Manager*in auf den Weg geben müsste? (q_131852 - Typ 142)

| Variablenname | Externer Variablenname | blob | Textbereich |
|---------------|------------------------|------|-------------|
| v_240 | v_240 | | |

6 Seite: 2. Teil: Bereiche für das Wissensbuch (PGID 62763)

7 Seite: FRÜHZEITIGE DIAGNOSE DURCH EFFIZIENTERE KOMMUNIKATION (PGID 62748)

Die richtige und frühzeitige Diagnose einer seltenen Krankheit bei Kindern ist für die betroffenen Familien von grosser Bedeutung. Eine verspätete Diagnose kann vielfältige Ursachen haben, eine davon ist ineffiziente Kommunikation und Zusammenarbeit zwischen den Familien, Kinderarztpraxis und Spezialist:innen. (q_131759 - Typ 143)

Wie habt ihr es erlebt, wo hat Hilfe gefehlt? (q_131769 - Typ 142)

| Variablenname | Externer Variablenname | blob | Textfeld einzellig |
|---------------|------------------------|------|--------------------|
| v_88 | v_88 | | |

Welche Unterstützung hättet ihr euch gewünscht und wie könnte die Kommunikation zwischen sämtlichen Beteiligten verbessert werden? (q_131782 - Typ 142)

| Variablenname | Externer Variablenname | blob | Textfeld einzellig |
|---------------|------------------------|------|--------------------|
| v_89 | v_89 | | |

Stündest du/ihr für dieses Thema für ein Interview im nächsten KMSK-Themenheft zu Verfügung? (q_131783 - Typ 121)

| Variablenname | Externer Variablenname | int | Ja, gerne. |
|---------------|------------------------|-----|------------|
| v_91 | v_91 | | |

| | |
|---|------------|
| 0 | not quoted |
|---|------------|

| | |
|---|--------|
| 1 | quoted |
|---|--------|

| Variablenname | Externer Variablenname | int | Ich wüsste noch eine kompetente Fachperson zu diesem Thema für eine mögliches Interview |
|---------------|------------------------|-----|---|
| v_96 | v_96 | | |

| | |
|---|------------|
| 0 | not quoted |
|---|------------|

| | |
|---|--------|
| 1 | quoted |
|---|--------|

| Variablenname | Externer Variablenname | varchar | Ich wüsste noch eine kompetente Fachperson zu diesem Thema für eine mögliches Interview |
|---------------|------------------------|---------|---|
| v_97 | v_97 | | |

| Variablenname | Externer Variablenname | int | Nein, danke. |
|---------------|------------------------|-----|--------------|
| v_93 | v_93 | | |

| | |
|---|------------|
| 0 | not quoted |
|---|------------|

| | |
|---|--------|
| 1 | quoted |
|---|--------|

| Variablenname | Externer Variablenname | int | |
|---------------|------------------------|-----|--|
| v_94 | v_94 | | |

| | |
|---|------------|
| 0 | not quoted |
|---|------------|

| | |
|---|--------|
| 1 | quoted |
|---|--------|

| Variablenname | Externer Variablenname | int | |
|---------------|------------------------|-----|------------|
| v_95 | v_95 | | |
| | | 0 | not quoted |
| | | 1 | quoted |

8 Seite: VERNETZUNG UND UNTERSTÜTZUNG TROTZ DIAGNOSELOSIGKEIT (PGID 62752)

Keine Diagnose bedeutet auch die Ratlosigkeit der Medizin zu ertragen, eine Odysee von Termin zu Termin oder Hospitalisationen zu durchlaufen, um Versicherungsleistungen kämpfen zu müssen und sich in seinen Fragen und Befürchtungen nicht ernst genommen zu fühlen. (q_131788 - Typ 143)

Wie habt ihr die Suche nach einer Diagnose erlebt, wo hat Hilfe gefehlt? (q_131789 - Typ 142)

| Variablenname | Externer Variablenname | blob | Textfeld einzeilig |
|---------------|------------------------|------|--------------------|
| v_106 | v_106 | | |

