

S. Gredig, ISPM, Universität Bern, Mittelstrasse 43, 3012 Bern

Familie von
Vorname Nachname
Strasse Nummer
Postleitzahl Stadt

Bern, 24.11.2025

Umfrage für Kinder und Jugendliche mit Cerebralparese, ihre Geschwister und Eltern

Liebe Familie von [Vorname Kind mit CP]

Wie erleben Familien mit Kindern und Jugendlichen mit Cerebralparese den Alltag – zu Hause, in der Schule, in der Gesellschaft und bei der Arbeit? Das möchten wir gerne erfahren.

Wir vom Schweizer Cerebralparese Register laden Sie alle herzlich ein, an unserer Umfrage zum Thema „Teilhabe am Alltag“ mitzumachen. **Teilhabe am Alltag bedeutet, dass Menschen an Aktivitäten und am Leben teilnehmen können.** Dazu gehören zum Beispiel miteinander essen, einen Ausflug machen, oder arbeiten. Unser grosses Ziel ist es, die Teilhabe am Alltag von Kindern und Jugendlichen mit Cerebralparese (kurz CP), ihren Geschwistern und Eltern in der Schweiz zu beschreiben und zu verbessern. Wir brauchen dafür Ihre Unterstützung. Ihre Antworten helfen dabei Angebote und Unterstützung für betroffene Familien in der Schweiz bestmöglich zu verbessern.

Neugierig? Was bedeutet „Teilhabe am Alltag“? Warum ist sie wichtig? Dies erklären wir Ihnen in einem kurzen Video. Scannen Sie bitte den QR-Code nebenan (www.parti-cp.ch/video).

QR-Code
zum Video



Sie erhalten diese Einladung, weil [Vorname Kind mit CP] im Schweizer Cerebralparese Register eingetragen ist. Die Umfrage enthält mehrere Fragebögen. Es gibt Fragebögen für die Eltern und Fragebögen für 9-17-jährige Kinder mit CP und 9-17-jährige Geschwister. Im Umschlag finden Sie deswegen Einladungsbriefe und Informationen für Eltern, für [Vorname Kind mit CP] und mögliche Geschwister (einmal für 9-13-jährige und einmal für 14-17-jährige). Bitte geben Sie die Briefe an die jeweiligen Familienmitglieder weiter. Falls [Vorname Kind mit CP] meistens in einem anderen Haushalt lebt, schicken Sie die Unterlagen bitte dorthin oder melden Sie sich kurz bei uns. Lesen Sie bitte die Einladungsbriefe und schauen Sie sich das Video an. Besprechen Sie als Familie, ob Sie an der Umfrage mitmachen möchten. Es können auch nur einzelne Familienmitglieder teilnehmen. Je mehr mitmachen, desto besser. Wir freuen uns über alle, die an der Umfrage mitmachen. Nur mit Ihrer Hilfe können wir etwas bewirken.

Mehr Informationen finden Sie auch auf der Website: www.parti-cp.ch.

Bei Fragen dürfen Sie sich gerne an Selina Gredig wenden: Tel.: 079 955 99 07; E-Mail: parti-cp.ispm@unibe.ch

Mit freundlichen Grüssen und ganz herzlichem Dank im Voraus!

PD Dr. Anne Tscherter
Management Schweizer
Cerebralparese Register
Institut für Sozial- und
Präventivmedizin, Bern

Prof. Dr. med. Sebastian Grunt,
im Namen vom ganzen Parti-CP Team
Projektverantwortung des Parti-CP Projekts
Leitender Arzt, Universitätsklinik für
Kinderheilkunde, Inselspital Bern

Prof. Dr. med. Claudia Kuehni
Leitung Schweizer
Cerebralparese Register
Institut für Sozial- und
Präventivmedizin, Bern

Projekt-Team

Diese Umfrage ist Teil des Projekts „Parti-CP“ (www.parti-cp.ch). Das Projekt wird im Rahmen des Schweizer Cerebralparese Registers durchgeführt (www.swiss-cp-reg.ch) und vom Schweizerischen Nationalfonds finanziert. Das Parti-CP Team besteht aus folgenden Fachpersonen verschiedener Hochschulen und Spitäler:

