

eSupplement

Fragebogen zum CF-Neugeborenen Screening für betroffene Eltern

FRAGEN ZUM NEUGEBORENEEN-SCREENING

1. Wo ist Ihr Kind auf die Welt gekommen?

- Spital Falls ja: in welchem? _____
- Geburtshaus Falls ja: in welchem? _____
- Zuhause
- Anderer Ort: _____

2. Wurden Sie generell über das Neugeborenen-Screening Ihres Kindes informiert?

Vor der Geburt? Ja Nein

Falls ja: durch wen?

- Frauenarzt/in Kinderarzt/in Hebamme Pflegepersonal Andere: _____

Nach der Geburt? Ja Nein

Falls ja: durch wen?

- Frauenarzt/in Kinderarzt/in Hebamme Pflegepersonal Andere: _____

3. Waren die Informationen über das Neugeborenen-Screening für Sie verständlich und ausreichend?

Ja Nein Keine Informationen erhalten

Falls nein: was hat Ihrer Meinung nach gefehlt? _____

4. Haben Sie die Aufklärungsbroschüre über das Neugeborenen-Screening erhalten?

Vor der Geburt? Ja Nein

Falls ja: durch wen?

- Frauenarzt/in Kinderarzt/in Hebamme Pflegepersonal Andere: _____

Nach der Geburt? Ja Nein

Falls ja: durch wen?

- Frauenarzt/in Kinderarzt/in Hebamme Pflegepersonal Andere: _____

5. War die Informationsbroschüre über das Neugeborenen-Screening für Sie verständlich und ausreichend?

Ja, gerade gut Nein, zu lang / kompliziert Nein, zu kurz Broschüre nie gesehen

Was hat Ihrer Meinung nach gefehlt? _____

6. Haben Sie von der Krankheit Cystische Fibrose (CF) schon vor dem Screening etwas gehört?

Ja Nein

Falls ja, wo haben Sie schon mal was gehört? _____

7. Kennen Sie jemanden, der die Krankheit Cystische Fibrose (CF) hat?

Ja Nein Falls ja, in welcher Beziehung stehen Sie mit dieser Person (verwandt, bekannt etc.)?

8. Sie wurden aufgrund eines positiven Screening-Resultates eingeladen, zur weiteren Abklärung ins Spital zu kommen. War die Information am Telefon ausreichend?

Ja Nein

Falls nein: was hat Ihrer Meinung nach gefehlt? _____

9. Welche Gefühle hat bei Ihnen die Einladung zur weiteren Abklärung ins Spital zukommen ausgelöst? Wie fühlten Sie sich?

zuversichtlich gefasst beunruhigt sehr beunruhigt

andere Reaktion: _____

10. Wie lange dauerte die Zeit vom Telefonanruf bis zur Untersuchung im Spital?

weniger als 1 Tag 1-3 Tage 4-6 Tage 7 Tage und länger

11. War die Zeit zwischen dem Telefonanruf und der Abklärung im Spital angemessen?

Ja, gerade richtig Nein, zu lange Nein, zu kurz

12. Welche Untersuchungen oder Beratungen hat man im Spital durchgeführt?

Schweißtest Genetische Beratung
 Gründliche Untersuchung Andere: _____
 Blutentnahme für genetische Untersuchung

13. Was ist beim Schweißtest herausgekommen?

Normalbefund Positiver Befund (CF)
 Ich bin nicht sicher, was eigentlich herausgekommen ist
 Unklar, der Test muss wiederholt werden

14. Wurden Sie im Spital ausreichend über die Abklärungen und die Krankheit informiert?

- Ja Nein

Falls nein: Was hätte besser sein sollen? _____

15. Welche Gefühle hatten Sie nach den Abklärungen im Spital? Wie fühlten Sie sich?

- zuversichtlich gefasst beunruhigt sehr beunruhigt

andere Reaktion: _____

16. Was sollte man Ihrer Meinung nach beim Ablauf des Neugeborenen-Screenings ändern?

nichts

folgendes: _____

17. Alles in allem, finden Sie es gut, dass dieses Screening bei Ihrem Kind durchgeführt wurde?

- Ja Nein weiss nicht

Falls ja oder Nein, Wieso? _____

ALLGEMEINE FRAGEN

18. Geschlecht und Geburtsdatum Ihres Kindes:

Weiblich

Männlich

Geburtsdatum: _____

19. Ist dies Ihr erstes Kind oder haben Sie schon andere Kinder?

Es ist das erste Kind

Wir haben noch andere Kinder

Wieviele andere Kinder haben Sie? _____

Was sind die Geburtsjahre Ihrer Kinder? _____

20. Seit wann leben Sie in der Schweiz?

Mutter Seit Geburt Seit _____ (Jahreszahl, zB. 1996)

Vater Seit Geburt Seit _____ (Jahreszahl, zB. 1996)

21. Welches ist Ihr Herkunftsland?

Mutter Schweiz Anderes, welches? _____

Vater Schweiz Anderes, welches? _____

22. Welche Ausbildung haben Sie?

Geben Sie alle abgeschlossenen Ausbildungen der Mutter in der Kolonne **a)** und des Vaters in der Kolonne **b)** an. *Mehrere Antworten sind möglich.*

| | a) Abgeschlossene Ausbildungen der Mutter | b) Abgeschlossene Ausbildungen des Vaters |
|---|---|---|
| Die obligatorische Schule (oder einige Schuljahre) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Berufslehre, Berufsschule | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Handelsschule oder technische Schule | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Lehrkräfte-Seminarien (z.B. Kindergarten, Primarschule), Musiklehrkräfte, Turn- und Sportlehrkräfte | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Universität, Hochschule oder Fachhochschule | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

23. Wie lautet Ihr erlernter Beruf bzw. Ihr höchster erworbener Abschluss?

(z.B. Kaufmännische Angestellte, Elektromechaniker, Krankenschwester)

Mutter: _____

Vater: _____

24. Welche Sprachen werden bei Ihnen zu Hause gesprochen?

- Deutsch
- Französisch
- Italienisch
- Andere Sprachen, nämlich: _____

25. Wer hat diesen Fragebogen beantwortet? Bitte kreuzen Sie alle beteiligten Personen an:

- Mutter
- Vater
- Andere Person, nämlich: _____

Heutiges Datum: Tag _____ Monat _____ Jahr _____

Vielen Dank für die Beantwortung der Fragen. Bitte schicken Sie den Fragebogen an folgende Adresse:
CF-Neugeborenen-Screening, PD Dr. med. Claudia Kuehni, Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Finkenhubelweg 11, 3012 Bern