

FRAGEBOGEN

Stellenwert der alternativen Medizin in der Behandlung von Kindern mit Ösophagusatresie

Herr Moritz Nosiadek (med. Doktorand)
Frau PD Dr. med. Steffi Mayer (Oberärztin)
Herr Prof. Dr. med. Martin Lacher (Klinikdirektor)

KONTAKT

Klinik und Poliklinik für Kinderchirurgie
Universitätsklinikum Leipzig
Liebigstraße 20a, 04103 Leipzig
Telefon: 0341 97 26400, Telefax: 0341 97 26409
E-Mail: steffi.mayer@medizin.uni-leipzig.de

Frau Anke Widenmann-Grolig
KEKS e.V. – Selbsthilfeorganisation für Speiseröhrenerkrankungen
Sommerrainstraße 61, 70374 Stuttgart
Telefon: 0711-400 99 40, Telefax: 0711-400 99 499
E-Mail: info@keks.org

Information und Einwilligung zur Alternativmedizin-Ösophagusatresie-Studie

Liebe Eltern, liebe Kinder,

Ihr Kind wurde mit einer **angeborenen Erkrankung der Speiseröhre** (sog. Ösophagusatresie) geboren. Gemeinsam ist den Kindern mit Ösophagusatresie, dass meist **über mehrere Jahre eine Nachbehandlung** notwendig ist. **Typische Probleme** von Kindern mit Ösophagusatresie sind Probleme bei der **Atmung** (Tracheomalazie), der **Rückfluss von saurem Mageninhalt in die Speiseröhre** (gastroösophageale Refluxkrankheit) oder die **Verengung** (Stenose) der Speiseröhre an der ehemaligen Naht (Anastomosenstenose). Auch besteht bei allen Kindern eine mehr oder weniger ausgeprägte **Bewegungsstörung der Speiseröhre**, welche ja eigentlich Speichel und Speisebrei in einer gut aufeinander abgestimmten Bewegung vom Mund in den Magen befördern soll. Daher hat Ihr Kind vielleicht **Probleme beim Schlucken und Essen** v.a. von festen Speisen, gelegentlich auch sogenannte **Steckenbleiber** von Nahrung in der Speiseröhre. Vielleicht isst Ihr Kind auch weniger als Kinder ohne Ösophagusatresie und muss daher zusätzlich über **eine Magensonde oder Gastrostomie** ernährt werden und ist vielleicht **untergewichtig** (sog. Dystrophie).

Diese **Folgen der Ösophagusatresie** sind häufig mit einer **hohen Alltagsbelastung, Verzweiflung und auch Ärger** für die Kinder und Eltern, sowie mit **regelmäßigen Arztbesuchen und wechselnden Therapien** verbunden. Auch das **Familienleben leidet** häufig darunter. Eine solche Situation kann zur **Suche nach alternativen Behandlungsmöglichkeiten** motivieren.

Für die Verbesserung der Betreuung von Patienten mit Ösophagusatresie führen wir daher eine **Studie über die Anwendung von alternativer Medizin zur Behandlung der Probleme bei Kindern mit Ösophagusatresie** durch. Unter alternativer Medizin versteht man Verfahren, die eine Alternative oder Ergänzung zur konventionellen Schulmedizin darstellen. Dazu gehören beispielsweise Homöopathie, Osteopathie oder Akupunktur.

Um die Betreuung von Kindern mit Ösophagusatresie weiter zu verbessern, möchten wir **Ihre Erfahrungen bei der Behandlung der häufigsten Langzeitfolgen** untersuchen. Dazu möchten wir Sie bitten, den beigefügten Fragebogen auszufüllen und Ihre Erfahrungen mit uns zu teilen.

Datenschutz und Einwilligungserklärung

Die Studie wird **gemeinsam mit KEKS e.V., der Selbsthilfeorganisation für Speiseröhrenerkrankungen**, durchgeführt. Die Studienleitung wurde von der Ethikkommission der Universität Leipzig beraten. KEKS e.V. hat uns bei der Erstellung des Fragebogens beraten und unterstützt uns bei der Verteilung des Fragebogens. Damit wollen wir möglichst viele Familien mit Kindern mit Ösophagusatresie in Deutschland erreichen und in die Studie einschließen. Je mehr Familien an der Umfrage teilnehmen, desto wertvoller werden die erhobenen Ergebnisse.

