

Mein Name ist Quynh Bach.

Derzeit bin ich Studentin der Medizin im letzten Jahr an der Charité Berlin und arbeite an meiner Promotion zum Thema "Invasive Behandlungen von Kindern mit Epilepsie". Für diese Online-Fragebogenstudie suche ich derzeit immer noch Teilnehmer. **Deadline ist der 31.12.2018.** Konkret sollen Erfahrungen, Hoffnungen, Ängste, Meinungen von Eltern, Jugendlichen und Kindern bezüglich invasiven Epilepsieeingriffen untersucht werden.

Derzeit kooperieren wir mit SH-Gruppen in ganz Deutschland, mit der DGfE und Episuise.

Wäre es möglich, meine Studie und die Online-Links zu meinen 3 Fragebögen auf Ihrer Homepage online zustellen?

Ich würde mich darüber sehr freuen!

Das Projekt sieht so aus:

Umfrage "Invasive Behandlung von Kindern mit Epilepsie"

Sind Sie und Ihr Kind (0-18 Jahre) bereits zu einer invasiven Behandlung beraten worden und/oder hat Ihr Kind eine solche Behandlung bereits hinter sich?

Dann laden wir Sie herzlich zur Teilnahme unserer Studie ein:

- Was waren Ihre Beweggründe für oder gegen eine Behandlung?
- Wie wurden Sie von Ärzten und Ärztinnen beraten?
- Welche weiteren Informationsquellen haben Sie genutzt?
- Welche Rolle spielten Patientenorganisationen im Entscheidungsprozess?
- Welche Hoffnungen und Ängste hatten Sie und Ihr Kind?
- Wie wurde das Kind in den Entscheidungsprozess einbezogen?
- Wie hat sich die Behandlung auf Ihr gemeinsames Leben ausgewirkt?

Diese Fragen wollen wir, PD Dr. Sabine Müller (Hochschullehrerin für Medizinethik), PD Dr. Ulrich-Wilhelm Thomale (Leiter und Facharzt der Kinderneuro-chirurgie) und Quynh Bach (Doktorandin der Medizin) auf den Grund gehen.

Unter den folgenden Links gelangen Sie zur Online-Umfrage:

Fragebogen für Eltern:

<https://s-csb-dmzgw2.charite.de/cru-redcap/surveys/?s=E7C9C4FDCX>

Fragebogen für ältere Kinder und Jugendliche:

<https://s-csb-dmzgw2.charite.de/cru-redcap/surveys/?s=RENWTD73FP>

Fragebogen für Kinder:

<https://s-csb-dmzgw2.charite.de/cru-redcap/surveys/?s=LXTXDM3TLF>

Jahr für Jahr erhalten Kinder mit Epilepsie invasive Behandlungen, z.B. neurochirurgische Operationen, Vagusnerv-Stimulation, Gamma-Knife/CyberKnife-Bestrahlungstherapie und Tiefe Hirnstimulation, weil medikamentöse Therapien erfolglos bleiben. Für Kinder und ihre Eltern ist es oft der letzte Ausweg und die letzte Hoffnung.

Doch bisher wurden der schwierige Entscheidungsprozess über eine invasive Behandlung und die Folgen einer solchen Behandlung für das weitere Leben noch nicht untersucht. Genau das möchten wir ändern und Ihnen und Ihren Kindern zuhören, Ihnen eine Stimme geben.

Wie sieht die Studie aus?

Freiwilligkeit und Anonymität

Die Teilnahme an der Studie ist absolut freiwillig und anonym. Sie können auch bestimmte Fragen unbeantwortet lassen. Mit der Teilnahme an der Studie geben Sie Ihr Einverständnis zur anonymen Auswertung Ihrer Antworten und der Antworten Ihres Kindes. Da wir keine personenbezogenen Daten

erheben und Sie die Fragebögen ohne Namen und Adressen absenden, bleiben Ihre Antworten absolut anonym. Es werden keine Email- oder IP-Adressen gespeichert. Ihre Antworten werden nur für diese Studie verarbeitet. Außer uns wird niemand Zugang dazu haben. Auch bei der Veröffentlichung der Studie bleiben alle Angaben anonym. Die Fragebögen werden wir für 10 Jahre aufbewahren und danach vernichten.

Genehmigung der Studie durch die Ethikkommission

Die Studie und alle (Online-)Fragebögen wurden von der Ethikkommission der Charité Universitätsmedizin Berlin geprüft und genehmigt. Unter anderem wurden Datenschutz und Datensicherheit geprüft und ob die Studie für Kinder geeignet ist.

Wie sollen die Fragebögen ausgefüllt werden?

Alle Teilnehmer erhalten mehrere Fragebögen, die entweder direkt **online** (siehe **Links** oben) oder **postalisch** ausgefüllt werden können:

- einen Fragebogen für jedes Elternteil (bzw. Sorgeberechtigten)
- einen Fragebogen für ältere Kinder und Jugendliche
- einen Fragebogen für Kinder

Da die Entwicklung von Kindern unterschiedlich ist, möchten wir **keine starren Altersgrenzen** für die beiden Versionen des Kinderfragebogens vorgeben. Sie können als Eltern die Entwicklung und Vorlieben Ihres Kindes am besten beurteilen. **Bitte wählen Sie also selbst die passende Version des Kinderfragebogens aus.** Da wir allen unabhängig voneinander die Möglichkeit geben wollen, ihre Meinung zu äußern, sollen die Fragebögen erst einmal **allein** von jedem Elternteil und dem Kind ausgefüllt werden. Wenn es Verständnisfragen für Ihr Kind oder ein Elternteil geben sollte, können Sie diese Fragen am Ende gemeinsam klären.

Wir verstehen, wenn Sie Ihrem Kind keinen Fragebogen geben möchten bzw. wenn ihr Kind den Fragebogen nicht ausfüllen möchte oder kann. In diesem Fall sind wir trotzdem an Ihren Antworten interessiert. Es ist auch in Ordnung, wenn nur ein Elternteil einen Fragebogen ausfüllt.

Was passiert mit den Ergebnissen der Studie?

- Veröffentlichung in einer internationalen wissenschaftlichen Zeitschrift
- Veröffentlichung eines allgemeinverständlichen Berichts für Betroffene, Kliniken und Organisationen
- Vorstellung der Ergebnisse auf Veranstaltungen

Was soll die Studie konkret verbessern?

- Unterstützung von Kindern und Eltern im Entscheidungsprozess
- Verbesserung der ärztlichen Beratung und Behandlung
- Verbesserung der Versorgung von Kindern mit Epilepsie in Klinik und Forschung

Möchten Sie die Fragebögen lieber als **Papierformat per Post** von uns erhalten? Oder haben Sie noch Fragen? Dann melden Sie sich einfach **bis zum 30.09.2018** bei uns! Vielen Dank!

Kontakt:

Charité - Universitätsmedizin Berlin

Quynh Bach: quynh.bach@charite.de

PD Dr. Sabine Müller: mueller.sabine@charite.de

Tel. Studie: 0177 26 42 078

Für Fragen stehe ich Ihnen gerne am besten über meine Emailadresse zur Verfügung.

Ich freue mich sehr über eine baldige Rückmeldung,

Herzlichen Dank,

Quynh Bach