

Family Survey - final

Früherkennung, Diagnostik und Frühintervention bei Vorschulkindern mit Autismus-Spektrum-Störungen (ASS)

Umfrage zur Verbesserung der Versorgung von Vorschulkindern mit ASS

Vielen Dank, dass Sie sich für unsere Umfrage interessieren! Bevor Sie mit der Bearbeitung beginnen, möchten wir Sie über Ziel und Inhalte des Projektes aufklären. Bitte nehmen Sie sich die Zeit, um diese Informationen sorgfältig zu lesen. Für weitere Informationen wenden Sie sich bitte an Prof. Dr. Luise Poustka (Luise.Poustka@med.uni-goettingen.de)

Wir wollen hiermit Informationen von jenen Personen erhalten, die direkt mit Früherkennung,- Diagnose- oder Behandlungsverfahren eines autistischen Kindes unter 6 Jahren in Berührung gekommen sind. Wenn Sie diese Umfrage beantworten, sollten Sie daher ein Familienmitglied eines Kindes unter 6 Jahren sein, das mit einem dieser Förderstellen/Dienste zu tun hat oder hatte. Sie sollen Erfahrung mit den lokalen Diensten und Einrichtungen haben, die für Kinder unter 6 Jahren zur Verfügung stehen.

Die Umfrage betrifft Informationen über die lokalen Einrichtungen für Früherkennung, Diagnosestellung und Behandlung von ASS bei Kindern unter 6 Jahren. Dabei geht es um Ihre persönlichen Erfahrungen im Umgang mit diesem Thema, um das Alter bei ASS –Diagnosestellung des betroffenen Kindes, um demographische Daten der Familie, Ihre Erfahrungen mit der Organisation der Gesundheitsdienste für Vorschulkinder mit ASS, und Ihre Vorschläge zur Verbesserung dieser Einrichtungen.

Ein positives Ethikvotum der Studie wurde durch die Universität von Salamanca erteilt. Falls gewünscht können wir Ihnen eine Kopie des Votums zukommen lassen.

Wichtig: Wir erfragen keinerlei Informationen, anhand derer Sie persönlich identifiziert werden können, z. B. Ihren Namen oder Ihre Adresse! Das Beantworten dieser Umfrage dauert ungefähr 15 Minuten.

Vielen Dank, dass Sie sich Zeit zum Lesen der Informationen genommen haben! Wenn Sie an der Umfrage teilnehmen möchten, beachten Sie bitte die untenstehenden Punkte:

Lesen Sie bitte die nachstehende Einverständniserklärung:

Ich habe die Informationen über die Umfrage gelesen und verstanden. Ich verstehe, dass alle in diesem Fragebogen erhobenen Daten anonym verarbeitet sowie vertraulich und sicher aufbewahrt werden. Ich bin bereit, an dieser Umfrage teilzunehmen.

Falls Sie an der Umfrage teilnehmen möchten, klicken Sie bitte auf „Ich bin mit der Teilnahme einverstanden“

Ich bin mit der Teilnahme einverstanden

- Ja
- Nein

HINTERGRUNDINFORMATIONEN

Dieser erste Abschnitt beinhaltet Fragen über Ihr Alter und Geschlecht; Ihren Wohnort; Ihre Ausbildung; das monatliche Einkommen der Familie, in der das Kind mit ASS lebt (freiwillig); die Anzahl der Personen, die mit dem Kind zusammen wohnen; Fragen über das Alter, das Geschlecht und die verbalen Fähigkeiten des Kindes mit ASS.

