



14. Mit den folgenden Fragen möchten wir erfahren, wie sehr Ihr Kind im Alltag durch seine rheumatische Erkrankung beeinträchtigt ist. Bitte kreuzen Sie die Antwort an, die seine Möglichkeiten in der vergangenen Woche am besten beschreibt. Falls Ihr Kind eine Tätigkeit altersbedingt noch nicht ausführen kann, wählen Sie bitte „altersbedingt nicht möglich“.

	problem-los	leicht erschwert	stark erschwert	nicht möglich	altersbedingt nicht möglich
<b>1. Anziehen und Körperpflege</b> Kann Ihr Kind sich allein:					
♦ anziehen, die Schnürsenkel binden, Knöpfe schließen oder öffnen?	<input type="checkbox"/>				
♦ die Haare waschen?	<input type="checkbox"/>				
♦ die Socken an- oder ausziehen?	<input type="checkbox"/>				
♦ die Fingernägel schneiden?	<input type="checkbox"/>				
<b>2. Aufstehen</b> Kann Ihr Kind:					
♦ von einem niedrigen Stuhl oder vom Boden aufstehen?	<input type="checkbox"/>				
♦ sich ins Bett legen, aus dem Bett aufstehen oder sich im Laufstall aufrichten?	<input type="checkbox"/>				
<b>3. Essen und Trinken</b> Kann Ihr Kind allein:					
♦ bei Tisch ein Messer zum Schneiden benutzen?	<input type="checkbox"/>				
♦ eine Tasse oder ein Glas zum Mund führen?	<input type="checkbox"/>				
♦ eine neue Packung Cornflakes oder Müsli öffnen?	<input type="checkbox"/>				
<b>4. Gehen</b> Kann Ihr Kind allein:					
♦ draußen auf ebenem Boden gehen?	<input type="checkbox"/>				
♦ fünf Stufen hinaufgehen?	<input type="checkbox"/>				
<b>5. Körperpflege</b> Kann Ihr Kind allein:					
♦ sich am ganzen Körper waschen und abtrocknen?	<input type="checkbox"/>				
♦ baden (in die Wanne ein- und aussteigen)?	<input type="checkbox"/>				
♦ auf die Toilette bzw. aufs Töpfchen gehen und wieder aufstehen?	<input type="checkbox"/>				
♦ sich die Zähne putzen?	<input type="checkbox"/>				
♦ sich die Haare kämmen oder bürsten?	<input type="checkbox"/>				
<b>6. Erreichen von Gegenständen</b> Kann Ihr Kind:					
♦ einen schweren Gegenstand, z. B. ein großes Spiel oder Bücher, über Kopfhöhe erreichen und herunterholen?	<input type="checkbox"/>				
♦ sich bücken, um ein Kleidungsstück oder ein Blatt Papier vom Boden aufzuheben?	<input type="checkbox"/>				
♦ einen Pullover über den Kopf anziehen?	<input type="checkbox"/>				
♦ den Kopf drehen, um über die Schulter zurückzuschauen?	<input type="checkbox"/>				
<b>7. Greifen</b> Kann Ihr Kind:					
♦ mit Kugelschreiber oder Bleistift schreiben?	<input type="checkbox"/>				
♦ Autotüren öffnen?	<input type="checkbox"/>				
♦ Schraubverschlüsse aufmachen, die schon einmal geöffnet waren?	<input type="checkbox"/>				
♦ Wasserhähne auf- und zudrehen?	<input type="checkbox"/>				
♦ eine Tür mit einem Türknauf öffnen?	<input type="checkbox"/>				
<b>8. Aktivitäten und häusliche Aufgaben</b> Kann Ihr Kind:					
♦ allein einkaufen und Kleinigkeiten erledigen?	<input type="checkbox"/>				
♦ in Auto, Bus oder Straßenbahn ein- u. aussteigen?	<input type="checkbox"/>				
♦ Fahrrad fahren?	<input type="checkbox"/>				
♦ im Haushalt helfen (z. B. abwaschen, Müll wegbringen, Staub saugen, bei der Gartenarbeit helfen, sein Bett machen, sein Zimmer aufräumen)?	<input type="checkbox"/>				
♦ rennen und spielen?	<input type="checkbox"/>				

