

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

Pseudonymisierungsnummer:

\_\_\_\_\_

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

### Fragebogen für die Eltern

Der vorliegende Fragebogen enthält Fragen zu Ihrer Person, zur Situation Ihres betroffenen Kindes und Ihrer Familie sowie zu Ihrer beruflichen Situation. Bitte wundern Sie sich nicht, dass beiden Elternteilen dieselben Fragen gestellt werden, obgleich man der Meinung sein könnte, die Sichtweise eines Elternteils sei ausreichend. Bisherige Untersuchungen haben gezeigt, dass die Einschätzungen verschiedener Familienmitglieder stark voneinander abweichen können.

Es gibt mit Ausnahme der Sachfragen kein Richtig oder Falsch. Es geht hier ausschließlich um Ihre persönliche Meinung, um Ihre Erfahrungen sowie Ihre Lebensqualität und Einstellungen zum Thema Organtransplantation.

Der Fragebogen ist relativ umfangreich und enthält auch Fragen, die recht persönlich sind. Wir sind uns dessen bewusst. Aber nur so können wir die Lebenssituation von Familien mit einem Kind, das transplantiert wurde oder auf eine Transplantation wartet, umfassend und angemessen erheben. Den betroffenen Familien, die an der Entwicklung dieses Fragebogens mitgearbeitet haben, war es wichtig, dass all die im Fragebogen enthaltenen Aspekte angesprochen werden.

Ihre Angaben und die Angaben Ihrer Familienmitglieder werden streng vertraulich behandelt. Für die Auswertung werden alle Fragebögen anonymisiert, d.h. niemand wird erfahren, wer die Fragebögen ausgefüllt hat. Wir werden Sie am Ende der Untersuchung über die Ergebnisse informieren. Sie haben dann die Möglichkeit zu sehen, wie es auch anderen Familien geht und wie diese mit dem Thema Organtransplantation umgehen.

Wenn im Folgenden von dem „Kind“ die Rede ist, beziehen sich alle Angaben auf das Kind, das organtransplantiert wurde oder das auf eine Transplantation wartet.

Wir freuen uns über Ihre 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:

- Kreuzen Sie bitte bei den jeweiligen Antwortmöglichkeiten das Kästchen an, das am ehesten auf Sie zutrifft.

Markieren Sie so:

Korrektur:

- Bei einigen Fragen können mehrere Antworten als zutreffend angekreuzt werden. In diesen Fällen werden Sie in der Einleitung der entsprechenden Frage darauf hingewiesen.

### Beispiel:

Xx <b>Wer hat Ihnen bzgl. ...?</b> Bitte wählen Sie aus den nachfolgenden Antworten <i>alle zutreffenden</i> aus!			
Antwort a <input type="radio"/>	Antwort b <input type="radio"/>	Antwort c <input type="radio"/>	Antwort d <input type="radio"/>
Antwort e <input type="radio"/>	Antwort f <input type="radio"/>	Antwort g <input type="radio"/>	Antwort h <input type="radio"/>

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

### Beispiel:

Xx <b>Wie viele Personen...?</b>	✎ <u>3</u> Personen
Ax <b>Wann wurde ...?</b>	✎ <u>26</u> / <u>05</u> / <u>2010</u> (TT / MM / JJJ)

- In einigen Fällen benötigen wir von Ihnen Angaben in Ihren eigenen Worten. **Bitte schreiben Sie möglichst leserlich.**

### Beispiel:

Xx <b>Wenn Sie mögen, können Sie Ihre Erfahrungen in Stichworten wiedergeben:</b> ✎ <i>Meiner Erfahrung nach...</i>
--

## Allgemeine Angaben zu Ihrer Person

A1	Sind Sie die Mutter oder der Vater des Kindes?	<input type="checkbox"/> Mutter	<input type="checkbox"/> Vater	<input type="checkbox"/> andere sorgende Person
A2	Falls andere sorgende Person, in welcher Beziehung stehen Sie zum Kind? (z.B. Großmutter, Partner/in der Kindesmutter oder des Kindesvaters, Pflegermutter oder -vater o.ä.)			
A3	Welchen Familienstand haben Sie?	<input type="checkbox"/> verheiratet (mit dem Ehepartner zusammenlebend)		
		<input type="checkbox"/> verheiratet (in Trennung lebend)		
		<input type="checkbox"/> ledig		
		<input type="checkbox"/> geschieden		
		<input type="checkbox"/> verwitwet		
A4	Falls Sie nicht mit einem Ehepartner zusammenleben, haben Sie zurzeit einen festen Partner?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein	

## Die gesundheitliche Situation Ihres Kindes

In diesem Abschnitt geht es um Ihre **Einschätzung der gesundheitlichen Situation Ihres Kindes**. Wir beginnen mit 10 Fragen zum Wohlbefinden Ihres Kindes aus Ihrer Sicht.<sup>1</sup> Wenn Ihr Kind nicht in die Schule geht, bitte i) und j) überspringen.

