

Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit organtransplantierten Kindern – eine familiensystemische Untersuchung

Pseudonymisierungsnummer:

(Diese Nummer dient ausschließlich der weiteren Kommunikation. Sie wird getrennt von Deinen Angaben zugriffsgeschützt verwahrt. Deine Angaben in den Fragebögen werden anonymisiert gespeichert.)

Fragebogen für Geschwisterkinder

Der vorliegende Fragebogen ist so zusammengestellt, dass er für Kinder, Teenager und junge Erwachsene gleichermaßen zu beantworten ist. Er ist deshalb für alle in der „Du-Anrede“ geschrieben.

Der Fragebogen enthält Fragen zu Deiner Person, Deiner gesundheitlichen Situation, Deinen Stärken und Schwächen, Deiner Familie und zu Deiner kranken Schwester oder Deinem kranken Bruder. Die meisten der folgenden Fragen werden auch in anderen Untersuchungen auf der ganzen Welt eingesetzt. So können wir Deine Lebenssituation mit der Lebenssituation anderer Kinder und Jugendlicher bzw. junger Erwachsener vergleichen.

Es gibt bei den Fragen kein Richtig oder Falsch. Es geht hier ausschließlich um Deine persönliche Meinung und um Deine Erfahrungen. Wir möchten Dich bitten, nicht allzu lange zu überlegen, sondern die Fragen so zu beantworten, wie es Dir in den Sinn kommt. Manche Fragen sind sehr persönlich, wir sind uns dessen bewusst. Wir halten Deine persönliche Sichtweise aber für sehr wichtig! Uns ist auch klar, dass es sehr viele Fragen sind. Aber nur so können wir die meisten Aspekte Deines Lebens berücksichtigen.

Deine Angaben werden streng vertraulich behandelt! Für die Auswertung werden alle Fragebögen anonymisiert, d.h. niemand wird erfahren, wer die Fragebögen ausgefüllt hat. Wir werden Deine Familie und Dich am Ende der Untersuchung über die Ergebnisse informieren. Dann könnt Ihr sehen, wie es auch anderen Familien, Kindern und Jugendlichen geht und wie diese mit dem Thema Organtransplantation umgehen.

Wir freuen uns über Deine Beteiligung! Mit dieser Untersuchung wollen wir helfen, die Behandlung und Versorgung zu verbessern. Deshalb schon hier ein großes Dankeschön für das Mitmachen!

Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens

- Kreuze bitte bei den jeweiligen Antwortmöglichkeiten das Kästchen an, das am ehesten auf Dich zutrifft.

Markiere so:

Korrektur:

bzw.

1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>	7	8	9	10
---	---	---	---	---	-------------------------------------	---	---	---	----

- Dort, wo es erforderlich ist (jeweils gekennzeichnet mit ✎), trage bitte eine Zahl bzw. ein Datum im jeweils angegebenen Format ein.

Beispiel:

Xx Wie viele Personen...?	<input type="text" value="3"/> Personen
Xx Wann wurde ...?	<input type="text" value="26 / 05 / 2010"/> (TT / MM / JJJJ)

- In einigen Fällen benötigen wir von Dir Angaben in Deinen eigenen Worten. **Bitte schreibe möglichst leserlich.**

Beispiel:

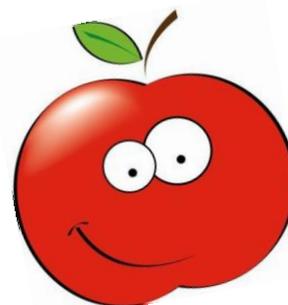
Xx Wenn Du magst, kannst Du hier Deine Erfahrungen in Stichworten wiedergeben:
<input type="text" value="✎ Meiner Erfahrung nach..."/>

Allgemeine Angaben

A1 Bist Du ein Mädchen oder ein Junge?	<input type="checkbox"/> Mädchen	<input type="checkbox"/> Junge
A2 Wann bist du geboren? Bitte gib den Monat und das Jahr an!	✍️ ____ / ____ Monat und Jahr (z. B. 07/2003)	

Deine gesundheitliche Situation

In diesem Abschnitt geht es um **Deine Einschätzung** zu Deiner **gesundheitlichen Situation**. Wir beginnen mit 10 Fragen zu Deinem Wohlbefinden. Wenn Du nicht zur Schule gehst, überspringe bitte die letzten beiden Fragen i) und j).



Wenn Du an die letzte Woche denkst...

