

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 betroffene Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

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 Situation in der Schule, Deiner Familie und zu Deinen Geschwistern – sofern Du Geschwister hast. 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, um Deine Erfahrungen und auch um Deine Gefühle zum Thema Organtransplantation. 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 checked="" type="checkbox"/> <u>3</u> Personen
Xx Wann wurde ...?	<input checked="" type="checkbox"/> <u>26</u> / <u>05</u> / <u>2010</u> (TT / MM / JJJJ)

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

Beispiel:

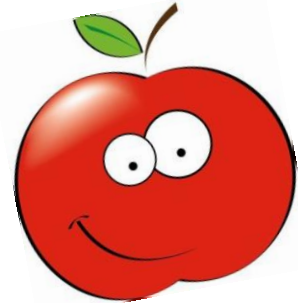
Xx Wenn Du magst, kannst Du hier Deine Erfahrungen in Stichworten wiedergeben:
<input checked="" type="checkbox"/> <u>Meiner Erfahrung nach...</u>

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 und Versorgung

In diesem Abschnitt geht es um **Deine Einschätzung** zu Deiner **gesundheitlichen Situation**. Wir beginnen mit 10 Fragen zu Deinem Wohlbefinden.¹ Falls 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	mittel-mäßig	ziemlich	sehr
a) Hast Du Dich 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) Bist Du voller Energie gewesen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Hast Du Dich traurig gefühlt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Hast Du Dich einsam gefühlt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Hast Du genug Zeit für Dich selbst gehabt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Konntest Du in Deiner Freizeit die Dinge machen, die Du tun wolltest?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Haben Deine Mutter/Dein Vater Dich gerecht behandelt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Hast Du mit Deinen 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) Bist Du 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) Konntest Du gut aufpassen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<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					

Wenn Du noch nicht transplantiert bist, überspringe bitte den folgenden Fragenteil auf den nächsten beiden Seiten (B2 – B10) und fahre mit B11 fort.


¹ Diese Fragen werden international in verschiedenen Familienstudien eingesetzt (KIDSCREEN 10 – ChildrenAdolescents).

Wie starke **Probleme** hattest Du im **vergangenen Monat**?²



B2 Probleme mit Deinen Medikamenten:	nie	fast nie	manchmal	häufig	fast immer
a) Von meinen Medikamenten wird mir übel.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Von meinen Medikamenten bekomme ich schlechte Laune.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Ich vergesse, meine Medikamente einzunehmen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Es fällt mir schwer, meine Medikamente zu nehmen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Es fällt mir schwer, meine Medikamente zu schlucken.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Ich mag den Geschmack meiner Medikamente nicht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Ich mag es nicht, andauernd Medikamente zuzunehmen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Es fällt mir schwer, die Einnahme meiner Medikamente in meinen Tagesablauf einzuplanen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i) Ich werde wütend, wenn ich meine Medikamente nehmen soll.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B3 Probleme mit Deinen Medikamenten (Nebenwirkungen):	nie	fast nie	manchmal	häufig	fast immer
a) Von meinen Medikamenten wird mein Bauch dicker.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Von meinen Medikamenten schwillt mein Gesicht an.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Meine Medikamente verändern das Aussehen meiner Zähne.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Von meinen Medikamenten nehme ich zu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Von meinen Medikamenten bekomme ich Haarwuchs.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Von meinen Medikamenten wird mein Zahnfleisch dick.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Meine Medikamente verhindern, dass ich größer werde.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Von meinen Medikamenten bekomme ich Pickel.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B4 Probleme im Umfeld der Transplantation:	nie	fast nie	manchmal	häufig	fast immer
a) Andere Leute behandeln mich anders wegen meiner Transplantation.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Ich fühle mich anders als gleichaltrige Kinder, weil ich eine Transplantation hatte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Meine Eltern lassen mich wegen meiner Transplantation nicht machen, was ich möchte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Andere Leute scheinen nicht zu verstehen, was ich durchgemacht habe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Ich habe das Gefühl wegen meiner Transplantation ausgegrenzt zu werden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Es fällt mir schwer, mit anderen Leuten über meine Transplantation zu reden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Meine Eltern nerven mich, meine Medikamente zu nehmen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Meine Ärzte nerven mich, meine Medikamente zu nehmen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B5 Schmerzen:	nie	fast nie	manchmal	häufig	fast immer
a) Ich bekomme Bauchschmerzen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Ich bekomme Kopfschmerzen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Ich bekomme Rückenschmerzen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

² Diese Fragen wurden von Kinderärzten aus verschiedenen Ländern entwickelt, um die **Behandlungs- und Versorgungssituation von organtransplantierten Kindern** zu erfassen (PedsQL Transplant Modul Child).