1. Bitte geben Sie Ihr Land und Ihren Wohnort an:

Land _____

Wohnort _____

2. Geschlecht

Männlich

Weiblich

3. Wie alt sind Sie?

4. Was ist Ihr Verhältnis zum Kind mit ASS?

Mutter/Vater

Großmutter/Großvater

Schwester/Bruder

Sonstiges, bitte angeben: _____

5. Wie viele Einwohner hat Ihre Gemeinde?

Weniger als 10 000

Zwischen 10 000 und 50 000

Zwischen 50 000 und 150 000

Zwischen 150 000 und 1 000 000

Mehr als 1 000 000

6. Was ist Ihre höchste abgeschlossene Schulbildung:

- Keine abgeschlossene Ausbildung
- Hauptschulabschluss
- Matura/Abitur
- Hochschulabschluss
- Berufsausbildung/Lehre
- Hochschulabschluss (Bachelor oder höher)

7. Wie viele Personen wohnen ständig mit dem Kind mit ASS zusammen (im selben Haushalt)?

8. Die Antwort auf diese Frage ist freiwillig: Geben Sie das monatliche Familieneinkommen an (in Ihrer Landeswährung):

9. Wie alt ist das Kind mit ASS?

10. Bitte geben Sie das Geschlecht des Kindes an:

- Bub
- Mädchen

11. Wie gut sind die Sprachfähigkeiten des Kindes?

- Es spricht nicht.
- Es verwendet nur einzelne Wörter (z.B. Papa, Mama, usw.)
- Es verwendet 2 oder 3-Wort-Sätze (z.B. Will Keks)
- Es verwendet Sätze aus mindestens 4 Wörtern (z.B. Ich will einen Keks)
- Es verwendet komplexe Sätze (z.B. Wenn wir nach Hause gehen, darf ich dann einen Keks haben?)

ERKENNUNG

Dieser Abschnitt beinhaltet Fragen über den Prozess vom Auftreten erster Probleme bis zur endgültigen Diagnose ihres Kindes . Der nachfolgende Abschnitt beschäftigt sich dann mit dem Diagnoseverfahren.

12. Wie alt war das Kind als Sie (oder Jemand anders) zum ersten Mal Bedenken bezüglich seiner Entwicklung hatten?

13. Was waren die ersten Bedenken? Mehrere Antworten möglich.

- Kein gerichtetes direktes Lächeln oder Ausdruck von Freude gegenüber anderen Personen im Alter von 6 Monaten
 - Kein Austausch von Lauten, Lächeln oder Gesichtsausdrücken im Alter von 9 Monaten
 - Kein Brabbeln mit 12 Monaten
 - Keine Gestik (Zeigen, Winken) im Alter von 12 Monaten
 - Das Kind spricht keine einfachen Worte mit 16 Monaten
 - Es spricht keine spontanen 2-Wort-Sätze (außer Echolalie oder Wiederholungen) mit 24 Monaten.
 - Jeglicher Verlust in jeglichem Bereich (Sprache oder soziale Fähigkeiten) in jeder Altersstufe.
 - Sonstige, bitte angeben. _____
-

14. Wer hat als erster vermutet, dass etwas mit der Entwicklung des Kindes nicht stimmt?

- Sie haben das Problem selbst festgestellt.
 - Ein Familienmitglied (Bitte angeben) _____
 - Der Kinderarzt oder die Kinderkrankenschwester aus dem öffentlichen Gesundheitswesen
 - Der Kinderarzt oder die Kinderkrankenschwester aus dem privaten Gesundheitswesen
 - Die Lehrkraft oder das Personal aus dem Kindergarten, der Schule, usw.
 - Sonstige, bitte angeben. _____
-

15. Die Person, die als erste Bedenken über die Entwicklung des Kindes äußerte, stützte sich auf:

- seine/ihre Kenntnis über das Kind mit ASS
- seine/ihre eigene Erfahrung und Kenntnis über die Entwicklung des Kindes im Allgemeinen
- einen Fragebogen, der in der Praxis oder Schule ausgefüllt wurde (Bitte geben Sie den Namen des Fragebogens an, falls Sie sich daran erinnern)

- ein spezifisches Programm zur Identifizierung von Störungen der kommunikativen und sozialen Entwicklung des Kindes, verfügbar in den Gesundheitsdiensten, Schulen und sozialen Diensten Ihrer Stadt
- Sonstige, bitte angeben. _____

16. War es für Sie einfach, Informationen über Programme und Dienste zur Früherkennung/Frühförderung an Ihrem Wohnort zu erhalten?