B1	überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
a) Hast Du Dich fit und wohl gefühlt?	<input type="checkbox"/>				
	nie	selten	manchmal	oft	immer
b) Bist Du voller Energie gewesen?	<input type="checkbox"/>				
c) Hast Du Dich traurig gefühlt?	<input type="checkbox"/>				
d) Hast Du Dich einsam gefühlt?	<input type="checkbox"/>				
e) Hast Du genug Zeit für Dich selbst gehabt?	<input type="checkbox"/>				
f) Konntest Du in Deiner Freizeit die Dinge machen, die Du tun wolltest?	<input type="checkbox"/>				
g) Haben Deine Mutter/Dein Vater Dich gerecht behandelt?	<input type="checkbox"/>				
h) Hast Du mit Deinen Freunden Spaß gehabt?	<input type="checkbox"/>				
	überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
i) Bist Du in der Schule gut zurechtgekommen?	<input type="checkbox"/>				
	nie	selten	manchmal	oft	immer
j) Konntest Du gut aufpassen?	<input type="checkbox"/>				

k) Wie würdest Du Deine Gesundheit im Allgemeinen beschreiben?
<input type="checkbox"/> ausgezeichnet <input type="checkbox"/> sehr gut <input type="checkbox"/> weniger gut <input type="checkbox"/> schlecht

Deine Stärken und Schwächen

Wie schätzt Du Deine Stärken und Deine Schwächen in den folgenden Bereichen ein?
Beantworte bitte alle Fragen so gut Du kannst, selbst wenn Du Dir nicht ganz sicher bist oder Dir eine Frage merkwürdig vorkommt. Überlege bitte bei der Antwort, wie es Dir im letzten halben Jahr ging.



C (Strength and Difficulties Questionnaire – SDQ)	nicht zutreffend	teilweise zutreffend	eindeutig zutreffend
a) Ich versuche, nett zu anderen Menschen zu sein, ihre Gefühle sind mir wichtig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Ich bin oft unruhig; ich kann nicht lange stillsitzen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Ich habe häufig Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen; mir wird oft schlecht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Ich teile normalerweise mit Anderen (Essen, Spiele, Stifte).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Ich werde leicht wütend; ich verliere oft meine Beherrschung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Ich bin meistens für mich alleine; ich beschäftige mich lieber mit mir selbst.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Normalerweise tue ich, was man mir sagt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Ich mache mir häufig Sorgen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i) Ich bin hilfsbereit, wenn andere verletzt, krank oder traurig sind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j) Ich bin dauernd in Bewegung und zappelig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k) Ich habe einen oder mehrere gute Freunde oder Freundinnen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l) Ich schlage mich häufig; ich kann Andere zwingen zu tun, was ich will.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m) Ich bin oft unglücklich oder niedergeschlagen; ich muss häufig weinen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n) Im Allgemeinen bin ich bei Gleichaltrigen beliebt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
o) Ich lasse mich leicht ablenken; ich finde es schwer, mich zu konzentrieren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
p) Neue Situationen machen mich nervös; ich verliere leicht das Selbstvertrauen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
q) Ich bin nett zu jüngeren Kindern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
r) Andere behaupten oft, dass ich lüge oder mogele.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
s) Ich werde von anderen gehänselt oder schikaniert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
t) Ich helfe anderen oft freiwillig (Eltern, Lehrern oder Gleichaltrigen).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
u) Ich denke nach, bevor ich handele.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
v) Ich nehme Dinge, die mir nicht gehören (von zu Hause, in der Schule oder anderswo).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
w) Ich komme besser mit Erwachsenen aus als mit Gleichaltrigen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
x) Ich habe viele Ängste; ich fürchte mich leicht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
y) Was ich angefangen habe, mache ich zu Ende; ich kann mich lange genug konzentrieren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

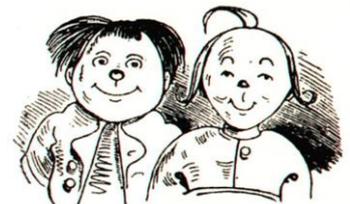
Zusammenleben in der Familie

Jetzt geht es weiter mit dem Thema „Zusammenleben in Deiner Familie“. Wie ist die Stimmung bei Euch zuhause? Wie kommst Du mit Deinem Bruder oder mit Deiner Schwester und seiner/ihrer Situation zurecht?



D1 Familienklima	Stimmt nicht	Stimmt kaum	Stimmt eher	Stimmt genau
a) In unserer Familie geht jeder auf die Sorgen und Nöte des anderen ein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Am Wochenende geht es bei uns zu Hause häufig ziemlich eintönig und langweilig zu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) In unserer Familie gibt es nur wenige Regeln, an die man sich halten muss.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Wir kommen wirklich alle gut miteinander aus.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Wir gehen oft ins Kino, besuchen Sportveranstaltungen oder machen Ausflüge.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) An den Regeln, die es in unserer Familie gibt, wird ziemlich starr festgehalten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Bei allem, was wir zu Hause tun, sind wir mit Begeisterung dabei.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Bei uns vergeht kein Wochenende, ohne dass wir etwas unternehmen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i) Bei uns zu Hause ist ziemlich genau festgelegt, was getan werden darf und was nicht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j) In unserer Familie hat jeder das Gefühl, dass man ihm zuhört und auf ihn eingeht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k) Abends und an den Wochenenden unternehmen wir selten etwas, sondern bleiben lieber zu Hause.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l) Bei uns ist man eher großzügig, wenn bestimmte Dinge nicht so hundertprozentig gemacht werden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bei den nächsten Fragen geht es um Deine Beziehung zu Deiner erkrankten/transplantierten Schwester bzw. zu Deinem erkrankten/transplantierten Bruder. Falls Du jünger bist als Deine Schwester/Dein Bruder, passen einige Fragen vielleicht nicht so gut. In dem Falle kreuze bitte einfach „trifft gar nicht zu“ an.