Prof. Dr. Sebastian Grunt
Projektverantwortung Parti-CP

Universitätsklinik für Kinderheilkunde,
Inselspital Bern

PD Dr. Anne Tscherter
Co-Projektleitung

Institut für Sozial- und
Präventivmedizin,
Universität Bern

Prof. Dr. Christina Schulze
Co-Projektleitung

Institut für Ergotherapie,
Zürcher Hochschule für Angewandte
Wissenschaften

Prof. Dr. Hubertus van Hedel
Co-Projektleitung

Forschungsabteilung
Kinder-Reha Schweiz,
Universitäts-Kinderspital Zürich

Dr. Judith Graser
Postdoktorandin

Forschungsabteilung
Kinder-Reha Schweiz,
Universitäts-Kinderspital Zürich

Johanna Linimayr, MSc
Doktorandin

Institut für Ergotherapie,
Zürcher Hochschule für Angewandte
Wissenschaften

Selina Gredig, MSc
Doktorandin

Institut für Sozial- und
Präventivmedizin,
Universität Bern

Isabella Christen, BSc
Forschungsassistentin

Institut für Sozial- und
Präventivmedizin,
Universität Bern



u^b

Universität
BERN



Kinder-Reha Schweiz

*Das Spital der
Eleonorenstiftung*



**Schweizerischer
Nationalfonds**

Einladungsbrief für Eltern

Liebe Eltern von [Vorname Kind mit CP]

Wir laden Sie herzlich ein, an unserer Umfrage zum Thema „Teilhabe am Alltag“ teilzunehmen.

Worum geht es? Wir möchten erfahren, wie Familien mit Kindern und Jugendlichen mit Cerebralparese (kurz CP) die Teilhabe am Alltag erleben – zu Hause, in der Schule, in der Gesellschaft und bei der Arbeit. Welchen Hürden begegnen Sie? Welche Unterstützung wünschen Sie sich?

Teilhabe am Alltag bedeutet, dass Menschen an Aktivitäten und am Leben teilnehmen können. Unser grosses Ziel ist es, die Teilhabe am Alltag von Kindern und Jugendlichen mit CP, ihren Geschwistern und Eltern in der Schweiz zu beschreiben und zu verbessern. Ihre Erfahrung ist für uns sehr wichtig!

Neugierig? Was bedeutet „Teilhabe am Alltag“? Warum ist sie wichtig? Dies erklären wir Ihnen in einem kurzen Video. Scannen Sie bitte den QR-Code nebenan (www.parti-cp.ch/video).

QR-Code
zum Video



Warum ist unsere Teilnahme wichtig? Je mehr Familien teilnehmen, desto aussagekräftiger sind die Ergebnisse. Die Ergebnisse helfen dabei, Angebote und Unterstützung für betroffene Familien in der Schweiz zu verbessern.

Wir wollen mitmachen. Was müssen wir tun? Bitte lesen Sie die Informationen unten gut durch. Auf der Rückseite finden Sie die Online-Zugänge zu den Fragebögen für die Eltern. Verteilen Sie die beiliegenden Einladungen an [Vorname Kind mit CP] und an mögliche Geschwister (Brief für 9-13-Jährige und Brief für 14-17-Jährige). Das kurze Video (QR-Code oben) hilft dabei zu verstehen, um was es in der Umfrage geht. Besprechen Sie mit allen Kindern, ob sie mitmachen möchten. Bitte unterstützen Sie die Kinder, falls sie Hilfe beim Ausfüllen benötigen. Es ist sehr wichtig, dass die Kinder ihre eigene Sichtweise einbringen können.

Als kleines Dankschön verlosen wir unter allen teilnehmenden Familien 30 Gutscheine im Wert von je 80 Franken.

Mehr über die Studie finden Sie auch auf der Projektwebseite: www.parti-cp.ch.

Bei Fragen dürfen Sie sich gerne an Selina Gredig wenden: Tel.: 079 955 99 07; E-Mail: parti-cp.ispm@unibe.ch

Mit freundlichen Grüssen und ganz herzlichem Dank im Voraus!