**Bitte kreuzen Sie alle Hilfsmittel an, die Ihr Kind gewöhnlich für eine der folgenden Tätigkeiten benutzt:**

Mein Kind benötigt keine Hilfsmittel

Mein Kind benötigt für die angegebenen Tätigkeiten folgende Hilfsmittel:

1. Anziehen und Körperpflege:  Hilfsmittel zum Anziehen, z. B. Knöpfhaken, Reißverschlusszieher, verlängerten Schuhlöffel
2. Aufstehen:  Spezialstuhl oder erhöhten Stuhl
3. Essen und Trinken:  besondere Hilfsmittel beim Essen u. Trinken, z. B. besonderes Besteck
4. Gehen:  Gehstützen
- Therapieroller, -fahrrad
- Rollstuhl
5. Körperpflege:  erhöhten Toilettensitz
- Badewannensitz
- Haltegriff an der Badewannenstange
6. Erreichen von Gegenständen:  Geräte mit langen Stielen zum Erreichen bestimmter Gegenstände
7. Greifen:  Geräte mit langen Stielen im Badezimmer
- Schraubverschluss-Öffner für Gläser (die schon vorher geöffnet waren)
- Bleistiftverdickung oder spezielle Schere oder Schreibgeräte

andere Hilfsmittel für die genannten Tätigkeiten: \_\_\_\_\_

**Bitte kreuzen Sie die Bereiche an, in denen Ihr Kind aufgrund seiner Erkrankung normalerweise Hilfe von anderen benötigt:**

keine fremde Hilfe erforderlich

Mein Kind benötigt Hilfe in folgenden Bereichen:

- |  |   |  |
|--|---|--|
| <input type="checkbox"/> Anziehen          | <input type="checkbox"/> Gehen                      | <input type="checkbox"/> Greifen         |
| <input type="checkbox"/> Aufstehen         | <input type="checkbox"/> Körperpflege               | <input type="checkbox"/> Aktivitäten und |
| <input type="checkbox"/> Essen und Trinken | <input type="checkbox"/> Erreichen von Gegenständen | häusliche Aufgaben                       |

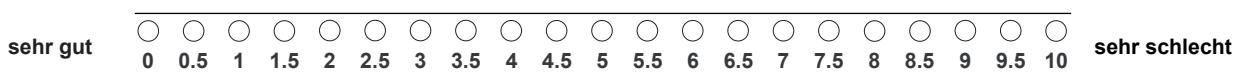
©CHAQ

In den folgenden Fragen geht es um die körperlichen Aktivitäten und das Schlafverhalten Ihres Kindes.

**15. An wie vielen Tagen einer normalen Woche ist Ihr Kind für mindestens 60 Minuten am Tag körperlich aktiv?**

- |                                  |                                  |                                    |                                     |
|----------------------------------|----------------------------------|------------------------------------|-------------------------------------|
| <input type="radio"/> an 7 Tagen | <input type="radio"/> an 6 Tagen | <input type="radio"/> an 5 Tagen   | <input type="radio"/> an 4 Tagen    |
| <input type="radio"/> an 3 Tagen | <input type="radio"/> an 2 Tagen | <input type="radio"/> an einem Tag | <input type="radio"/> an keinem Tag |

**16. Wie beurteilen Sie im Großen und Ganzen den Schlaf Ihres Kindes in den letzten 2 Wochen?**



**17. Wie kommt Ihr Kind zurzeit mit seiner Krankheit zurecht?**



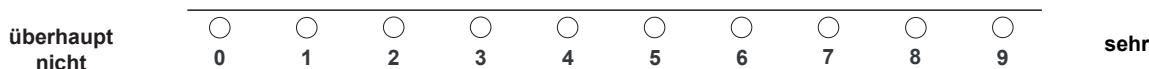
In den folgenden drei Fragen geht es um Ihre Einschätzung zum Umgang mit Ihnen.