Wenn Sie an die letzte Woche denken...

B1	KIDSCREEN 10 - Parents	überhaupt nicht	ein wenig	mittel-mäßig	ziemlich	sehr
a)	Hat sich Ihr Kind fit und wohl gefühlt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		nie	selten	manchmal	oft	immer
b)	Ist Ihr Kind voller Energie gewesen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c)	Hat sich Ihr Kind traurig gefühlt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d)	Hat Ihr Kind sich einsam gefühlt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e)	Hat Ihr Kind genug Zeit für sich selbst gehabt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f)	Konnte Ihr Kind in seiner Freizeit die Dinge machen, die es tun wollte?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g)	Hat sich Ihr Kind durch seine Mutter / seinen Vater gerecht behandelt gefühlt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h)	Hat Ihr Kind mit seinen Freunden Spaß gehabt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		überhaupt nicht	ein wenig	mittel-mäßig	ziemlich	sehr
i)	Ist Ihr Kind in der Schule gut zurechtgekommen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		nie	selten	manchmal	oft	immer
j)	Konnte Ihr Kind gut aufpassen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k)	Was denken Sie: Wie würde Ihr Kind seine Gesundheit im Allgemeinen beschreiben?					
		<input type="checkbox"/> ausgezeichnet	<input type="checkbox"/> sehr gut	<input type="checkbox"/> weniger gut	<input type="checkbox"/> schlecht	

<sup>1</sup> Diese Fragen werden international in verschiedenen Familienstudien eingesetzt (KIDSCREEN 10 – Parents).

Wie stark ist Ihr Kind im Vergleich mit Gleichaltrigen aufgrund seiner Erkrankung/Transplantation in den folgenden Bereichen eingeschränkt?

B2	gar nicht eingeschränkt	wenig eingeschränkt	stark eingeschränkt	vollständig eingeschränkt
a) Körperfunktionen (Motorik, Beweglichkeit, Atmung...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Mobilität (Krabbeln, Laufen,...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Sensorik (Sehen, Hören,...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Geist (Sprache, Interaktion,...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Verhalten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Lernen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) sonstiges	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Falls sonstiges, bitte angeben: ✎				

Falls Ihr Kind noch keine Transplantation hatte, überspringen Sie bitte den folgenden Abschnitt und setzen bitte bei Abschnitt C „Verhalten des Kindes“ fort.

Wie starke **Probleme** hatte Ihr Kind im **vergangenen Monat**? ...<sup>2</sup>


B3 Probleme mit seinen/ihren Medikamenten:	nie	fast nie	manch- mal	häufig	fast immer
a) Ihm/ihr wird von den Medikamenten übel.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Er/sie wird durch die Medikamente schlecht gelaunt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Er/sie vergisst, die Medikamente einzunehmen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Er/sie will die Medikamente nicht nehmen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Er/sie hat Schwierigkeiten, die Medikamente zu schlucken.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Er/sie mag den Geschmack der Medikamente nicht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Er/sie mag es nicht, die Medikamente andauernd einzunehmen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Es war schwer, die Medikamenteneinnahme in den Tagesablauf des Kindes einzuplanen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i) Er/sie wird wütend, wenn er/sie seine/ihre Medikamente einnehmen muss.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B4 Probleme mit seinen/ihren Medikamenten (Nebenwirkungen):	nie	fast nie	manch- mal	häufig	fast immer
a) Die Medikamente verursachen Blähungen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Durch die Medikamente schwillt sein/ihr Gesicht an.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Durch die Medikamente verändern die Zähne ihr Aussehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Die Medikamente lassen ihn/sie zunehmen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Die Medikamente führen zu vermehrtem Haarwuchs.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Durch die Medikamente schwillt sein/ihr Zahnfleisch an.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Die Medikamente verhindern sein/ihr Wachstum.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Die Medikamente verursachen Akne bei ihm/ihr.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<sup>2</sup> Diese Fragen wurden von Kinderärzten einer internationalen Forschergruppe entwickelt, um die **Behandlungs- und Versorgungssituation von organtransplantierten Kindern** zu erfassen (PedsQL Transplant Modul Parents).

