



Fragebogen für Eltern von Kindern mit chronischer Erkrankung, Behinderung oder Sonderpädagogischem Förderbedarf

Liebe Eltern¹,

ein besonderes Augenmerk der Schulgesundheitsfachkraft liegt auf der Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen. In diesem Themenfeld sind wir besonders auf Ihre Mithilfe angewiesen, denn nur Sie können uns von Ihrer besonderen Situation im Schulalltag berichten.

Das Ausfüllen dieses Zusatz-Fragebogens ist ebenfalls freiwillig und wird nochmal circa 30 Minuten in Anspruch nehmen. **Es wäre schön, wenn Sie uns bis spätestens zum 27.04.2017 den Fragebogen im beigelegten Umschlag zusammen mit dem Basisfragebogen zurückgeben könnten:** entweder über die Schule oder frankiert direkt per Post an untenstehende Adresse.

Wir suchen im Rahmen dieser Studie außerdem noch Gesprächspartnerinnen und –partner. Sollten Sie sich zu einem Einzelinterview bereit erklären, bitten wir Sie, uns eine E-Mail zu schreiben oder anzurufen. Gerne können Sie sich natürlich auch mit weiteren Fragen an uns wenden.

Ihr SPLASH-Team

Bei Fragen stehen wir gerne zur Verfügung unter:

Adresse: Charité –
Universitätsmedizin Berlin
Institut für Gesundheits- und
Pflegerwissenschaften
SPLASH
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin

Telefon: 030-450 529 124 oder
030-450 529 149

E-Mail: splash@charite.de

Datenschutz

Wir achten auf die Einhaltung des Datenschutzes und garantieren, dass Ihnen **keine Nachteile** durch die Teilnahme oder Nicht-Teilnahme entstehen.

Alle Antworten sind **anonym** und werden vertraulich behandelt. Schreiben Sie daher bitte **keine Namen** auf den Fragebogen.

Es findet **keine Darstellung von individuellen Daten** statt, stattdessen werden die Daten aller Teilnehmenden zu Gruppen zusammengefasst. Ihre individuellen Daten können von niemandem identifiziert werden.

¹ Gemeint sind alle sorgeberechtigten Personen.

Hier steht die ID Ihres Kindes. Falls nicht, erfragen Sie diese bitte bei der/dem Klassenlehrer/-in.



ID

Bitte beachten Sie vor dem Ausfüllen folgende Hinweise:

(1) Kreuzen Sie nur das an, was auf Sie zutrifft.

(2) Bitte beantworten Sie alle Fragen vollständig und lassen Sie keine Frage aus.

(3) Wir bitten Sie, in großen Druckbuchstaben zu schreiben.

in einem anderen Land, welchem:
Russland



in einem anderen Land, welchem:
RUSSLAND



(4) Wenn Sie eine Ihrer Antworten korrigieren müssen, bitte malen Sie das fälschlich angekreuzte Kästchen mit Ihrem Stift aus und kreuzen Sie das passende Kästchen an.

Schuljahr Projekte oder Fortbildungen zu gesundheitli
 nein es gab keine Angebote



(5) Bitte versuchen Sie, Zahlen in die hellgrau-umrandeten Kästchen zu schreiben und nicht über den Rand hinaus.

t sind Sie? 5 3 Jahre



t sind Sie? 5 3 Jahre



Allgemeines zur Gesundheit Ihres Kindes

1 Hat Ihr Kind einen Pflegegrad?

ja

nein, aber der Antrag ist gestellt

nein, Antrag wurde abgelehnt

nein, kein Antrag gestellt

2 Wenn ja, welchen Pflegegrad hat Ihr Kind?

Pflegegrad 1

Pflegegrad 2

Pflegegrad 3

Pflegegrad 4

Pflegegrad 5

3 Hat Ihr Kind eine amtlich anerkannte Behinderung? ja nein

In welchem Jahr wurde die Behinderung anerkannt?

seit

Wie viel Prozent beträgt der Grad der Behinderung heute?