PD Dr. Anne Tscherter
Management Schweizer
Cerebralparese Register
Institut für Sozial- und
Präventivmedizin, Bern

Prof. Dr. med. Sebastian Grunt,
im Namen vom ganzen Parti-CP Team
Projektverantwortung des Parti-CP Projekts
Leitender Arzt, Universitätsklinik für
Kinderheilkunde, Inselspital Bern

Prof. Dr. med. Claudia Kuehni
Leitung Schweizer
Cerebralparese Register
Institut für Sozial- und
Präventivmedizin, Bern

Informationen für Eltern

Wer kann mitmachen? Eingeladen wurden alle Familien mit einem Kind mit CP im Alter von 2 bis 17 Jahren (bis vor dem 18. Geburtstag), das im Schweizer Cerebralparese Register eingetragen ist. Wir möchten Eltern und auch 9-17-jährige Kinder mit CP und 9-17-jährige Geschwister befragen. Die Teilnahme ist freiwillig. Es müssen nicht alle in der Familie mitmachen.

Wer ist mit „Kind mit CP“, „Geschwister“ und „Eltern“ gemeint?

- **Kind mit CP:** Wir meinen damit [Vorname Kind mit CP]. Falls Sie weitere Kinder mit CP haben, die nicht im CP Register erfasst sind, können diese leider nicht an der Umfrage teilnehmen, auch nicht als Geschwister.
- **Geschwister:** Wir meinen damit alle, die zusammen mit dem Kind mit CP aufwachsen oder zumindest manchmal im gleichen Haushalt leben – also auch Halb- und Stiefgeschwister. Wir wissen nicht, ob [Vorname Kind mit CP] Geschwister hat. Deshalb haben wir allen Familien auch Einladungen für Geschwister mitgeschickt. Falls [Vorname Kind mit CP] keine Geschwister hat, können Sie die Informationen für Geschwister ignorieren. Falls die Geschwister 18 Jahre oder älter sind, können sie leider nicht mitmachen.
- **Eltern:** Auch Pflegeeltern oder Partner und Partnerinnen von Eltern dürfen an der Umfrage teilnehmen. Wichtig ist, dass sie regelmässig im gleichen Haushalt wie [Vorname Kind mit CP] leben.

Wer füllt was aus? Die Umfrage hat 4 Teile: „Informationen zur Familie“, „Teilhabe der Familie“, „Teilhabe vom Kind mit CP“ und „Teilhabe von Geschwistern“. Manche Teile werden nur von den Eltern ausgefüllt. Manche Teile können auch von den Kindern selbst ausgefüllt werden.

- Ein Elternteil oder die Eltern zusammen füllen alle 4 Teile aus.
- Kinder mit CP (9-17-jährig) füllen den Fragebogen „Teilhabe vom Kind mit CP“ aus.
- Geschwister (9-17-jährig) füllen den Fragebogen „Teilhabe von Geschwistern“ aus.

Die Länge der Fragebögen für die Eltern und für die Kinder ist abhängig vom Alter der Kinder. Es ist uns wichtig, dass Kinder selbst antworten. Wenn Kinder über 14 Jahre den Fragebogen nicht oder nur zum Teil selbst ausfüllen können oder möchten, dann können die Eltern stattdessen antworten. (Sie können in der Umfrage direkt angeben, ob Sie an der Stelle Ihrer Kinder antworten.) Füllen Sie bitte die Fragebögen „Teilhabe vom Kind mit CP“ und „Teilhabe von Geschwistern“ nur aus, wenn die Kinder damit einverstanden sind oder zumindest keine Anzeichen von Widerstand gegen die Teilnahme erkennen lassen.

Müssen wir alle Fragebögen ausfüllen? Nein, Sie müssen nicht alle Fragebögen ausfüllen, aber wir freuen uns über jeden ausgefüllten Fragebogen. Falls Ihnen die Zeit fehlt, für jedes Kind einen Fragebogen auszufüllen oder ein Kind nicht mitmachen will, ist dies auch in Ordnung. Wenn niemand in Ihrer Familie mitmachen will, teilen Sie uns dies bitte im Fragebogen „Informationen zur Familie“ mit. So bekommen Sie keine Erinnerungen von uns.

Wie können wir die Fragebögen ausfüllen? Sie können die Fragebögen online oder auf Papier ausfüllen.

