

Studie zur Klärung der Versorgungssituation von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern

Information

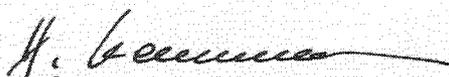
Sehr geehrte Patientinnen, Sehr geehrte Patienten!

wir bitten Sie herzlich, an einer wissenschaftlichen Untersuchung der Klinik für Kinderkardiologie und angeborene Herzfehler des Deutschen Herzzentrums München teilzunehmen.

Dieser Fragebogen untersucht die **aktuelle Versorgungssituation von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH)**. Mit der Teilnahme leisten Sie einen sehr wichtigen Beitrag für die Versorgungssituation der Zukunft! Die Bearbeitung dauert maximal 10 Minuten!

Ihre Daten dienen ausschließlich zur statistischen Auswertung und zur Abfassung von wissenschaftlichen Publikationen. Sie erfolgt nach gesetzlichen Bestimmungen und setzt Ihre Einwilligung voraus.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!



Prof. Dr. Dr. H. Kaemmerer

Einwilligungserklärung

Ich erkläre mich bereit, an dieser Untersuchung teilzunehmen und den Dokumentationsbogen auszufüllen und an das Studienzentrum zu übermitteln.

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass im Rahmen dieser Studie erhobene Daten/Krankheitsdaten auf Fragebögen und elektronischen Datenträgern aufgezeichnet und in verschlüsselter Form (ohne Namens- und Initialen-Nennung) weitergegeben werden an:

- das Studienzentrum des Deutschen Herzzentrums München
vertreten durch Prof. Dr. Dr. med. Harald Kaemmerer (Studienleiter)
Klinik für Kinderkardiologie und angeborene Herzfehler
Deutsches Herzzentrum München
Klinik an der Technischen Universität München
Lazarettstr. 36, 80636 München

- die Ethik-Kommission der Technischen Universität München, soweit dies zur Überprüfung der ordnungsgemäßen Durchführung der Studie erforderlich ist.

Außerdem erkläre ich mich damit einverstanden, dass ein autorisierter und zur Verschwiegenheit verpflichteter Beauftragter des Studienleiters und der Ethik-Kommission in meine übermittelten Daten Einsicht nimmt, soweit dies für die Überprüfung der Studie notwendig ist. Für diese Maßnahme entbinde ich die Studienmitarbeiter von ihrer Schweigepflicht.

Ich gestatte den Mitarbeitern des Studienzentrums, die erhobenen Daten ohne Bezug zu den personenbezogenen Daten (Name und Adresse) wissenschaftlich auszuwerten. Die Erklärung zum Datenschutz habe ich gelesen und stimme dem beschriebenen Vorgehen zu.

.....
Ort und Datum

.....
Unterschrift

Beginn des Fragebogens

1. Bitte geben Sie Ihr **Alter** in Jahren an: _____

2. Bitte geben Sie Ihr **Geschlecht** an: männlich weiblich

3. Bitte geben Sie Ihre **Postleitzahl** an: _____

4. Sie **leben** in:

<input type="checkbox"/> Einer Großstadt (>100.000 Einwohner)	<input type="checkbox"/> Einer Mittelstadt (>20.000 – 100.000 Einwohner)
<input type="checkbox"/> Einer Kleinstadt (ab 5.000 – 20.000 Einwohner)	<input type="checkbox"/> Einer Landgemeinde (< 5.000 Einwohner)

5. Welche Form von **angeborenen Herzfehlern** haben Sie?
 - Aortenisthmusstenose
 - Aortenklappenstenose/Aortenklappeninsuffizienz
 - Atrioventrikulärer Septum Defekt
 - Fallot'sche Tetralogie
 - Hypoplastisches Linksherzsyndrom
 - Persistierender Ductus Arteriosus Botalli
 - Pulmonalklappenstenose/Pulmonalklappeninsuffizienz
 - Transposition der großen Arterien
 - Univentrikuläres Herz
 - Ventrikelseptumdefekt
 - Vorhofseptumdefekt
 - Ich habe mehrere Herzfehler, nämlich: _____
 - Einen anderen Herzfehler, und zwar: _____