Welche Unterstützung hättet ihr euch gewünscht und wie könnte die Suche nach einer Diagnose besser begleitet werden? (q_131790 - Typ 142)

| Variablenname | Externer Variablenname | blob | Textfeld einzeilig |
|---------------|------------------------|------|--------------------|
| v_107 | v_107 | | |

Stündest du für dieses Thema für ein Interview im nächsten KMSK Wissensbuch zu Verfügung? (q_131791 - Typ 121)

| Variablenname | Externer Variablenname | int | Ja, gerne. |
|---------------|------------------------|---------|---|
| v_108 | v_108 | | |
| | | 0 | not quoted |
| | | 1 | quoted |
| Variablenname | Externer Variablenname | int | Ich wüsste noch eine kompetente Fachperson zu diesem Thema für eine mögliches Interview |
| v_109 | v_109 | | |
| | | 0 | not quoted |
| | | 1 | quoted |
| Variablenname | Externer Variablenname | varchar | Ich wüsste noch eine kompetente Fachperson zu diesem Thema für eine mögliches Interview |
| v_110 | v_110 | | |
| Variablenname | Externer Variablenname | int | Nein, danke. |
| v_111 | v_111 | | |
| | | 0 | not quoted |
| | | 1 | quoted |

9 Seite: OPTIMIERTE KOMMUNIKATION ALLER BETEILIGTEN AKTEURE (PGID 62755)

Es dauert oft lange, bis Informationen an die zuständigen Stellen und zurück an die betroffenen Familien gelangen. Der Informationsfluss funktioniert oftmals nicht

einwandfrei, Ergebnisse erreichen den Kinderarzt nicht oder Facharzt A weiss nicht, welche Diagnose oder welche Untersuchung Facharzt B gestellt oder verordnet hat. Betroffene Familien brauchen auf ihrem lebenslangen Weg durch das Gesundheitssystem jemanden, der an ihrer Seite steht, der sie bei all ihren Fragen unterstützt und für sich für ihre Interessen und Bedürfnisse einsetzt. Gezwungenermassen werden betroffene Eltern oftmals selbst zu Case Manager*innen ihrer kranken Kinder. Sie müssen die verschiedenen Ärzte und Therapeut*innen, die Kita, Kindergarten oder Schule informieren. Sie habe die Fäden in der Hand. (q_131800 - Typ 143)

Wie habt ihr es erlebt, welche Erfahrung habt ihr mit Case Management und dem Fluss von Informationen sowie dem Fällen von notwendigen Entscheidungen zur richtigen Zeit gemacht? (q_131801 - Typ 142)

| Variablenname | Externer Variablenname | blob | Textfeld einzeilig |
|---------------|------------------------|------|--------------------|
| v_130 | v_130 | | |

Wie gut gelingt es euch die Fäden aus der Hand zu geben? (q_131802 - Typ 142)

| Variablenname | Externer Variablenname | blob | Textfeld einzeilig |
|---------------|------------------------|------|--------------------|
| v_131 | v_131 | | |

Stündest du für dieses Thema für ein Interview im nächsten KMSK-Themenheft zu Verfügung? (q_131803 - Typ 121)

| Variablenname | Externer Variablenname | int | Ja, gerne. |
|---------------|------------------------|-----|------------|
| v_132 | v_132 | | |

| | |
|---|------------|
| 0 | not quoted |
|---|------------|

| | |
|---|--------|
| 1 | quoted |
|---|--------|

| Variablenname | Externer Variablenname | int | Ich wüsste noch eine kompetente Fachperson zu diesem Thema für eine mögliches Interview |
|---------------|------------------------|-----|---|
| v_133 | v_133 | | |

| | |
|---|------------|
| 0 | not quoted |
|---|------------|

| | |
|---|--------|
| 1 | quoted |
|---|--------|

| Variablenname | Externer Variablenname | varchar | Ich wüsste noch eine kompetente Fachperson zu diesem Thema für eine mögliches Interview |
|---------------|------------------------|---------|---|
| v_134 | v_134 | | |

| Variablenname | Externer Variablenname | int | Nein, danke. |
|---------------|------------------------|-----|--------------|
| v_135 | v_135 | | |