Die Teilnahme an der Studie geschieht **freiwillig und unabhängig von der medizinischen Betreuung** Ihres Kindes. Die Entscheidung für oder gegen die Teilnahme an dieser Studie kann jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen werden. Das Anrecht auf Rückforderung von Daten bleibt dabei unberührt. Die Studienverantwortlichen veranlassen die Vernichtung der Daten nach gängigen Standards. Die von Ihnen erhobenen Personendaten unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht. Bereits eingepflegte Datensätze in die Datenbankstruktur werden nur mit Ihrer Zustimmung für weitere Analysen herangezogen. Eine Teilnahme an der Studie ist nicht möglich, wenn Ihre schriftliche Einwilligung nicht vorliegen sollte. Die aus der Studie gewonnenen Erkenntnisse sind nicht für den einzelnen Probanden von unmittelbarem Gewinn, sondern dienen dem besseren Verständnis der Erkrankung zukünftig betroffener Kinder.

Nur die verantwortlichen Mitarbeiter der Studie (Prof. Martin Lacher, PD Steffi Mayer, Herr Moritz Nosiadek), **nicht jedoch KEKS e.V.**, haben im Rahmen der entsprechenden gesetzlichen Vorschriften Zugang zu den vertraulichen Daten. Diese Personen unterliegen der **ärztlichen Schweigepflicht** und sind zur Beachtung des Datenschutzes verpflichtet. Die Weitergabe der Daten erfolgt ausschließlich zu statistischen und wissenschaftlichen Zwecken. Sie und Ihr Kind werden darin ausnahmslos nicht namentlich genannt. Rückschlüsse auf Ihr Kind als Person bzw. Sie als Familie, die behandelnde(n) Klinik(en) oder eine (Nicht-)Mitgliedschaft bei KEKS e.V. sind für Dritte inklusive KEKS e.V. nicht möglich. Dies gilt auch für eine etwaige Veröffentlichung der Daten. Die Daten werden zur Auswertung verschlüsselt (**pseudonymisiert**), d.h. sie werden nur mit einer Nummer, nicht aber mit Ihrem Namen versehen. Nur die Studienleitung hat die Zuordnung der Nummern zu den Namen. Eine statistisch-bioinformatische Auswertung der pseudonymisierten Daten durch eine wissenschaftliche Einrichtung ist vorgesehen. Bei Ausschluss aus der Studie werden Ihre Daten auch aus dieser Datenbank gelöscht.

Bezüglich der Daten Ihres Kindes haben Sie folgende Rechte (Artikel 13 ff. DSGVO)

Recht auf Auskunft: Sie können jederzeit Auskunft über die betreffenden personenbezogenen Daten, die im Rahmen dieser Studie erhoben, verarbeitet oder an Dritte übermittelt werden, verlangen (Artikel 15 DSGVO).

Recht auf Berichtigung: Sie haben das Recht, Ihr Kind betreffende unrichtige personenbezogene Daten berichtigen zu lassen (Artikel 16 DSGVO).

Recht auf Löschung: Sie haben unter bestimmten Voraussetzungen das Recht auf Löschung Ihr Kind betreffender personenbezogener Daten, z.B. wenn diese Daten für den Zweck, für den sie erhoben wurden, nicht mehr notwendig sind (Artikel 17 DSGVO).

Recht auf Einschränkung der Verarbeitung: Unter bestimmten Voraussetzungen haben Sie das Recht auf Einschränkung der Verarbeitung zu verlangen, d.h. die Daten dürfen nur gespeichert, nicht verarbeitet werden. Dies müssen Sie beantragen. Wenden Sie sich hierzu bitte an Ihren/Ihre Studienarzt/-ärztin oder an den Datenschutzbeauftragten des Studienzentrums (Artikel 18 DSGVO).

