



**Herz-Kinder-Hilfe
Hamburg e.V.**

Liebe Eltern !

Sie haben ein Kind mit einem angeborenen Herzfehler, einem **Hypoplastischen Linksherzsyndrom (HLHS)**, und haben über eine Elterninitiative / ein Herzzentrum / Ihren Kardiologen / einer anderen Vermittlungsstelle unseren Fragebogen erhalten.

Wir sind eine Gruppe von Eltern, deren Kinder auch unter diesem Herzfehler leiden. Im Herbst 2001 haben wir uns in einem Arbeitskreis der Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e.V. zusammen gefunden, um neben dem Erfahrungsaustausch mehr über diesen doch sehr seltenen Herzfehler heraus zu finden. Wir haben einen umfangreichen Fragebogen entwickelt, den wir Ihnen als Anlage beigelegt haben. Dieser Fragebogen ist aus unseren eigenen Fragestellungen heraus entstanden, mit ärztlicher Unterstützung in den medizinischen Bereichen. In der Hoffnung, möglichst viele Familien bundesweit ansprechen zu können, wollen wir mit dieser Erhebung die Erfahrungen der Kinder mit HLHS an einer zentralen Stelle sammeln und auswerten. Zu diesem Zweck wird eine professionelle Datenbank unter Einhaltung aller Datenschutzbestimmungen verwendet. Die Auswertungen, die wir jährlich planen, erstellen wir selbstverständlich in anonymisierter Form und werden Ihnen diese zu diesen Zeitpunkten ebenfalls zur Verfügung stellen.

Da wir den Fragebogen von Anfang an allgemein an alle Eltern richten, wissen wir noch nicht wie alt Ihr Kind ist, bzw. wie viele Operationen oder Erfahrungen Sie im Alltag mit Ihrem Kind gesammelt haben. Daher umfasst der erste Fragebogen auch wesentlich mehr Fragenanteile die auch auf die Zukunft ausgerichtet sind (z.B. auch Fragen nach Schule und Berufsausbildung), die viele von Ihnen heute noch nicht beantworten können. Aus diesem Grund lassen Sie sich bitte nicht vom Umfang des Fragebogens abschrecken, viele Fragen betreffen Sie möglicherweise heute noch nicht. Einmal jährlich wird eine Auswertung der eingegangenen Fragebögen angestrebt, die Ihnen dann zugesandt wird. Mit dieser Auswertung geht Ihnen dann ein Folgefragebogen zu, der nur zur Aktualisierung Ihrer Daten dient.

Gleichzeitig streben wir mit dieser Aktion eine Kontaktdatei an, durch die interessierte Eltern Kontakte zu anderen betroffenen Eltern knüpfen können. Wenn Sie daran interessiert sind, kreuzen Sie bitte das entsprechende Feld in der Datenschutzerklärung an.

Bitte unterstützen Sie unser Projekt, denn es wird sicher auch Sie interessieren, wie es älteren Kindern mit diesem Herzfehler geht, wie sie leben und welche Erfahrungen sie gemacht haben.

Wenn Sie unsere Aktion unterstützen möchten, dann senden Sie bitte den ausgefüllten Fragebogen sowie die beigelegte Datenschutzerklärung unterschrieben **direkt** an folgende Anschrift:

Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e. V.
c/o Ulrike Peter
Hillenklint 23
21217 Seevetal

Für weitere Fragen bezüglich unseres Projektes steht Ihnen als Ansprechpartnerin Frau Ulrike Peter unter folgender Telefonnr. bzw. per E-Mail zur Verfügung:

Tel.: 040 / 88 16 14 03

E-Mail: U.Peter@Herz-Kinder-Hilfe.de

Herzlichen Dank für Ihre Mithilfe

Arbeitskreis **Hypoplastisches LinksherzSyndrom [HLHS]**
Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e.V.
Stand: August 2009

Vorstand:

Inge Heyde (1. Vorsitzende)
Christine Külper-Schmidt (2. Vors.)
Heidi Mausch (Finanzen)

Anschrift:

Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e. V.
Wolsteinkamp 63, 22607 Hamburg
Tel: 040/82 68 73
Fax: 040/82 29 38 81
www.Herz-Kinder-Hilfe.de

Bankverbindung:

Hamburger Sparkasse
Konto Nr. 1308 122 629
Bankleitzahl 200 505 50

**Mitglied im Bundesverband
Herzranke Kinder**

Fragebogen für Eltern von Kindern mit Hypoplastischem Linksherzsyndrom (HLHS)



Informationen zum Datenschutz und Einwilligungserklärung

a. Projekt

Die Herz-Kinder-Hilfe (HKH) Hamburg e.V. hat im Rahmen eines Arbeitskreises „Hypoplastisches Linksherzsyndrom (HLHS)“ ein Projekt zur Datenerhebung und Erforschung dieses spezifischen Herzfehlers gestartet, das vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Kardiologische Abteilung und Institut für Mathematik und Datenverarbeitung in der Medizin) unterstützt wird.

Bitte hier nichts eintragen!
Wird von der Herz-Kinder-Hilfe
Hamburg e.V. ausgefüllt.

Erfassungsnummer

b. Ziele

Betroffene haben erlebt, dass der Medizin heute lediglich wenige Informationen zu den Ursachen des HLHS und zum Verlauf des operierten HLHS in den verschiedenen Stufen vorliegen. Andererseits werden hierzu in der Regel keine Daten erhoben, mit denen es möglich wäre, Erfahrungen und Entwicklungen zu dokumentieren und im Sinne einer wissenschaftlichen Arbeit daraus Schlussfolgerungen zu Prävention und Diagnostik abzuleiten.

Der im Arbeitskreis HLHS der HKH entwickelte Fragebogen soll insbesondere Daten über den Schwangerschaftsverlauf, erbliche Einflüsse, Krankheitsverlauf und -entwicklung, Symptome, Behandlungsmaßnahmen sowie soziale Folgen usw. erfragen und einer systematischen Auswertung zugänglich machen.