- Ja
- Nein

Bitte erklären Sie warum

17. Worin bestand der nächste Schritt im Rahmen des Früherkennungsverfahrens?

- Wir mussten selbst nach einem Diagnosezentrum suchen.
 - Wir wurden telefonisch an ein Diagnosezentrum verwiesen.
 - Wir erhielten einen Brief mit einem Termin aus der Klinik.
 - Die Fachkraft, die als erste Bedenken über die Entwicklung des Kindes äußerte, hat uns an einen Spezialisten verwiesen.
 - Sonstige, bitte angeben. _____
-

ASDEU

18. Wie viel Zeit verstrich zwischen der Bestätigung des ersten Verdachts und dem ersten Termin bei einem ASS-Spezialisten.

- Weniger als einen Monat
- ein bis 2 Monate
- 3 bis 4 Monate
- 5 bis 6 Monate
- Mehr als 6 Monate
- Sonstige, bitte angeben. _____

19. Haben Sie professionelle Beratung und Unterstützung erhalten, um auf Ihre ersten Bedenken eingehen zu kommen?

- Ja
- Nein

Bitte alles zutreffende ankreuzen

- Kinderarzt
- Psychologe
- Kinder und Jugendpsychiater
- Krankenschwester
- Neuropädiater
- Erzieher/Lehrer
- Andere: _____

20. Wie geeignet ist das Verfahren zur Früherkennung?

	sehr gut geeignet	gut geeignet	relativ geeignet	weder geeignet noch ungeeignet	relativ ungeeignet	ungeeignet	sehr ungeeignet
Früherkennung, dem die diagnostische Auswertung folgte.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Die
Kompetenzen
des Personals,
das
Untersuchungen
im Rahmen der
Früherkennung
durchführte.

Ausmaß, in
dem die
involvierten
Fachleute mir
zugehört und
meine
Bedenken ernst
genommen
haben.

21. Falls Sie Vorschläge zur Verbesserung der Früherkennung der Autismus-Spektrum-Störungen haben, bitte geben Sie diese hier an.

DIAGNOSE

In diesem Abschnitt werden Ihnen Fragen über das Diagnoseverfahren für ASS gestellt. Wir interessieren uns für Ihre Wahrnehmung bezüglich der direkten Aufmerksamkeit, die Sie in den verschiedenen Zentren oder Einrichtungen während des Diagnoseverfahrens erhalten haben. Die in diesem Abschnitt gestellten Fragen beziehen sich auf alle Fachleute und Einrichtungen, die am diagnostischen Prozess ihres Kindes beteiligt waren und mit denen Sie direkten Kontakt hatten (z.B. Hausärzte, Kinderärzte, Krankenschwestern, Physiotherapeuten, Logopäden, Psychologen, Lehrer, usw.)

22. Hat das Kind eine dieser Diagnosen erhalten?

- Autismus-Spektrum-Störung (ASS)
- Tiefgreifende Entwicklungsstörungen
- Autistische Störung/ Frühkindlicher Autismus
- Asperger-Syndrom
- Atypischer Autismus
- Sonstige tiefgreifende Entwicklungsstörung
- Sonstige, bitte angeben. _____

ASDEU

23. In welchem Alter erhielt das Kind eine ASS-Diagnose?

24. Wie viel Zeit verging zwischen dem ersten Verdacht auf Entwicklungsprobleme und der Diagnose?

- Weniger als ein Monat
- ein bis 2 Monate
- 3 bis 4 Monate
- 5 bis 6 Monate
- Mehr als 6 Monate
- Sonstige, bitte angeben. _____

25. In welchem Ausmaß treffen die folgenden Aspekte auf die Spezialisten, die Ihr Kind untersucht haben, zu?

	Sehr Viel	viel	normal	mäßig	sehr wenig	nie
Sie haben sich die Zeit genommen, mit Ihnen über die Probleme Ihres Kindes zu sprechen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sie haben Ihnen geholfen, in Ihrer Rolle als Mutter/Vater selbstsicherer zu werden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sie haben Ihnen sowohl Unterstützung als auch Informationen vermittelt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sie haben Ihnen die Möglichkeit gegeben, selbst über die Durchführung verschiedener Tests zu entscheiden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sie haben Ihnen über die Untersuchungsergebnisse zur Entwicklung Ihres Kindes informiert.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sie haben Sie über die durch Institutionen oder lokale Zentren angebotenen Hilfsangebote/Gesundheitsdienste informiert.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sie haben Sie beraten, wie Sie mehr Information erhalten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

können und mit anderen Eltern, die sich in der gleichen Situation befinden, Kontakt aufnehmen können.

