

Deutschlandweite Umfrage zum Patient Empowerment bei cholestatischen Lebererkrankungen bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie Eltern betroffener Kinder und Jugendlicher



Diese Befragung richtet sich nur an Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit cholestatischer Lebererkrankung. Wir möchten Dich bitten, den Fragenbogen möglichst ohne Hilfe auszufüllen, wenn Du zwischen 12-25 Jahren alt und an einer cholestatischen Lebererkrankung erkrankt bist. Eine Online-Version findest Du unter: <https://pecler.limesurvey.net/616957?lang=de>

Die Befragung erfolgt in anonymer Form. **Vielen Dank.**

## TEIL 1

### Angaben zu Deiner Erkrankung

Im ersten Teil geht es konkret um Deine Erkrankung.

#### 01. Welche Erkrankung hast Du?

- Alagille-Syndrom
- Alpha-1-Antitrypsin-Mangel
- Gallengangsatresie
- Progressive familiäre intrahepatische Cholestase (PFIC)
- eine andere Erkrankung: \_\_\_\_\_

#### 02. Wissen über die Erkrankung

Wie gut fühlst Du Dich über Deine Lebererkrankung informiert?

- Sehr gut
- Gut
- Mittelmäßig
- Wenig
- Gar nicht

#### 03. Verständnis der Erkrankung

Weißt Du, warum Du regelmäßig zur Kontrolle beim Arzt musst?

- Ja, ich verstehe den genauen Grund
- Ja, aber nicht im Detail
- Teilweise
- Nein, nicht wirklich
- Nein, gar nicht

#### 04. Informationsquellen

Wo informierst Du Dich hauptsächlich über Deine Erkrankung?

- Arztgespräche
- Eltern/Familie
- Internet
- Broschüren/Bücher
- Ich informiere mich nicht aktiv

#### 05. Medikamentenwissen

Weißt Du, wofür Deine Medikamente sind?

- Ja, für jedes Medikament genau
- Für die meisten Medikamente
- Nur für einige
- Ich habe wenig Ahnung
- Ich weiß es gar nicht

#### 06. Medikamenteneinnahme

Kannst Du Deine Medikamente selbstständig einnehmen?

- Ja, immer
- Meistens
- Nur manchmal
- Selten
- Nie

#### 07. Symptome und Beschwerden

Hast Du gelegentlich Beschwerden? Wenn ja, welche?

- Ja, \_\_\_\_\_
- Nein, mir geht es gut.

#### 08. Umgang mit Symptomen


Weißt Du, was Du tun kannst, wenn Du Beschwerden (z. B. Juckreiz oder Müdigkeit) hast?

- Ja, immer
- Meistens
- Manchmal
- Selten
- Nie

#### 09. Selbstständigkeit

Fühlst Du Dich in der Lage, Arzttermine selbst zu vereinbaren?

- Ja, immer
- Meistens
- Manchmal
- Selten
- Nie

 Zur Vereinfachung der Lesbarkeit wird die männliche Form gewählt, nichts destoweniger beziehen sich die Angaben auf Angehörige aller Geschlechter.

# FRAGEBOGEN | 12 - 25 Jahre

PECLER – Patientenorientierte Forschung bei cholestatischen Lebererkrankungen

## 10. Arztgespräche

Beteiligst Du Dich aktiv an den Gesprächen mit Deinem Arzt?

- Ja, immer
- Meistens
- Manchmal
- Selten
- Nie

## 11. Wissen über die Transition

Hast Du schon von der Transition in die Erwachsenenmedizin gehört?

- Ja, ich kenne den Ablauf genau
- Ja, aber ich weiß nicht viel darüber
- Ich habe schon davon gehört, aber kenne keine Details
- Ich weiß nur wenig darüber
- Nein, noch nie

## 12. Sorgen zur Transition

Hast Du Sorgen oder Ängste wegen des Wechsels in die Erwachsenenmedizin?

- Ja, viele
- Ja, einige
- Wenige
- Kaum
- Keine

## 13. Unterstützung bei der Transition

Fühlst Du Dich von Deinem Arzt auf den Übergang vorbereitet?

- Ja, sehr gut
- Gut
- Teilweise
- Kaum
- Gar nicht

## 14. Mitspracherecht

Wünschst Du Dir, mehr in Entscheidungen über Deine Behandlung einbezogen zu werden?