| | |
|---|------------|
| 0 | not quoted |
|---|------------|

| | |
|---|--------|
| 1 | quoted |
|---|--------|

10 Seite: ANSCHULDIGUNGEN, VORWÜRFE, STREIT- WENN EIN KONFLIKT ESKALIERT (PGID 62756)

Die Nerven liegen blank, die Kommunikation und das Miteinander mit den Ärzt*innen bzw. Therapeut*innen funktioniert nicht und die Situation eskaliert. Ein Streit entbrennt, es fallen unüberlegte Worte und eine weitere Zusammenarbeit scheint unvorstellbar. Wäre Wechsel zu einer anderen Klinik eine Lösung? Eine Zweitmeinung? Oder kann man sich wieder finden und gemeinsam als Team an den Aufgaben wachsen? (q_131804 - Typ 143)

Wie habt ihr Konflikte erlebt, was ist schiefgelaufen? (q_131805 - Typ 142)

| Variablenname | Externer Variablenname | blob | Textfeld einzeilig |
|---------------|------------------------|------|--------------------|
| v_138 | v_138 | | |

Welche Unterstützung hättet ihr euch gewünscht und wie konntet ihr die Konflikte lösen bzw. wie könnten grundsätzlich Konflikte verhindert oder gelöst werden? (q_131806 - Typ 142)

| Variablenname | Externer Variablenname | blob | Textfeld einzeilig |
|---------------|------------------------|------|--------------------|
| v_139 | v_139 | | |

Stündest du bzw. stündet ihr für dieses Thema für ein Interview im nächsten KMSK Wissensbuch zu Verfügung? (q_131807 - Typ 121)

| Variablenname | Externer Variablenname | int | Ja, gerne. |
|---------------|------------------------|-----|------------|
| v_140 | v_140 | | |

| | |
|---|------------|
| 0 | not quoted |
|---|------------|

| | |
|---|--------|
| 1 | quoted |
|---|--------|

| Variablenname | Externer Variablenname | int | Ich wüsste noch eine kompetente Fachperson zu diesem Thema für eine mögliches Interview |
|---------------|------------------------|-----|---|
| v_141 | v_141 | | |

| | |
|---|------------|
| 0 | not quoted |
|---|------------|

| | |
|---|--------|
| 1 | quoted |
|---|--------|

| Variablenname | Externer Variablenname | varchar | Ich wüsste noch eine kompetente Fachperson zu diesem Thema für eine mögliches Interview |
|---------------|------------------------|---------|---|
| v_142 | v_142 | | |

| Variablenname | Externer Variablenname | int | Nein, danke. |
|---------------|------------------------|-----|--------------|
| v_143 | v_143 | | |

| | |
|---|------------|
| 0 | not quoted |
|---|------------|

| | |
|---|--------|
| 1 | quoted |
|---|--------|

11 Seite: KOORDINATION IM VERSICHERUNGSDSCHUNDEL (PGID 62757)

Das Beantragen von Versicherungsleistungen an sich ist schon ein Kraftakt. Kommt dann noch hinzu, dass Dokumente bei den zuständigen Stellen vergessen gehen, nicht bearbeitet werden oder nicht weitergeleitet werden. Das ist nicht nur ärgerlich, sondern kann auch finanzielle Nöte zur Folge haben oder diese noch verschärfen. (q_131808 - Typ 143)

Wie habt ihr die Zusammenarbeit mit Versicherungen erlebt, wo hat Hilfe gefehlt? (q_131809 - Typ 142)

| Variablenname | Externer Variablenname | blob | Textfeld einzeilig |
|---------------|------------------------|------|--------------------|
| v_146 | v_146 | | |

Welche Unterstützung hättet ihr euch gewünscht und wie könnte die Kommunikation und Zusammenarbeit mit Versicherungen verbessert werden? (q_131810 - Typ 142)

| Variablenname | Externer Variablenname | blob | Textfeld einzeilig |
|---------------|------------------------|------|--------------------|
| v_147 | v_147 | | |

