



# ELTERNBOGEN (Erstbefragung) Autoinflammatorische Erkrankungen

Kinder-KD-ID

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Liebe Eltern!

Wir möchten Sie bitten heute den Fragebogen der Initiative „ProKind“ zu beantworten. Mit „ProKind“ wollen wir mehr über die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit einer autoinflammatorischen Erkrankung erfahren. Mit Ihrer Teilnahme helfen Sie die Versorgung betroffener Kinder und deren Familien zu verbessern.

Heutiges Datum       TT/MM/JJ

Geburtsdatum Ihres Kindes       MM/JJ

Geschlecht Ihres Kindes ☐ weiblich ☐ männlich ☐ divers

Zunächst möchten wir von Ihnen wissen, wie bei Ihrem Kind alles anfang.

1. Wann traten die ersten Symptome/Krankheitsschübe auf?     MM/JJ ☐ weiss ich nicht

2. Wann wurde die Diagnose gestellt?     MM/JJ ☐ weiss ich nicht

3. Wie viele verschiedene Ärzte haben Sie aufgesucht, bis bei Ihrem Kind die Diagnose gestellt wurde?   Anzahl der Ärzte insgesamt:

4. Welche Ärzte haben Sie bis zur Diagnosestellung aufgesucht? *Mehrfachangaben möglich*

- |                                  |   |  |
|----------------------------------|---|--|
| <input type="radio"/> Kinderarzt | <input type="radio"/> Hausarzt                    | <input type="radio"/> Hautarzt             |
| <input type="radio"/> HNO-Arzt   | <input type="radio"/> Magendarm-Spezialist        | <input type="radio"/> (Kinder)rheumatologe |
| <input type="radio"/> Immunologe | <input type="radio"/> andere <input type="text"/> |  |

5. Welcher Arzt hat die Diagnose der autoinflammatorischen Erkrankung bei Ihrem Kind gestellt?

- |                                  |   |  |
|----------------------------------|---|--|
| <input type="radio"/> Kinderarzt | <input type="radio"/> Hausarzt                    | <input type="radio"/> (Kinder)rheumatologe |
| <input type="radio"/> HNO-Arzt   | <input type="radio"/> Magendarm-Spezialist        | <input type="radio"/> Hautarzt             |
| <input type="radio"/> Immunologe | <input type="radio"/> andere <input type="text"/> |  |

6. Wann haben Sie Ihr Kind das erste Mal bei einem (Kinder)rheumatologen vorgestellt?     MM/JJ ☐ weiss ich nicht

7. Wurde Ihr Kind aufgrund der autoinflammatorischen Erkrankung noch vor der Diagnosestellung stationär im Krankenhaus behandelt?

☐ ja ☐ nein

Falls ja, wie oft:   ☐ weiss ich nicht

8. Traten in den letzten 12 Monaten Infektionen auf, die mit Antibiotika behandelt werden mussten?

☐ ja ☐ nein

Falls ja, wie viele:   ☐ weiss ich nicht

9. Gab es Auslöser für die Krankheitsschübe?

☐ ja ☐ nein ☐ weiss ich nicht

Falls ja, welche? Bitte zutreffendes ankreuzen, Mehrfachnennung möglich.

- |  |  |
|--|--|
| <input type="radio"/> Impfung  | <input type="radio"/> Kälte            |
| <input type="radio"/> Infekt   | <input type="radio"/> Stress/Emotionen |
| <input type="radio"/> intensive körperliche Aktivität  |  |
| <input type="radio"/> Menstruation (entfällt bei männlichen Patienten und bei Patientinnen, die noch nicht in der Pubertät sind) |  |
| <input type="radio"/> andere <input type="text"/>  |  |



# ELTERNBOGEN (Erstbefragung) Autoinflammatorische Erkrankungen

Kinder-KD-ID

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Die nachfolgenden Skalen gehen von „0“ bis „10“. Wenn Sie z.B. die Krankheitsaktivität Ihres Kindes als nicht hoch einschätzen, kreuzen Sie bitte den Anfangspunkt (ersten Kreis, Zahlenwert „0“) an. Wenn Sie die Krankheitsaktivität Ihres Kindes als sehr hoch einschätzen, kreuzen Sie den Endpunkt (letzten Kreis, Zahlenwert „10“) an. Ansonsten entscheiden Sie sich für einen Kreis zwischen dem Anfangs- und Endpunkt.