- Ja, viel mehr
- Ein bisschen mehr
- Es passt so, wie es ist
- Weniger
- Gar nicht

## 15. Soziale Unterstützung

Hast Du jemanden, mit dem Du über Deine Erkrankung sprechen kannst?

- Ja, viele Personen
- Ja, eine oder zwei Personen
- Nur meine Eltern
- Niemand, aber ich hätte gerne jemanden
- Niemand, und das ist für mich in Ordnung

## 16. Informationswünsche

Welche Art von Informationen würdest Du Dir wünschen?  
(Bitte setze ggf. mehrere Kreuze)

- Medizinische Informationen (z. B. über Medikamente)
- Alltagsbewältigung (z. B. Ernährung, Sport)
- Psychische Unterstützung
- Austausch mit Gleichaltrigen
- Keine weiteren Informationen

## 17. Digitale Angebote

Würdest Du eine App oder Website nutzen, die Infos zu Deiner Erkrankung bietet?

- Ja, regelmäßig
- Ja, manchmal
- Nur bei bestimmten Fragen
- Eher selten
- Nein, gar nicht

## 18. Verbesserung bei der Transition

Was würde Dir helfen, Dich besser auf den Übergang in die Erwachsenenmedizin vorzubereiten?  
(Bitte setze ggf. mehrere Kreuze)

- Mehr Informationen
- Persönliche Beratung
- Gruppentreffen mit anderen Jugendlichen
- Digitale Angebote
- Nichts, ich fühle mich ausreichend vorbereitet

## 19. Eigenständige Gesprächsführung

Möchtest Du alleine mit einem Arzt sprechen oder nur zusammen mit Deinen Eltern oder Betreuungspersonen?

- Alleine, ohne meine Eltern
- Mit meinen Eltern/Betreuungspersonen
- Situationsabhängig mal alleine, mal mit meinen Eltern/Betreuungspersonen

## 20. Inanspruchnahme von Angeboten

Welche der nachfolgend aufgeführten Behandlungs- oder Beratungsangebote nimmst Du oder hast Du bereits in Anspruch genommen?  
(Bitte setze ggf. mehrere Kreuze)

- Ernährungsberatung
- Genetische Beratung
- Familienberatung
- Sexualberatung
- Physiotherapie
- Ergotherapie
- Psychologische Hilfe/Unterstützung
- Angebote zur Stressbewältigung  
(z. B. Entspannungstraining, autogenes Training)
- Ambulante Pflegedienste, Haushaltshilfe
- Angebote von Selbsthilfegruppen
- Beratung durch Kranken- oder Pflegeversicherung
- Beratung durch Rentenversicherung (z. B. Reha)
- Veranstaltung zum Informieren über die Erkrankung  
(z. B. Besuch eines Seminars)
- Transitionsprogramme  
(Übergang von Jugendlichen- in Erwachsenenambulanz)
- Andere, und zwar: \_\_\_\_\_
- Ich nutze oder nutzte kein Behandlungs- oder Beratungsangebot.

## 21. Vertrauenswürdigkeit von Quellen

Es gibt eine Vielzahl an Quellen, in denen Du Dich über Deine Erkrankung informieren kannst. Bitte gib an, ob Du die folgenden Informationsquellen vertrauenswürdig findest und ob Du Dich schon mal darüber informiert hast.

	Ich finde diese Infoquelle für cholestatische Lebererkrankungen vertrauenswürdig.		Ich habe mich schon mal über die Infoquelle zu cholestatischen Lebererkrankungen informiert.	
	JA	NEIN	JA	NEIN
Ärzte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Apotheker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Medizinische Fachgesellschaften	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pharmazeutische Industrie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Krankenkassen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Heilpraktiker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ernährungsberater	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psychologen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psychotherapeuten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Transitionsprogramme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere Patienten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patientenverbände	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Selbsthilfegruppen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Familie, Freunde, Bekannte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Internet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Soziale Medien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Künstliche Intelligenz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Podcasts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## 22. Herkunft von Informationen

Auf welche Art und Weise würdest Du gerne Informationen zu cholestatischen Lebererkrankungen erhalten?

