

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 Eltern von Erkrankten mit cholestatischer Lebererkrankung. Sollten Sie als Eltern mehrere Kinder mit cholestatischer Lebererkrankung haben, bitten wir Sie für jedes Kind einen Fragebogen auszufüllen. Sie finden eine Online-Version unter: <https://pecler.limesurvey.net/714872?lang=de>

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

### Zunächst möchten wir drei kurze allgemeine Fragen stellen:

**A** In welchem Verhältnis stehen Sie zum erkrankten Kind?

- Mutter  
 Vater  
 andere Verwandtschaft, und zwar: \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

**B** Haben Sie selbst auch eine diagnostizierte cholestatische Lebererkrankung?

- Ja  Nein

**C** Wie alt ist Ihr Kind?

Mein Kind ist \_\_\_\_\_ Jahre alt.

## TEIL 1

### Angaben zur Erkrankung Ihres Kindes

Im ersten Teil geht es konkret um die Erkrankung Ihres Kindes.

**01. Welche Erkrankung hat Ihr Kind?**

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

**02. Wissen über die Erkrankung**

Wie gut fühlen Sie sich über die Lebererkrankung informiert?

- Sehr gut  
 Gut  
 Mittelmäßig  
 Wenig  
 Gar nicht

**03. Verständnis der Erkrankung**

Wissen Sie, warum Sie regelmäßig Arzttermine mit Ihrem Kind wahrnehmen müssen?

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

**04. Informationsquellen**

Wo informieren Sie sich hauptsächlich über die Erkrankung?

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

**05. Medikamentenwissen**

Wissen Sie, wofür die Medikamente Ihres Kind sind?

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

**06. Medikamenteneinnahme**

Kann Ihr Kind die Medikamente selbstständig einnehmen?

- Ja, immer  
 Meistens  
 Nur manchmal  
 Selten  
 Nie

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

# FRAGEBOGEN | ELTERN

PECLER – Patientenorientierte Forschung bei cholestatischen Lebererkrankungen

## 07. Symptome und Beschwerden

Hat Ihr Kind gelegentlich Beschwerden? Wenn ja, welche?

- Ja, \_\_\_\_\_
- Nein, meinem Kind geht es gut

## 08. Umgang mit Symptomen

Wissen Sie, was Sie tun können, wenn Ihr Kind Beschwerden (z. B. Juckreiz oder Müdigkeit) hat?

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

## 09. Selbstständigkeit

Fühlt sich Ihr Kind in der Lage, Arzttermine selbst zu vereinbaren?

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

## 10. Arztgespräche

Beteiligt sich Ihr Kind aktiv an den Gesprächen mit dem Arzt?

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

## 11. Wissen über die Transition

Haben Sie 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

Haben Sie Sorgen oder Ängste wegen des Wechsels in die Erwachsenenmedizin?

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

## 13. Unterstützung bei der Transition

Fühlen Sie sich von Ihrem Arzt auf den Übergang vorbereitet?

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

## 14. Mitspracherecht

Wünscht sich Ihr Kind, mehr in Entscheidungen über die Behandlung einbezogen zu werden?

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

## 15. Soziale Unterstützung

Hat Ihr Kind jemanden, mit dem es über die Erkrankung sprechen kann?

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

## 16. Informationswünsche

Welche Art von Informationen würden Sie sich wünschen? (Bitte setzen Sie ggf. mehrere Kreuze)

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

## 17. Digitale Angebote

Würden Sie eine App oder Website nutzen, die Infos zur Erkrankung bietet?

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

## 18. Verbesserung bei der Transition

Was würde Ihnen helfen, sich besser auf den Übergang Ihres Kindes in die Erwachsenenmedizin vorzubereiten? (Bitte setzen Sie ggf. mehrere Kreuze)

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

## 19. Eigenständige Gesprächsführung

Möchten Sie alleine mit einem Arzt sprechen oder zusammen mit Ihrem Kind?

- Alleine, ohne mein Kind
- Zusammen mit meinem Kind
- Situationsabhängig mal alleine, mal mit meinem Kind

## 20. Inanspruchnahme von Angeboten

Welche der nachfolgend aufgeführten Behandlungs- oder Beratungsangebote nehmen Sie oder haben Sie bereits in Anspruch genommen?

(Bitte setzen Sie 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 Sie sich über cholestatische Lebererkrankungen informieren können. Bitte geben Sie an, ob Sie die folgenden Informationsquellen vertrauenswürdig finden und ob Sie sich schon mal darüber informiert haben.

	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 würden Sie gerne Informationen zu cholestatischen Lebererkrankungen erhalten?

(Bitte setzen Sie 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: \_\_\_\_\_

→ mit **Frage 23** weiter auf der nächsten Seite

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

a Wie zufrieden sind Sie 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 können Sie empfehlen?

\_\_\_\_\_

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

\_\_\_\_\_

## Teil 2

### Allgemeine Angaben

Vielen Dank für die Beantwortung der Fragen bis hierher. Um statistisch diese Befragung auszuwerten, benötigen wir noch wenige Angaben zu Ihrer Person.

24. Ich bin:

- männlich  
 weiblich  
 divers

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

26. Ich habe ...

- 1 Kind  
 2 Kinder  
 3 oder mehr Kinder

27. Betroffen von cholestatischer Lebererkrankung sind ...

- 1 Kind  
 2 Kinder  
 3 oder mehr Kinder

28. Haben Ihre Eltern oder Geschwister auch eine cholestatischer Lebererkrankung?

- Eltern  
 Geschwister  
 Weder noch

29. Hat der andere Elternteil eine cholestatische Lebererkrankung?

- Ja  
 Nein

30. In welchem Bundesland leben Sie?

- |   |   |
|---|---|
| <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              |

31. Ich lebe in 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