Sie waren vernetzt und alle betroffenen Dienste und Fachkräfte haben Informationen bereitstellen können, die zu einer schlüssigen Diagnose beigetragen haben.

○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

26. Welche Fachleute waren am Diagnoseverfahren beteiligt? Mehrere Antworten möglich

- Psychologe
- Kinderarzt
- Krankenschwester
- Neuro-Kinderarzt
- Psychiater
- Sonstige, bitte angeben. _____

27. Haben Sie Rat oder Informationen von den Fachleuten erhalten, die Ihnen die Diagnose übermittelt haben? Wenn ja, bitte alle Aspekte ankreuzen, worüber Sie angemessene und ausreichende Informationen erhalten haben. Mehrere Antworten sind möglich.

- Medizinischer Bedarf (Spezialisten, Medikamente, genetische Beratung, usw.)
- Erziehungsbedarf (Zentren, Unterstützung, usw.)
- Sozialer Bedarf (Vereinigungen, Familienunterstützung, usw.)
- Ressourcen (Literatur, Webseiten, usw.)
- Sonstige, bitte angeben. _____
- Nein.

28. Haben sie schriftliche Informationen über die Diagnose erhalten?

- Ja
- Nein

29. Wie geeignet war das Diagnoseverfahren Ihrer Meinung nach?

	sehr gut geeignet	gut geeignet	relativ geeignet	weder geeignet noch ungeeignet	relativ ungeeignet	ungeeignet	sehr ungeeignet
Die Zeit, die zwischen dem ersten Verdacht auf eine Entwicklungsstörung und der Diagnose verging.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die Kompetenzen des Personals, das die Untersuchungen im Rahmen des Diagnoseverfahrens durchführte.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die Informationen und die Unterstützung, die Sie von diesen Fachleuten erhielten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Untersuchungsprozess und Diagnoseverfahren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

30. Falls Sie Vorschläge zur Verbesserung des diagnostischen Programms haben, bitte geben Sie sie hier an.

FRÜHBEHANDLUNG

In diesem Abschnitt der Umfrage werden Ihnen Fragen über den Typ und die Anzahl der Frühinterventionsleistungen, die Ihr Kind in den letzten 12 Monaten erhielt, gestellt.

Geben Sie bitte an, wieviel Zeit zwischen dem Moment, in dem das Kind die Diagnose erhielt, und dem Beginn der Behandlung verstrich; an welchen Therapieformen Ihr Kind teilnimmt; wie viele Stunden Therapie pro Woche Ihr Kind üblicherweise erhält (Z.B. eine Stunde alle zwei Wochen bedeutet 0.5 Stunden); in welchem Ausmaß Sie sich an der Behandlung Ihres Kindes beteiligen und was Sie von der Behandlung halten.

31. Erhält das Kind eine Frühförderung?

- Ja
- Nein, aber mein Kind hat eine Frühförderung in den letzten 12 Monaten erhalten.
- Nein

31.1. Erinnern Sie sich daran, wieviel Zeit verstrich zwischen dem Moment, wo Ihr Kind die Diagnose erhielt, und dem Anfang des Programms zur Frühintervention?

- Ja (Bitte angeben – in Monaten) _____
- Nein

31.2. Könnten Sie bitte angeben, welche Art von Therapie Ihr Kind zurzeit macht (sowohl privat, als auch von der Krankenkassa finanziert)?