(Bitte setze ggf. auch mehrere Kreuze)

### a Ausgedruckte Informationsmedien

- Informationsbroschüren und Flyer
- Altersgerechte Kinder- und Jugendbücher
- Fachzeitschriften und Fachbücher
- Andere, und zwar: \_\_\_\_\_

### b Informationsveranstaltungen

- Vorträge
- Tagungen
- Andere, und zwar: \_\_\_\_\_

### c Online-Informationen

- Internetseiten
- Patientenberatungsangebote
- Erklär-Filme
- Regelmäßige Newsletter
- YouTube – Channel
- TikTok
- Snapchat
- Blogs
- Apps
- Andere, und zwar: \_\_\_\_\_

### d Online-Kommunikationsplattformen

- Foren für Patienten und/oder Eltern
- Chats
- Apps
- Andere, und zwar: \_\_\_\_\_

### e Informationsseminare

- Workshops für einen Tag
- Seminarfahrten über ein Wochenende mit Übernachtung
- Seminarwochenenden ohne Übernachtung
- Andere, und zwar: \_\_\_\_\_

## 23. Fragen für Patienten, die bereits in der Erwachsenenmedizin angekommen sind:

### a Wie zufrieden bist Du mit der Transition in die Erwachsenenmedizin?

- Sehr zufrieden  Zufrieden
- Neutral  Weniger zufrieden
- Gar nicht zufrieden

### b Ist die Transition im Rahmen eines standardisierten Programms erfolgt?

- Ja, welches?  
\_\_\_\_\_
- Nein

### c Welche Materialien haben im Rahmen der Transition am meisten geholfen?

\_\_\_\_\_

### d Welche Informationsquellen kannst Du empfehlen?

\_\_\_\_\_

### e Was kann man besser machen? / Was hat gefehlt?

\_\_\_\_\_

→ mit Teil 2 weiter auf der nächsten Seite

## Teil 2

### Allgemeine Angaben

Vielen Dank für die Beantwortung der Fragen bis hierher.

Um statistisch diese Befragung auszuwerten, benötigen wir noch wenige Angaben zu Deiner Person.

**24.** Ich bin:

- männlich
- weiblich
- divers

**25.** Ich bin \_\_\_\_\_ Jahre alt.

**26.** Ich habe ...

- keine Geschwister
- 1 Geschwister
- 2 Geschwister
- 3 und mehr Geschwister

**27.** Von meinen Geschwistern sind auch an cholestatischer Lebererkrankung erkrankt ...

- Niemand
- 1 Geschwister
- 2 Geschwister
- 3 und mehr Geschwister

**28.** Haben Deine Eltern auch eine cholestatische Lebererkrankung?

- Mutter
- Vater
- Weder noch

**29.** In welchem Bundesland lebst Du?

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Baden-Württemberg  | <input type="checkbox"/> Bayern                 |
| <input type="checkbox"/> Berlin             | <input type="checkbox"/> Brandenburg            |
| <input type="checkbox"/> Bremen             | <input type="checkbox"/> Hamburg                |
| <input type="checkbox"/> Hessen             | <input type="checkbox"/> Mecklenburg-Vorpommern |
| <input type="checkbox"/> Niedersachsen      | <input type="checkbox"/> Nordrhein-Westfalen    |
| <input type="checkbox"/> Rheinland-Pfalz    | <input type="checkbox"/> Saarland               |
| <input type="checkbox"/> Sachsen            | <input type="checkbox"/> Sachsen-Anhalt         |
| <input type="checkbox"/> Schleswig-Holstein | <input type="checkbox"/> Thüringen              |

**30.** Ich lebe in einer ...

- Großstadt (mit mehr als 100.000 Einwohnern)
- Mittelstadt (mit 20.000 bis 100.000 Einwohnern)
- Kleinstadt (mit weniger als 20.000 Einwohnern)
- Landgemeinde (mit weniger als 5.000 Einwohnern)

#### STUDIENLEITUNG

Dr. med. Stefan Schumann  
stefan.schumann@uni-giessen.de  
Studienzentrale I Abteilung Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie  
Prof. Dr. med. Jan de Laffolie  
jan.delaffolie@paediat.med.uni-giessen.de  
Komm. Leiter der Abteilung Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie

#### STUDIENKOORDINATION

Kalina Kaul | studienzentrale@paediat.med.uni-giessen.de  
Studienzentrale I Abteilung Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie

#### DOKTORAND

Darius Müller | darius.mueller@med.uni-giessen.de

#### ADRESSE

Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin  
Abteilung Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie  
Studienzentrale | Feulgenstr. 10-12 | 35392 Giessen