Bitte denken Sie an den letzten Termin in der Rheumasprechstunde.

**18. Wie sehr wurde Ihnen geholfen, das zu verstehen, weshalb Ihr Kind hier ist?**



**19. Wie sehr wurde Ihnen zugehört, was Ihnen am wichtigsten ist?**



**20. Wie sehr wurde bei der Planung der nächsten Schritte beachtet, was Ihnen am wichtigsten ist?**



©collaboRATE

Bitte beantworten Sie uns auch die folgenden Fragen zur Zufriedenheit mit der Versorgung Ihres Kindes.

**21. Werden Sie bei Entscheidungen zur Behandlung Ihres Kindes ausreichend einbezogen?**

- ja, (fast) immer  häufig  manchmal  selten  gar nicht  
 trifft nicht zu, da aktuell keine Behandlung

**22. Wie zufrieden sind Sie mit der medikamentösen Behandlung Ihres Kindes?**

- nicht zufrieden  teilweise zufrieden  zufrieden  sehr zufrieden  äußerst zufrieden  
 trifft nicht zu, mein Kind erhält keine medikamentöse Therapie

**23. Hat man Sie bei der Betreuung Ihres Kindes zur rheumatischen Erkrankung und Behandlung informiert, oder Ihnen gesagt, wo Sie mehr Informationen dazu finden können?**

- ja, ausreichend  ja, aber nicht ausreichend  nein

**24. Informationen über die Erkrankung Ihres Kindes und die Diagnosestellung.**

Waren Sie zufrieden...	nicht zufrieden	teilweise zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden	äußerst zufrieden
... mit der Information über verschiedene Behandlungsmöglichkeiten?	<input type="radio"/>				
... mit der Information über die Erkrankung Ihres Kindes?	<input type="radio"/>				
... mit der Zeitdauer, die für die Diagnosestellung benötigt worden ist?	<input type="radio"/>				

**25. Umgang des Spezialisten/der Spezialistin mit Ihrem Kind. Bitte denken Sie an Ihren letzten Besuch in der Klinikambulanz/Facharztpraxis.**

Waren Sie zufrieden...	nicht zufrieden	teilweise zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden	äußerst zufrieden
... mit den Bemühungen, die unternommen wurden, damit Ihr Kind sich wohl fühlt?	<input type="radio"/>				
... mit der Aufmerksamkeit des Arztes/der Ärztin Ihrem Kind gegenüber?	<input type="radio"/>				

**26. Zufriedenheit mit dem Facharzt/der Fachärztin. Bitte denken Sie an Ihren letzten Besuch in der Facharztpraxis oder in der Sprechstunde der Klinik.**

Waren Sie zufrieden...	nicht zufrieden	teilweise zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden	äußerst zufrieden
... mit der Fähigkeit der Ärzte, verständlich zu erklären?	<input type="radio"/>				
... mit der Zeit, welche die Ärzte für Sie und Ihr Kind hatten?	<input type="radio"/>				

**27. Allgemeine Zufriedenheit mit der Gesundheitsversorgung Ihres Kindes. Bitte denken Sie an die letzten 12 Monate.**

Waren Sie zufrieden...	nicht zufrieden	teilweise zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden	äußerst zufrieden
... mit der gesundheitlichen Versorgung Ihres Kindes ganz allgemein?	<input type="radio"/>				

©CHC-SUN short

Abschließend haben wir noch einige Fragen zu Ihrem Kind und Ihrer Familie.