<b>B5 Probleme im Umfeld der Transplantation:</b>	nie	fast nie	manch- mal	häufig	fast immer
a) Andere Leute behandeln ihn/sie anders wegen seiner/ihrer Krankheit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Er/sie fühlt sich andersartig als gleichaltrige Kinder, weil er/sie transplantiert wurde.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Seine/ihre Eltern lassen ihn/sie nicht tun, was er/sie möchte, wegen seiner/ihrer Transplantation.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Andere Leute verstehen nicht, was er/sie durchgemacht hat.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Wegen seiner/ihrer Krankheit hat er/sie das Gefühl, ausgegrenzt zu werden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Er/sie hat Schwierigkeiten, mit anderen Leuten über seine/ihre Krankheit zu sprechen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Seine/ihre Eltern nerven ihn/sie, seine/ihre Tabletten zu nehmen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Seine/ihre Ärzte nerven ihn/sie, seine/ihre Tabletten zu nehmen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>B6 Schmerzen:</b>	nie	fast nie	manch- mal	häufig	fast immer
a) Bauchschmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Kopfschmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Rückenschmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>B7 Sorgen:</b>	nie	fast nie	manch- mal	häufig	fast immer
a) Sorgen über Nebenwirkungen seiner/ihrer Medikamente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Sorgen, ob seine/ihre Medikamente wirken.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Sorgen, dass etwas nicht stimmt, wenn es ihm/ihr nicht gut geht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Sorgen, dass sein/ihr Arzt heraus findet, dass etwas nicht mit ihm/ihr stimmt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Sorgen, ob sein/ihr Transplantat funktioniert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Sorgen, dass er/sie ein anderes Transplantat bekommen muss.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Sorgen, dass er/sie wegen der Transplantation gewohnte Dinge nicht mehr tun kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>B8 Behandlung:</b>	nie	fast nie	manch- mal	häufig	fast immer
a) Angst davor, zum Arzt zu gehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Angst davor, ins Krankenhaus zu gehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Angst vor Nadelstichen (z.B. Spritzen, Bluttests, Blutabnahme).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Angst vor medizinischen Behandlungen/Eingriffen (z.B. Gewebeprobe).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>B9 Wahrnehmung der äußeren Erscheinung:</b>	nie	fast nie	manch- mal	häufig	fast immer
a) Er/sie mag nicht, dass andere Leute seine/ihre Narben sehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Er/sie hat Angst, dass seine/ihre Medikamente sein/ihr Äußeres verändern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Es ist ihm/ihr unangenehm, wenn andere Leute seinen/ihren Körper sehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

B10 <b>Kommunikation:</b>	nie	fast nie	manchmal	häufig	fast immer
a) Schwierigkeiten, den Ärzten und Pflegeern zu erzählen, wie es ihm/ihr geht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Schwierigkeiten, den Ärzten und Pflegeern Fragen zu stellen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Schwierigkeiten, seine/ihre Transplantation anderen Leuten zu erklären.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Schwierigkeiten, zu verstehen, was Ärzte und Pfleger ihm/ihr erklären.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

B11 Gibt es weitere Probleme oder Schwierigkeiten hinsichtlich der Transplantation, die Sie schildern möchten?



## Das Verhalten Ihres Kindes

Beurteilen Sie bitte alle Verhaltensweisen Ihres Kindes so gut Sie können, selbst wenn Sie sich nicht ganz sicher sind oder Ihnen eine Beschreibung oder Aussage merkwürdig vorkommt. Bitte berücksichtigen Sie bei der Antwort das Verhalten Ihres betroffenen Kindes in den letzten sechs Monaten bzw. in diesem Schuljahr.<sup>3</sup>

C - (Strength and Difficulties Questionnaire – SDQ)	Nicht zutreffend	Teilweise zutreffend	Eindeutig zutreffend
a) Rücksichtsvoll	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Unruhig, überaktiv, kann nicht lange stillsitzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Klagt häufig über Kopfschmerzen, Bauchschmerzen oder Übelkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Teilt gerne mit anderen Kindern (Süßigkeiten, Spielzeug, Buntstifte usw.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Hat oft Wutanfälle; ist aufbrausend	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Einzelgänger; spielt meist alleine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Im Allgemeinen folgsam; macht meist, was Erwachsene verlangen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Hat viele Sorgen; erscheint häufig bedrückt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i) Hilfsbereit, wenn andere verletzt, krank oder betrübt sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j) Ständig zappelig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k) Hat wenigstens einen guten Freund oder eine gute Freundin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l) Streitet sich oft mit anderen Kindern oder schikaniert sie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m) Oft unglücklich oder niedergeschlagen; weint häufig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n) Im Allgemeinen bei anderen Kindern beliebt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
o) Leicht ablenkbar, unkonzentriert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
p) Nervös oder anklammernd in neuen Situationen; verliert leicht das Selbstvertrauen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
q) Lieb zu jüngeren Kindern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
r) Lügt oder mogelt häufig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
s) Wird von anderen gehänselt oder schikaniert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
t) Hilft anderen oft freiwillig (Eltern, Lehrern oder anderen Kindern)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<sup>3</sup> Diese Fragen (Strength and Difficulties Questionnaire – SDQ) werden weltweit in verschiedenen Familienstudien eingesetzt, in Deutschland unter anderem durch das Robert Koch-Institut.