**10. Wie beurteilen Sie im Großen und Ganzen den aktuellen (= letzte 7 Tage) Gesundheitszustand Ihres Kindes?**

sehr gut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	sehr schlecht		
	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	

**11. Wie würden Sie die Schmerzen Ihres Kindes in den vergangenen 7 Tagen einschätzen?**

keine Schmerzen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	sehr starke Schmerzen	
	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	

**12. Wie kommt Ihr Kind aktuell (=letzte 7 Tage) mit seiner Krankheit zurecht?**

sehr gut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	sehr schlecht	
	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	

**13. Hat Ihr Kind in den letzten 4 Wochen unter ungewöhnlicher Erschöpfung und Müdigkeit gelitten?**

gar nicht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	sehr stark	
	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	

**14. Wie aktiv war die autoinflammatorische Erkrankung Ihres Kindes in den letzten 4 Wochen?**

nicht aktiv	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	hoch aktiv	
	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	

**15. Musste Ihr Kind wegen Schubsymptomen bzw. der autoinflammatorischen Erkrankung in den letzten 12 Monaten zu Hause bleiben?**

☐ ja ☐ nein

Falls ja, bitte geben Sie die Gesamtzahl der Fehltage in den letzten 12 Monaten an:    ☐ weiss ich nicht

Bitte geben Sie an, welche Leistungen in Anspruch genommen wurden.

**16. Musste Ihr Kind in den letzten 12 Monaten stationär im Krankenhaus behandelt werden?**

☐ ja ☐ nein

Falls ja, bitte geben Sie die Gesamtzahl der Tage in den letzten 12 Monaten an:    ☐ weiss ich nicht

Falls ja, nennen Sie bitte den Grund/die Gründe für den Krankenhausaufenthalt:

☐ weiss ich nicht

**17. Welche nicht-medikamentösen Therapien hat Ihr Kind in den letzten 12 Monaten erhalten?**

Bitte geben Sie nur solche Behandlungen an, die ärztlich verordnet worden sind und die Ihr Kind ambulant, also nicht während eines Krankenhausaufenthaltes bzw. einer Rehabilitations- oder Kurmaßnahme, erhalten hat. Mehrfachnennung möglich.

☐ Krankengymnastik (einzeln oder in der Gruppe) ☐ Bewegungsbad (einzeln oder in der Gruppe)

☐ Ergotherapie (z.B. Gelenkschutzberatung, Hilfsmittel) ☐ psychologische Unterstützung/Beratung

☐ andere, und zwar:

☐ mein Kind hat keine derartige Behandlung erhalten

**18. Ist in den letzten 12 Monaten bei Ihrem Kind ein Hörtest durchgeführt worden?**

☐ ja ☐ nein

**19. Hat Ihr Kind in den letzten 12 Monaten Hilfsmittel erhalten? Mehrfachnennung möglich.**

☐ ja ☐ nein

Falls ja, welche? ☐ Hörgerät ☐ Orthesen ☐ orthopädische Schuhe

☐ Einlagen/Sohlenerhöhung ☐ andere:



## ELTERNBOGEN (Erstbefragung) Autoinflammatorische Erkrankungen

Kinder-KD-ID

--	--	--	--	--	--	--	--

**20. Welche Beeinträchtigung bzw. Begleiterkrankungen (z.B. Asthma, Entwicklungsstörungen) hat Ihr Kind aktuell?**

**21. Welchen Arzt haben Sie in den letzten 12 Monaten mit Ihrem Kind wegen der autoinflammatorischen Erkrankung aufgesucht? Bitte geben Sie auch die Anzahl der Besuche an. Mehrfachnennung möglich.**

Kinder-/Hausarzt	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein	Falls ja, wie oft: <input type="text"/>
(Kinder)Rheumatologe	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein	Falls ja, wie oft: <input type="text"/>
Hautarzt	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein	Falls ja, wie oft: <input type="text"/>
HNO-Arzt	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein	Falls ja, wie oft: <input type="text"/>
Magen-Darm-Spezialist	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein	Falls ja, wie oft: <input type="text"/>
Lungenfacharzt	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein	Falls ja, wie oft: <input type="text"/>
Augenarzt	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein	Falls ja, wie oft: <input type="text"/>
Neurologe	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein	Falls ja, wie oft: <input type="text"/>
andere: _____	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein	Falls ja, wie oft: <input type="text"/>