B6 Sorgen:	nie	fast nie	manchmal	häufig	fast immer
a) Ich habe Angst vor Nebenwirkungen von Medikamenten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Ich mache mir Sorgen, ob meine Medikamente wirken oder nicht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Ich habe Angst, dass etwas nicht stimmt, wenn es mir nicht gut geht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Ich habe Angst, dass mein Arzt herausfindet, dass etwas bei mir nicht stimmt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Ich mache mir Sorgen, ob mein Transplantat funktioniert oder nicht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Ich habe Angst, dass ich ein anderes Transplantat bekommen muss.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Ich mache mir Sorgen, dass ich wegen des Transplantats die Dinge, die ich gewohnt war, nicht mehr tun kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B7 Behandlung:	nie	fast nie	manchmal	häufig	fast immer
a) Ich bekomme Angst, wenn ich zum Arzt gehen muss.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Ich bekomme Angst, wenn ich ins Krankenhaus muss.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Ich habe Angst vor Nadelstichen (z.B. Spritzen, Bluttests, Blutabnahmen).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Ich habe Angst vor medizinischen Behandlungen/Eingriffen (z.B. Gewebeproben).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B8 Wahrnehmung der äußeren Erscheinung:	nie	fast nie	manchmal	häufig	fast immer
a) Ich mag es nicht, wenn andere Leute meine Narben sehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Ich habe Angst, dass meine Medikamente mein Äußeres verändern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Es ist mir unangenehm, wenn andere Leute meinen Körper sehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B9 Kommunikation:	nie	fast nie	manchmal	häufig	fast immer
a) Es fällt mir schwer, den Ärzten und Pflegeern zu erzählen, wie es mir geht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Es fällt mir schwer, den Ärzten und Pflegeern Fragen zu stellen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Es fällt mir schwer, anderen Leuten meine Transplantation zu erklären.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Es fällt mir schwer, zu verstehen, was die Ärzte und Pfleger mir erklären.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B10 Gibt es noch weitere Probleme? 					



B11 Wie zufrieden bist Du insgesamt mit Deiner Versorgung im Krankenhaus?

	sehr zufrieden	eher zufrieden	eher unzufrieden	sehr unzufrieden	nicht in Anspruch genommen
a) Ärzte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Psychologen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Therapeuten (Ergo-, Physio- etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Pflegekräfte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Sozialarbeiter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

f) Wenn Du magst, kannst Du Deine Erfahrungen mit dem Krankenhaus in Stichworten wiedergeben: ✍



Deine Stärken und Schwächen

Wie schätzt Du Deine Stärken und Deine Schwächen in den folgenden Bereichen ein? Beurteile bitte alle Aussagen 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"/>

Deine Situation in der Schule

Im Folgenden möchten wir etwas über Deine Situation in der Schule erfahren. Bitte beantworte die Fragen auch, wenn Du nicht mehr oder momentan nicht zur Schule gehst.

Wie schätzt Du Deine schulische Situation während des letzten Monats ein, in dem Du zur Schule gegangen bist? (Falls Du schon längere Zeit nicht mehr in der Schule bist, wie war Dein letzter Schulmonat?)