C - (Strength and Difficulties Questionnaire – SDQ)	Nicht zu- treffend	Teilweise zutreffend	Eindeutig zutreffend
u) Denkt nach, bevor er/sie handelt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
v) Stiehlt zu Hause, in der Schule oder anderswo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
w) Kommt besser mit Erwachsenen aus als mit anderen Kindern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
x) Hat viele Ängste; fürchtet sich leicht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
y) Führt Aufgaben zu Ende; gute Konzentrationsspanne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Die schulische Situation Ihres Kindes

Falls Ihr Kind noch nicht zur Schule geht, bitte weiter mit Frage E1 „Kita“!

Wie schätzen Sie die schulische Situation Ihres Kindes während des letzten Monats ein, in dem es zur Schule gegangen ist? (Falls Ihr Kind längere Zeit nicht mehr in der Schule ist, wie war der letzte Schulmonat?)

D1 <b>Teilhabe an und in der Schule</b>	trifft gar nicht zu	trifft selten zu	trifft meist zu	trifft voll zu
a) Mein Kind geht gern zur Schule.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Meinem Kind fällt es leicht, den Schulstoff zu bewältigen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Die Schulleistungen und Noten meines Kindes sind schlechter als die seiner Mitschüler.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Die Krankheit meines Kindes wirft es in seinen Leistungen zurück.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Mein Kind fühlt sich wegen seiner Krankheit in seiner schulischen Leistung benachteiligt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Die Leistungen meines Kindes werden wegen der Krankheit weniger streng bewertet als bei seinen Mitschülern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Mein Kind nimmt am Sportunterricht teil.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Mein Kind nimmt an schulischen Aktivitäten wie Ausflüge, Wandertage oder Klassenfahrten teil.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D2 <b>Mitschüler</b>	trifft gar nicht zu	trifft selten zu	trifft meist zu	trifft voll zu
a) Die Mitschüler gehen achtsam und fürsorglich mit meinem Kind um.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Die Mitschüler verhalten sich rücksichtslos meinem Kind gegenüber.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Die Mitschüler meines Kindes möchten wegen seiner/ihrer Krankheit nicht mit ihm/ihr zusammen sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Mein Kind wird von seinen Mitschülern gemobbt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Mein Kind ist für seine Mitschüler „eine/einer von ihnen“.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D3 <b>Lehrer</b>	trifft gar nicht zu	trifft selten zu	trifft meist zu	trifft voll zu
a) Die Lehrer nehmen Rücksicht auf die besonderen Bedarfe meines Kindes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Die Lehrer sind verständnisvoll meinem Kind gegenüber.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Die Lehrer sind mit der Situation meines Kindes überfordert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Die Lehrer geben meinem Kind das Gefühl, ein Außenseiter zu sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Die Lehrer sprechen mit meinem Kind über seine gesundheitliche Situation.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Die Lehrer behandeln mein Kind wie jeden anderen Schüler auch.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D4 Freunde	trifft gar nicht zu	trifft selten zu	trifft meist zu	trifft voll zu
a) Mein Kind hat Freunde, denen es alles erzählen kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Mein Kind kann seinen Freunden hundertprozentig vertrauen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Die Freunde meines Kindes sind mit seiner gesundheitlichen Situation überfordert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Die Freunde meines Kindes schützen es, wenn's drauf ankommt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie ist die Schule Ihres Kindes insgesamt auf die Transplantation/Krankheit Ihres Kindes eingestellt?

D5 Insgesamt wird die gesundheitliche Situation meines Kindes im Schulbetrieb adäquat berücksichtigt.
<input type="checkbox"/> trifft gar nicht zu <input type="checkbox"/> trifft eher nicht zu <input type="checkbox"/> trifft eher zu <input type="checkbox"/> trifft voll zu

Macht Ihr Kind sich Gedanken um seine persönliche Zukunft? Falls Ihr Kind sich dazu (noch) keine Gedanken macht, z.B. weil es noch zu jung ist, kreuzen Sie bitte einfach „trifft gar nicht zu“ an.

	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft eher zu	trifft voll zu
D6 Mein Kind macht sich Gedanken, welche Ausbildung oder welcher Beruf sich mit seiner gesundheitlichen Situation vereinbaren lässt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D7 Mein Kind macht sich aufgrund seiner Erkrankung/Transplantation Sorgen um seine Zukunft.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Kita** (Falls Ihr Kind nicht in eine Kita geht, bitte weiter mit F1 „Information und Beratung“)

E1 Teilhabe in der Kita	trifft gar nicht zu	trifft selten zu	trifft meist zu	trifft voll zu
a) Mein Kind geht gern in die Kita.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Mein Kind nimmt an Ausflügen und anderen Außenaktivitäten teil.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Die Erzieher/innen nehmen Rücksicht auf die besonderen Bedarfe meines Kindes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Die Erzieher/innen sind verständnisvoll meinem Kind gegenüber.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Die Erzieher/innen sind mit der Situation meines Kindes überfordert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Die Erzieher/innen behandeln mein Kind wie jedes andere Kind auch.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

E2 Insgesamt wird die gesundheitliche Situation meines Kindes in der Kita adäquat berücksichtigt.
<input type="checkbox"/> trifft gar nicht zu <input type="checkbox"/> trifft eher nicht zu <input type="checkbox"/> trifft eher zu <input type="checkbox"/> trifft voll zu

## Information und Beratung

Die nächsten Fragen behandeln das Thema „Information und Beratung“. Wir möchten Sie um Ihre Einschätzung bitten, wie gut Sie im Kontext der Transplantation informiert und beraten wurden.