**22. Nimmt Ihr Kind seine verordneten Medikamente regelmäßig bzw. wie ärztlich empfohlen ein?**

☐ ja
 ☐ nein
 ☐ mein Kind benötigt aktuell keine Medikamente  
 -> weiter auf der nächsten Seite mit Frage 27

**Falls nein angekreuzt wurde, warum nicht? (Mehrfachnennung möglich)**

☐ mein Kind weigert sich
 ☐ zu viele Verabreichungen am Tag
 ☐ Angst vor Nebenwirkungen  
☐ organisatorische Probleme (z. B. Probleme, die Medikamente in der Schule zu nehmen)  
☐ mein Kind nimmt zu viele Medikamente  
☐ sonstige Gründe \_\_\_\_\_

**23. Verspürt Ihr Kind Beschwerden, die durch die von ihm genommenen Medikamente verursacht sein könnten?**

☐ ja
 ☐ nein

**Falls Sie ja geantwortet haben, geben Sie bitte an, welche (Mehrfachnennung möglich):**

☐ Fieber
 ☐ Magenschmerzen oder brennendes Gefühl im Magen  
☐ Kopfschmerzen
 ☐ Übelkeit
 ☐ Hautausschlag
 ☐ Erbrechen  
☐ Wunde Stellen im Mund
 ☐ Verstopfung
 ☐ Geschwollenes / blutendes Zahnfleisch  
☐ Durchfall
 ☐ Vermehrter Haarwuchs am Körper  
☐ Schwarze oder blutige Stühle
 ☐ Gewichtszunahme
 ☐ Blut im Urin  
☐ Gewichtsverlust
 ☐ Schlafstörungen  
☐ Schwellungen, Blutergüsse, Schmerzen, Rötungen usw. an der Injektionsstelle  
☐ Stimmungsschwankungen (Erregung, Depressionen, Angstzustände)  
☐ sonstige \_\_\_\_\_

©Auszug aus der deutschen Version des JAMAR

**24. Wie zufrieden waren Sie mit der medikamentösen Behandlung Ihres Kindes in den letzten 12 Monaten?**

☐ nicht zufrieden
 ☐ teilweise zufrieden
 ☐ zufrieden
 ☐ sehr zufrieden
 ☐ äußerst zufrieden

**25. Werden Sie bei Entscheidungen zur Behandlung Ihres Kindes (d.h. zum angestrebten Therapieziel und der Art der gewählten medikamentösen Therapie) ausreichend einbezogen?**

☐ ja, (fast) immer
 ☐ häufig
 ☐ manchmal
 ☐ selten
 ☐ gar nicht



## ELTERNBOGEN (Erstbefragung) Autoinflammatorische Erkrankungen

Kinder-KD-ID

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

**26. Wie zufrieden sind Sie mit dem aktuell erreichten Therapieergebnis, d.h. dem Gesundheitszustand Ihres Kindes?**

☐ nicht zufrieden    ☐ teilweise zufrieden    ☐ zufrieden    ☐ sehr zufrieden    ☐ äußerst zufrieden

**27. Wie zufrieden waren Sie mit der gesundheitlichen Versorgung Ihres Kindes ganz allgemein in den letzten 12 Monaten?**

☐ nicht zufrieden    ☐ teilweise zufrieden    ☐ zufrieden    ☐ sehr zufrieden    ☐ äußerst zufrieden

*Nachstehend folgen einige Aussagen von Betroffenen über das Leben mit einem chronisch kranken Kind. Bitte kreuzen Sie für jede Aussage an, ob diese zum momentanen Zeitpunkt auf Ihre Familie ganz zutrifft, weitgehend zutrifft, weitgehend nicht zutrifft oder überhaupt nicht zutrifft.*