Weitere Ziele der Datenerhebung sind der medizinische Informationsaustausch über Klinik- bzw. Universitätsgrenzen hinaus sowie die Förderung des Erfahrungsaustausches betroffener Eltern und Kinder. Dabei wird angestrebt, möglichst viele Daten über HLHS zu erfassen.

c. Kontaktaufnahme

Die Kontaktaufnahme mit betroffenen Eltern erfolgt ausschließlich in indirekter Form über Kliniken, behandelnde Ärzte und Selbsthilfegruppen (z.B. Bundesverband Herzranke Kinder BVHK e.V.). Der Fragebogen mit allen dazu erforderlichen Informationen wird von der HKH ohne konkreten Patientenbezug den erwähnten Stellen zur weiteren Verteilung an Betroffene überlassen.

d. Datenerfassung, Art der Verarbeitung, Datenverwendung

Die im Fragebogen erhobenen Daten werden durch Mitglieder der Herz-Kinder-Hilfe erfasst und im speziell dafür erstellten Datenverarbeitungssystem gespeichert. Sie sind wirksam vor dem Zugriff Dritter gesichert und können nur von berechtigten Stellen eingesehen und ausgewertet werden. Die Datenspeicherung erfolgt mit einem Pseudonym (Erläuterung siehe nachfolgend unter Punkt e. Pseudonyme), um den Verlauf auch über einen längeren Zeitraum und fallbezogen zu dokumentieren.

Die Daten werden zu medizinischen und wissenschaftlichen Forschungszwecken und dabei ausschließlich in pseudonymisierter Form verwendet. Daneben werden die Daten nur noch zum Erfahrungsaustausch verwendet, wenn die Betroffenen hierzu eingewilligt haben.

e. Pseudonyme

Die Verarbeitung der im Fragebogen erhobenen Daten erfolgt in Form einer Verschlüsselung mit Re-Identifizierungsmöglichkeit (Pseudonymisierungsverfahren). Das bedeutet, dass die elektronische Erfassung ausschließlich unter einer neutralen Erfassungsnummer erfolgt und der notwendige Personenbezug gesondert und nur mit Hilfe einer speziell gesicherten Schlüsseliste wieder herstellbar ist.

Die Namen der Eltern und des Kindes sowie die Adressen und die taggenauen Geburtsdaten werden nicht mit den Erkrankungsdaten zusammen gespeichert. Ihre persönlichen Identifikationsdaten (Name, Adresse, Geburtsdatum des Kindes) werden in einer gesonderten Schlüsseliste erfasst.

Die pseudonymisierte Form der Datenverarbeitung wird mit Hilfe der Schlüsselliste nur dann wieder aufgehoben, wenn

1. Daten nacherfasst oder korrigiert werden,
2. von den Teilnehmern an der Studie ein Auszug der über sie gespeicherten Daten gewünscht wird oder dies im Rahmen der einmal jährlich erfolgenden Information über den Stand der Erhebung und der daraus gewonnenen Erkenntnisse erfolgt. Dabei wird allen Teilnehmern eine Aufstellung der über sie gespeicherten Daten mit einem Folgefragebogen zugesandt. Hier wird um eine Aktualisierung der Daten bzw. um eine Ergänzung der Angaben um die Ereignisse und Erfahrungen der vergangenen 12 Monate gebeten),
3. eine Bitte um medizinische Nachfragen durch externe Kardiologen und eine entsprechende Einwilligung der Betroffenen bzw. Teilnehmer vorliegt,
4. wenn durch Betroffene ein gezielter Erfahrungsaustausch aufgrund bestimmter Kriterien gewünscht wird und die in Frage kommenden Teilnehmer einer Weitergabe der Daten zum Erfahrungsaustausch zugestimmt haben.

Nach der Erfassung der Fragebogendaten in der Datenverarbeitung und der Erstellung der Schlüsselliste werden die Fragebogen aus Papier zwischen personenbezogenen Daten und Erhebungsdaten getrennt und die personenbezogenen Daten vernichtet.

f. Rücknahme der Einwilligung

Die Rücknahme der Einwilligung ist jederzeit möglich. In diesem Fall werden pseudonymisierten Daten (und die Identifikationsdaten) vollständig gelöscht.

g. Aufsicht über den Datenschutz

Der Hamburgische Landesbeauftragte für den Datenschutz ist über dieses Projekt informiert und fungiert als Aufsichtsbehörde bzgl. des Datenschutzes.

Ich stimme der oben beschriebenen Verarbeitung meiner personenbezogenen Daten zu:

Name, Vorname

Anschrift

Ort, Datum

Unterschrift

Einwilligung zum Datenaustausch zum Zwecke der persönlichen Kontaktaufnahme

Sofern hier eine gesonderte Einwilligung der Betroffenen gegeben wird, können Name, Anschrift und Telefonnummer auch an andere Betroffene weitergegeben werden, um einen direkten Erfahrungsaustausch zu ermöglichen. Sollten Sie nicht zustimmen werden Ihre Daten nicht an Dritte weitergegeben.

- Ja, ich bin an einem direkten Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen interessiert und willige ein, dass Name und Anschrift bzw. Telefonnummer auf Anfrage an andere Teilnehmer der Studie weitergegeben werden.

Ort, Datum

Unterschrift

Fragebogen für Eltern von Kindern mit Hypoplastischem Linksherzsyndrom (HLHS)

0. Erläuterungen zum Fragebogen

Bitte erleichtern Sie uns die Datenerfassung indem Sie Ihre Daten eindeutig eintragen. Lassen Sie sich dafür Zeit. Es kommt nicht nur darauf an die Daten schnell zusammenzutragen, sondern vor allem richtig, damit aus allen gesammelten Daten auch die richtigen Schlussfolgerungen gezogen werden können und daraus eine entsprechende Hilfe für die betroffenen Kinder abgeleitet werden kann.

Bitte hier nichts eintragen!
Wird von der Herz-Kinder-Hilfe
Hamburg e.V. ausgefüllt.