- **Online:** Unten auf dieser Seite finden Sie QR-Codes und Links zu den Fragebögen für Eltern. Verwenden Sie diese, um den passenden Fragebogen auszufüllen. Sie können die Umfrage jederzeit unterbrechen und später fortsetzen. Klicken Sie dafür auf „Speichern & später fortsetzen“. Die Kinder finden den QR-Code für ihren Teil auf ihrem Einladungsbrief.
- **Auf Papier:** Wenn Sie die Fragebögen auf Papier ausfüllen möchten, kontaktieren Sie uns bitte (Telefon: 079 955 99 07, E-Mail: parti-cp.ispm@unibe.ch). Wir schicken Ihnen dann alle Fragebögen und ein vorbezahltes Antwortkuvert per Post zu.

Bitte beantworten Sie zuallererst den Fragebogen „Informationen zur Familie“. Danach können Sie die Reihenfolge selbst wählen. Sie finden oben im Briefkopf den **Familiencode**. Bitte geben Sie diesen in jeder Umfrage an (für alle Familienmitglieder derselbe).

Was passiert mit den Daten? Sind die Daten geschützt? Alle Daten sind streng vertraulich. Behandelnde Ärztinnen und Ärzte haben keine Einsicht in die Daten. Die Daten werden verschlüsselt gespeichert, also ohne Namen. Die Verarbeitung erfolgt in der geschützten Informatikumgebung der Universität Bern. Für die Auswertung werden wir die Fragebögen Ihrer Familie über den Familiencode zusammenführen. Wir werden auch Informationen zum CP-Typ und Schweregrad Ihres Kindes mit CP aus dem Schweizer Cerebralparese Register verwenden. Wir werden die Ergebnisse in Fachzeitschriften veröffentlichen und einfache Zusammenfassungen auf unserer Webseite bereitstellen. Dabei achten wir darauf, dass niemand persönlich erkannt werden kann.

Wer führt die Studie durch? Diese Umfrage ist Teil des Projekts „Parti-CP“. Sie wird von PD Dr. Anne Tschertler mit dem ganzen Parti-CP Team im Rahmen vom Schweizer Cerebralparese Register durchgeführt (www.swiss-cp-reg.ch). Das Parti-CP Projekt wird vom Schweizerischen Nationalfonds (SNF) finanziert. Die Ethikkommission Bern hat das Register und diese Umfrage geprüft und bewilligt.

Fragebögen, die von den Eltern ausgefüllt werden können

Bitte verwenden Sie einen Computer oder ein Tablet. Nur der Fragebogen „Informationen zur Familie“ ist für das Smartphone geeignet.

Informationen zur Familie Dauer: 10 bis 20 Minuten. Bitte unbedingt ausfüllen, falls Sie mitmachen möchten. Der Link und der QR-Code sind auf Ihrem persönlichen Einladungsbrief	Teilhabe der Familie Dauer: 10 bis 20 Minuten Der Link und der QR-Code sind auf Ihrem persönlichen Einladungsbrief
Teilhabe von Kindern mit CP Dauer: 5 bis 10 Minuten (oder 45 bis 55 Minuten falls [Vorname Kind mit CP] den eigenen Fragebogen nicht ausfüllen kann) Der Link und der QR-Code sind auf Ihrem persönlichen Einladungsbrief	Teilhabe von Geschwistern (2-17-jährig) Dauer: 5 bis 55 Minuten, je nach Alter des Geschwisters Der Link und der QR-Code sind auf Ihrem persönlichen Einladungsbrief Falls Sie die Umfrage für mehrere Geschwister ausfüllen möchten, verwenden Sie den gleichen Link oder QR-Code für jedes Geschwisterkind separat (einfach mehrfach scannen).

Einladungsbrief für [Vorname Kind mit CP]

Liebe/Lieber [Vorname Kind mit CP]

Wir laden dich herzlich ein, bei einer Umfrage mitzumachen. Es geht in der Umfrage darum, wie Kinder und Jugendliche mit Cerebralparese (kurz CP) und ihre Familien in der Schweiz am Alltag teilhaben.

Teilhaben am Alltag bedeutet, dass Menschen an Aktivitäten und am Leben teilnehmen können.

Dazu gehört zum Beispiel miteinander essen, einen Ausflug machen oder arbeiten.

Du hast diese Einladung bekommen, weil du im Schweizer Cerebralparese Register eingetragen und 14 bis 17 Jahre alt bist. Uns ist deine Erfahrung sehr wichtig. Wir freuen uns, wenn du an der Umfrage mitmachst. Damit können wir mehr über die Teilhabe von Jugendlichen mit CP in der Schweiz herausfinden – und zusammen etwas verbessern.