Recht auf Mitteilung im Zusammenhang mit der Berichtigung oder Löschung personenbezogener Daten oder Einschränkung der Verarbeitung: Werden die personenbezogenen Daten an Empfänger weitergegeben, so müssen wir Sie über diese Empfänger informieren, wenn Sie dies verlangen (Artikel 19 DSGVO). Wenn Sie von Ihrem Recht auf Berichtigung, Löschung oder Einschränkung der Verarbeitung gegenüber dem Verantwortlichen Gebrauch machen, ist dieser verpflichtet, allen Empfängern, denen Ihre personenbezogenen Daten übermittelt wurden, diese Berichtigung oder Löschung der Daten oder Einschränkung der Verarbeitung mitzuteilen. Es sei denn, dies erweist sich als unmöglich oder ist mit einem unverhältnismäßigen Aufwand verbunden.

Recht auf Datenübertragbarkeit: Sie haben das Recht, die betreffenden personenbezogenen Daten, die Sie/Ihr Kind dem Verantwortlichen für diese Studie bereitgestellt haben, zu erhalten. Damit können Sie beantragen, dass diese Daten entweder Ihnen oder, soweit technisch möglich, einer anderen von Ihnen benannten Stelle übermittelt werden (Artikel 20 DSGVO).

Widerspruchsrecht: Sie haben grundsätzlich ein allgemeines Widerspruchsrecht auch gegen rechtmäßige Datenverarbeitungen, die im öffentlichen Interesse liegen, in Ausübung öffentlicher Gewalt oder aufgrund des berechtigten Interesses einer Stelle erfolgen (Artikel 21 DSGVO).

Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten und Recht auf Widerruf dieser Einwilligung: Die Verarbeitung der personenbezogenen Daten Ihres Kindes ist nur mit Ihrer Einwilligung rechtmäßig (Artikel 6 Abs. 1 lit. a DSGVO und Art.9 Abs.2 lit. a DSGVO). Sie haben das Recht, Ihre Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten jederzeit zu widerrufen. Durch den Widerruf der Einwilligung wird die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung nicht berührt (Artikel 7, Absatz 3 DSGVO).

In dieser Studie werden Daten in pseudonymisierter (= verschlüsselter) Form gespeichert und verarbeitet. Um dies aufrechterhalten zu können, bitten wir Sie, wenn Sie eines dieser Rechte in Anspruch nehmen wollen, sich an Ihren Studienarzt/Studienärztin zu wenden. Er/Sie ist die verantwortliche Person für die Datenerhebung im Zusammenhang mit der Studienteilnahme Ihres Kindes. Die Kontaktdaten finden Sie im Folgenden:

Bei allgemeinen Fragen zum Datenschutz können Sie sich auch an den **Datenschutzbeauftragten Ihres Studienzentrums** wenden:

Stelle/Institution	Ronald Speer, Medizinische Fakultät der Universität Leipzig
Straße/Nr.	Philipp-Rosenthal-Str. 27
PLZ/Stadt	04103 Leipzig
Telefon	+49 341 97-16105

Außerdem haben Sie das **Recht, Beschwerde bei der Aufsichtsbehörde einzulegen**, wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung der Ihr Kind betreffenden personenbezogenen Daten gegen die DSGVO verstößt.

Stelle/Institution	Sächsischer Datenschutzbeauftragter
Straße/Nr.	PF 11 01 32
PLZ/Stadt	01330 Dresden

Veröffentlichungen der Ergebnisse dieser Studie in (Fach-)Zeitschriften, auf Kongressen oder in öffentlichen Datenbanken werden keinerlei Informationen enthalten, die mit Ihrem Kind in Verbindung gebracht werden könnten (anonymisierte Daten). Die erhobenen Daten werden, wie es das Gesetz vorsieht, für die Dauer von 10 Jahren aufbewahrt, danach werden die personenbezogenen Daten gelöscht.

Kontaktdaten der Studienverantwortlichen entnehmen Sie bitte der Titelseite. Bei Rückfragen oder Rücktritt von der Einwilligung können Sie jederzeit mit den verantwortlichen Mitarbeitern der Studie mündlich oder schriftlich Kontakt aufnehmen.

Mit Ihrem Einverständnis zur Studienteilnahme helfen Sie uns sehr. Wir danken Ihnen für Ihre Zeit und Ihr Interesse an unserer Studie. Für Fragen und Anregungen stehen wir Ihnen gern zur Verfügung.