Erfassungsnummer

Hier einige Beispiele für die Eintragung Ihren Daten:

▶ ja nein

▶ Anzahl:

▶ Mutter Gabi Meier

▶ Platz für evtl. Anmerkungen ...
Hier schildere ich kurz
meine Erfahrungen zu
diesem Thema ... ▶▶

◀ Hier Kästchen bitte ankreuzen.

◀ In Eingabekästchen Zahl eintragen.

◀ Die Linie mit Text ausfüllen.

◀ Es wird Ihnen auch bei manchen Fragen die Möglichkeit gegeben uns Ihre eigenen Erfahrungen mitzuteilen. Hier kann auf den Linien Ihr freier Text stehen.

(Sollte hier evtl. der vorgegebene Platz nicht ausreichen, verwenden Sie dann bitte die entsprechende Rückseite des Fragebogens. ▶▶)

a. Durch wen haben Sie diesen Fragebogen erhalten?

eine Eltern-Initiative

ein Herzzentrum

Ihren Kardiologen

andere betroffene Eltern

Sonstige _____

Fragebogen für Eltern von Kindern mit Hypoplastischem Linksherzsyndrom (HLHS)



Herz-Kinder-Hilfe
Hamburg e.V.

1. Allgemeine Daten

a. Namen der Eltern (Vorname/Nachname):

Mutter [leiblich] _____

Vater [leiblich] _____

Bitte hier nichts eintragen!
Wird von der Herz-Kinder-Hilfe
Hamburg e.V. ausgefüllt.

Erfassungsnummer

b. Straße

PLZ, Ort _____

Land _____

Telefon _____

E-Mail _____

c. Berufe der Eltern [um Rückschlüsse auf die Entstehung des HLHS zu ziehen]:

Mutter _____

Vater _____

d. Namen des Herzkindes (Vorname/Nachname):

Herzkind _____

Geschlecht männlich weiblich

Geburtsdatum _____ (TT.MM.JJ)

e. Name und Anschrift der betreuenden Herz-Klinik:

Name _____

Straße _____

PLZ, Ort _____

Land _____

f. Name und Anschrift der Krankenkasse:

Name _____

Straße _____

PLZ, Ort _____

Land _____

Diese Seite des Bogens wird aus datenschutzrechtlichen Gründen und zur Anonymisierung Ihrer Daten vom restlichen Fragebogen getrennt und nach dem Pseudonymisierungsverfahren vernichtet.

Datum _____ Unterschrift _____

Fragebogen für Eltern von Kindern mit Hypoplastischem Linksherzsyndrom (HLHS)



2. Anamnese

2.1 Familienanamnese

Bitte hier nichts eintragen!
Wird von der Herz-Kinder-Hilfe
Hamburg e.V. ausgefüllt.

Erfassungsnummer

a. Initialen des Herzkindes (Vorname/Nachname): _____

Geschlecht männlich weiblich

Geburtsdatum _____ . _____ . _____ (TT.MM.JJ)

b. Sollte Ihr herzkrankes Kind verstorben sein tragen Sie bitte hier das Sterbedatum ein:

ggf. Sterbedatum _____ . _____ . _____ (TT.MM.JJ)

c. Hat Ihr herzkrankes Kind Geschwister?

ja nein Anzahl: _____

(1) männlich weiblich Geburtsjahr _____ herzgesund: ja nein
wenn nein, welcher Herzfehler _____

(2) männlich weiblich Geburtsjahr _____ herzgesund: ja nein
wenn nein, welcher Herzfehler _____

(3) männlich weiblich Geburtsjahr _____ herzgesund: ja nein
wenn nein, welcher Herzfehler _____

(4) männlich weiblich Geburtsjahr _____ herzgesund: ja nein
wenn nein, welcher Herzfehler _____

(5) männlich weiblich Geburtsjahr _____ herzgesund: ja nein
wenn nein, welcher Herzfehler _____

(6) Für die Eintragung weiterer Kinder benutzen Sie bitte diese Rückseite des Fragebogens ►►

d. Sind angeborene Herzfehler in Ihrer Familie/Verwandtschaft (auch vorige Generationen) bekannt?

ja nein unbekannt

wenn ja:

Mutter des Kindes, Herzfehler _____

Vater des Kindes, Herzfehler _____

Oma [mütterlicherseits] des Kindes, Herzfehler _____

Opa [mütterlicherseits] des Kindes, Herzfehler _____

noch zu Frage d:

- Oma [väterlicherseits] des Kindes, Herzfehler _____
- Opa [väterlicherseits] des Kindes, Herzfehler _____
- Tante des Kindes, Herzfehler _____
- Onkel des Kindes, Herzfehler _____
- andere: _____, Herzfehler _____

e. Hat Ihr herzkrankes Kind Geschwister mit anderen Behinderungen?

ja nein Anzahl:

- (1) männlich weiblich Geburtsjahr gesund: ja nein
wenn nein, welche Art der Behinderung _____
- (2) männlich weiblich Geburtsjahr gesund: ja nein
wenn nein, welche Art der Behinderung _____
- (3) männlich weiblich Geburtsjahr gesund: ja nein
wenn nein, welche Art der Behinderung _____
- (4) männlich weiblich Geburtsjahr gesund: ja nein
wenn nein, welche Art der Behinderung _____
- (5) männlich weiblich Geburtsjahr gesund: ja nein
wenn nein, welche Art der Behinderung _____
- (6) Für die Eintragung weiterer Kinder benutzen Sie bitte diese Rückseite des Fragebogens ►►

f. Sind andere Behinderungen in Ihrer Familie/Verwandtschaft (auch vorige Generationen) bekannt?

ja nein unbekannt

wenn ja:

- Mutter des Kindes, Behinderung _____
- Vater des Kindes, Behinderung _____
- Oma [mütterlicherseits] des Kindes, Behinderung _____
- Opa [mütterlicherseits] des Kindes, Behinderung _____
- Oma [väterlicherseits] des Kindes, Behinderung _____
- Opa [väterlicherseits] des Kindes, Behinderung _____
- Tante des Kindes, Behinderung _____
- Onkel des Kindes, Behinderung _____
- andere: _____, Behinderung _____

g. Sind Herzfehler in Ihrer Familie/Verwandschaft aufgetreten, die die linke Herzhälfte betreffen?

ja nein unbekannt

wenn ja:

Mutter des Kindes, Herzfehler _____

Vater des Kindes, Herzfehler _____

Oma [mütterlicherseits] des Kindes, Herzfehler _____

Opa [mütterlicherseits] des Kindes, Herzfehler _____

Oma [väterlicherseits] des Kindes, Herzfehler _____

Opa [väterlicherseits] des Kindes, Herzfehler _____

Tante des Kindes, Herzfehler _____

Onkel des Kindes, Herzfehler _____

andere: _____, Herzfehler _____

h. Wurde bei der Mutter des herzkranken Kindes eine *Amniozentese*

[☞ Fruchtwasserpunktion für die Fruchtwasseruntersuchung 25] gemacht?

ja nein

wenn ja, welche Ergebnisse:

_____ »

i. Wurde bei Ihrem Kind mit HLHS ein anderer genetischer Test gemacht?

ja nein

wenn ja welcher Test wurde durchgeführt?

welcher Test: _____

Ergebnisse: _____

_____ »

j. Wurde bei einem anderen Familienmitglied ein genetischer Test gemacht?

ja nein

wenn ja, bei welchem Familienmitglied _____

und welcher Test wurde durchgeführt?

welcher Test: _____

Ergebnisse: _____

_____ »

2.2 Schwangerschaftsverlauf

a. Wurde die Schwangerschaft durch „künstliche“ Befruchtung herbeigeführt?

ja nein

wenn ja, wodurch:

Insemination

[⇒ künstliche Einbringung des Spermias vor den Muttermund / in die Gebärmutterhöhle 354]

IVF

[⇒ **In-vitro-Fertilisation**: Übertragung der außerhalb des Körpers befruchteten Eizelle in die Gebärmutterhöhle 360/185]

ICSI

[⇒ **Intracytoplasmatische Spermieninjektion**: das Spermium wird mittels Mikroinjektion direkt in die zu befruchtende, technisch ausgewählte Eizelle eingebracht 360]

b. Sind besondere Infektionen während der Schwangerschaft **bei der Mutter** aufgetreten?

ja nein unbekannt

wenn ja, welche:

Grippe SSW

Fieberhafte Erkältung SSW

Erkrankung der oberen Atemwege SSW

Sonstige _____ SSW

c. Sind besondere Infektionen während der Schwangerschaft **bei Ihrem Kind** aufgetreten?

ja nein unbekannt

wenn ja, welche:

Cytomegalie SSW

[⇒ Virusinfektion durch Viren der Herpesgruppe; C. infantum: Infektion des Ungeborenen durch die Plazenta 865]

Toxoplasmose SSW

[⇒ Infektion durch Toxoplasma gondii; Übertragung durch rohes Fleisch oder Katzenkot; Infektion des Ungeborenen in der 2. Schwangerschaftshälfte durch die Plazenta 779]

Rötelnembryo(feto)phatie SSW

[⇒ Virusinfektion durch Rötelnvirus; GREGG-Syndrom; frühembryonale Infektion des Ungeborenen durch die Plazenta, führt zu Herzfehlbildungen 679]

Sepsis SSW

[⇒ Blutvergiftung, Bakterieninfektion durch Eindringen von path. Bakterien und deren Giften in den Blutkreislauf 717]

Sonstige _____ SSW

d. Gab es Komplikationen während der Schwangerschaft?

ja nein unbekannt

wenn ja, welche: _____

e. War die Mutter **während der Schwangerschaft**:

▶ besonderem Stress ausgesetzt (beruflich oder privat)?

ja nein

▶ besonderen Umwelteinflüssen ausgesetzt?

ja nein unbekannt

noch zu Frage e:

wenn ja, welche:

- Umgang mit bedenklichen/schädigenden Stoffen:

Farbe ja nein

Kleister ja nein

spez. Chemikalien ja nein

wenn ja, welche _____

sonstigem ja nein _____

- Alkohol ja nein

- Medikamente ja nein

wenn ja, welche _____

- Nikotin ja nein

wenn ja, Anzahl der Zigaretten / Tag

- passives Rauchen ja nein

- Elektrosmog ja nein

(z.B. Hochspannungsleitung, Mobilfunksendemast etc.)

wenn ja, welcher Art _____

ungefähre Entfernung in Kilometer

- Kernkraftwerk ja nein

ungefähre Entfernung in Kilometer

f. Wurde der Herzfehler **während der Schwangerschaft** erkannt?

ja nein ⇒

wenn nein, dann müssen die folgenden Fragen nicht von Ihnen ausgefüllt werden. Füllen Sie bitte erst wieder die Fragen ab Abschnitt **2.3 Geburtsverlauf** (ab Seite 9) aus.

wenn ja, wann: SSW

und durch welche Untersuchung?

Ultraschalluntersuchung (Farbdoppler-Echokardiographie)

Auffälliges CTG (zu langsame/zu schnelle/zu hohe Herztöne)

Sonstiges _____

wenn ja, durch wen wurde der Herzfehler während der Schwangerschaft erkannt?