6. Leiden Sie an einer der folgenden **Erkrankung**?

Marfan-Syndrom	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>	Weiß nicht <input type="checkbox"/>
Ehlers-Danlos-Syndrom	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>	Weiß nicht <input type="checkbox"/>
Turner-Syndrom	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>	Weiß nicht <input type="checkbox"/>
Morbus Fabry	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>	Weiß nicht <input type="checkbox"/>

7. Leiden Sie unter einer der folgenden **typischen Begleit- oder Folgeerkrankungen Ihres Herzfehlers**?

<input type="checkbox"/> Herzschwäche	<input type="checkbox"/> Gerinnungsstörungen
<input type="checkbox"/> Herzrhythmusstörungen	<input type="checkbox"/> Psychische Einschränkungen
<input type="checkbox"/> Herzinnenhautentzündung (Endokarditis)	<input type="checkbox"/> Thrombosen
<input type="checkbox"/> Koronare Herzerkrankung	<input type="checkbox"/> Lungenhochdruck
<input type="checkbox"/> Veränderungen im Blutbild	<input type="checkbox"/> Neurologische Komplikationen
<input type="checkbox"/> Weiß nicht	<input type="checkbox"/> Nein, ich leide an keiner Begleit- bzw. Folgeerkrankung

8. Wer ist Ihr **erster Ansprechpartner bei allgemeinmedizinischen/gesundheitlichen Problemen, die nicht in Zusammenhang mit Ihrem Herzfehler gebracht werden, und welche Fachrichtung hat dieser Arzt**?

<input type="checkbox"/> Allgemeinarzt	<input type="checkbox"/> Praktischer Arzt
<input type="checkbox"/> Internist	<input type="checkbox"/> Eine andere Fachrichtung, und zwar: _____

9. Führt dieser niedergelassene Arzt auch eine **Zusatzbezeichnung**? Wenn ja, welche?

<input type="checkbox"/> Kardiologie	<input type="checkbox"/> Gastroenterologie
<input type="checkbox"/> Hämatologie	<input type="checkbox"/> Angiologie
<input type="checkbox"/> Pneumologie	<input type="checkbox"/> Endokrinologie
<input type="checkbox"/> Rheumatologie	<input type="checkbox"/> Nephrologie
<input type="checkbox"/> Keine Zusatzbezeichnung	<input type="checkbox"/> weiß nicht
<input type="checkbox"/> Eine andere Schwerpunktbezeichnung, und zwar: _____	

10. Ist diesem **Arzt bekannt**, dass Sie einen **angeborenen Herzfehler haben**?

Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>	Weiß nicht <input type="checkbox"/>
-----------------------------	-------------------------------	-------------------------------------

23. Ist Ihnen bekannt, dass es **zertifizierte Kliniken/ Zentren für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern** gibt? (Mehrfachantworten möglich)
- Ja, und zwar niedergelassene Kinderkardiologen mit EMAH-Zertifizierung
 - Ja, und zwar niedergelassene Kardiologen mit EMAH-Zertifizierung
 - Ja, und zwar zertifizierte EMAH-Schwerpunktkliniken, EMAH-Zentren
 - Nein, mir sind keine zertifizierten Kliniken/ Zentren für EMAH bekannt
24. Hat Sie Ihr niedergelassener Arzt in der **Vergangenheit** an eine **EMAH-zertifizierte Institution** überwiesen?
- Ja, bei kardialen Probleme in Zusammenhang mit meinem Herzfehler
 - Ja, bei Problemen/ Erkrankungen, deren Verlauf von meinem Herzfehler beeinflusst werden kann
 - Nein, ich wurde noch nie in eine EMAH Institution überwiesen
25. Sind Sie über die **spezifischen Versorgungszentren ausreichend** informiert?
- ja nein weiß nicht
26. Sind Ihnen **Selbsthilfeorganisationen für EMAH** bekannt? (z.B. Bundesverband JEMAH e.V., Deutsche Kinderherzstiftung, Bundesverband herzkranker Kinder e.V., Herzkind e.V.)?
- ja nein weiß nicht
27. Wie kann die **medizinische Versorgung** für Sie verbessert werden? (offene Frage)