Mit der Unterschrift der Einwilligungserklärung geben Sie Ihr Einverständnis zur wissenschaftlichen Auswertung des Fragebogens.

Hiermit erkläre ich mich damit einverstanden, mich an der Studie über die Anwendung von alternativer Medizin in der Behandlung der Langzeitfolgen bei Kindern mit Ösophagusatresie zu beteiligen.

Hiermit erkläre ich mich damit einverstanden, dass mich die Studienärzte per Email oder telefonisch kontaktieren können, um mich bei der Beantwortung des Fragebogens zu unterstützen oder noch offene Frage zu klären. **Diese Angabe ist freiwillig und nicht Voraussetzung für die Studienteilnahme.**

Telefon: _____ Email: _____

Ort, Datum

Unterschrift Erziehungsberechtigte(r)

FRAGEBOGEN

Bitte beantworten Sie **als Eltern** den Fragebogen **so vollständig wie möglich**. Gerne können Sie auch den **KEKS-Ordner** oder Arztbriefe zu Hilfe nehmen. Bitte geben Sie **jeweils alle auf Ihr Kind zutreffenden Antworten** an.

Allgemeine Fragen zu Ihnen als Familie

1. Wie ist Ihr Erziehungsstatus?

- Alleinerziehend
- Gemeinsam in einem Haushalt
- Gemeinsam in getrennten Haushalten
- Andere: _____

2. Bitte ergänzen Sie folgende Angaben zu Ihnen als **Eltern**:

	Mutter	Vater
Alter		
Höchster Schulabschluss		
Kein Schulabschluss	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Weiterführende Schule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Abitur/FH-Reife	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aktueller Beruf		
Nationalität		
Bundesland des Wohnorts		
Wer beantwortet den Fragebogen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Wie hoch ist Ihr monatliches **Familien-Einkommen** (netto)?

- < 2600€ 2600 - 5000€ über 5000€ keine Angabe

4. Sind Sie **Mitglied** im **Selbsthilfverein KEKS e.V.**?

- ja, seit das Kind _____ Jahre alt ist nein

5. Haben Sie **regelmäßigen Austausch** mit anderen betroffenen Familien zu Ösophagusatresie (z.B. über Facebook, Instagram, TikTok, o.ä.) *Nennung der Gruppe/Plattform wünschenswert.*

- ja, bei _____
 nein

6. Wie schätzen Sie Ihr **eigenes Wissen über das Krankheitsbild Ösophagusatresie** ein?

- Sehr gut Gut Mäßig Wenig Sehr wenig

7. Haben Sie selbst **als Eltern** bereits **alternative Behandlungsmethoden** angewendet?

Wie zufrieden waren Sie damit (**1= sehr zufrieden; 2= zufrieden; 3= mäßig; 4= wenig; 5= gar nicht**)?

	Anwendung		Zufriedenheit (1-5)	
	Mutter	Vater	Mutter	Vater
Homöopathie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
Osteopathie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
Akupunktur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
Schüssler Salze	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
Bachblüten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
Natürliche pflanzliche Medikamente / Phytotherapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
Yoga	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
Vitamine/Mineralstoffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
Kinesiologie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
Chiropraktik	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
Aromatherapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5

Traditionelle Chinesische Medizin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
Bioresonanztherapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
Andere: <i>(bitte nennen)</i>				
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5

Fragen zu Ihrem Kind mit Ösophagusatresie

8. **Wie alt** ist Ihr Kind? Jahre Monate
9. Welches **Geschlecht** hat Ihr Kind? männlich weiblich divers
10. **Wie groß und wie schwer** ist Ihr Kind aktuell? kg m
11. Wie waren **Schwangerschaftswoche, Gewicht und -größe bei Geburt?** Gramm cm SSW
12. Ist Ihr Kind regelhaft, d.h. gemäß den altersentsprechenden Empfehlungen, **geimpft?**
 ja
 nein, aus medizinischen Gründen: _____
 nein, wir möchten unser Kind bisher nicht impfen lassen.