Worum geht es? Wir möchten erfahren, wie Kinder und Jugendliche mit CP, ihre Geschwister und Eltern die Teilhabe am Alltag erleben – zu Hause, in der Schule, in der Gesellschaft und bei der Arbeit. Von dir möchten wir wissen, wie es dir geht, was du im Alltag machst, was dir dabei hilft oder was dich stört.

Neugierig? Was bedeutet „Teilhabe am Alltag“? Warum ist sie wichtig? Dies erklären wir dir in einem kurzen Video. Scanne bitte den QR-Code nebenan (www.parti-cp.ch/video).

QR-Code
zum Video



Warum ist meine Teilnahme wichtig? Deine Meinung ist besonders wichtig. Je mehr Jugendliche teilnehmen, desto aussagekräftiger sind die Ergebnisse. Die Ergebnisse helfen uns dabei, Angebote und Unterstützung für Kinder und Jugendliche mit CP und ihre Familien in der Schweiz zu verbessern.

Auf der Rückseite erfährst du, wie du mitmachen kannst. Dort ist auch ein QR-Code zur Umfrage. Bitte besprich mit deinen Eltern, ob du mitmachen willst.

Als kleines Dankeschön verlosen wir unter allen teilnehmenden Familien 30 Gutscheine im Wert von je 80 Franken.

Die Umfrage ist Teil des Forschungsprojekt „Parti-CP“. Mehr darüber findest du unter www.parti-cp.ch.

Bei Fragen darfst du dich gerne an Selina Gredig wenden:

Telefon: 079 955 99 07; E-Mail: parti-cp.ispm@unibe.ch

Mit freundlichen Grüßen und ganz herzlichem Dank im Voraus!

PD Dr. Anne Tscherter

Management Schweizer
Cerebralparese Register
Institut für Sozial- und
Präventivmedizin, Bern

Prof. Dr. med. Sebastian Grunt,
im Namen vom ganzen Parti-CP Team

Projektverantwortung des Parti-CP Projekts
Leitender Arzt, Universitätsklinik für
Kinderheilkunde, Inselspital Bern

Prof. Dr. med. Claudia Kuehni

Leitung Schweizer
Cerebralparese Register
Institut für Sozial- und
Präventivmedizin, Bern

Informationen für Jugendliche mit Cerebralparese (CP)

Wer kann mitmachen? Eingeladen wurden alle Familien mit einem Kind mit CP im Alter von 2 bis 17 Jahren (bis vor dem 18. Geburtstag), das im Schweizer Cerebralparese Register eingetragen ist. Wir möchten 9 bis 17 Jahre alte Kinder und Jugendliche mit CP und auch ihre 9 bis 17 Jahre alte Geschwister und Eltern befragen. Die Teilnahme ist freiwillig. Es müssen nicht alle in der Familie mitmachen.

Wer füllt was aus? Zur Umfrage gehören mehrere Fragebögen für verschiedene Personen. Du findest den Link und QR-Code für deinen Fragebogen unten auf dieser Seite. Eltern und Geschwister (falls vorhanden) füllen eigene Fragebögen aus und haben einen Einladungsbrief mit eigenen QR-Codes und Links bekommen.

Wie kann ich den Fragebogen ausfüllen? Du kannst die Umfrage online oder auf Papier ausfüllen.

- **Online:** Scanne den QR-Code unten auf dieser Seite oder gib den Link im Internet ein. Nutze dafür am besten einen Computer oder ein Tablet, das Handy ist nicht geeignet. Du kannst die Umfrage jederzeit unterbrechen und später fortsetzen. Klicke dafür auf „Speichern & später fortsetzen“.
- **Auf Papier:** Wenn du den Fragebogen auf Papier ausfüllen möchtest, gib bitte deinen Eltern Bescheid oder kontaktiere uns direkt (Telefon: 079 955 99 07, E-Mail: parti-cp.ispm@unibe.ch). Wir schicken dir dann gerne den Fragebogen und ein Antwortkuvert zu.

Wenn du mitmachst, bitte deine Eltern den Fragebogen „Informationen zur Familie“ auszufüllen. Deine Eltern haben den QR-Code und Link auf ihrem Brief.