D2	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft eher zu	trifft voll zu
a) Ich habe ein enges, vertrautes Verhältnis zu meiner Schwester/meinem Bruder.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Ich bin häufig wütend, traurig oder verletzt, weil meine Schwester/mein Bruder mehr Zuwendung erfährt als ich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Meine Schwester/mein Bruder ist häufig wütend, traurig oder verletzt, weil sie/er weniger Zuwendung erfährt als ich oder meine anderen Geschwister.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Ich bin froh, dass es meinen Bruder/meine Schwester gibt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Ich muss mich viel um meine Schwester/meinen Bruder kümmern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Ich kümmere mich gern um meine Schwester/meinen Bruder.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Ich fühle mich für meine Schwester/meinen Bruder verantwortlich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Meine Eltern haben für mich immer ein offenes Ohr.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D2	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft eher zu	trifft voll zu
i) Wenn ich meine eigenen Bedürfnisse äußere, habe ich oft ein schlechtes Gewissen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j) Ich helfe meinen Eltern gern bei Aufgaben in der Familie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k) Meine Eltern sind mir dankbar für meine Unterstützung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l) Meine Eltern zeigen mir, dass sie stolz auf mich sind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m) Für meine eigene Zukunftsplanung spielt die Krankheit meiner Schwester/meines Bruders keine Rolle.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D3 Wie schätzt Du insgesamt das Verhältnis zwischen Deinem Bruder/Deiner Schwester und Dir ein?																			
← sehr schlecht										sehr gut →									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Fast geschafft! Die nächsten Fragen kommen Dir vielleicht ein bisschen wie eine Wiederholung der vorigen vor, aber sie sind doch noch einmal ein bisschen anders.

D4 LARES-Fragebogen	Trifft ... zu				
In den letzten zwei Wochen...	immer	oft	manchmal	selten	nie
a) Ich bin genauso glücklich wie andere in meinem Alter.	<input type="checkbox"/>				
b) Ich bin gut in der Schule.	<input type="checkbox"/>				
c) Ich habe Probleme mit meinen Klassenkameraden.	<input type="checkbox"/>				
d) Ich habe meine kranke Schwester/meinen kranken Bruder gern.	<input type="checkbox"/>				
e) Ich vertrage mich mit meiner kranken Schwester/meinem kranken Bruder.	<input type="checkbox"/>				
f) Ich kenne mich mit der Krankheit meiner Schwester/meines Bruders aus.	<input type="checkbox"/>				
g) Die Krankheit meiner Schwester/meines Bruders braucht viel Zeit.	<input type="checkbox"/>				
h) Ich mache mir Sorgen über die Zukunft meiner Familie.	<input type="checkbox"/>				
i) Wenn ich Sorgen habe, fühle ich mich krank.	<input type="checkbox"/>				
j) Mir geht es schlecht, weil meine Schwester/mein Bruder krank ist.	<input type="checkbox"/>				
k) Ich habe mir schon einmal gewünscht, selbst krank zu sein.	<input type="checkbox"/>				

D5 Wenn Du an Deine Probleme denkst, wie sehr leidest du darunter?				
leide gar nicht	leide etwas	leide	leide sehr	leide immer
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D6 Kreuze bitte die Zahl an, die am besten beschreibt, wie belastet Du Dich in den letzten zwei Wochen fühlst.																			
← gar nicht belastet										sehr belastet →									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Deine Meinung zur Organspende

Würdest Du uns zum Abschluss noch Deine persönliche Meinung zur Organspende mitteilen?

E	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft eher zu	trifft voll zu
a) Jeder Mensch sollte grundsätzlich gefragt werden, ob er einverstanden ist, im Fall seines Todes Organspender zu werden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Jeder Mensch sollte nach seinem Tod möglicher Organspender sein - nur wenn er das nicht will, soll er dazu vorher „nein“ sagen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wir sind nun am Ende des Fragebogens. Vielen Dank, dass Du mitgemacht hast!

Falls Dir beim Beantworten noch weitere Gedanken gekommen sind, die Dir bedeutsam sind, oder falls Dir wichtige Aspekte noch fehlen, schreibe sie gern noch auf. Du kannst uns auch ganz offen und ehrlich mitteilen, ob Dich an den Fragen etwas gestört hat oder ob manche Fragen schlecht formuliert waren. Stecke den Fragebogen danach bitte in den dafür vorgesehenen Umschlag und gib ihn Deiner Mutter oder Deinem Vater, damit sie oder er uns alle Fragebögen zurückschicken kann.