Betreuende/r Gynäkologe/in

Pränataldiagnostiker/in

andere _____

g. Wurde das Einholen einer 2. Meinung **während der Schwangerschaft** empfohlen?

ja nein

h. Wurden Sie zum Spezialisten **während der Schwangerschaft** überwiesen?

ja nein

i. Wurde Ihnen **während der Schwangerschaft** eine Geburt in der Nähe eines Herzzentrums empfohlen?

ja nein

j. Wurde Ihnen der Kontakt zu Selbsthilfeorganisationen **während der Schwangerschaft** angeboten/angeraten?

ja nein

k. Wenn der Herzfehler erkannt wurde, erfolgte eine ausreichende Aufklärung **während der Schwangerschaft** über die Schwere der Erkrankung und die Konsequenzen daraus?

ja nein

l. War die Aufklärung/Beratung **während der Schwangerschaft** über diesen Herzfehler neutral/unabhängig?

ja nein

m. Wurde Ihnen **während der Schwangerschaft** ausdrücklich zu einer Operation nach der Geburt geraten?

ja nein

wenn ja, welche:

Operation nach Norwood

Transplantation

Sonstiges _____

n. Fühlten Sie sich **während der Schwangerschaft** gut und umfassend informiert?

ja nein

o. Platz für evtl. Anmerkungen bezüglich der Aufklärungsgespräche:

»

2.3 Geburtsverlauf

a. Wann ist Ihr Kind auf die Welt gekommen?

SSW Tage

b. War es eine

Natürliche Geburt (Spontangeburt)

Kaiserschnitt

Zangengeburt

Saugglockengeburt

Sonstige _____

c. Gab es Komplikationen bei der Geburt?

ja nein unbekannt

wenn ja, welche: _____

d. Wie groß und wie schwer war Ihr Kind bei der Geburt?

Größe cm Gewicht g

e. Wo wurde Ihr Kind geboren?

Klinik etc. _____

Straße _____

PLZ, Ort _____

Land _____

f. Hatte die Klinik ein Herzzentrum?

ja nein

wenn nein, war ein Herzzentrum in der Nähe

ja nein

g. In welches Herzzentrum wurde Ihr Kind verlegt?

Klinik etc. _____

Straße _____

PLZ, Ort _____

Land _____

h. Wie ging es Ihrem Kind nach der Geburt?

- | | | | |
|--------------------------|-----------------------------|-------------------------------|------------------------------------|
| Hautverfärbungen | ja <input type="checkbox"/> | nein <input type="checkbox"/> | unbekannt <input type="checkbox"/> |
| kalte Extremitäten | ja <input type="checkbox"/> | nein <input type="checkbox"/> | unbekannt <input type="checkbox"/> |
| schlechtes Trinken | ja <input type="checkbox"/> | nein <input type="checkbox"/> | unbekannt <input type="checkbox"/> |
| Atemnot | ja <input type="checkbox"/> | nein <input type="checkbox"/> | unbekannt <input type="checkbox"/> |
| Schreien/Wimmern | ja <input type="checkbox"/> | nein <input type="checkbox"/> | unbekannt <input type="checkbox"/> |
| keine Urinausscheidung | ja <input type="checkbox"/> | nein <input type="checkbox"/> | unbekannt <input type="checkbox"/> |
| starke Unruhe des Kindes | ja <input type="checkbox"/> | nein <input type="checkbox"/> | unbekannt <input type="checkbox"/> |
| Sonstiges | _____ | | |

i. Wenn der Herzfehler nicht bekannt war, am wievielten Tag nach der Geburt wurde das HLHS dann festgestellt?

Tage

⇒ die folgenden Fragen müssen nicht von Ihnen ausgefüllt werden, wenn der Herzfehler vor der Geburt bekannt gewesen ist. Füllen Sie bitte erst wieder die Fragen ab Frage s. (ab Seite 12) aus.

j. Wenn der Herzfehler nicht bekannt war, durch wen wurde die Diagnose HLHS gestellt?

- Kinderarzt
- Kinderkardiologe
- andere _____

k. Wenn der Herzfehler nicht bekannt war, wodurch wurde der Herzfehler nach der Geburt festgestellt (u.a. welche Symptome traten auf)?

- | | | | |
|---|-----------------------------|-------------------------------|------------------------------------|
| Herzgeräusche | ja <input type="checkbox"/> | nein <input type="checkbox"/> | unbekannt <input type="checkbox"/> |
| Cyanose (blaue Lippen, blaue Fingernägel) | ja <input type="checkbox"/> | nein <input type="checkbox"/> | unbekannt <input type="checkbox"/> |
| geringe Urinausscheidung | ja <input type="checkbox"/> | nein <input type="checkbox"/> | unbekannt <input type="checkbox"/> |
| Pulse schlecht tastbar | ja <input type="checkbox"/> | nein <input type="checkbox"/> | unbekannt <input type="checkbox"/> |
| auffälliges Röntgenbild | ja <input type="checkbox"/> | nein <input type="checkbox"/> | unbekannt <input type="checkbox"/> |
| Atemnot | ja <input type="checkbox"/> | nein <input type="checkbox"/> | unbekannt <input type="checkbox"/> |
| auffälliges Hautkolorit (graue Gesichtsfarbe, blaues Munddreieck) | ja <input type="checkbox"/> | nein <input type="checkbox"/> | unbekannt <input type="checkbox"/> |
| Sonstiges | _____ | | |
| | _____ | | |
| | _____ | | |
| | _____ | | |
| | _____ | | |

»»

l. **Wenn der Herzfehler nicht bekannt war**, wurde das Einholen einer 2. Meinung zu den Behandlungsmöglichkeiten angeboten?

ja nein

m. **Wenn der Herzfehler nicht bekannt war**, wurde Ihnen der Kontakt zu einer Selbsthilfeorganisation angeboten/angeraten?

ja nein

n. **Wenn der Herzfehler nicht bekannt war**, erfolgte eine ausreichende Aufklärung über die Schwere der Erkrankung und die Konsequenzen daraus?

ja nein

o. **Wenn der Herzfehler nicht bekannt war**, war die Aufklärung/Beratung über diesen Herzfehler neutral/unabhängig?

ja nein

p. **Wenn der Herzfehler nicht bekannt war**, wurde Ihnen ausdrücklich zu einer Operation geraten?

ja nein

wenn ja, welche:

Operation nach Norwood

Transplantation

Sonstiges _____

q. **Wenn der Herzfehler nicht bekannt war**, fühlten Sie sich gut und umfassend informiert?

ja nein

r. Platz für evtl. Anmerkungen bezüglich der Aufklärungsgespräche:

»»

- s. In welcher Kombination stellt sich der Herzfehler HLHS dar?
(z.B. HLHS, verengte Aortenklappe, verkümmertes Aortenbogen, Shone Komplex, ...)

