PRO-CSD PSR 2025 German Version 1.0

Umfrage zur Lebensqualität für Eltern und Erziehungsberechtigte von Kindern mit Variationen der Geschlechtsentwicklung (PRO-CSD)

Selbstbericht von Eltern/Erziehungsberechtigten (Kinder: Neugeboren bis 7-jährig)

Den Einfluss der Variation Ihres Kindes auf Ihr tägliches Leben zu verstehen hilft uns Sie und Ihre Familie besser zu unterstützen. Wir verwenden den Begriff «Variation Ihres Kindes» in der gesamten Umfrage. Damit ist nur die Variation im Bereich der Geschlechtsorgane bei ihrem Kind gemeint und keine anderen medizinischen Diagnosen oder Probleme, die ihr Kind sonst haben könnte.

Der erste Fragebogen heisst «Selbstbericht» und bezieht sich auf Ihre Wahrnehmung der Variation Ihres Kindes und wird für Kinder im Neugeborenenalter bis zum Alter von 7 Jahren ausgefüllt. Der zweite Fragebogen heisst «Fremdbericht» und bezieht sich darauf, was Sie denken wie Ihr Kind selbst über seine/ihre Variation denkt und wird für Kinder im Alter von 2 bis 7 Jahren ausgefüllt.

Anleitung:
Bitte beantworten Sie alle Fragen, indem Sie ein Kästchen pro Frage ankreuzen. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten! Wenn Sie unsicher sind, wählen Sie bitte die Antwort, die am ehesten auf die Situation Ihres Kindes zutrifft.
Wählen Sie «trifft nicht zu» (N/A) nur dann, wenn eine Frage aus einem der folgenden Gründe nicht relevant ist (a) weil die Frage aufgrund des jungen Alters ihres Kindes nicht auf ihr Kind zutrifft, oder (b) wenn Sie oder Ihr Kind die abgefragte Situation nie erlebt haben (z.B.: (N/A) für Medikamente oder chirurgische Fragen, wenn ihr Kind keine Medikamente einnimmt oder nie operiert wurde).

Informationen zum Kind:

Informationen zu den Eltern/Erziehungsberechtigten

Datum, an dem Fragebogen ausgefüllt wurde			
Fragebogen vor Arztkontakt ausgefüllt	Ja	Nein	
Beziehung zum Kind	Mutter	Vater	Anderes:

Referenzen:
Alpern AN, et al. Development of Health-Related Quality of Life Instruments for Young Children With Disorders of Sex Development (DSD) and Their Parents. J Pediatr Psychol. 2017;42:544-558. doi: 10.1093/jpepsy/jsw02.
Ali SR, et al. Development and validation of a short version of the quality of life-DSD questionnaire for parents of young children with conditions affecting sex development. Endocr Connect. 2024;13:e240300. doi: 10.1530/EC-24-0300.
Tseretopoulou X, et al. Validation of a parent-reported outcome measure for young boys with a condition affecting sex development (PRO-CSD). Arch Dis Child. 2025:archdischild-2024-328377. doi: 10.1136/archdischild-2024-328377.

© PRO-CSD / Parent Proxy-Report / 2025 / http://sdmregistries.org/

PRO-CSD Eltern/Erziehungsberechtigte Selbstbericht (Kinder: Neugeborene bis 7-jährig)

A. Entscheidungen treffen

	Wenn Sie an die letzten zwei Wochen denken, wie gut treffen die folgenden Aussagen auf Sie zu:	**Trifft immer zu**	**Trifft meistens zu**	**Trifft manchmal zu**	**Trifft selten zu**	**Trifft nie zu**
1	Ich habe genug Informationen zur Variation meines Kindes, um Entscheidungen bezüglich seiner/ihrer Versorgung zu treffen	☐	☐	☐	☐	☐

B. Rollenfunktion und Familienaktivitäten

	Wenn Sie an die letzten zwei Wochen denken, wieviel Stress/Sorgen haben Sie erlebt:	**Sehr viel**	**Ziemlich viel**	**Etwas**	**Ein wenig**	**Überhaupt nicht**	**N/A**
2	Die Versorgung meines Kindes im Zusammenhang mit seiner/ihrer Variation in meinen Alltag zu integrieren	☐	☐	☐	☐	☐	☐

C. Geschlechtsbezogene Sorgen

	Wenn Sie an die letzten zwei Wochen denken, wie sehr treffen folgende Aussagen zu:	**Trifft immer zu**	**Trifft meistens zu**	**Trifft manchmal zu**	**Trifft selten zu**	**Trifft nie zu**
3	Ich bin sicher, dass das Geschlecht meines Kindes korrekt bestimmt wurde	☐	☐	☐	☐	☐
4	Ich mache mir Sorgen darüber, wie das Genitale meines Kindes aussieht	☐	☐	☐	☐	☐