%

4 Leidet Ihr Kind regelmäßig unter einem oder mehreren der folgenden Symptome? Bitte kreuzen Sie an.

Schmerzen nein ja

Zwanghafte Handlungen nein ja

Hyperaktivität und/oder Bewegungsunruhe nein ja

Angstzustände nein ja

Aggressionen (gegen sich selbst oder andere gerichtet) nein ja

Konzentrationsstörung nein ja

schnelle Ermüdbarkeit und/ oder Abgeschlagenheit nein ja

nicht korrigierbare Sehbehinderung nein ja

Gehörlosigkeit oder Schwerhörigkeit nein ja

Beeinträchtigung der Stimm- und / oder Sprechfunktion, so dass eine Verständigung mit anderen erheblich eingeschränkt ist nein ja

Sonstiges, und zwar

5 Wen haben Sie in der Schule Ihres Kindes über die chronische Erkrankung Ihres Kindes und die Auswirkungen informiert? Mehrfachnennungen sind möglich.

Ich habe niemanden über die chronische Erkrankung informiert.

Ich habe den Klassenlehrer/ die Klassenlehrerin informiert.

Ich habe das gesamte Kollegium in Kenntnis gesetzt.

Ich habe die Mitschülerinnen und Mitschüler in Kenntnis gesetzt.

6 Haben Sie den Eindruck, dass die Lehrerinnen und Lehrer Ihres Kindes gut über die Erkrankung Ihres Kindes informiert sind?

ja

nein

weiß nicht

7 Kann es bei Ihrem Kind im Schulalltag oder bei Klassenfahrten, Ausflügen o.ä. zu Notfallsituationen kommen?
Bitte kreuzen Sie an.

nein

ja, es muss folgendes beachtet werden (hier sind Mehrfachnennungen möglich):

Mein Kind sollte bestimmte Auslöser meiden (damit können z.B. flackerndes Licht, Lärm und bestimmte Nahrungsmittel gemeint sein).

Mein Kind besitzt einen Allergiepass, Notfallausweis und/oder Herz-Pass. Notfallmedikamente, spezielle Hilfsmittel und/oder ein Notfallset sollten vor Ort sein.

Mein Kind leidet unter erhöhter Infektionsgefahr.

Mein Kind sollte Sportarten mit erhöhter Verletzungsgefahr nur unter zusätzlicher Aufsicht durchführen und/oder meiden.

Mein Kind muss intensiver beobachtet werden als andere. Warnsymptome sollten bekannt sein.

Die betreuenden Fachkräfte in der Schule benötigen spezielles Notfallwissen, welches über Erste-Hilfe-Kenntnisse hinausgeht.

8 Wie oft hat Ihr Kind im letzten Schulhalbjahr erkrankungsbedingt in der Schule gefehlt?

Schultag(e)

Schulwochen

Pflege- und Unterstützungsbedarf in der Schule

9 Wer ist derzeit Ihre Ansprechpartnerin/ Ihr Ansprechpartner in der Schule für die Behinderung bzw. chronische Erkrankung Ihres Kindes? Mehrfachnennungen sind möglich.

Sanitätsdienst

Klassenlehrerin/ Klassenlehrer

Schulleiterin/ Schulleiter

Schulpsychologin/ Schulpsychologe

Sonderpädagogin/ Sonderpädagoge

Sozialarbeiterin/ Sozialarbeiter

Integrationshelferin/ Integrationshelfer, Schulbegleitung, Schulassistentz, Integrationsassistentz

niemand

Vertrauenslehrerin/ Vertrauenslehrer

andere/-r Lehrerin/ Lehrer

Schulgesundheitsfachkraft

Hausmeisterin/ Hausmeister

Erzieherin/ Erzieher (z.B. im Hort)

Schulsekretärin/ Schulsekretär

jemand anderes, und zwar

10 Muss Ihr Kind aufgrund seiner chronischen Erkrankung oder Behinderung regelmäßig Medikamente einnehmen? Bitte kreuzen Sie an.

nein (→ weiter mit Frage 12) ja, aber nicht in der Schule (→ weiter mit Frage 12)

ja, auch in der Schule

Falls ja, bitte geben Sie uns genauere Auskunft (Mehrfachnennungen sind möglich.)

Mein Kind führt die Medikamenteneinnahme selbständig durch. (→ weiter mit Frage 12)

Mein Kind muss an die Einnahme erinnert werden.

Mein Kind benötigt Hilfe bei der Medikamenteneinnahme (z.B. Spritze aufziehen, Inhalation vorbereiten usw.).

Mein Kind benötigt vollständige Übernahme der Medikamenteneinnahme.