- Von der Krankenkassa finanziert (bitte angeben)

- Privat finanziert (bitte angeben)

31.2.1. Wie viele Therapiesitzungen, die durch die Krankenkassa finanziert werden, besucht ihr Kind pro Woche? Bitte angeben, wie lange jede Sitzung im Durchschnitt dauert.

31.2.2. Wie viele privat finanziert Therapiesitzungen pro Woche macht Ihr Kind? Bitte angeben, wie lange jede Sitzung im Durchschnitt dauert.

31.3. Wie werden die Therapiesitzungen organisiert?

- Gruppe
- Einzel
- Sonstige, bitte angeben. _____

32. In welchem Ausmaß beteiligen Sie sich an den Therapiesitzungen Ihres Kindes?

- Sehr aktiv
- Aktiv
- Gelegentliche Teilnahme
- keine Teilnahme

Bitte erklären Sie warum.

33. Wie weit ist das Therapiezentrum entfernt, wo das Kind mit ASS regelmäßig seine Therapiesitzungen erhält

34. Wie lange braucht man um dahin zu kommen?

31.1. Für wie lange hat das Kind keine Frühförderung bekommen?

- Weniger als ein Jahr
- Zwischen ein und zwei Jahren
- Zwischen zwei und drei Jahren
- Mehr als drei Jahre
- Das Kind hat keinerlei Förderung erhalten

31.2. Können Sie sich daran erinnern, wie viel Zeit von der Diagnosestellung bis zum Beginn der Förderung ihres Kindes vergangen ist?

- Wenn ja: bitte den Zeitraum angeben (in Monaten)

- Nein

31.3. Bitte geben Sie an welche Art von Förderung, aus öffentlicher oder privater Hand, Kind bekommen hat

Öffentlich. Bitte angeben: _____

Privat. Bitte angeben: _____

31.3.1. Bei Förderung aus öffentlicher Hand: wie viele Sitzungen pro Woche hat das Kind bekommen? Bitte geben Sie die durchschnittliche Dauer der Sitzungen an

31.3.2. Bei privater Förderung: wie viele Sitzungen pro Woche hat das Kind bekommen? Bitte geben Sie die durchschnittliche Dauer der Sitzungen an