13. Welchen **Typ** einer **Ösophagusatresie** nach Vogt hat Ihr Kind?
 I (fehlende Speiseröhre)
 II (Unterbrechung der Speiseröhre ohne Verbindung zur Luftröhre)
 IIIa (unterbrochene Speiseröhre, Fistel zwischen oberem Speiseröhrenanteil und Luftröhre)
 IIIb (unterbrochene Speiseröhre, Fistel zwischen unterem Speiseröhrenanteil und Luftröhre; **häufig**)
 IIIc (unterbrochene Speiseröhre, Fistel zwischen oberem und unterem Speiseröhrenanteil mit Luftröhre)
 H-/N-Fistel (durchgängige Speiseröhre, Fistel zwischen Speiseröhre und Luftröhre)
 nicht bekannt

14. Liegen weitere **Fehlbildungen** vor?

Fehlbildung	Welche (falls bekannt)?
<input type="checkbox"/> Herzfehler	
<input type="checkbox"/> anorektale Anomalien	
<input type="checkbox"/> Nierenfehlbildung	
<input type="checkbox"/> Wirbelfehlbildung	
<input type="checkbox"/> Fehlbildung Arme/Beine	
<input type="checkbox"/> Kehlkopf/Luftröhre (z.B. Tracheomalazie)	
<input type="checkbox"/> genetische Veränderungen	
<input type="checkbox"/> Andere	
<input type="checkbox"/> keine	

15. Wie wurde die Ösophagusatresie **nach Geburt operiert?**
 offen (über einen **Schnitt am Brustkorb**) **thorakoskopisch** (über eine **Brustkorbspiegelung**)

16. Wurde seit der Wiederherstellung der Speiseröhre eine **Aufdehnung** vorgenommen? Wenn ja, wie oft?
 nein, noch nie ja, _____ Mal

17. Wurden **weitere Operationen an der Speiseröhre** vorgenommen?
 nein
 erneute Verbindung der Speiseröhrenenden (sog. **Re-Anastomose**)
 erneuter Verschluss einer Verbindung zwischen Speiseröhre und Luftröhre (**Verschluss Re-Fistel**)
 Verschluss einer zusätzlichen Verbindung zwischen Speiseröhre und Luftröhre (**Verschluss neue Fistel**)
 Magenhochzug
 Ersatz der Speiseröhre mit: _____
 andere: _____

Langzeitfolgen der Ösophagusatresie

18. Wie **belastbar ist Ihr Kind** im Alltag im Vergleich zu gesunden, gleichaltrigen Kindern?

- gleich etwas weniger deutlich weniger nicht belastbar

19. Wie ist der **Schlaf** Ihres Kindes?

- normal max. 2/Monat gestört max. 2/Woche gestört (fast) täglich gestört

20. Wie wird Ihr Kind **momentan** ernährt?

- isst selbst:** ja / nein und tut dies gern, mit Genuss gleichgültig ungern
trinkt selbst: ja / nein und tut dies gern, mit Genuss gleichgültig ungern
wird sondiert (Magen-, Jejunalsonde) nein teilweise voll

21. Bestehen bei Ihrem Kind **Schluckstörungen**?

- nein ja, für: feste breiige flüssige Nahrung

22. Hat Ihr Kind **Steckenbleiber**? Wenn ja, wie oft?

- nein ja, max. 2/Monat max. 2/Woche (fast) täglich

23. Leidet oder litt Ihr Kind an **saurem Rückfluss** (z.B. Sodbrennen, saure Flecken/Mundgeruch, Husten)?

- nein ja, max. 2/Monat max. 2/Woche (fast) täglich

Symptome: _____

23.1. Erhält Ihr Kind Medikamente gegen sauren Rückfluss?

- nein ja, und zwar:

Medikament / Dosierung	Zufriedenheit	Nebenwirkungen
	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	
	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	