Stündest Du bzw. stündet ihr für dieses Thema für ein Interview im nächsten KMSK Wissensbuch zu Verfügung? (q_131811 - Typ 121)

| Variablenname | Externer Variablenname | | |
|---------------|------------------------|---------|---|
| v_148 | v_148 | int | Ja, gerne. |
| | | 0 | not quoted |
| | | 1 | quoted |
| Variablenname | Externer Variablenname | int | Ich wüsste noch eine kompetente Fachperson zu diesem Thema für eine möglichen Interview |
| v_149 | v_149 | | |
| | | 0 | not quoted |
| | | 1 | quoted |
| Variablenname | Externer Variablenname | varchar | Ich wüsste noch eine kompetente Fachperson zu diesem Thema für eine möglichen Interview |
| v_150 | v_150 | | |
| Variablenname | Externer Variablenname | int | Nein, danke. |
| v_151 | v_151 | | |
| | | 0 | not quoted |
| | | 1 | quoted |
| Variablenname | Externer Variablenname | int | |
| v_152 | v_152 | | |
| | | 0 | not quoted |
| | | 1 | quoted |
| Variablenname | Externer Variablenname | int | |
| v_153 | v_153 | | |
| | | 0 | not quoted |
| | | 1 | quoted |

12 Seite: PSYCHISCHE BELASTUNG UND ÜBERFORDERUNG (PGID 62758)

Irgendwann sind unsere Grenzen erreicht. Auch Wundereltern brauchen Kraftquellen. Aber sich Zeit, Auszeiten, Ferien und Ausflüge mit Kindern mit besonderen Bedürfnissen oder ihren Geschwister oder einfach für sich selbst zu organisieren, ist einfacher gesagt als getan. (q_131812 - Typ 143)

Wie habt ihr die Organisation von Auszeiten, Unterstützungangeboten oder Freiraum für eigene Projekte (z.B. auch eine Arbeit ausserhalb der Familie) erlebt, wo hat Hilfe gefehlt? (q_131813 - Typ 142)

| Variablenname | Externer Variablenname | | |
|---------------|------------------------|------|--------------------|
| v_154 | v_154 | blob | Textfeld einzeilig |

Welche Unterstützung hättet ihr euch gewünscht und wie könnte diese Unterstützung aber auch Hilfe zu Selbstsorge verbessert werden? (q_131814 - Typ 142)

| Variablenname | Externer Variablenname | | |
|---------------|------------------------|------|--------------------|
| v_155 | v_155 | blob | Textfeld einzeilig |

Stündest du bzw. stündet ihr für dieses Thema für ein Interview im nächsten KMSK Wissensbuch zu Verfügung? (q_131815 - Typ 121)

| Variablenname | Externer Variablenname | int | Ja, gerne. |
|---------------|------------------------|---------|---|
| v_156 | v_156 | | |
| | | 0 | not quoted |
| | | 1 | quoted |
| Variablenname | Externer Variablenname | int | Ich wüsste noch eine kompetente Fachperson zu diesem Thema für eine möglichen Interview |
| v_157 | v_157 | | |
| | | 0 | not quoted |
| | | 1 | quoted |
| Variablenname | Externer Variablenname | varchar | Ich wüsste noch eine kompetente Fachperson zu diesem Thema für eine möglichen Interview |
| v_158 | v_158 | | |
| Variablenname | Externer Variablenname | int | Nein, danke. |
| v_159 | v_159 | | |
| | | 0 | not quoted |
| | | 1 | quoted |

13 Seite: DIGITALE HILFSMITTEL FÜR EINE BESSERE VERNETZUNG (PGID 62759)

Mit digitalen Tools sollen sämtliche Informationen, Inputs und Termine leicht zugänglich gemacht werden, sodass jeder Akteur inkl. den betroffenen Familien schnell und einfach Zugang darauf hat. Dies würde die Vernetzung verbessern, die Sicherheit erhöhen und betroffene Familien entlasten. (q_131816 - Typ 143)

Wie erlebt ihr die Hilfe durch digitale Tools in eurem Alltag, wo fehlte dazu Hilfe? (q_131817 - Typ 142)

| Variablenname | Externer Variablenname | blob | Textfeld einzeilig |
|---------------|------------------------|------|--------------------|
| v_162 | v_162 | | |