F1	ja	eher ja	eher nein	nein
a) Erhielten Sie die Diagnose, welche die Transplantation erforderlich macht(e), zeitig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Waren die damaligen Informationen aus Ihrer heutigen Sicht ausreichend?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Empfanden Sie sich in den Informations- und Beratungsgesprächen als gleichberechtigt und ernstgenommen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Wurden Sie auf mögliche Hilfen oder Hilfsangebote zur Versorgung Ihres Kindes hingewiesen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



F2 Wer hat Ihnen bzgl. dieser Informationen und Beratung geholfen?  
(Bitte wählen Sie aus den nachfolgenden Antworten alle zutreffenden aus!)

Krankenhaus-Ärztin/-arzt     Praxisärztin/-arzt     Psychologin, Seelsorger/in     Sozialarbeiter/in  
 Therapeut/in     Pflegekraft     Selbsthilfegruppe     Familie/Freunde  
 Erzieher/in, Lehrer/in     Behörde/Amt     Kranken-/Pflegekasse     sonstige

Falls „sonstige“, wer war dies?:

F3 Wer hat Ihnen bzgl. dieser Informationen und Beratung *am meisten* geholfen? Bitte wählen Sie aus den nachfolgenden Antworten aus! (Bitte nur eine Organisation/Person ankreuzen!)

Krankenhausarzt/-ärztin     Praxisarzt/-ärztin     Psychologin, Seelsorger/in     Sozialarbeiter/in  
 Therapeut/in     Pflegekraft     Selbsthilfegruppe     Familie/Freunde  
 Erzieher/in, Lehrer/in     Behörde/Amt     Kranken-/Pflegekasse     sonstige

Falls „sonstige“, wer war dies?:

F4 Wie zufrieden waren und sind Sie insgesamt mit der bisherigen Information und Beratung?

sehr zufrieden     eher zufrieden     eher unzufrieden     sehr unzufrieden

F5 Wurden Sie auf *psychologische* Unterstützungsmöglichkeiten hingewiesen?     ja     nein

F6 Haben Sie eine *psychologische* Unterstützung in Anspruch genommen?     ja     nein

F7 Welche Erfahrungen haben Sie in Bezug auf Information und Beratung gemacht? (z.B. mit Ärzten, Psychologen, anderen Eltern, Selbsthilfegruppen etc. - bitte in Stichworten)

a) Positive Erfahrungen:

b) Negative Erfahrungen:

Über welche Wege informieren Sie sich zur Erkrankung/Transplantation Ihres Kindes?

F8	gar nicht	eher wenig	eher viel	sehr viel
a) Internet, passiv (z.B. Lesen redaktioneller Beiträge)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Internet, aktiv (z.B. selbst Schreiben in Chatforen, Facebook etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Selbsthilfeorganisation/Eltern-Initiative o.ä.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Fachzeitschriften	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Fernsehen/Radio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Transplantationszentrum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) andere betroffene Familien (außerhalb von SHG/Eltern-Initiativen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) sonstige: <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie gut kennen Sie sich mit den rechtlichen Regelungen zu den folgenden Leistungen aus?

F9	fast gar nicht	ein wenig	ziemlich gut	gut bis sehr gut
a) Medizinische und andere Therapien (z.B. Krankengymnastik, Ergotherapie, Logopädie)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Maßnahmen zur Familienentlastung, familienentlastende Dienste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Integration/Inklusion in Kita oder Schule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Schwerbehindertenausweis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Frühförderung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Häusliche Unterstützung

G1 Brauchen Sie mehr Hilfe für den Haushalt?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> eher ja	<input type="checkbox"/> eher nein	<input type="checkbox"/> nein
G2 Haben Sie eine Haushaltshilfe?	<input type="checkbox"/> ja	-	-	<input type="checkbox"/> nein

## Administration, Behörden und Verwaltung

	sehr belastend	eher belastend	eher nicht belastend	gar nicht belastend	Frage nicht zutreffend
H1 Wie haben Sie die Anträge, Begutachtungen und Kontakte zu Versicherungen und Ämtern im Rahmen der Versorgung Ihres Kindes empfunden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