11 Wer unterstützt Ihr Kind bei der Medikamenteneinnahme in der Schule?

Sanitätsdienst Lehrer/-in Schulgesundheitsfachkraft

Sonderpädagoge/-in Erzieher/-in (z.B. im Hort)

Integrationshelferin/ Integrationshelfer, Schulbegleitung, Schulassistentz, Integrationsassistentz

Sozialarbeiter/-in Schulsekretärin eine andere Person, und zwar

12 Gibt es bei Ihrem Kind aufgrund seiner Erkrankung(en) oder Behinderung Besonderheiten bezüglich der Nahrungsaufnahme? Bitte kreuzen Sie an.

nein

ja, es muss Folgendes beachtet werden (Mehrfachnennungen sind möglich):

Es muss auf eine ausreichende Nahrungszufuhr geachtet werden.

Mein Kind muss eine spezielle Diät einhalten.

Mein Kind benötigt Hilfe beim Essen.

anderes, und zwar

13 Gibt es bei Ihrem Kind Besonderheiten bezüglich der Ausscheidung? Bitte kreuzen Sie an.

nein

ja, es gibt Besonderheiten in einem oder mehreren der folgenden Bereiche (Mehrfachnennungen möglich):

Mein Kind muss häufiger Wasser lassen und/oder leidet unter Durchfällen und muss daher auch während des Unterrichts den Klassenraum verlassen dürfen.

Mein Kind ist harn- und/oder stuhlinkontinent.

Mein Kind benötigt Hilfe beim Toilettengang.

anderes, und zwar

14 Sind alle für Ihr Kind relevanten Räume in der Schule ohne Hilfe erreichbar?

nein

ja

15 Wie mobil und körperlich belastbar ist Ihr Kind? Bitte kreuzen Sie an.

Genauso mobil und/ oder körperlich belastbar wie Gleichaltrige.

Mein Kind ist nicht so mobil und/oder körperlich belastbar wie Gleichaltrige (bitte kreuzen Sie den Grad an):

Dies wirkt sich nur auf den Sportunterricht aus, mein Kind kann einige Übungen nicht ausführen und/oder muss eine Belastungsgrenze beachten.

Dies wirkt sich auch auf den Schulalltag aus, mein Kind benötigt einzelne Hilfen, z.B. beim Tragen der Schultasche und/oder Zeitzuschläge bei Raumwechseln.

Mein Kind ist nicht selbständig mobil und ist auf folgende Hilfsmittel angewiesen: (Mehrfachnennungen möglich)

Zugang zum Aufzug

Fahrdienst

Rollstuhl/Sitzroller

Sonstiges, und zwar

16 Besteht bei Ihrem Kind während der Schulzeit weiterer pflegerischer Bedarf?

nein

ja, und zwar Folgender (hier sind Mehrfachnennungen möglich):

Sondenkost

Hilfe bei der Körperpflege

Verbandswechsel

Infusions- oder Injektionsgabe

Sauerstoffgabe

Inhalationen

Trachealkanülenpflege und/ oder Absaugen der Atemwege

Hämodialyse

Peritonealdialyse

Kontrolle von Parametern wie Blutzucker, Blutdruck, Puls, Temperatur

Einmalkatheterisierung und/ oder SPK-Pflege und/ oder Pflege eines künstlichen Darmausgangs

pflegerische Prophylaxen (z.B. zur Vorbeugung von Gelenkversteifungen, Verstopfung, Lungenentzündung, Thrombose o.ä.)

17 Ist die medizinisch-pflegerische Versorgung Ihres Kindes Ihrer Meinung nach in der Schule gesichert?

nein

eher nein

eher ja

ja, durch wen?

Teilhabe, Gleichbehandlung und Rücksichtnahme in der Schule

18 Nimmt Ihr Kind an den gemeinsamen Pausen mit seinen Mitschülerinnen und Mitschülern teil?

ja

manchmal

nie

19 Nimmt Ihr Kind am Sportunterricht teil?

immer

meistens

selten

nie

20 Nimmt Ihr Kind an den folgenden Schulaktivitäten teil?

Ausflüge

immer

meistens

selten

nie

Klassenfahrten

immer

meistens

selten

nie

Projektstage

immer

meistens

selten

nie

21 Nimmt Ihr Kind an den gemeinsamen Mahlzeiten in der Schule teil?

immer

meistens

selten

nie

22 Nutzt Ihr Kind personelle Unterstützung und/ oder Hilfsmittel, um am Unterricht teilnehmen zu können?

- Dolmetscher (Schrift-Sprach-Dolmetscher, Gebärden-dolmetscher)
- Sprachcomputer
- Schreibhilfe
- Lesehilfen
- barrierefreie Dokumente
- individuell angefertigte Dokumente zur Teilhabe
- Sonstiges

23 Wer begleitet Ihr Kind während der folgenden Aktivitäten (und stellt somit z.B. die medizinische oder pflegerische Versorgung sicher oder sorgt für die Mobilität des Kindes)? Mehrfachnennungen sind möglich.