23.2. Wurde Ihr Kind wegen saurem Rückfluss operiert (sog. Fundoplicatio)? Wenn ja, in welchem Alter?

- nein ja, mit _____ Jahren

24. Hat Ihr Kind **Probleme bei der Atmung, z.B. durch Tracheomalazie**? Wenn ja, wann?

- nein
 ja: bei Infekten bei Mahlzeiten in Ruhe Nachts

25. Leidet Ihr Kind häufig an **Infektionen der Atemwege**?

<input type="checkbox"/> Bronchitis	Nie	1-3/Jahr	4-7/Jahr	>8/Jahr
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Lungenentzündung	Nie	1-3/Jahr	4-7/Jahr	>8/Jahr
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

26. Leidet Ihr Kind an **Allergien** (z.B. Pollen, Hausstaub, Rauch, Duftstoffe)? Wenn ja, welche?

- nein
 ja, _____

27. Leidet Ihr Kind an **orthopädischen Problemen** (z.B. Skoliose)? Wenn ja, welche?

- nein
 ja, _____

28. Leidet Ihr Kind an **Verhaltensauffälligkeiten / psychischen Problemen** (z.B. ADHS, Ängste, Depressionen)? Wenn ja, welche? Wenn ja, war/ist es damit in ärztlicher / therapeutischer Behandlung?

- nein
 ja, _____

29. Wie häufig wurde Ihr Kind wegen der Ösophagusatresie und möglicher Komplikationen/Problemen im **Krankenhaus behandelt** bzw. **operiert** (Eingriffe in **Narkose**)?

- Krankenhausaufenthalte** < 5 5-10 10-20 > 20
OPs/Eingriff in Narkose < 5 5-10 10-20 > 20

30. Erhält Ihr Kind eine oder mehrere der folgenden **Behandlungen/Medikamente**?

Wie **zufrieden** sind Sie damit (**1= sehr zufrieden; 2= zufrieden; 3= mäßig; 4= wenig; 5= gar nicht**)?

Haben Sie **Nebenwirkungen** beobachtet? Wenn ja, welche?

Behandlung	Zufriedenheit	Nebenwirkungen
Physiotherapie / Krankengymnastik	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	
Ergotherapie	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	
Logopädie / Sprachtherapie	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	
Esstherapie	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	
Ernährungsberatung / -therapie	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	
psychologische Betreuung	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	
Andere: (<i>bitte nennen</i>)	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	
	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	

Medikament / Dosierung	Zufriedenheit	Nebenwirkungen
	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	
	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	
	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	

Alternative Behandlung	Für welche Beschwerden (z.B. Schluckprobleme)?	Zufriedenheit	Nebenwirkungen
Homöopathie		<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	
Osteopathie		<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	
Akupunktur		<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	
Schüssler Salze		<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	
Bachblüten		<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	
Pflanzliche Medikamente / Phytotherapie		<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	
Yoga		<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	
Vitamine/Mineralstoffe		<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	
Kinesiologie		<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	
Chiropraktik		<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	
Aromatherapie		<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	
Traditionelle Chinesische Medizin		<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	
Bioresonanztherapie		<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	
Andere: (<i>bitte nennen</i>)		<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	
		<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	
<input type="checkbox"/> keine			

31. Sofern Sie **keine alternative Medizin** bei Ihrem Kind verwenden, warum nicht?

- Vertrauen in konventionelle Medizin
- kein Wissen über alternative Medizin
- Kein Vertrauen in die alternative Medizin
- andere: _____

31.1. Hätten Sie prinzipiell in **Zukunft** Interesse **alternative Medizin** für Ihr Kind zu verwenden?
 ja nein

31.2. Würden Sie sich wünschen, dass Sie Ihr Arzt über **alternative Medizin** informiert?
 ja nein

32. Falls Sie **alternative Medizin verwenden**:

- 32.1. Haben Sie Ihren **behandelnden Arzt** über die Verwendung von alternativer Medizin **informiert**?
 ja nein

Falls nein, warum nicht?

- Behandelnder Arzt steht alternativer Medizin kritisch gegenüber
- Behandelnder Arzt hat nicht nachgefragt
- Information für unwichtig erachtet
- andere:

- 32.2. Wer übernimmt die **Kosten** der **alternativen Medizin**?

- Gesetzliche Krankenversicherung
- Private Krankenversicherung
- Zusatzversicherung
- Eigenfinanziert

- 32.3. Wie hoch sind Ihre **monatlichen Ausgaben** für **alternative Medizin** für Ihr **erkranktes Kind**?