Welche Unterstützung wünscht ihr euch und wie könnte euer Alltag durch die Nutzung digitaler Hilfsmittel verbessert werden? (q_131818 - Typ 142)

| Variablenname | Externer Variablenname | blob | Textfeld einzeilig |
|---------------|------------------------|------|--------------------|
| v_163 | v_163 | | |

Stündest du bzw. stündet ihr für dieses Thema für ein Interview im nächsten KMSK Wissensbuch zu Verfügung? (q_131819 - Typ 121)

| Variablenname | Externer Variablenname | int | Ja, gerne. |
|---------------|------------------------|-----|---|
| v_164 | v_164 | | |
| | | 0 | not quoted |
| | | 1 | quoted |
| Variablenname | Externer Variablenname | int | Ich wüsste noch eine kompetente Fachperson zu diesem Thema für eine möglichen Interview |
| v_165 | v_165 | | |
| | | 0 | not quoted |

| | | | |
|------------------------|---------------------------------|---------|---|
| | | 1 | quoted |
| Variablenname v_166 | Externer Variablenname v_166 | varchar | Ich wüsste noch eine kompetente Fachperson zu diesem Thema für eine möglichen Interview |
| Variablenname v_167 | Externer Variablenname v_167 | int | Nein, danke. |
| | | 0 | not quoted |
| | | 1 | quoted |

14 Seite: VERSTÄNDIGUNGSHILFEN FÜR ÄRZTEKAUDERWELSCH (PGID 62767)

Dem Arzt- oder Therapeut*innengespräch zu folgen ist nicht immer leicht – durch die Gesamtsituation ist man eh schon gestresst, artikulieren Expert*innen dann noch kompliziert, ist das Verständnis gleich Null und hinterlässt mehr Fragen und Unsicherheiten als Antworten. (q_131854 - Typ 143)

Wie erlebt ihr Informationsgespräche? Wie gehen Fachpersonen auf eure Fragen ein? Wo fehlte Hilfe? (q_131855 - Typ 142)

| | | | |
|------------------------|---------------------------------|------|--------------------|
| Variablenname v_246 | Externer Variablenname v_246 | blob | Textfeld einzeilig |
|------------------------|---------------------------------|------|--------------------|

Welche Unterstützung wünscht ihr Euch und wie könnte die Vermittlung von komplexer Information Situation konkret verbessert werden? (q_131856 - Typ 142)

| | | | |
|------------------------|---------------------------------|------|--------------------|
| Variablenname v_247 | Externer Variablenname v_247 | blob | Textfeld einzeilig |
|------------------------|---------------------------------|------|--------------------|

Stündest du bzw. stündet ihr für dieses Thema für ein Interview im nächsten KMSK-Themenheft zu Verfügung? (q_131857 - Typ 121)

| | | | |
|------------------------|---------------------------------|---------|---|
| Variablenname v_248 | Externer Variablenname v_248 | int | Ja, gerne. |
| | | 0 | not quoted |
| | | 1 | quoted |
| Variablenname v_249 | Externer Variablenname v_249 | int | Ich wüsste noch eine kompetente Fachperson zu diesem Thema für eine möglichen Interview |
| | | 0 | not quoted |
| | | 1 | quoted |
| Variablenname v_250 | Externer Variablenname v_250 | varchar | Ich wüsste noch eine kompetente Fachperson zu diesem Thema für eine möglichen Interview |
| Variablenname v_251 | Externer Variablenname v_251 | int | Nein, danke. |
| | | 0 | not quoted |
| | | 1 | quoted |
| Variablenname v_252 | Externer Variablenname v_252 | int | |

| | | | |
|------------------------|---------------------------------|-----|------------|
| | | 0 | not quoted |
| | | 1 | quoted |
| Variablenname v_253 | Externer Variablenname v_253 | int | |
| | | 0 | not quoted |
| | | 1 | quoted |

15 Seite: VERBESSERTE GESAMTSITUATION DANK NEUEN FORSCHUNGSANSÄTZEN (PGID 62760)

Jede seltene Krankheit kennt Wissenslücken in der Versorgung sowohl für die Therapie auch in der Unterstützung für Familien. Neue Forschungsprojekte geben vielfach Hoffnung, sind aber doch meist hoch experimentell und unsicher in ihrer (Neben-)Wirkungen. (q_131820 - Typ 143)