	Unterricht	Pausen	Mahlzeiten	Ausflüge	Klassenfahrten	Projekt-tage
Mein Kind benötigt keine Begleitung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein Kind benötigt Begleitung und erhält diese von:						
Sanitätsdienst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vertrauenslehrer/-in	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Klassenlehrer/-in	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
andere/r Lehrer/-in	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schulleiter/-in	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schulgesundheitsfachkraft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schulpsychologe/-in	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonderpädagoge/-in	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Integrationshelfer/-innen, Schulbegleiter/-innen, Schulassistent, Integrationsassistentenz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Heilpädagoge/-in	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Physiotherapeut/-in	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ergotherapeut/-in	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Logopäde/-in	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Erzieher/-in (z.B. aus dem Hort)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eltern oder andere Familienangehörige	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sozialarbeiter/-in	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
andere Person, und zwar						
<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="text"/>						
Mein Kind benötigt Begleitung, aber es gibt niemanden, der sie übernimmt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

24 Wie viel Rücksicht auf Ihr Kind wird im Schulalltag wegen seiner chronischen Erkrankung oder Behinderung genommen?

durch Mitschüler/-innen	<input type="checkbox"/> zu viel	<input type="checkbox"/> genau richtig	<input type="checkbox"/> zu wenig
durch Lehrpersonal	<input type="checkbox"/> zu viel	<input type="checkbox"/> genau richtig	<input type="checkbox"/> zu wenig

25 Berichtet Ihr Kind, dass es in der Schule auf Grund seiner Erkrankung oder Behinderung „gehänselt“ wird?

	nie	seltener als einmal im Monat	jeden Monat	jede Woche	fast täglich oder öfter
Mitschülerinnen und Mitschüler	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lehrpersonal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Nachteilsausgleich

26 Erhält Ihr Kind einen Nachteilsausgleich? Nachteilsausgleiche sind Hilfen zum Ausgleich behinderungs- oder erkrankungsbedingter Nachteile oder Mehraufwendungen in der Schule.

<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein, aber notwendig	<input type="checkbox"/> nein, nicht notwendig
-----------------------------	---	--

27 Worin besteht der erhaltene Nachteilsausgleich?

- Variation der Prüfungsbedingungen (z.B. Bearbeitungszeit, vereinfachte Fragenformulierung, etc.)
- andere Prüfungsform anderes Benotungsschema differenzierte Aufgabenstellung
- Reduzierung des Unterrichts auf Kernfächer veränderte Anzahl der Klassenarbeiten
- Zulassung/ Bereitstellung spezieller Arbeitsmittel weitere Nachteilsausgleiche, und zwar:

Wohlbefinden Ihres Kindes

Bei den nun folgenden Fragen geht es um das gesundheitliche Wohlbefinden Ihres Kindes.

Bitte lesen Sie sich jede Frage genau durch. Überlegen Sie, wie sich Ihr Kind in der letzten Woche gefühlt hat und kreuzen Sie die Antwort an, die für Ihr Kind am besten zutrifft.

28 Erkrankung

In der <u>letzten Woche</u> ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
.. hatte mein Kind Angst, die Erkrankung könnte schlimmer werden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... war mein Kind wegen der Erkrankung traurig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... kam mein Kind mit der Erkrankung gut zurecht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... habe ich mein Kind wegen der Erkrankung so behandelt, als ob es ein kleines Kind wäre.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... wollte mein Kind, dass keiner etwas von der Erkrankung merkt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... hat mein Kind wegen der Erkrankung in der Schule etwas verpasst.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Allgemeines Versorgungsnetzwerk

29 Wer hilft Ihnen derzeit, wenn Sie Anleitungs-, Informations- und/ oder Beratungsbedarf zur Erkrankung Ihres Kindes haben? Bitte wählen Sie aus den nachfolgenden Antworten aus. Mehrfachnennungen sind möglich.