H2 Haben Sie auf Antragstellungen für Leistungen wegen des damit verbundenen Aufwands verzichtet?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/>	Frage nicht zutreffend
---	-----------------------------	-------------------------------	--------------------------	------------------------

	ja	eher ja	eher nein	nein
H3 Erhalten Sie alle relevanten Informationen gebündelt an einer Stelle?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H4 Falls (eher) ja, wo ist dies am besten gelungen (z.B. Reha-Servicestellen, Pflegestützpunkte, Transplantationszentrum, etc.)?	<input type="checkbox"/>			

	sehr gut	gut	mäßig	schlecht	weiß nicht
H5 Wie bewerten Sie die Zusammenarbeit zwischen den einzelnen beteiligten Einrichtungen (z.B. Transplantationszentren, Krankenkassen, Behörden, Selbsthilfeorganisationen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H6 Beispiel(e) für positive Erfahrung(en)?					
H7 Beispiel(e) für negative Erfahrung(en)?					

## Zusammenleben in der Familie

l1 Familienklima <sup>4</sup>	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"/>

l2 Familiäre Belastung <sup>5</sup>	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu	Frage nicht zutreffend
a) Die Krankheit verursacht der Familie finanzielle Probleme.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	---
b) Ich muss meine Arbeitszeit verkürzen, weil ich mich um mein krankes Kind kümmern muss.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Um die medizinischen Kosten decken zu können, ist zusätzliches Einkommen nötig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	---
d) Ich habe wegen der Krankheit meines Kindes aufgehört zu arbeiten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Die Leute in der Nachbarschaft meiden uns wegen der Krankheit unseres Kindes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	---
f) Es ist schwer, eine zuverlässige Person zu finden, die auf das kranke Kind aufpasst.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	---
g) Wegen der Krankheit unseres Kindes sehen wir unsere Familie und unsere Freunde seltener.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	---
h) Wir stehen uns wegen der gemeinsamen Erfahrung als Familie näher.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	---
i) Wegen der Krankheit wollte ich bzw. will ich keine weiteren Kinder bekommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	---
j) Mein Lebenspartner und ich besprechen die Probleme des Kindes gemeinsam.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<sup>4</sup> Der Fragebogen zum Familienklima ist auch Bestandteil der bundesweiten Kinder- und Jugendlichen Surveys, Robert Koch-Institut  
<sup>5</sup> Diese Fragen entstammen einem Fragebogen (FaBel, Kurzversion, modifiziert), der für die Belastungen von Familien mit chronisch kranken und/oder behinderten Kindern konzipiert wurde. Dieser wurde auch kürzlich in der Kindernetzwerkstudie mit 1.600 betroffenen Familien eingesetzt.

I2 Familiäre Belastung <sup>5</sup>	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu	Frage nicht zutreffend
k) Wir versuchen unser Kind so zu behandeln, als wäre es ein ganz ‚normales‘ Kind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	---
l) Die Pflege meines kranken Kindes nimmt so viel Zeit in Anspruch, dass ich kaum noch Zeit für mich und die anderen Familienmitglieder habe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m) Die Verwandten mischen sich ein und glauben, besser zu wissen, was für mein krankes Kind gut ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n) Unsere Familie muss aufgrund der Krankheit meines Kindes auf einige Dinge (z.B. Besuche, kulturelle Veranstaltungen, Hobbys) verzichten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
o) Aufgrund der Krankheit meines Kindes bin ich ständig übermüdet und abgespannt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	---
p) Niemand versteht, mit welcher ungeheuren Belastung ich fertig werden muss.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	---
q) Die Fahrten zu Ärzten, Therapeuten oder ins Krankenhaus sind eine Belastung für mich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	---
r) Meine Partnerschaft ist in Folge der <i>Erkrankung</i> und/oder <i>Transplantation</i> meines betroffenen Kindes gestärkt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
s) Die Planung von Familienurlaub ist wegen der <i>Erkrankung</i> / <i>Transplantation</i> meines betroffenen Kindes sehr schwierig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

t) Schildern Sie, wenn Sie mögen, Ihre Erfahrungen in Stichworten: ✎

	viel schlechter	schlechter	gleich	besser	viel besser	Frage nicht zutreffend
I3 Wie schätzen Sie Ihr heutiges Familienklima verglichen mit der Zeit um die Transplantation ein?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Die Gefühle Ihres Kindes zu Organspende und Organspender

Die nächsten Fragen befassen sich damit, ob und wie stark sich Ihr Kind Gedanken um „seinen“ Organspender macht. Welche Gefühle hat Ihr Kind bei der Vorstellung, dass ein anderer Mensch – unabhängig davon, ob es ein Familienmitglied oder eine ihm unbekannt Person ist – eines seiner Organe gespendet hat? Sollten Sie selbst der/die Organspender/in sein, beziehen Sie den Begriff „Organspender“ bitte auf sich selbst.