Diagnose _____

_____ »

Bitte tragen Sie **zusätzlich** die Diagnosen-Klassifikation ICD-10 („Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme“ für die Abrechnung und Dokumentation) soweit vorhanden in die nachfolgenden Kästchen ein. Diese Diagnosen-Klassifikation ICD-10 **ist, wenn vorhanden, aus** dem Arztbericht ersichtlich. Sie besteht aus einem Buchstaben und einer nachfolgenden 3-stelligen Ziffer:

z. B. Hypoplastisches Linksherzsyndrom Q 2 3 . 4

_____._____._____._____._____._____.
_____._____._____._____._____._____.

- t. Wissen Sie, in wie weit der linke Ventrikel bei Ihrem Kind ausgeprägt ist?

ja nein (siehe Intensivbericht)
wenn ja, Größe: ~ 0 ~¹/₄ ~¹/₃ ~¹/₂
andere Größe _____

- u. Welche Behandlungsmaßnahmen wurden nach dem Befund eingeleitet?

Prostaglandin-Tropf ja nein unbekannt
Beatmung ja nein unbekannt
Hypoventilation ja nein unbekannt
[abgeflachte und/oder verlangsamte Atmung 336]
NO-Gabe (Stickoxid) ja nein unbekannt
Glucoseinfusion, hochdosiert ja nein unbekannt
Sonstiges _____

- v. Hat das Kind neben dem HLHS noch andere Behinderungen?

ja nein
wenn ja, welche:
 chromosomale Anomalien
 Lippen-Kiefer-Gaumenspalte
 ZNS-Fehlbildungen (Zentrales Nervensystem; z.B. Krampfanfälle)
 Nierenfehlbildung
 Sonstiges _____

3. Operationen zur Korrektur des Herzfehlers (z.B. Norwood I – III, Transplantation ...)

3.1 Erste Operation ⇒ unter 3.1 bis 3.3 sind die Herzoperationen zu nennen, die zur **Korrektur des Herzfehlers** dienen. **Weitere notwendige Korrektur- bzw. Zusatz-Operationen** (wie z.B. eine Ballondilatation etc.) tragen Sie bitte erst im Abschnitt **3.4 evtl. weitere Operationen** (ab Seite 19) ein.

a. Wie war der Zustand des Kindes vor der Operation?

stabil kritisch

b. Nach welchem Verfahren wurde die Operation durchgeführt?

- Operation nach Norwood (= Norwood I.)
 Transplantation
 Sonstiges _____

c. Wann wurde die erste Operation durchgeführt?

Operationsdatum / (Monat/Jahr)

d. Wie alt war Ihr Kind bei der ersten Operation?

Tage

e. Wie schwer war Ihr Kind bei der ersten Operation?

Gewicht g

f. In welchem Herzzentrum wurde die Operation durchgeführt?

Klinik _____
 Straße _____
 PLZ, Ort
 Land _____

g. Gab es Komplikationen während der Operation?

ja nein

wenn ja, welche:

- Blutung ja nein

wenn ja, wo _____

- *Low Cardio Output* ja nein

[⇒ Minderdurchblutung bei lang andauernder OP, mechanische Veränderung von Geweben des Herzmuskels]

- *Rethorakotomie* ja nein

[⇒ operative Wiedereröffnung des Brustkorbes 768]

- *Thrombose* ja nein

[⇒ Bildung eines „Blutpfropfens“ (Thrombus) im Kreislaufsystem 770]

- *Myokarddepression* ja nein

[⇒ Kontraktionsschwäche des Herzmuskels 516]

noch zu Frage g:

- Herzrhythmusstörungen ja nein
- Krampfanfälle ja nein
- *Hemiparese(n)* ja nein
[☞ halbseitige, unvollständige Lähmung: Einschränkung des aktiven Bewegungsumfanges 298/580]
- sonstiges _____

h. Gab es Komplikationen unmittelbar nach der Operation (postoperativ)?

ja nein

wenn ja, welche:

- Blutung ja nein
wenn ja, wo _____
- Nierenversagen ja nein
- *Pneumothorax* ja nein
[☞ Gasbrust, Anwesenheit von Luft (Gas) im Bereich des Brustkorbes 614]
- *Chylothorax* ja nein
[☞ Ansammlung von Lympheflüssigkeit (Chylus) im Bereich des Brustkorbes 124]
- Multi-Organversagen ja nein
- sonstiges _____

i. Wie lange war die Aufenthaltsdauer nach der Operation im Krankenhaus?

Aufenthalt Intensivstation Wochen Tage

Aufenthalt Pflegestation Wochen Tage

j. Wie war der Entwicklungsverlauf zu Hause? Gab es Probleme in bezug auf:

Sauerstoffsättigung ja nein unbekannt

Nahrungsaufnahme ja nein unbekannt

Gewichtszunahme ja nein unbekannt

Entwicklungsrückstände ja nein unbekannt

wenn ja, welche _____

Endokarditis ja nein unbekannt

[☞ Entzündung der Herzinnenhaut 188]

besondere Infektanfälligkeit ja nein unbekannt

wenn ja, welche _____

Sonstiges _____

k. Platz für evtl. Anmerkungen bezüglich der OP, des Heilungsverlaufes etc.

▶▶

3.2 Zweite Operation ⇒ die folgenden Fragen müssen nicht von Ihnen ausgefüllt werden, wenn dies für Sie noch nicht zutrifft. Unter 3.2 bis 3.3 sind die Herzoperationen zu nennen, die zur **Korrektur des Herzfehlers** dienen. **Weitere notwendige Korrektur- bzw. Zusatz-Operationen** (wie z.B. eine Ballondilatation etc.) tragen Sie bitte erst im Abschnitt **3.4 evtl. weitere Operationen** (ab Seite 19) ein.

a. Wie war der Zustand des Kindes vor der Operation?

stabil kritisch

b. Nach welchem Verfahren wurde die Operation durchgeführt?