D. Soziale Funktionsfähigkeit

	Wenn Sie an die letzten zwei Wochen denken, wie sehr treffen folgende Aussagen zu:	**Trifft immer zu**	**Trifft meistens zu**	**Trifft manchmal zu**	**Trifft selten zu**	**Trifft nie zu**
5	Die Variation meines Kindes beeinflusst, wie oft ich soziale Kontakte pflege	☐	☐	☐	☐	☐

E. Emotionale Verfassung

	Wenn Sie an die letzten zwei Wochen denken, wie sehr treffen folgende Aussagen zu:	**Trifft immer zu**	**Trifft meistens zu**	**Trifft manchmal zu**	**Trifft selten zu**	**Trifft nie zu**
6	Ich fühle mich glücklich	☐	☐	☐	☐	☐

F. Zukunftssorgen

	Wie sehr treffen folgende Aussagen zu:	**Trifft immer zu**	**Trifft meistens zu**	**Trifft manchmal zu**	**Trifft selten zu**	**Trifft nie zu**
7	Ich mache mir Sorgen, dass mein Kind wegen seiner/ihrer Variation soziale Probleme haben könnte (z. B. gehänselt wird)	☐	☐	☐	☐	☐
8	Ich mache mir Sorgen um zukünftige Beziehungen meines Kindes (z.B. Liebesbeziehung oder Heirat)	☐	☐	☐	☐	☐
9	Ich mache mir Sorgen, dass ich ein weiteres Kind mit derselben Variation bekommen könnte	☐	☐	☐	☐	☐

G. Mit anderen sprechen

	Wie sehr treffen folgende Aussagen zu:	**Trifft immer zu**	**Trifft meistens zu**	**Trifft manchmal zu**	**Trifft selten zu**	**Trifft nie zu**	**N/A** - zu jung
10	Ich fühle mich wohl mit meinem Kind über seine/ihre Variation zu sprechen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
11	Ich mache mir Sorgen wie andere auf die Variation meines Kindes reagieren würden, wenn ich mit ihnen darüber sprechen würde	☐	☐	☐	☐	☐	
12	Wegen der Variation meines Kindes habe ich Meinungsverschiedenheiten mit anderen Familienmitgliedern, ob ich mein Kind als typischen Knaben oder typisches Mädchen erziehen soll	☐	☐	☐	☐	☐	
13	Ich fühle mich wohl mit meinem/r PartnerIn/EhepartnerIn über die Variation meines Kindes zu sprechen	☐	☐	☐	☐	☐	

H. Medikamente

	Wenn Sie an die letzten zwei Wochen denken, wieviel Stress/Sorgen hatten Sie:	**Sehr viel**	**Ziemlich viel**	**Etwas**	**Ein wenig**	**Überhaupt nicht**	**N/A** - keine Medikamente
14	Sicherzustellen, dass Ihr Kind die Medikamente für seine/ihre Variation bekommt, wenn es nicht bei Ihnen ist (z.B. Schule oder Kita)	☐	☐	☐	☐	☐	☐

I. Operationen

	Wenn Sie an die letzte Operation denken, welches Ihr Kind für seine urogenitale Variation gehabt hat, wieviel Stress/Sorgen hatten Sie:	**Sehr viel**	**Ziemlich viel**	**Etwas**	**Ein wenig**	**Überhaupt nicht**	**N/A** - keine Operation
15	Während der Operation	☐	☐	☐	☐	☐	☐

J. Arzttermine

	Wenn Sie an den letzten Arzttermin Ihres Kindes für seine/ihre Variation denken, wieviel Stress/Sorgen hatten Sie:	**Sehr viel**	**Ziemlich viel**	**Etwas**	**Ein wenig**	**Überhaupt nicht**	**N/A**
16	Nicht zu wissen was sie beim Termin erwartet	☐	☐	☐	☐	☐	☐
17	Sich um das Benehmen Ihres Kindes während dem Termin zu kümmern	☐	☐	☐	☐	☐	☐

K. Erste Erfahrungen

	Rückblickend auf den Zeitpunkt, als die Variation Ihres Kindes erstmals festgestellt wurde, wieviel Stress/Sorgen hatten Sie:	**Sehr viel**	**Ziemlich viel**	**Etwas**	**Ein wenig**	**Überhaupt nicht**	**N/A** - noch keine Diagnose
18	Die Diagnose Ihres Kindes zu erhalten	☐	☐	☐	☐	☐	☐

© PRO-CSD / Parent Proxy-Report / 2025 / http://sdmregistries.org/