28. Sind Sie bereit an einer vertiefenden **telefonischen Befragung** teilzunehmen?
- Bitte kontaktieren Sie mich** unter der folgenden Telefonnummer: _____
 - Nein danke, ich bin an einer telefonischen Befragung nicht interessiert
29. Haben Sie diesen Fragebogen mit oder ohne Unterstützung (zum Beispiel von Ihrem Partner oder Angehörigen) ausgefüllt? Bitte zutreffend ankreuzen.
- Ich habe die Fragen allein beantwortet
 - Ich habe die Frage mit Unterstützung beantwortet
 - Jemand anders hat die Fragen für mich beantwortet

Ende des Fragebogens

Bitte füllen Sie im Anschluss 5 Fragen zur Lebensqualität aus!

Bitte **kreuzen** Sie unter jeder Überschrift DAS Kästchen an, das Ihre Gesundheit HEUTE am besten beschreibt.

BEWEGLICHKEIT / MOBILITÄT

- Ich habe keine Probleme herumzugehen
- Ich habe leichte Probleme herumzugehen
- Ich habe mäßige Probleme herumzugehen
- Ich habe große Probleme herumzugehen
- Ich bin nicht in der Lage herumzugehen

FÜR SICH SELBST SORGEN

- Ich habe keine Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe leichte Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe mäßige Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe große Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich bin nicht in der Lage, mich selbst zu waschen oder anzuziehen

ALLTÄGLICHE TÄTIGKEITEN (z.B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten)

- Ich habe keine Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe leichte Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe mäßige Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe große Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich bin nicht in der Lage, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen

SCHMERZEN / KÖRPERLICHE BESCHWERDEN

- Ich habe keine Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe leichte Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe mäßige Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe starke Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe extreme Schmerzen oder Beschwerden

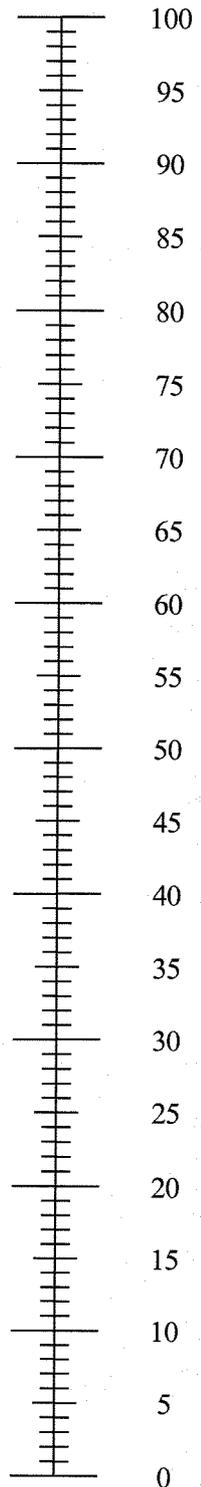
ANGST / NIEDERGESCHLAGENHEIT

- Ich bin nicht ängstlich oder deprimiert
- Ich bin ein wenig ängstlich oder deprimiert
- Ich bin mäßig ängstlich oder deprimiert
- Ich bin sehr ängstlich oder deprimiert
- Ich bin extrem ängstlich oder deprimiert

- Wir wollen herausfinden, wie gut oder schlecht Ihre Gesundheit HEUTE ist.
- Diese Skala ist mit Zahlen von 0 bis 100 versehen.
- 100 ist die beste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können.
0 (Null) ist die schlechteste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können.
- Bitte kreuzen Sie den Punkt auf der Skala an, der Ihre Gesundheit HEUTE am besten beschreibt.
- Jetzt tragen Sie bitte die Zahl, die Sie auf der Skala angekreuzt haben, in das Kästchen unten ein.

IHRE GESUNDHEIT HEUTE =

Beste Gesundheit,
die Sie sich
vorstellen können



Schlechteste
Gesundheit, die Sie
sich vorstellen
können