Operation nach Norwood (= Norwood II.)

Transplantation

Sonstiges _____

c. Wann wurde die zweite Operation durchgeführt?

Operationsdatum / (Monat/Jahr)

d. Wie alt war Ihr Kind bei der zweiten Operation?

Wochen

e. Wie schwer war Ihr Kind bei der zweiten Operation?

Gewicht g

f. In welchem Herzzentrum wurde die Operation durchgeführt?

Klinik _____

Straße _____

PLZ, Ort

Land _____

g. Waren zuvor Katheteruntersuchungen notwendig?

ja nein

wenn ja, wann / (Monat/Jahr)

1. Katheteruntersuchung

wenn ja, wann / (Monat/Jahr)

evtl. 2. Katheteruntersuchung

h. Gab es Komplikationen während der Operation?

ja nein

wenn ja, welche:

▪ Blutung ja nein

wenn ja, wo _____

▪ *Low Cardio Output* ja nein

[⇒ Minderdurchblutung bei lang andauernder OP, mechanische Veränderung von Geweben des Herzmuskels]

▪ *Rethorakotomie* ja nein

[⇒ operative Wiedereröffnung des Brustkorbes 768]

▪ *Thrombose* ja nein

[⇒ Bildung eines „Blutpfropfens“ (Thrombus) im Kreislaufsystem 770]

▪ *Myokarddepression* ja nein

[⇒ Kontraktionsschwäche des Herzmuskels 516]

noch zu Frage h:

- Herzrhythmusstörungen ja nein
- Krampfanfälle ja nein
- *Hemiparese(n)* ja nein
[☞ halbseitige, unvollständige Lähmung: Einschränkung des aktiven Bewegungsumfanges 298/580]
- sonstiges _____

i. Gab es Komplikationen unmittelbar nach der Operation (postoperativ)?

ja nein

wenn ja, welche:

- Blutung ja nein
wenn ja, wo _____
- Nierenversagen ja nein
- *Pneumothorax* ja nein
[☞ Gasbrust, Anwesenheit von Luft (Gas) im Bereich des Brustkorbes 614]
- *Chylothorax* ja nein
[☞ Ansammlung von Lympflüssigkeit (Chylus) im Bereich des Brustkorbes 124]
- *Myokarddepression* ja nein
[☞ Kontraktionsschwäche des Herzmuskels 516]
- sonstiges _____

j. Wie lange war die Aufenthaltsdauer nach der Operation im Krankenhaus?

Aufenthalt Intensivstation Wochen Tage

Aufenthalt Pflegestation Wochen Tage

k. Wie war der Entwicklungsverlauf zu Hause? Gab es Probleme in bezug auf:

Sauerstoffsättigung ja nein unbekannt

Nahrungsaufnahme ja nein unbekannt

Gewichtszunahme ja nein unbekannt

Entwicklungsrückstände ja nein unbekannt

wenn ja, welche _____

Endokarditis ja nein unbekannt

[☞ Entzündung der Herzinnenhaut 188]

besondere ja nein unbekannt

Infektanfälligkeit

wenn ja, welche _____

Sonstiges _____

l. Platz für evtl. Anmerkungen bezüglich der OP, des Heilungsverlaufes etc.

_____ ▶▶

3.3 Dritte Operation ⇒ die folgenden Fragen müssen nicht von Ihnen ausgefüllt werden, wenn dies für Sie noch nicht zutrifft. Unter 3.3 sind die Herzoperationen zu nennen, die zur **Korrektur des Herzfehlers** dienen. **Weitere notwendige Korrektur- bzw. Zusatz-Operationen** (wie z.B. eine Ballondilatation etc.) tragen Sie bitte erst im Abschnitt **3.4 evtl. weitere Operationen** (ab Seite 19) ein.

a. Wie war der Zustand des Kindes vor der Operation?

stabil kritisch

b. Nach welchem Verfahren wurde die Operation durchgeführt?

Operation nach Norwood (= Norwood III.)

Transplantation

Sonstiges _____

c. Wann wurde die dritte Operation durchgeführt?

Operationsdatum / (Monat/Jahr)

d. Wie alt war Ihr Kind bei der dritten Operation?

Monate

e. Wie schwer war Ihr Kind bei der dritten Operation?

Gewicht g

f. In welchem Herzzentrum wurde die Operation durchgeführt?

Klinik _____

Straße _____

PLZ, Ort _____

Land _____

g. Waren zuvor Katheteruntersuchungen notwendig?

ja nein

wenn ja, wann / (Monat/Jahr)

1. Katheteruntersuchung

wenn ja, wann / (Monat/Jahr)

evtl. 2. Katheteruntersuchung

h. Gab es Komplikationen während der Operation?

ja nein

wenn ja, welche:

▪ Blutung ja nein

wenn ja, wo _____

▪ *Low Cardio Output* ja nein

[⇒ Minderdurchblutung bei lang andauernder OP, mechanische Veränderung von Geweben des Herzmuskels]

▪ *Rethorakotomie* ja nein

[⇒ operative Wiedereröffnung des Brustkorbes 768]

▪ *Thrombose* ja nein

[⇒ Bildung eines „Blutpfropfens“ (Thrombus) im Kreislaufsystem 770]

▪ *Myokarddepression* ja nein

[⇒ Kontraktionsschwäche des Herzmuskels 516]

noch zu Frage h:

- Herzrhythmusstörungen ja nein
- Krampfanfälle ja nein
- *Hemiparese(n)* ja nein
[☞ halbseitige, unvollständige Lähmung: Einschränkung des aktiven Bewegungsumfanges 298/580]
- sonstiges _____

i. Gab es Komplikationen unmittelbar nach der Operation (postoperativ)?

ja nein

wenn ja, welche:

- Blutung ja nein
wenn ja, wo _____
- Nierenversagen ja nein
- *Pneumothorax* ja nein
[☞ Gasbrust, Anwesenheit von Luft (Gas) im Bereich des Brustkorbes 614]
- *Chylothorax* ja nein
[☞ Ansammlung von Lympheflüssigkeit (Chylus) im Bereich des Brustkorbes 124]
- *Myokarddepression* ja nein
[☞ Kontraktionsschwäche des Herzmuskels 516]
- sonstiges _____

j. Wie lange war die Aufenthaltsdauer nach der Operation im Krankenhaus?