Wenn ich nicht teilnehmen möchte? Natürlich darfst du auch Nein sagen, wenn du nicht willst. Bitte gib deinen Eltern kurz Bescheid.

Was passiert mit den Daten? Sind die Daten geschützt? Alle Daten sind streng vertraulich. Deine Ärztinnen und Ärzte sehen deine Antworten nicht. Die Daten werden verschlüsselt gespeichert, also ohne Namen. Die Verarbeitung erfolgt in der geschützten Informatikumgebung der Universität Bern. Für die Auswertung werden wir die Fragebögen deiner Familie über den Familiencode zusammenführen. Wir werden auch Informationen aus dem Schweizer Cerebralparese Register verwenden. Wir werden die Ergebnisse in Fachzeitschriften veröffentlichen und Zusammenfassungen auf unserer Webseite bereitstellen. Dabei achten wir darauf, dass niemand persönlich erkannt werden kann.

Wer führt die Studie durch? Diese Umfrage ist Teil des Projekts „Parti-CP“. Sie wird von PD Dr. Anne Tschertter mit dem ganzen Parti-CP Team im Rahmen vom Schweizer Cerebralparese Register durchgeführt (www.swiss-cp-reg.ch). Das Parti-CP Projekt wird vom Schweizerischen Nationalfonds (SNF) finanziert. Die Ethikkommission Bern hat das Register und diese Umfrage geprüft und bewilligt.

Bist du bereit für die Umfrage? Gib bitte deinen Eltern Bescheid. Scanne dann den QR-Code unten oder gib den Link im Internet ein. Gib bei der ersten Frage den **Familiencode** ein. Die Fragen solltest du selbst beantworten. Falls nötig, bitte deine Eltern um Hilfe.

Fragebogen für [Vorname Kind mit CP]

Die Umfrage dauert 45 bis 55 Minuten.

Familiencode: XX

Der Link und der QR-Code sind auf deinem persönlichen Einladungsbrief

Einladungsbrief für 9-13-jährige Geschwister

Liebes Geschwisterkind von [Vorname Kind mit CP]

Wir laden dich herzlich ein, bei einer Umfrage mitzumachen. Es geht darum, wie Geschwister von Kindern mit Cerebralparese (kurz CP) in der Schweiz am Alltag teilhaben. **Teilhaben am Alltag bedeutet, dass Menschen an Aktivitäten und am Leben teilnehmen können.** Dazu gehört zum Beispiel miteinander essen einen Ausflug machen oder spielen. Du hast diese Einladung bekommen, weil [Vorname Kind mit CP] eine CP hat und du 9 bis 13 Jahre alt bist.

Worum geht es? Wir möchten erfahren, wie Kinder mit CP, ihre Geschwister und Eltern die Teilhabe am Alltag erleben – zu Hause, in der Schule, in der Gesellschaft und bei der Arbeit. Von dir möchten wir wissen, wie es dir geht. Deine Meinung ist uns sehr wichtig. Wenn du und deine Familie mitmachen, können wir besser verstehen, was wichtig ist – und zusammen etwas verbessern.

Neugierig? Was bedeutet „Teilhabe am Alltag“? Warum ist sie wichtig? Dies erklären wir dir in einem kurzen Video. Scanne bitte den QR-Code nebenan (www.parti-cp.ch/video).

QR-Code
zum Video



Wer kann mitmachen? Mitmachen kann deine ganze Familie. In der Einladung von deinen Eltern wird die Umfrage genauer erklärt. Besprich mit deinen Eltern, ob du mitmachen willst und ob sie damit einverstanden sind. Es wäre grossartig, wenn du bei der Umfrage mitmachst! Aber du darfst auch Nein sagen. Deine Antworten bei der Umfrage werden vertraulich behandelt. Das heisst, dass nur Personen in unserem Projekt deine Antworten sehen werden.

Bist du bereit für die Umfrage?

- Du kannst den Fragebogen auf dem Smartphone ausfüllen. Scanne den QR-Code rechts oder gib den Link im Internet ein.
- Gib bei der ersten Frage den **Familiencode** ein.
- Die Umfrage dauert 5 bis 10 Minuten.
- Wenn du den Fragebogen auf Papier ausfüllen willst, bitte deine Eltern sich bei uns zu melden.
- Die Fragen solltest du selbst beantworten. Falls nötig, bitte deine Eltern um Hilfe.