- | | | |
|---|---|--|
| <input type="checkbox"/> Kinder und Jugendärztin/-arzt | <input type="checkbox"/> Therapeut/-in | <input type="checkbox"/> Erzieher/-in, Lehrer/-in |
| <input type="checkbox"/> Hausärztin/-arzt | <input type="checkbox"/> Pflegefachkraft | <input type="checkbox"/> Schulgesundheitsfachkraft |
| <input type="checkbox"/> Behörde/Amt | <input type="checkbox"/> Psychologe /Seelsorger | <input type="checkbox"/> Selbsthilfegruppe |
| <input type="checkbox"/> Kranken-/Pflegekasse | <input type="checkbox"/> Sozialarbeiter/-in | <input type="checkbox"/> Familie/Freunde |
| <input type="checkbox"/> Einzelfallhelfer/-in (SGB XII) | <input type="checkbox"/> Sonstige, und zwar | |
-

30 Fühlen Sie sich ausreichend informiert, wo Sie bei Bedarf psychologische Unterstützung erhalten können?

- ja eher ja eher nein nein nicht zutreffend

31 Fühlen Sie sich ausreichend über mögliche Hilfen oder Hilfsangebote zur Versorgung Ihres Kindes informiert?

- ja eher ja eher nein nein nicht zutreffend

32 Sind Sie oder ggf. Ihr (Ehe-) Partner Mitglied in einer Selbsthilfegruppe, Selbsthilfeorganisation oder Elterninitiative?

- nein ja, und zwar:

33 Wie funktioniert aus Ihrer Sicht die Zusammenarbeit Klinikschule und allgemeine Schule?

- sehr gut gut unzureichend überhaupt nicht nicht zutreffend

34 Wie funktioniert die Zusammenarbeit mit der Schule und außerschulischen therapeutischen Einrichtungen?

- sehr gut gut unzureichend überhaupt nicht kein Bedarf

Wenn es Probleme gibt, woran liegt das?

Familiäre Belastung

35 In wieweit treffen die folgenden Aussagen auf Ihre Familie zu? Wenn eine Frage nicht zutrifft, kreuzen Sie bitte „nicht zutreffend“ an.

	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu	nicht zutreffend
Die Krankheit verursacht der Familie finanzielle Probleme.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich muss meine Arbeitszeit verkürzen, weil ich mich um mein krankes Kind kümmern muss.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Um die medizinischen Kosten decken zu können, ist zusätzliches Einkommen nötig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe wegen der Krankheit meines Kindes aufgehört zu arbeiten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Leute in der Nachbarschaft meiden uns wegen der Krankheit unseres Kindes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es ist schwer, eine zuverlässige Person zu finden, die auf das kranke Kind aufpasst.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wegen der Krankheit unseres Kindes sehen wir unsere Familie und unsere Freunde seltener	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wir stehen uns, wegen der gemeinsamen Erfahrung als Familie, näher.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wegen der Krankheit wollte ich bzw. will ich keine weiteren Kinder bekommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein Lebenspartner und ich besprechen die Probleme des Kindes gemeinsam.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wir versuchen unser Kind so zu behandeln, als wäre es ein ganz „normales“ Kind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
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="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Die Verwandten mischen sich ein und glauben, besser zu wissen, was für mein krankes Kind gut ist.

Unsere Familie muss aufgrund der Krankheit meines Kindes auf einige Dinge (z.B. Besuche, kulturelle Veranstaltungen, Hobbys) verzichten.

Aufgrund der Krankheit meines Kindes bin ich ständig übermüdet und abgespannt.

Niemand versteht, mit welcher ungeheuren Belastung ich fertig werden muss.

Die Fahrten zu Ärzten, Therapeuten oder ins Krankenhaus sind eine Belastung für mich.

Herzlichen Dank für die Beantwortung des Fragebogens! Wir wären Ihnen sehr dankbar für ein abschließendes Feedback zu dieser Umfrage.

36 Die Befragung ...

- war viel zu lang
- war etwas zu lang
- war genau richtig
- hätte noch ausführlicher sein können

37 Haben Sie irgendwelche weiteren Anmerkungen, Kommentare oder Rückmeldungen für uns?

Damit sind wir am Ende der Umfrage. Herzlichen Dank für Ihre Beteiligung!