28.	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu	Frage nicht zutreffend
Die Krankheit verursacht der Familie finanzielle Probleme.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	---
Ich muss meine Arbeitszeit verkürzen, weil ich mich um mein krankes Kind kümmern muss.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Um die medizinischen Kosten decken zu können, ist zusätzliches Einkommen nötig.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	----
Ich habe wegen der Krankheit meines Kindes aufgehört zu arbeiten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die Leute in der Nachbarschaft meiden uns wegen der Krankheit unseres Kindes.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	---
Es ist schwer, eine zuverlässige Person zu finden, die auf das kranke Kind aufpasst.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	---
Wegen der Krankheit unseres Kindes sehen wir unsere Familie und unsere Freunde seltener.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	----
Wir stehen uns wegen der gemeinsamen Erfahrung als Familie näher.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	---
Wegen der Krankheit wollte ich bzw. will ich keine weiteren Kinder bekommen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	---
Mein Lebenspartner und ich besprechen die Probleme des Kindes gemeinsam.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wir versuchen unser Kind so zu behandeln, als wäre es ein ganz 'normales' Kind	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	---
Die Pflege meines kranken Kindes nimmt so viel Zeit in Anspruch, dass ich kaum noch Zeit für mich und die anderen Familienmitglieder habe.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die Verwandten mischen sich ein und glauben, besser zu wissen, was für mein krankes Kind gut ist.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Unsere Familie muss aufgrund der Krankheit meines Kindes auf einige Dinge (z.B. Besuche, kulturelle Veranstaltungen, Hobbys) verzichten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aufgrund der Krankheit meines Kindes bin ich ständig übermüdet und abgespannt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	---
Niemand versteht, mit welcher ungeheuren Belastung ich fertig werden muss.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	---
Die Fahrten zu Ärzten, Therapeuten oder ins Krankenhaus sind eine Belastung für mich.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	---
Meine Partnerschaft ist in Folge der Erkrankung meines betroffenen Kindes gestärkt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die Planung von Familienurlaub ist wegen der Erkrankung meines betroffenen Kindes sehr schwierig.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



# ELTERNBOGEN (Erstbefragung) Autoinflammatorische Erkrankungen

Kinder-KD-ID

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Nachfolgend finden Sie eine Liste von Dingen, die möglicherweise für Ihr Kind ein Problem darstellen. Bitte sagen Sie uns, wie häufig jedes einzelne Problem bei Ihrem Kind in den letzten 4 Wochen auftrat, indem Sie die zutreffende Zahl ankreuzen:

29. Wie oft hatte Ihr Kind im vergangenen Monat folgende Probleme, Sorgen oder Schwierigkeiten?					
<b>Körperlicher Bereich: Mein Kind hatte Probleme ....</b>	nie	fast nie	manch- mal	häufig	fast immer
... mindestens 300 Meter im Freien zu gehen.	0	1	2	3	4
... beim Rennen.	0	1	2	3	4
... an sportlichen Aktivitäten teilzunehmen.	0	1	2	3	4
... etwas Schweres aufzuheben.	0	1	2	3	4
... selbstständig zu baden oder zu duschen.	0	1	2	3	4
... kleinere Pflichten im Haushalt zu erledigen.	0	1	2	3	4
Mein Kind hatte Schmerzen.	0	1	2	3	4
Mein Kind hatte wenig Energie.	0	1	2	3	4
<b>Emotionaler Bereich: Mein Kind ...</b>	nie	fast nie	manch- mal	häufig	fast immer
... fürchtete sich oder war ängstlich.	0	1	2	3	4
... war traurig oder niedergeschlagen.	0	1	2	3	4
... war verärgert.	0	1	2	3	4
... hatte Probleme beim Schlafen.	0	1	2	3	4
... machte sich Sorgen, was mit ihr/ihm passieren wird.	0	1	2	3	4
<b>Sozialer Bereich: Mein Kind ...</b>	nie	fast nie	manch- mal	häufig	fast immer
... hatte Probleme mit anderen Kindern gut auszukommen.	0	1	2	3	4
... hatte Probleme, weil andere Kindern nicht mit ihr/ihm befreundet sein wollten.	0	1	2	3	4
... wurde von anderen Kindern gehänselt.	0	1	2	3	4
... konnte nicht das tun, was andere Gleichaltrige tun.	0	1	2	3	4
... hatte Probleme mit anderen Kindern mitzuhalten.	0	1	2	3	4
<b>Schule: Mein Kind ....</b>	nie	fast nie	manch- mal	häufig	fast immer
... hatte Probleme in der Schule aufzupassen.	0	1	2	3	4
... vergaß Dinge.	0	1	2	3	4
... hatte Probleme das schulische Arbeitspensum zu erfüllen.	0	1	2	3	4
... fehlte in der Schule, weil es sich nicht wohl fühlte.	0	1	2	3	4
... fehlte wegen Arztbesuchen oder Krankenhausaufenthalten in der Schule.	0	1	2	3	4
<b>Schmerzen: Mein Kind hatte ....</b>	nie	fast nie	manch- mal	häufig	fast immer
... Schmerzen in Gelenken oder Muskeln.	0	1	2	3	4
... starke Schmerzen.	0	1	2	3	4
... Probleme beim Schlafen aufgrund von Gelenk- oder Muskelschmerzen.	0	1	2	3	4
... Steifigkeit am Morgen oder nach zu langem Sitzen.	0	1	2	3	4



