



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	altersbe- dingt nicht möglich
<b>1. Anziehen und Körperpflege</b>					
Kann Ihr Kind sich allein:					
♦ anziehen, die Schnürsenkel binden, Knöpfe schließen oder öffnen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
♦ die Haare waschen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
♦ die Socken an- oder ausziehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
♦ die Fingernägel schneiden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>2. Aufstehen</b>					
Kann Ihr Kind:					
♦ von einem niedrigen Stuhl oder vom Boden aufstehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
♦ sich ins Bett legen, aus dem Bett aufstehen oder sich im Laufstall aufrichten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>3. Essen und Trinken</b>					
Kann Ihr Kind allein:					
♦ bei Tisch ein Messer zum Schneiden benutzen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
♦ eine Tasse oder ein Glas zum Mund führen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
♦ eine neue Packung Cornflakes oder Müsli öffnen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>4. Gehen</b>					
Kann Ihr Kind allein:					
♦ draußen auf ebenem Boden gehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
♦ fünf Stufen hinaufgehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>5. Körperpflege</b>					
Kann Ihr Kind allein:					
♦ sich am ganzen Körper waschen und abtrocknen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
♦ baden (in die Wanne ein- und aussteigen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
♦ auf die Toilette bzw. aufs Töpfchen gehen und wieder aufstehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
♦ sich die Zähne putzen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
♦ sich die Haare kämmen oder bürsten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<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"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
♦ sich bücken, um ein Kleidungsstück oder ein Blatt Papier vom Boden aufzuheben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
♦ einen Pullover über den Kopf anziehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
♦ den Kopf drehen, um über die Schulter zurückzuschauen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>7. Greifen</b>					
Kann Ihr Kind:					
♦ mit Kugelschreiber oder Bleistift schreiben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
♦ Autotüren öffnen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
♦ Schraubverschlüsse aufmachen, die schon einmal geöffnet waren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
♦ Wasserhähne auf- und zudrehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
♦ eine Tür mit einem Türknauf öffnen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>8. Aktivitäten und häusliche Aufgaben</b>					
Kann Ihr Kind:					
♦ allein einkaufen und Kleinigkeiten erledigen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
♦ in Auto, Bus oder Straßenbahn ein- u. aussteigen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
♦ Fahrrad fahren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<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"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
♦ rennen und spielen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<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:  | <input type="checkbox"/> Hilfsmittel zum Anziehen, z. B. Knöpfhaken, Reißverschlusszieher, verlängerten Schuhlöffel |
| 2. Aufstehen:                  | <input type="checkbox"/> Spezialstuhl oder erhöhten Stuhl   |
| 3. Essen und Trinken:          | <input type="checkbox"/> besondere Hilfsmittel beim Essen u. Trinken, z. B. besonderes Besteck                      |
| 4. Gehen:                      | <input type="checkbox"/> Gehstützen   |
|                                | <input type="checkbox"/> Therapieroller, -fahrrad   |
|                                | <input type="checkbox"/> Rollstuhl  |
| 5. Körperpflege:               | <input type="checkbox"/> erhöhten Toilettensitz   |
|                                | <input type="checkbox"/> Badewannensitz   |
|                                | <input type="checkbox"/> Haltegriff an der Badewannenstange   |
| 6. Erreichen von Gegenständen: | <input type="checkbox"/> Geräte mit langen Stielen zum Erreichen bestimmter Gegenstände                             |
| 7. Greifen:                    | <input type="checkbox"/> Geräte mit langen Stielen im Badezimmer  |
|                                | <input type="checkbox"/> Schraubverschluss-Öffner für Gläser (die schon vorher geöffnet waren)                      |
|                                | <input type="checkbox"/> 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 häusliche Aufgaben |
| <input type="checkbox"/> Essen und Trinken | <input type="checkbox"/> Erreichen von Gegenständen |   |

©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?**

sehr gut ☐ 0 ☐ 0.5 ☐ 1 ☐ 1.5 ☐ 2 ☐ 2.5 ☐ 3 ☐ 3.5 ☐ 4 ☐ 4.5 ☐ 5 ☐ 5.5 ☐ 6 ☐ 6.5 ☐ 7 ☐ 7.5 ☐ 8 ☐ 8.5 ☐ 9 ☐ 9.5 ☐ 10 sehr schlecht

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

sehr gut ☐ 0 ☐ 0.5 ☐ 1 ☐ 1.5 ☐ 2 ☐ 2.5 ☐ 3 ☐ 3.5 ☐ 4 ☐ 4.5 ☐ 5 ☐ 5.5 ☐ 6 ☐ 6.5 ☐ 7 ☐ 7.5 ☐ 8 ☐ 8.5 ☐ 9 ☐ 9.5 ☐ 10 sehr schlecht

*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?**

überhaupt nicht ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 sehr

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

überhaupt nicht ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 sehr

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

überhaupt nicht ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 sehr

©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"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
... mit der Information über die Erkrankung Ihres Kindes?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
... mit der Zeitdauer, die für die Diagnosestellung benötigt worden ist?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<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"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... mit der Aufmerksamkeit des Arztes/der Ärztin Ihrem Kind gegenüber?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<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"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... mit der Zeit, welche die Ärzte für Sie und Ihr Kind hatten?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<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"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<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/Ganztagsschule                      ☐ 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.a.

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

- |  | <b>Mutter</b>         | <b>Vater</b>          |   | <b>Mutter</b>         | <b>Vater</b>          |
|--|-----------------------|-----------------------|---|-----------------------|-----------------------|
| Keinen Abschluss, noch in beruflicher Ausbildung z. B. Student/in, AZUBI, Praktikant | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Angestellte/Angestellter                    | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| keinen Berufsabschluss und nicht AZUBI   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Arbeiterin/Arbeiter                         | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Lehre (beruflich-betriebliche Ausbildung)  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Beamten/Beamter (auch Anwärter/Anwärterin)  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Berufsfachschule, Handelsschule (beruflich-schulische Ausbildung)                    | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Selbstständig erwerbstätig mit Angestellten | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Fachschule z. B. Meister-, Technikerschule, Berufs- oder Fachakademie                | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Selbstständig erwerbstätig ohne Angestellte | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Fachhochschule   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Mithelfende/r Familienangehörige/r          | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Universität/Hochschule   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Auszubildende/Auszubildender                | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| sonstiger beruflicher Abschluss  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | noch nie erwerbstätig gewesen               | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| _____  |                       |                       | sonstiges _____                             | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

**37. Wo wohnt Ihr Kind?** Geben Sie bitte Ihre Postleitzahl an.     **Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!**