D1 Schulalltag	trifft gar nicht zu	trifft selten zu	trifft meist zu	trifft voll zu
a) Ich gehe gern zur Schule.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Es fällt mir leicht, den Schulstoff zu bewältigen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Meine Schulleistungen und Noten sind schlechter als die meiner Mitschüler.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Meine Krankheit wirft mich in meinen Leistungen zurück.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Ich fühle mich wegen meiner Krankheit in meiner schulischen Leistung benachteiligt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Meine Leistungen werden wegen meiner Krankheit weniger streng bewertet als bei meinen Mitschülern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Ich nehme am Sportunterricht teil.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Ich nehme an schulischen Aktivitäten wie Ausflügen, Wandertagen oder Klassenfahrten teil.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D2 Mitschüler	trifft gar nicht zu	trifft selten zu	trifft meist zu	trifft voll zu
a) Meine Mitschüler achten auf mich und passen auf mich auf.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Meine Mitschüler verhalten sich mir gegenüber rücksichtslos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Meine Mitschüler möchten wegen meiner Krankheit nicht mit mir zusammen sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Ich werde von meinen Mitschülern gemobbt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Für meine Mitschüler bin ich „einer von ihnen“.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D3 Lehrer	trifft gar nicht zu	trifft selten zu	trifft meist zu	trifft voll zu
a) Die Lehrer nehmen Rücksicht auf mich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Die Lehrer sind mir gegenüber verständnisvoll.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Die Lehrer sind mit meiner gesundheitlichen Situation überfordert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Die Lehrer geben mir das Gefühl, ein Außenseiter zu sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Die Lehrer sprechen mit mir über meine gesundheitliche Situation.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Die Lehrer behandeln mich 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) Ich habe Freunde, denen ich alles erzählen kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Ich kann meinen Freunden hundertprozentig vertrauen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Meine Freunde sind mit meiner gesundheitlichen Situation überfordert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Meine Freunde schützen mich, wenn's drauf ankommt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D5 Hier kannst Du, wenn Du magst, in Stichworten erzählen, was Du in der Schule und mit Deinen Freunden erlebt hast (z.B. was Dich besonders geärgert oder gefreut hat): ✎

Wie ist die Schule insgesamt auf Deine Transplantation/Krankheit eingestellt?

D6 Insgesamt wird meine Transplantation/gesundheitliche Situation in der Schule angemessen berücksichtigt.

trifft gar nicht zu trifft eher nicht zu trifft eher zu trifft voll zu

Wie siehst Du in Deine persönliche Zukunft? Falls Du Dir dazu (noch) keine Gedanken machst, kreuze einfach „trifft gar nicht zu“ an.

	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft eher zu	trifft voll zu
D7 Ich mache mir jetzt schon Gedanken, welche Ausbildung oder welcher Beruf zu meiner gesundheitlichen Situation passt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D8 Ich mache mir aufgrund meiner Erkrankung/Transplantation Sorgen um meine Zukunft.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bitte beantworte die folgende Frage nur, wenn Du nicht mehr von einem Kinderarzt oder einer Kinderärztin, sondern von einem Arzt oder einer Ärztin für Erwachsene behandelt wirst: Wie hast Du den Übergang Deiner Behandlung und Betreuung von der Kinder- und Jugendmedizin zur Erwachsenenmedizin empfunden?

	sehr leicht	eher leicht	eher schwer	sehr schwer
D9 Der Übergang der Betreuung und Versorgung von der Kinder- und Jugendmedizin zur Erwachsenenmedizin war für mich...:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D10 Wenn Du magst, kannst Du hier Deine Erfahrungen in Stichworten schildern (z.B. was Dich besonders geärgert oder gefreut hat): ✎				

Deine Gefühle gegenüber Organspende und Deinem Organspender

Wir würden gerne Näheres über Deine Beziehung und zu Deinen Gefühlen zu Deinem Organspender/Deiner Organspenderin erfahren. Die nächsten Fragen sind sehr persönlich. Falls sie Dir zu unangenehm sind, kannst Du sie überspringen. Wir glauben aber, dass es ziemlich wichtig ist zu wissen, wie Kinder und Jugendliche oder junge Erwachsene mit der Situation zurechtkommen, dass sie von einem anderen Menschen ein Organ erhalten haben.



Welche Gefühle hast Du bei der Vorstellung, dass ein anderer Mensch – unabhängig davon, ob es ein Familienmitglied oder eine Dir unbekannte Person ist – eines seiner Organe gespendet hat?