Wie nutzt ihr Forschungsprojekte? Wer hat euch Forschungsprojekte empfohlen? Was hat am meisten geholfen? Was hat an Hilfe gefehlt? (q_131821 - Typ 142)

| | | | |
|------------------------|---------------------------------|------|--------------------|
| Variablenname v_170 | Externer Variablenname v_170 | blob | Textfeld einzeilig |
|------------------------|---------------------------------|------|--------------------|

Welche Unterstützung wünscht ihr Euch in Zukunft? (q_131822 - Typ 142)

| | | | |
|------------------------|---------------------------------|------|--------------------|
| Variablenname v_171 | Externer Variablenname v_171 | blob | Textfeld einzeilig |
|------------------------|---------------------------------|------|--------------------|

Stündest du oder stündet ihr für dieses Thema für ein Interview im nächsten KMSK Wissensbuch zu Verfügung? (q_131823 - Typ 121)

| | | | |
|------------------------|---------------------------------|---------|---|
| Variablenname v_172 | Externer Variablenname v_172 | int | Ja, gerne. |
| | | 0 | not quoted |
| | | 1 | quoted |
| Variablenname v_173 | Externer Variablenname v_173 | int | Ich wüsste noch eine kompetente Fachperson zu diesem Thema für eine mögliches Interview |
| | | 0 | not quoted |
| | | 1 | quoted |
| Variablenname v_174 | Externer Variablenname v_174 | varchar | Ich wüsste noch eine kompetente Fachperson zu diesem Thema für eine mögliches Interview |
| Variablenname v_175 | Externer Variablenname v_175 | int | Nein, danke. |
| | | 0 | not quoted |
| | | 1 | quoted |

16 Seite: VEREINFACHUNG DES ALLTAGS DANK WISSENSPLATTFORM (PGID 62762)

Die KSMK Wissenplattform soll Eltern helfen mit wichtigen Informationen. Wie habt ihr von dieser erfahren, nutzt ihr diese und was hat euch konkret geholfen? (q_131828 - Typ 143)

Was fehlt euch an Informationen? (q_131829 - Typ 142)

| Variablenname | Externer Variablenname | blob | Textfeld einzeilig |
|---------------|------------------------|------|--------------------|
| v_186 | v_186 | | |

Stündest du bzw. stündet ihr für dieses Thema für ein Interview im nächsten KMSK Wissensbuch zu Verfügung? (q_131831 - Typ 121)

| Variablenname | Externer Variablenname | int | Ja, gerne. |
|---------------|------------------------|-----|------------|
| v_188 | v_188 | | |

| | |
|---|------------|
| 0 | not quoted |
|---|------------|

| | |
|---|--------|
| 1 | quoted |
|---|--------|

| Variablenname | Externer Variablenname | int | Ich wüsste noch eine kompetente Fachperson zu diesem Thema für eine mögliches Interview |
|---------------|------------------------|-----|---|
| v_189 | v_189 | | |

| | |
|---|------------|
| 0 | not quoted |
|---|------------|

| | |
|---|--------|
| 1 | quoted |
|---|--------|

| Variablenname | Externer Variablenname | vvarchar | Ich wüsste noch eine kompetente Fachperson zu diesem Thema für eine mögliches Interview |
|---------------|------------------------|----------|---|
| v_190 | v_190 | | |

| Variablenname | Externer Variablenname | int | Nein, danke. |
|---------------|------------------------|-----|--------------|
| v_191 | v_191 | | |

| | |
|---|------------|
| 0 | not quoted |
|---|------------|

| | |
|---|--------|
| 1 | quoted |
|---|--------|

17 Seite: Erreichbarkeit für mögliche Interviews (PGID 62768)

Gerne stehen wir wie bei den obigen Themen angegeben, für ein Interview zu Verfügung, hier meine Mail Adresse für die Kontaktaufnahme durch Manuela Stier: (q_131858 - Typ 141)

| Variablenname | Externer Variablenname | vvarchar | Textfeld einzeilig |
|---------------|------------------------|----------|--------------------|
| v_254 | v_254 | | |