# ELTERNBOGEN (Erstbefragung) Autoinflammatorische Erkrankungen

Kinder-KD-ID

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

**Fortsetzung Frage 29****Tägliche Aktivitäten: Mein Kind hatte Schwierigkeiten ...**

	nie	fast nie	manch- mal	häufig	fast immer
... beim Aufdrehen von Wasserhähnen.	0	1	2	3	4
... beim Herunterdrücken von Türklinken.	0	1	2	3	4
... mit Messer und Gabel zu essen.	0	1	2	3	4
... mit Füller oder Stift zu schreiben oder zu zeichnen.	0	1	2	3	4
... die Schulbücher zu tragen.	0	1	2	3	4

**Behandlung: Mein Kind ...**

	nie	fast nie	manch- mal	häufig	fast immer
... fühlte sich schlecht durch die Medikamente.	0	1	2	3	4
... hatte Schmerzen bei der Krankengymnastik oder den täglichen Übungen.	0	1	2	3	4
... hatte Probleme sich selbst für Medikamente oder krankengymnastische Übungen verantwortlich zu fühlen.	0	1	2	3	4
... hatte Probleme mit der Krankheit umzugehen.	0	1	2	3	4
... hatte Angst vor Blutabnahmen.	0	1	2	3	4
... hatte Angst vor Spritzen.	0	1	2	3	4
... hatte Angst vor Arztbesuchen.	0	1	2	3	4

**Wenn Ihr Kind 8 Jahre oder älter ist, geben Sie bitte auch zu den folgenden Aussagen Ihre Einschätzung ab.**

**Sorgen/Zweifel: Mein Kind ....**

	nie	fast nie	manch- mal	häufig	fast immer
... war besorgt wegen Nebenwirkungen der Medikamente.	0	1	2	3	4
... hatte Zweifel an der Wirksamkeit der Medikamente.	0	1	2	3	4
... machte sich Sorgen wegen der Krankheit.	0	1	2	3	4

**Sich mitteilen: Mein Kind hatte ....**

	nie	fast nie	manch- mal	häufig	fast immer
... Schwierigkeiten den Ärzten und Schwestern zu sagen, wie sie/er sich fühlt.	0	1	2	3	4
... Schwierigkeiten den Ärzten und Schwestern Fragen zu stellen.	0	1	2	3	4
... Schwierigkeiten anderen Menschen ihre/seine Krankheit zu erklären.	0	1	2	3	4

©PedsQL 4.0 und 3.0 – Eltern (13-16)

**30. In der nächsten Frage geht es um den heutigen Gesundheitszustand Ihres Kindes. Bitte kreuzen Sie jeweils diejenige der drei Aussagen an, die den Gesundheitszustand Ihres Kindes am besten beschreibt.**

**Beweglichkeit** (herumlaufen)

- Er/sie hat keine Schwierigkeiten herumzulaufen ☐
- Er/sie hat einige Schwierigkeiten herumzulaufen ☐
- Er/sie hat große Schwierigkeiten herumzulaufen ☐

**Für sich selbst sorgen**

- Er/sie hat keine Schwierigkeiten sich selber zu waschen und anzuziehen ☐
- Er/sie hat einige Schwierigkeiten sich selber zu waschen und anzuziehen ☐
- Er/sie hat große Schwierigkeiten sich selber zu waschen und anzuziehen ☐

**Allgemeine Tätigkeiten**

(zum Beispiel: in die Schule gehen, Hobbys, Sport, Spielen, Dinge mit Familie- und Freunden machen)

- Er/sie hat keine Schwierigkeiten das zu tun, was er/sie normalerweise tut ☐
- Er/sie hat einige Schwierigkeiten das zu tun, was er/sie normalerweise tut ☐
- Er/sie hat große Schwierigkeiten das zu tun, was er/sie normalerweise tut ☐



--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

**Fortsetzung Frage 30****Schmerzen oder körperliche Beschwerden**

Er/sie hat keine Schmerzen oder körperliche Beschwerden ☐

Er/sie hat einige Schmerzen oder körperliche Beschwerden ☐

Er/sie hat große Schmerzen oder körperliche Beschwerden ☐

**Sich unglücklich, traurig oder besorgt fühlen**

Er/sie ist nicht unglücklich, traurig oder besorgt ☐

Er/sie ist etwas unglücklich, traurig oder besorgt ☐

Er/sie ist sehr unglücklich, traurig oder besorgt ☐

©EQ-5D

**31. Was ist Ihr Familienstand? Bitte kreuzen Sie zutreffendes an, Mehrfachantwort möglich.**

☐ verheiratet/in Partnerschaft lebend ☐ geschieden/getrennt lebend ☐ verwitwet ☐ ledig