Aufenthalt Intensivstation Wochen Tage

Aufenthalt Pflegestation Wochen Tage

k. Wie war der Entwicklungsverlauf zu Hause? Gab es Probleme in bezug auf:

Sauerstoffsättigung ja nein unbekannt

Nahrungsaufnahme ja nein unbekannt

Gewichtszunahme ja nein unbekannt

Entwicklungsrückstände ja nein unbekannt

wenn ja, welche _____

Endokarditis ja nein unbekannt

[☞ Entzündung der Herzinnenhaut 188]

besondere ja nein unbekannt

Infektanfälligkeit

wenn ja, welche _____

Sonstiges _____

l. Platz für evtl. Anmerkungen bezüglich der OP, des Heilungsverlaufes etc.

_____ ▶▶

3.4 evtl. weitere Operationen

Wurden weitere Operationen notwendig?

ja nein

wenn ja, welche:

Operation: Raffung der *Trikuspidalklappe*

[☞ Herzklappen zwischen rechtem Herzvorhof und rechter Herzkammer; bestehend aus 3 Segelklappen 788/812]

Grund _____

Operationsdatum / (Monat/Jahr)

Operation: *Rekonstruktion des Aortenbogens*

[☞ Wiederherstellung des von der linken Herzhälfte abgehenden Hauptschlagaderbogens 636/46]

Grund _____

Operationsdatum / (Monat/Jahr)

Operation Erweiterungsplastik der *Pulmonalarterie* [☞ Lungenschlagader 636/46]

Grund _____

Operationsdatum / (Monat/Jahr)

Operation: _____

Grund _____

Operationsdatum / (Monat/Jahr)

Operation: _____

Grund _____

Operationsdatum / (Monat/Jahr)

☞ sollten weitere Operationen notwendig gewesen sein, tragen Sie diese bitte auf der Rückseite dieses Blattes ein. ▶▶

3.5 weiterer gesundheitlicher Verlauf

War Ihr Kind aufgrund anderer Erkrankungen zwischenzeitlich in stationärer Behandlung?

ja nein

wenn ja, welche:

Erkrankung _____

Grund _____

Datum / (Monat/Jahr)

Dauer Wochen Tage

Erkrankung _____

Grund _____

Datum / (Monat/Jahr)

Dauer Wochen Tage

Erkrankung _____

Grund _____

Datum / (Monat/Jahr)

Dauer Wochen Tage

☞ sind weitere stationäre Behandlungen notwendig gewesen, tragen Sie diese bitte auf der Rückseite dieses Blattes ein. ▶▶

4. Soziale Betreuung

a. Haben Sie Kontakt zu einer Selbsthilfe-Organisation / Elternverein?

ja nein

wenn ja, welche: _____

b. Welche Erfahrungen haben Sie im Umgang mit Ihrer Krankenkasse gemacht?
z. B. in bezug auf Leistungen wie

Haushaltshilfe gut mittel schlecht keine

psychosoziale gut mittel schlecht keine
Betreuung

Kranken- gut mittel schlecht keine
gymnastik

Ergotherapie gut mittel schlecht keine

Sonstiges gut mittel schlecht keine

c. Platz für evtl. Anmerkungen bezüglich Erfahrungen mit Ihrer Krankenkasse

_____ ▶▶

d. Bezieht Ihr Kind Leistungen aus der Pflegeversicherung?

ja nein

wenn ja, welche:

Pflegestufe I

Pflegestufe II

Pflegestufe III

e. Gab es bereits Nachprüfungen?

ja nein

wenn ja, wurde

eine Heraufstufung erwirkt

eine Herunterstufung erwirkt

die Einstufung bestätigt

läuft z. Zt. ein Widerspruch

f. Platz für evtl. Anmerkungen bezüglich Erfahrungen mit der Einstufung in Pflegestufen

_____ ▶▶

g. Besitzt Ihr Kind einen Schwerbehindertenausweis?

ja nein

wenn ja, wie wurde Ihr Kind eingestuft:

G H aG

RF B Blind

Grad der Behinderung %

h. Welches Versorgungsamt ist für Sie zuständig?

Versorgungsamt _____

Straße _____

PLZ, Ort _____

Land _____

i. Platz für evtl. Anmerkungen bezüglich Erfahrungen mit Ihrem Versorgungsamt

_____ »

j. Welche Erfahrungen haben Sie und Ihr Kind gemacht mit der sozialen Betreuung in:

Kindergarten gut mittel schlecht keine

Grundschule gut mittel schlecht keine

weiterführenden Schulen gut mittel schlecht keine

Berufsausbildung gut mittel schlecht keine

Berufschancen gut mittel schlecht keine

Sonstiges gut mittel schlecht keine

Sonstiges gut mittel schlecht keine

Sonstiges gut mittel schlecht keine

k. Platz für evtl. Anmerkungen bezüglich weiterer Erfahrungen

_____ »

6. Allgemeines

a. Wie hat Ihnen der Fragebogen gefallen? Wie kamen Sie damit zurecht?
(Bewerten Sie nach den Ihnen bekannten Schulnoten von 1 bis 6)

1 2 3 4 5 6

b. Platz für evtl. Anmerkungen ganz allgemeiner Art zum Fragebogen oder sonstigem:

_____ »

c. Wer hat diesen Fragebogen ausgefüllt?

Mutter Vater andere _____

Datum . . (TT.MM.JJ)

Unterschrift _____