J1	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft eher zu	trifft voll zu
a) Mein Kind macht sich häufig Gedanken über seinen Organspender.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Die Gefühle, die mein Kind gegenüber seinem Organspender hat, sind sehr stark.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Mein Kind ist dankbar, dass sich ein Mensch bereit erklärt hat, ein Organ zu spenden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Es belastet mein Kind, dass ein anderer Mensch wegen seiner Krankheit ein Organ gespendet hat.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

J1	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft eher zu	trifft voll zu
e) Weil sich ein Mensch bereit erklärt hat, ein Organ zu spenden, hat mein Kind das Gefühl, nun ganz besonders auf seine Gesundheit achten zu müssen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Das Organ eines anderen Menschen in seinem Körper zu haben, ist meinem Kind unheimlich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Mein Kind hat seit der Organtransplantation das Gefühl, dass ein anderer Mensch in ihm weiterlebt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Durch die Begegnung mit anderen transplantierten Kindern oder Jugendlichen kann mein Kind mit seinen Gefühlen besser umgehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i) Mein Kind hat genügend Menschen, mit denen es über die Organspende sprechen kann und die ihm dabei sehr helfen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j) Haben Sie hierzu Anmerkungen/Kommentare?: ✎				

Wie ist Ihre eigene Meinung zur Organspende allgemein?

J2	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, sollte er dem vorher widersprechen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Geschwisterkinder

Die folgenden Fragen treffen nur zu, falls Sie mehrere Kinder haben. Ist Ihr transplantiertes Kind Ihr einziges Kind, überspringen Sie bitte diese Fragen und machen weiter mit L „Lebensqualität“.

K Familiäre Belastung, Geschwister	trifft ganz zu	trifft weit- gehend zu	trifft weit- gehend nicht zu	trifft über- haupt nicht zu
a) Es ist schwer, den anderen Kindern genügend Aufmerksamkeit zu schenken, weil mein krankes Kind mich so sehr in Anspruch nimmt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Durch die Krankheit des einen Kindes Sorge ich mich ständig um die Gesundheit der anderen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Durch die besonderen Bedürfnisse des kranken Kindes kommt es zwischen den Kindern zu Streitereien.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Die Krankheit des einen Kindes macht den anderen Kindern Angst.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Meine anderen Kinder scheinen öfter krank zu sein und öfter unter Schmerzen und Beschwerden zu leiden als andere Kinder ihres Alters.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Die Schulnoten meiner anderen Kinder leiden aufgrund der Krankheit des einen Kindes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Meine anderen Kinder fühlen sich benachteiligt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>






## Ihre Lebensqualität

L Bei den folgenden Fragen geht es um die **Einschätzung Ihrer allgemeinen Gesundheit und möglicher gesundheitlicher Belastungen**.<sup>6</sup>

a) Wie würden Sie Ihren gegenwärtigen Gesundheitszustand beschreiben?						
<input type="checkbox"/> sehr gut	<input type="checkbox"/> gut	<input type="checkbox"/> zufriedenstellend	<input type="checkbox"/> weniger gut	<input type="checkbox"/> schlecht		
b) Wenn Sie Treppen steigen müssen, also mehrere Stockwerke zu Fuß hochgehen: Beeinträchtigt Sie dabei Ihr Gesundheitszustand stark, ein wenig oder gar nicht?				<input type="checkbox"/> stark	<input type="checkbox"/> ein wenig	<input type="checkbox"/> gar nicht
c) Und wie ist das mit anderen anstrengenden Tätigkeiten im Alltag, wenn man z.B. etwas Schweres heben muss oder Beweglichkeit braucht: Beeinträchtigt Sie dabei Ihr Gesundheitszustand stark, ein wenig oder gar nicht?				<input type="checkbox"/> stark	<input type="checkbox"/> ein wenig	<input type="checkbox"/> gar nicht
Bitte denken Sie einmal an die letzten vier Wochen. Wie oft kam es in dieser Zeit vor, ...						
	immer	oft	manchmal	fast nie	nie	
d)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
f)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
g)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Bitte denken Sie einmal an die letzten vier Wochen. Wie oft kam es in dieser Zeit vor, ...						
	immer	oft	manchmal	fast nie	nie	
dass Sie wegen <u>gesundheitlicher Probleme körperlicher Art</u> in Ihrer Arbeit oder Ihren alltäglichen Beschäftigungen...						
h)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
i)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
dass Sie wegen <u>seelischer oder emotionaler Probleme</u> in Ihrer Arbeit oder Ihren alltäglichen Beschäftigungen...						
j)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
k)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
l)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
m) Wie würden Sie insgesamt Ihre <i>Lebensqualität</i> in den letzten vier Wochen beurteilen?						
<input type="checkbox"/> sehr schlecht	<input type="checkbox"/> schlecht	<input type="checkbox"/> mittelmäßig	<input type="checkbox"/> gut	<input type="checkbox"/> sehr gut		
n) Wie würden Sie Ihre <i>Lebensqualität</i> in der Zeit der Transplantation Ihres Kindes beurteilen? (falls Transplantation noch nicht erfolgt, diese und die folgende Frage bitte überspringen)						
<input type="checkbox"/> sehr schlecht	<input type="checkbox"/> schlecht	<input type="checkbox"/> mittelmäßig	<input type="checkbox"/> gut	<input type="checkbox"/> sehr gut		
o) Wie würden Sie Ihren <i>Gesundheitszustand</i> in der Zeit der Transplantation Ihres Kindes beurteilen?						
<input type="checkbox"/> sehr gut	<input type="checkbox"/> gut	<input type="checkbox"/> zufriedenstellend	<input type="checkbox"/> weniger gut	<input type="checkbox"/> schlecht		