Fragebogen für Geschwister

Familiencode: XX

Der Link und der QR-Code sind auf deinem persönlichen Einladungsbrief

Als kleines Dankeschön verlosen wir unter allen teilnehmenden Familien 30 Gutscheine im Wert von je 80 Franken.

Mehr Informationen zur Studie findest du auch auf der Website: www.parti-cp.ch. Bei Fragen kannst du dich gerne bei Selina Gredig melden: Tel.: 079 955 99 07; E-Mail: parti-cp.ispm@unibe.ch

Mit freundlichen Grüssen und ganz herzlichem Dank im Voraus!

PD Dr. Anne Tscherter
Management Schweizer
Cerebralparese Register
Institut für Sozial- und
Präventivmedizin, Bern

Prof. Dr. med. Sebastian Grunt,
im Namen vom ganzen Parti-CP Team
Projektverantwortung des Parti-CP Projekts
Leitender Arzt, Universitätsklinik für
Kinderheilkunde, Inselspital Bern

Prof. Dr. med. Claudia Kuehni
Leitung Schweizer
Cerebralparese Register
Institut für Sozial- und
Präventivmedizin, Bern

Einladungsbrief für 14-17-jährige Geschwister

Liebe Schwester, lieber Bruder von [Vorname Kind mit CP]

Wir laden dich herzlich ein, bei einer Umfrage mitzumachen. Es geht in der Umfrage darum, wie Kinder und Jugendliche mit Cerebralparese (kurz CP), ihre Geschwister und ihre Familien in der Schweiz am Alltag teilhaben. **Teilhaben am Alltag bedeutet, dass Menschen an Aktivitäten und am Leben teilnehmen können.** Dazu gehört zum Beispiel miteinander essen, einen Ausflug machen oder arbeiten. Ein grosses Ziel der Umfrage ist es herauszufinden, was Geschwister zusammen mit ihren Brüdern oder Schwestern mit CP erleben und was ihnen hilft oder sie stört.

Du hast diese Einladung bekommen, weil [Vorname Kind mit CP] eine CP hat und du 14 bis 17 Jahre alt bist. Uns ist deine Erfahrung sehr wichtig. Wir freuen uns, wenn du an der Umfrage mitmachst. Damit können wir mehr über die Teilhabe von Jugendlichen wie dir in der Schweiz herausfinden – und zusammen etwas verbessern.

Worum geht es? Wir möchten erfahren, wie Kinder und Jugendliche mit CP, ihre Geschwister und Eltern die Teilhabe am Alltag erleben – zu Hause, in der Schule, in der Gesellschaft und bei der Arbeit. Von dir möchten wir wissen, wie es dir geht, was du im Alltag zusammen mit [Vorname Kind mit CP] machst, welche Aufgaben du in der Familie übernimmst und welche Hilfe du dir dabei wünschst.

Neugierig? Was bedeutet „Teilhabe am Alltag“? Warum ist sie wichtig? Dies erklären wir dir in einem kurzen Video. Scanne bitte den QR-Code nebenan (www.parti-cp.ch/video).

QR-Code
zum Video



Warum ist meine Teilnahme wichtig? Deine Meinung ist besonders wichtig. Je mehr Geschwister teilnehmen, desto aussagekräftiger sind die Ergebnisse. Die Ergebnisse helfen uns dabei, Angebote und Unterstützung für Kinder und Jugendliche mit CP, ihre Geschwister und ihre Familien in der Schweiz zu verbessern.

Auf der Rückseite erfährst du, wie du mitmachen kannst. Dort ist auch ein QR-Code zur Umfrage. Bitte besprich mit deinen Eltern, ob du mitmachen willst.

Als kleines Dankeschön verlosen wir unter allen teilnehmenden Familien 30 Gutscheine im Wert von je 80 Franken.

Die Umfrage ist Teil des Forschungsprojekts „Parti-CP“. Mehr darüber findest du unter www.parti-cp.ch.

Bei Fragen darfst du dich gerne an Selina Gredig wenden:
Telefon: 079 955 99 07; E-Mail: parti-cp.ispm@unibe.ch

Mit freundlichen Grüssen und ganz herzlichem Dank im Voraus!