**28. Welche Schule besucht Ihr Kind?**

- noch keine  Grundschule  Hauptschule  Realschule  
 Gesamtschule  Gymnasium  andere Schule \_\_\_\_\_

**29. Falls Ihr Kind in die Schule geht, hat es in den letzten 4 Wochen am Schulsport teilgenommen?**

- immer  manchmal nicht  häufig nicht  
 mein Kind ist vom Schulsport teilweise befreit  mein Kind ist vom Schulsport ganz befreit

**30. Wie ist Ihr Kind tagsüber (außerhalb des Schulbesuchs) betreut?**

- zu Hause       Tagesmutter       Kindergarten  
 Kinderkrippe       Hort/Ganztagschule       sonstige Betreuung  
 mein Kind benötigt keine Betreuung mehr

**31. Mussten Sie innerhalb der letzten 6 Monate wegen der rheumatischen Erkrankung Ihres Kindes der Arbeit fernbleiben?****Eigene Angabe**

- trifft nicht zu, da nicht berufstätig  
 nein       ja, und zwar:    Tage

**Angabe für eine weitere sorgeberechtigte Person**

- trifft nicht zu, da nicht berufstätig  
 nein       ja, und zwar:    Tage

**32. Leben weitere Kinder bei Ihnen im Haushalt?**

- nein       ja, und zwar    Kinder im Alter von             Jahren  
 Bitte tragen Sie die Anzahl der Kinder und deren Alter ein!

**33. Mit welchen Personen lebt das Kind in einem Haushalt? (Mehrfachantwort möglich)**

- Mutter       Vater       Stiefmutter/-vater       Großeltern  
 Geschwister       andere Personen       Kind lebt außerhalb seiner Familie

**34. Besitzt Ihr Kind einen Schwerbehindertenausweis?**

- nein       ja      ⇒ **Grad der Behinderung**    **Merkzeichen**

Aus Vergleichbarkeitsgründen bitten wir Sie abschließend einige Fragen zu beantworten, die aus der KiGGS-Studie des Robert Koch-Instituts zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland stammen. Mit Vater und Mutter meinen wir die Personen, die mit dem Kind in einem Haushalt leben. Mit der Bezeichnung Mutter oder Vater sind auch diejenigen Personen gemeint, die an die Stelle der leiblichen Eltern treten, z. B. Lebenspartnerin des Vaters, Stiefvater o.ä.

**35. Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?**

- |   | Mutter                | Vater                 |
|---|-----------------------|-----------------------|
| noch keinen Abschluss (noch Schüler)  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Abschluss nach höchstens 7 Jahren Schulbesuch   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Hauptschule   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Realschule/Mittlere Reife/Mittlerer Schulabschluss (MSA)                                | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Abitur, allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife, Fachhochschulreife/Fachoberschule | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| anderer Schulabschluss (z. B. im Ausland erworben)                                      | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

**36. In den folgenden Fragen geht es um Ihre berufliche Ausbildung sowie Ihre berufliche Stellung.****Höchster beruflicher Abschluss**

- Keinen Abschluss, noch in beruflicher Ausbildung z. B. Student/in, AZUBI, Praktikant    
 keinen Berufsabschluss und nicht AZUBI    
 Lehre (beruflich-betriebliche Ausbildung)    
 Berufsfachschule, Handelsschule (beruflich-schulische Ausbildung)    
 Fachschule z. B. Meister-, Technikerschule, Berufs- oder Fachakademie    
 Fachhochschule    
 Universität/Hochschule    
 sonstiger beruflicher Abschluss

**Berufliche Stellung** (Wenn Sie derzeit nicht oder nicht mehr berufstätig sind, nennen Sie bitte die letzte berufliche Stellung.)

- | Mutter   | Vater                 | Mutter   | Vater                 |
|--|-----------------------|--|-----------------------|
| <input type="radio"/>                          | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>                          | <input type="radio"/> |
| Angestellte/Angestellter                       |                       | Arbeiterin/Arbeiter                            |                       |
| Beamtin/Beamter (auch Anwärter/Anwärterin)     |                       | Selbstständig erwerbstätig<br>mit Angestellten |                       |
| Selbstständig erwerbstätig<br>ohne Angestellte |                       | Mithelfende/r Familienangehörige/r             |                       |
| Auszubildende/Auszubildender                   |                       | noch nie erwerbstätig gewesen                  |                       |
| sonstiges _____                                |                       |  |                       |

**37. Wo wohnt Ihr Kind? Geben Sie bitte Ihre Postleitzahl an.**