<sup>6</sup> Die Fragen a) bis l) werden in Deutschland u.a. im Sozio-Ökonomischen Panel (SOEP) eingesetzt. Seit 1984 werden hier ca. 20.000 Menschen in 12.000 repräsentativ ausgewählten Haushalten jährlich wiederholend befragt.

## Berufliche und sozioökonomische Situation

M1 In welchem <b>Jahr</b> wurden Sie <b>geboren</b> ?	 _____
M2 Welchen <b>höchsten Schulabschluss</b> bzw. <b>Hochschulabschluss</b> haben Sie?	<input type="checkbox"/> ohne Schulabschluss abgegangen <input type="checkbox"/> Sonder-/Haupt-/Volksschulabschluss <input type="checkbox"/> Realschulabschluss/Mittlere Reife <input type="checkbox"/> Fachhochschulreife/Abitur <input type="checkbox"/> (Fach-)Hochschulabschluss
M3 Welche der folgenden Angaben zur <b>Berufstätigkeit</b> trifft auf <b>Sie</b> zu? ( <i>alles Zutreffende ankreuzen</i> ) <b>Sie sind zurzeit...</b>	<input type="radio"/> nicht berufstätig (einschließlich: arbeitslos, Null-Kurzarbeit, Vorruhestand, Rentner/in, Student/in, der/die nicht gegen Geld arbeitet, Praktikant/in) <input type="radio"/> geringfügig beschäftigt bzw. üben einen Mini-Job (450€ pro Monat) oder 1-Euro-Job aus <input type="radio"/> teilzeit berufstätig (mit einer wöchentlichen Arbeitszeit von 10 bis 34 Stunden) <input type="radio"/> vollzeit berufstätig (mit einer wöchentlichen Arbeitszeit von 35 Stunden und mehr) <input type="radio"/> selbständig beschäftigt
M4 Wie viele Stunden umfasst derzeit Ihre wöchentliche Arbeitszeit?	 _____ Stunden
M5 Welchen Beruf üben Sie aus bzw. haben Sie zuletzt ausgeübt? (z. B. Bäcker, Lehrer etc., <u>bitte nicht</u> : Angestellter, Beamter o.ä.)	
M6 Hat sich Ihre <i>heutige</i> Arbeitszeit seit der Geburt Ihres betroffenen Kindes verändert?	<input type="checkbox"/> nein -> M9 <input type="checkbox"/> ja, Arbeit beendet <input type="checkbox"/> ja, Arbeit reduziert <input type="checkbox"/> ja, Arbeitsumfang erhöht
M7 Falls beendet oder verändert, um wie viele Stunden?:  _____ Stunden/Woche <i>weniger oder mehr</i> Arbeit	
M8 Aus welchem Grund haben Sie Ihre Erwerbstätigkeit verändert? (Mehrfachantwort möglich):	<input type="radio"/> wegen der Krankheit meines betroffenen Kindes <input type="radio"/> wegen der Kinderbetreuung unabhängig von der Krankheit <input type="radio"/> aus eigenen gesundheitlichen Gründen <input type="radio"/> aus finanziellen Gründen <input type="radio"/> aus anderen/weiteren Gründen: 
M9 Wie beurteilen Sie insgesamt Ihre persönliche Vereinbarkeit von Beruf und Familie?	<input type="checkbox"/> sehr gut <input type="checkbox"/> eher gut <input type="checkbox"/> eher schlecht <input type="checkbox"/> sehr schlecht

**Wir sind nun am Ende des Fragebogens. Vielen Dank, dass Sie mitgemacht haben!**

Falls Ihnen beim Beantworten noch weitere Gedanken gekommen sind, die Ihnen bedeutsam sind, oder falls Ihnen wichtige Aspekte noch fehlen, schreiben Sie sie gern noch auf. Sie können uns auch ganz offen und ehrlich mitteilen, ob Sie an den Fragen etwas gestört hat oder ob manche Fragen schlecht formuliert waren.