- < 50 €
- 50 - 100€
- 100 - 200€
- > 200€

- 32.4. Wie haben Sie sich über **alternative Medizin** informiert? (*Mehrfachnennung möglich*)

- Internet
- Familie und Freunde
- Behandelnder Arzt
- Heilpraktiker
- Zeitungen und Zeitschriften
- Apotheken
- Patientengruppe / Austausch mit anderen betroffenen Familien (z.B. Facebook, Instagram)
- andere:

- 32.5. Was waren Ihre **Gründe für die Verwendung** von **alternativer Medizin**? (*Mehrfachnennung möglich*)

- Wunsch einer natürlicheren Behandlung.
- Alternative Medizin hat keine Nebenwirkung.
- Alternative Medizin hat weniger Nebenwirkung als konventionelle Medizin.
- Unzufriedenheit mit konventioneller Medizin.
- Wir wollen keine Therapie unversucht lassen.
- Zusätzliche Linderung von Beschwerden.
- Versuch, möglichst wenig pharmazeutische/konventionelle Medikamente einsetzen zu müssen.
- andere:

- 32.6. Haben Sie **Empfehlungen** für andere Patienten und betroffene Familien?
Möchten Sie Ihre **Erfahrungen mit alternativer Medizin bei Ösophagusatresie** teilen?
Haben Sie **Anregungen**?

33. Wie schätzen Sie **Ihre eigene Zufriedenheit** und die **Belastung für Ihr Kind** durch die Ösophagusatresie ein?

Bitte antworten Sie als Mutter oder Vater (zutreffendes bitte ankreuzen).

	Wie zufrieden sind Sie aktuell mit ...					Wie belastet erscheint Ihnen Ihr Kind dadurch?				
	sehr zufrieden	zufrieden	mäßig	wenig	gar nicht	sehr belastet	belastet	mäßig	wenig	gar nicht
Allgemeines Wohlbefinden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Belastbarkeit im Alltag	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schlaf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gedeihen / Gewichtszunahme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Essensituation (z.B. Länge Mahlzeit) / Schlucken / Steckenbleiber	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Saurer Rückfluss	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Probleme bei der Atmung / Infekte der Luftwege/Allergien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Orthopädische Probleme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psychische Probleme, Verhaltensauffälligkeiten (z.B. ADHS, Ängste, Depressionen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zahl der Arztbesuche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zahl der Krankenhausaufenthalte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

34. Was hat sich unter **konventioneller** Therapie (z.B. Medikamente, OP; Logopädie, Physiotherapie) verändert?

Welche **Behandlung** war **ausschlaggebend**?

	besser	gleich	schlechter	Ausschlaggebende Behandlung / Therapie
Allgemeines Wohlbefinden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Belastbarkeit im Alltag	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Schlaf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Gedeihen / Gewichtszunahme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Essensituation (z.B. Länge Mahlzeit) / Schlucken / Steckenbleiber	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Saurer Rückfluss	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Probleme bei der Atmung / Infekte der Luftwege/Allergien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Orthopädische Probleme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Psychische Probleme, Verhaltensauffälligkeiten (z.B. ADHS, Ängste, Depressionen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Zahl der Arztbesuche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Zahl der Krankenhausaufenthalte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

35. Was hat sich unter **alternativer** Therapie (z.B. Homöopathie, Osteopathie) verändert?
 Welche **Behandlung** war **ausschlaggebend**?

	besser	gleich	schlechter	Ausschlaggebende Behandlung / Therapie
Allgemeines Wohlbefinden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Belastbarkeit im Alltag	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Schlaf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Gedeihen / Gewichtszunahme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Essensituation (z.B. Länge Mahlzeit) / Schlucken / Steckenbleiber	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Saurer Rückfluss	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Probleme bei der Atmung / Infekte der Luftwege/Allergien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Orthopädische Probleme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Psychische Probleme, Verhaltensauffälligkeiten (z.B. ADHS, Ängste, Depressionen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Zahl der Arztbesuche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Zahl der Krankenhausaufenthalte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

VIELEN DANK FÜR IHRE TEILNAHME !