PD Dr. Anne Tscherter
Management Schweizer
Cerebralparese Register
Institut für Sozial- und
Präventivmedizin, Bern

Prof. Dr. med. Sebastian Grunt,
im Namen vom ganzen Parti-CP Team
Projektverantwortung des Parti-CP Projekts
Leitender Arzt, Universitätsklinik für
Kinderheilkunde, Inselspital Bern

Prof. Dr. med. Claudia Kuehni
Leitung Schweizer
Cerebralparese Register
Institut für Sozial- und
Präventivmedizin, Bern

Informationen für 14-17-jährige Geschwister

Wer kann mitmachen? Eingeladen wurden alle Familien mit einem Kind mit CP im Alter von 2 bis 17 Jahren (bis vor dem 18. Geburtstag), das im Schweizer Cerebralparese Register eingetragen ist. Wir möchten 9 bis 17 Jahre alte Kinder und Jugendliche mit CP, ihre 9 bis 17 Jahre alte Geschwister und Eltern befragen. Die Teilnahme ist freiwillig. Es müssen nicht alle in der Familie mitmachen.

Wer füllt was aus? Zur Umfrage gehören mehrere Fragebögen für verschiedene Personen. Du findest den Link und QR-Code für deinen Fragebogen unten auf dieser Seite. [Vorname Kind mit CP] und deine Eltern füllen eigene Fragebögen aus und haben einen Einladungsbrief mit eigenen QR-Codes und Links bekommen.

Wie kann ich den Fragebogen ausfüllen? Du kannst die Umfrage online oder auf Papier ausfüllen.

- **Online:** Scanne den QR-Code unten auf dieser Seite oder gib den Link im Internet ein. Nutze dafür am besten einen Computer oder ein Tablet, das Handy ist nicht geeignet. Du kannst die Umfrage jederzeit unterbrechen und später fortsetzen. Klicke dafür auf „Speichern & später fortsetzen“.
- **Auf Papier:** Wenn du den Fragebogen auf Papier ausfüllen möchtest, gib bitte deinen Eltern Bescheid oder kontaktiere uns direkt (Telefon: 079 955 99 07, E-Mail: parti-cp.ispm@unibe.ch). Wir schicken dir dann gerne den Fragebogen und ein Antwortkuvert zu.

Wenn du mitmachst, bitte deine Eltern den Fragebogen „Informationen zur Familie“ auszufüllen. Deine Eltern haben den QR-Code und Link auf ihrem Brief.

Wenn ich nicht teilnehmen möchte? Natürlich darfst du auch Nein sagen, wenn du nicht willst. Bitte gib deinen Eltern kurz Bescheid.

Was passiert mit den Daten? Sind die Daten geschützt? Alle Daten sind streng vertraulich. Niemand ausser das Projektteam kann deine Antworten sehen. Die Daten werden verschlüsselt gespeichert, also ohne Namen. Die Verarbeitung erfolgt in der geschützten Informatikumgebung der Universität Bern. Für die Auswertung werden wir die Fragebögen deiner Familie über den Familiencode zusammenführen. Wir werden die Ergebnisse in Fachzeitschriften veröffentlichen und Zusammenfassungen auf unserer Webseite bereitstellen. Dabei achten wir darauf, dass niemand persönlich erkannt werden kann.

Wer führt die Studie durch? Diese Umfrage ist Teil des Projekts „Parti-CP“. Sie wird von PD Dr. Anne Tscherter mit dem ganzen Parti-CP Team im Rahmen vom Schweizer Cerebralparese Register durchgeführt (www.swiss-cp-reg.ch). Das Parti-CP Projekt wird vom Schweizerischen Nationalfonds (SNF) finanziert. Die Ethikkommission Bern hat das Register und diese Umfrage geprüft und bewilligt.

Bist du bereit für die Umfrage? Gib bitte deinen Eltern Bescheid. Scanne dann den QR-Code unten oder gib den Link im Internet ein. Gib bei der ersten Frage den **Familiencode** ein. Die Fragen solltest du selbst beantworten. Falls nötig, bitte deine Eltern um Hilfe.

Fragebogen für Geschwister

Die Umfrage dauert 45 bis 55 Minuten.

Familiencode: XX

Der Link und der QR-Code sind auf deinem persönlichen Einladungsbrief