**32. Mit welchen Personen lebt Ihr Kind in einem Haushalt? Mehrfachantwort möglich.**

☐ Mutter ☐ Vater ☐ Partner(in)  
☐ Geschwister ☐ Großeltern ☐ andere Familienangehörige  
☐ andere Personen ☐ Kind lebt außerhalb seiner Familie

**33. Wie viele Personen leben ständig in Ihrem Haushalt?**

Bitte geben Sie die Anzahl an:

Wie viele davon sind unter 14 Jahre alt?

**34. Wer betreut Ihr Kind in den Krankheitsschüben? Bitte kreuzen sie zutreffendes an, Mehrfachantwort möglich.**

☐ Mutter ☐ Vater ☐ Partner(in)  
☐ Großeltern ☐ andere Familienangehörige ☐ andere Personen  
☐ nicht erforderlich

**35. Welche Sprache wird bevorzugt bei Ihnen zu Hause gesprochen? Mehrere Angaben sind möglich.**

☐ deutsch ☐ andere Sprache, und zwar:

**36. Welche berufliche Stellung haben Sie in Ihrer Haupterwerbstätigkeit?**

Wenn Sie derzeit nicht oder nicht mehr berufstätig sind, nennen Sie bitte die berufliche Stellung, die Sie zuletzt innehatten. Kreuzen Sie bitte pro Elternteil jeweils nur eine Antwort an.

	Elternteil 1	Elternteil 2
Ich bin Angestellte/r	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich bin Arbeiter/in	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich bin Beamtin/Beamter	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich bin Landwirt/in im Haupterwerb	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich bin selbstständig erwerbstätig und habe Mitarbeiter	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich bin selbstständig erwerbstätig und habe keine Mitarbeiter	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich bin mithelfende/r Familienangehörige/r (unbezahlt)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich bin Auszubildende/r (auch Praktikant/in, Volontär)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich bin freiwillig Wehrdienst- oder Bundesfreiwilligendienstleistende/r	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich leiste ein freiwilliges soziales/ökologisches/kulturelles Jahr	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich bin noch nie erwerbstätig gewesen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
sonstiges: <input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>





--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

**37. Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?** Kreuzen Sie bitte pro Elternteil jeweils nur eine Antwort an.

	Elternteil 1	Elternteil 2
noch keinen Abschluss (noch Schüler)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Abschluss nach höchstens 7 Jahren Schulbesuch	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Haupt-/Volksschule	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Realschule/Mittlere Reife/Mittlerer Schulabschluss (MSA)/ Polytechnische Oberschule (POS)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Abitur, allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife, erweiterte (EOS) Fachhochschulreife/Fachoberschule	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
anderer Schulabschluss (z.B. im Ausland erworben)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**38. Welchen höchsten beruflichen Abschluss haben Sie?** Kreuzen Sie bitte pro Elternteil jeweils nur eine Antwort an.

	Elternteil 1	Elternteil 2
keinen Abschluss, noch in beruflicher Ausbildung z.B. Student/in, AZUBI, Berufsvorbereitungsjahr, Praktikant/in	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
keinen Berufsabschluss und nicht in beruflicher Ausbildung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lehre, also beruflich-betriebliche Ausbildung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ausbildung an Berufsfachschule, Handelsschule also berufliche Ausbildung		
Fachschule, z.B. Meister-, Technikerschule, Berufs- oder Fachakademie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fachhochschule, Ingenieurschule	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Universität oder Hochschule	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
anderen Ausbildungsabschluss z.B. im Ausland erworben	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**39. Wo wohnt Ihr Kind?** Geben Sie bitte den Landkreis an, zu dem der Wohnort gehört, bzw. bei Großstädten zusätzlich den Bezirk bzw. Stadtteil

© DRFZ

**Für Ihre Unterstützung bedanken wir uns recht herzlich. Wenn Sie uns noch etwas mitteilen möchten, freuen wir uns über Ihre Anmerkungen/Kommentare.**



Das Vorhaben Pro-AID wird von der  
Stiftung Kindness for Kids unterstützt.