31.4. Art der Förderung (sie können mehr als eine Option auswählen)

Gruppenbasiert

Einzelsitzungen

Andere: bitte angeben _____

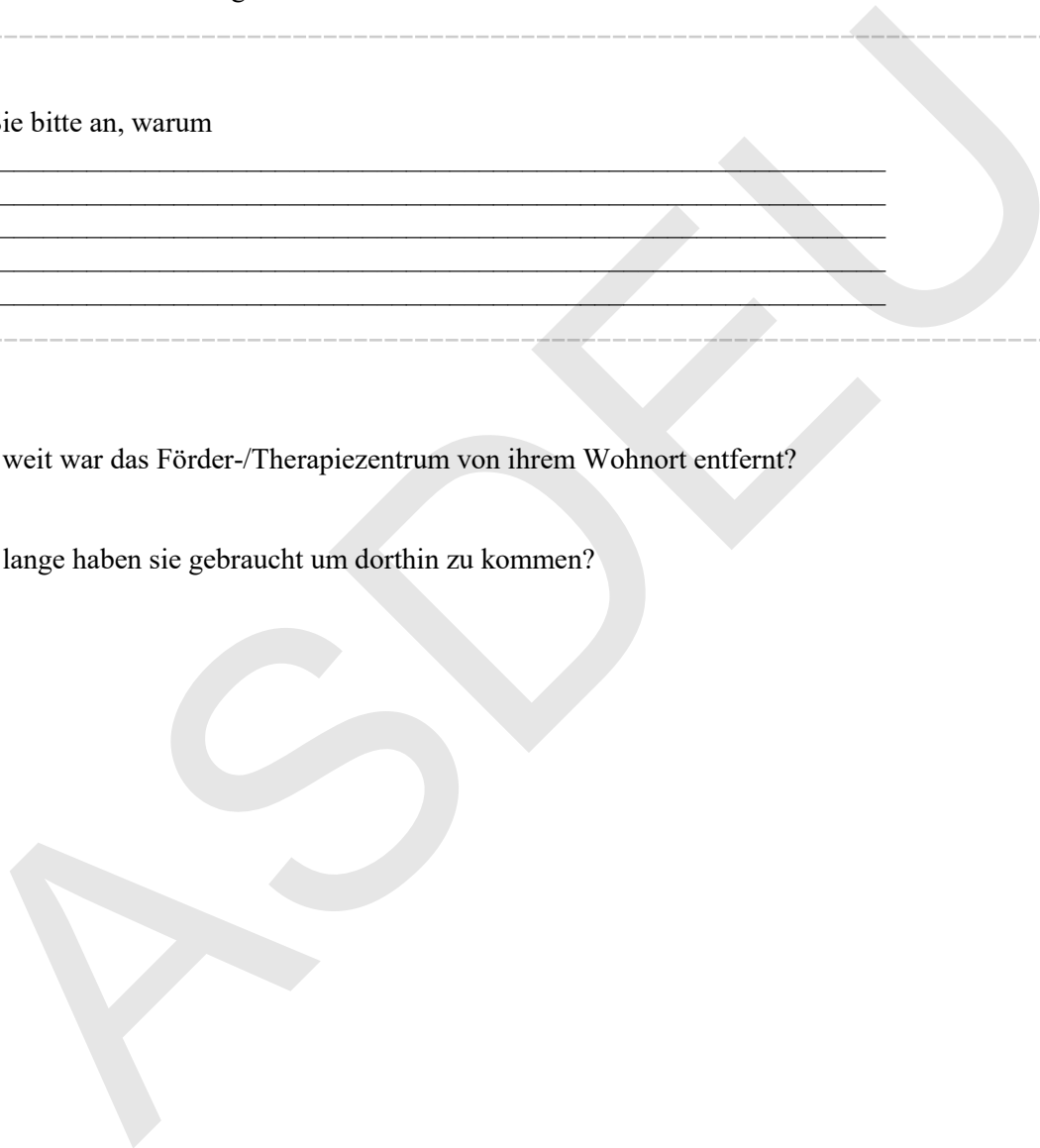
32. Wie hoch war das Ausmaß ihrer eigenen Beteiligung an Sitzungen

- Sehr aktiv
- Aktiv
- Gelegentliche Beteiligung
- Ich war nicht beteiligt

Geben Sie bitte an, warum

33. Wie weit war das Förder-/Therapiezentrum von ihrem Wohnort entfernt?

34. Wie lange haben sie gebraucht um dorthin zu kommen?



35. Hat Ihr Kind eine oder mehrere der folgenden Therapien erhalten?

	Ja	Nein
Verhaltenstraining (z.B. angewandte Verhaltensanalyse [ABA]; Training von Schlüsselverhaltensweisen [PRT]; Lovaas; Discrete Trial Training [DTT], usw.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Entwicklungsorientierte Behandlung (z.B. Relationship Development Intervention [RDI]; Denver Frühstart-Modell [ESDM]; usw.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Beziehungsorientierte Behandlung (z.B. DIR/Floortime; Thérapie d'Echange et de Développement [TED], usw.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Portage Intervention	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Psychoanalytische Behandlung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Logopädie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ergotherapie/Physiotherapie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Elternteraining/Coaching/Erziehungsberatung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Andere psychologische/pädagogische/Verhaltens-Therapien (nicht zuvor angegeben)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

36. Ihrer Meinung nach, wie geeignet ist das Interventionsverfahren/die Therapie?

	sehr gut geeignet	gut geeignet	relativ geeignet	weder geeignet noch ungeeignet	relativ ungeeignet	ungeeignet	sehr ungeeignet
Die Wartezeit, um eine öffentliches/private Therapie zu erhalten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die Anzahl der Sitzungen, die das Kind erhalten hat.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Das Ausmaß Ihrer Beteiligung an den Therapiesitzungen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die erhaltenen Informationen über die Interventionsprogramme/Therapien.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

37. Falls Sie Vorschläge bezüglich der Programme zur Frühintervention haben, bitte geben Sie sie hier ein.