E1	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft eher zu	trifft voll zu
a) Ich mache mir häufig Gedanken über meinen Organspender.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Die Gefühle, die ich gegenüber meinem Organspender habe, sind sehr stark.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Ich bin dankbar, dass sich ein Familienmitglied (oder ein anderer Mensch) bereit erklärt hat, ein Organ zu spenden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Es belastet mich, dass ein Familienmitglied (oder ein anderer Mensch) wegen meiner Krankheit ein Organ gespendet hat.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Weil sich ein Mensch bereit erklärt hat, ein Organ zu spenden, muss ich nun ganz besonders auf meine Gesundheit achten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Das Organ eines anderen Menschen in meinem Körper zu haben, ist mir unheimlich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Ich habe seit der Organtransplantation das Gefühl, dass ein Mensch in mir weiterlebt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Durch die Begegnung mit anderen transplantierten Kindern oder Jugendlichen kann ich mit meinen Gefühlen besser umgehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i) Ich habe genügend Menschen, mit denen ich über die Organspende sprechen kann und die mir dabei sehr helfen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j) Hier kannst Du, wenn Du magst, in Stichworten erzählen, was Dich darüber hinaus bewegt und was Du empfindest oder wer Dir bei solchen Fragen besonders hilft: ✍				

Wie ist Deine Meinung zur Organspende allgemein?

E2	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"/>

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?

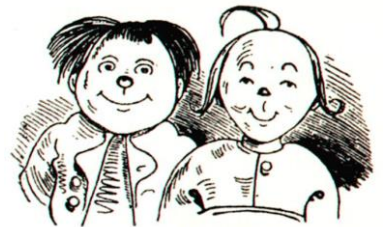


F1 Familienklima	stimmt nicht	stimmt kaum	stimmt eher	stimmt genau
a) In unserer Familie geht jeder auf die Sorgen und Nöte des anderen ein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Am Wochenende geht es bei uns zu Hause häufig ziemlich eintönig 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"/>

Deine Geschwister

Hast Du Geschwister oder Stiefgeschwister? Falls nein, überspringe bitte die nächsten sieben Fragen und mache weiter auf der nächsten Seite.

Falls ja, gib bitte an, inwiefern die folgenden Aussagen zutreffen. (Bitte beantworte die Fragen auch dann, wenn Du nur einen Bruder oder nur eine Schwester hast):



	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft eher zu	trifft voll zu
F2 Ich habe ein enges, vertrautes Verhältnis zu meinen Geschwistern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F3 Ich bin häufig wütend, traurig oder verletzt, weil meine Geschwister mehr Zuwendung erfahren als ich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F4 Meine Geschwister sind häufig wütend, traurig oder verletzt, weil sie weniger Zuwendung erfahren als ich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F5 Ich bin froh, dass es meine Geschwister gibt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F6 Meine Geschwister müssen sich viel um mich kümmern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F7 Meine Geschwister fühlen sich für mich verantwortlich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>


F8 Wie schätzt Du insgesamt das Verhältnis zwischen Deinen Geschwistern und Dir ein?									
← sehr schlecht					sehr gut →				
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Ausbildung, Beruf, Job

Bitte beantworte die folgenden Fragen nur, wenn Du schon älter bist und bereits eine Ausbildung machst, studierst, schon berufstätig bist oder einen Nebenjob (z.B. einen Studentenjob) hast.

G1 Bitte wähle aus den nachfolgenden Angaben alle zutreffenden aus!

- | | | |
|--|--|---------------------------------|
| <input type="radio"/> duale Ausbildung (d.h. Ausbildung in Berufsschule und Betrieb) | <input type="radio"/> Ausbildung in Fachschule | <input type="radio"/> Studium |
| <input type="radio"/> voll berufstätig | <input type="radio"/> Nebenjob | <input type="radio"/> sonstiges |

Falls „Sonstiges“, bitte angeben: 

Im Folgenden wäre es schön, wenn Du beschreiben könntest, wie Du den Alltag in Ausbildung/ Studium bzw. Beruf vor dem Hintergrund Deiner gesundheitlichen Situation erlebst. Wissen z.B. Deine Ausbilder, Lehrer bzw. Kollegen, Mitschüler oder Kommilitonen darüber Bescheid? Erfährst Du Rücksichtnahme und Verständnis? Wie sind die Einrichtungen generell auf Deine Bedarfe eingestellt? Fühlst Du Dich wohl dort?

G2 

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.



