

Fragebogen für rheumakranke Jugendliche und junge Erwachsene (ab 12 Jahre)

Wie du dem Informationsblatt entnommen hast, möchten wir dich bitten, den nachfolgenden Fragebogen auszufüllen. **Bitte versuche, jede Frage zu beantworten.**

Wann begannen deine rheumatischen Beschwerden? _____ (Monat/Jahr)

Wann wurdest du zum ersten Mal kinder- und jugendrheumatologisch betreut? _____ (Monat/Jahr)
(ambulant oder im Rahmen eines Krankenhausaufenthaltes)

Seit wann wirst du in dieser Ambulanz/Sprechstunde betreut? _____ (Monat/Jahr)
(gilt nur für ambulant behandelte Patientinnen und Patienten)

Welche Betreuung erhältst du zusätzlich zur kinder- und jugendrheumatologischen Betreuung?
 hausärztliche (Allgemeinmediziner/in, Internist/in)
 kinder- und jugendärztliche
 andere _____

Wurdest du wegen deiner rheumatischen Erkrankung bereits operiert?
Gelenkpunktionen bitte **nicht** mitzählen.

nein ja, und zwar:

--	--

 Mal

Hast du in den letzten 4 Wochen wegen deiner rheumatischen Krankheit in der Schule oder an der Ausbildungsstätte gefehlt?

nein ja, und zwar:

--	--

 Tage

Warst du in den letzten 12 Monaten wegen deiner rheumatischen Krankheit stationär im Krankenhaus?

nein ja, und zwar:

--	--

 Wochen und

--

 Tage

Welche der folgenden Behandlungen hast du in den letzten 12 Monaten erhalten?
Bitte gib nur solche Behandlungen an, die **ärztlich** verordnet worden sind und die du ambulant, also **nicht** während eines Krankenhausaufenthaltes bzw. einer Rehabilitations- oder Kurmaßnahme, erhalten hast.

Krankengymnastik (einzeln oder in der Gruppe) Bewegungsbad (einzeln oder in der Gruppe)
 Ergotherapie (z.B. Gelenkschutzberatung, Hilfsmittel) ich habe **keine** derartige Behandlung erhalten

Hast du oder haben deine Eltern in den letzten 12 Monaten an einer Schulung für Patientinnen und Patienten oder Eltern teilgenommen? Beispiele: Schulungswochenende der Rheuma-Liga, Rheumacamp

nein ja

Hast du innerhalb der letzten 12 Monate wegen deiner rheumatischen Erkrankung an einer Rehabilitations- oder Kurmaßnahme teilgenommen?

nein ja

Verwendest du orthopädische Hilfsmittel?

nein ja, und zwar: Schienen oder Bandagen (z.B. Kniegelenkbandagen, Handgelenkschienen)
 orthopädische Schuhe Halsmanschette
 Einlagen/Sohlenerhöhung

An wie vielen Tagen einer normalen Woche bist du für mindestens 60 Minuten am Tag körperlich aktiv?

an 7 Tagen an 6 Tagen an 5 Tagen an 4 Tagen
 an 3 Tagen an 2 Tagen an einem Tag an keinem Tag

Treibst du Sport? nein ja (Alle Arten von Sport im Verein oder außerhalb eines Vereins, außer Schulsport).

Wenn nein, warum treibst du keinen Sport?

kein Interesse gesundheitliche Gründe keine Zeit
 kein passendes Angebot in der Nähe sonstiges _____

Wenn ja, treibst du aktiv in einem Verein Sport? nein ja

Wie schätzt du deine körperliche Leistungsfähigkeit ein?

sehr gut gut mittel nicht besonders gar nicht gut

Im Folgenden möchten wir erfahren, ob du im Alltag durch deine rheumatische Erkrankung beeinträchtigt bist. Kreuze bitte jeweils nur die Antwort an, die am besten deine Möglichkeiten in der vergangenen Woche beschreibt.

	problem- los	leicht erschwert	stark erschwert	nicht möglich
1. Anziehen und Körperpflege				
Kannst du:				
• dich allein anziehen, die Schnürsenkel binden, Knöpfe schließen oder öffnen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• dir allein die Haare waschen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• dir allein die Socken an- und ausziehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• dir allein die Fingernägel schneiden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Aufstehen				
Kannst du:				
• von einem niedrigen Stuhl oder vom Boden aufstehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• dich ins Bett legen oder aus dem Bett aufstehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Essen und Trinken				
Kannst du:				
• bei Tisch ein Messer zum Schneiden benutzen?	<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"/>
• eine neue Packung Cornflakes oder Müsli öffnen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Gehen				
Kannst du:				
• draußen auf ebenem Boden gehen?	<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"/>
5. Körperpflege				
Kannst du:				
• dich allein am ganzen Körper waschen und abtrocknen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• dich allein baden (in die Wanne ein- und aussteigen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• die Toilette benutzen und wieder aufstehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• dir die Zähne putzen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• dir die Haare kämmen oder bürsten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Erreichen von Gegenständen				
Kannst du:				
• 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"/>
• dich bücken, um ein Kleidungsstück oder ein Blatt Papier vom Boden aufzuheben?	<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"/>
• den Kopf drehen, um über die Schulter zurückzuschauen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Greifen				
Kannst du:				
• mit Kugelschreiber oder Bleistift schreiben?	<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"/>
• Schraubverschlüsse aufmachen, die schon einmal geöffnet waren?	<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"/>
• eine Tür mit einem Türknauf öffnen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Aktivitäten und häusliche Aufgaben				
Kannst du:				
• allein einkaufen und Kleinigkeiten erledigen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• in Auto, Bus oder Straßenbahn ein- und aussteigen?	<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"/>
• im Haushalt helfen (z.B. abwaschen, Müll wegbringen, Staub saugen, bei der Gartenarbeit helfen, dein Bett machen, dein Zimmer aufräumen)?	<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"/>

Bitte kreuze alle Hilfsmittel an, die du gewöhnlich für eine der folgenden Tätigkeiten benutzt:

Ich benötige keine Hilfsmittel

Ich benötige für die angegebenen Tätigkeiten folgende Hilfsmittel:

- 1. Ankleiden und Körperpflege: Hilfsmittel zum Anziehen, z.B. Knöpfhaken, 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
 Therapiefahrrad
 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 kreuze die Bereiche an, in denen du aufgrund deiner Erkrankung normalerweise Hilfe von anderen benötigst:

Ich brauche keine fremde Hilfe

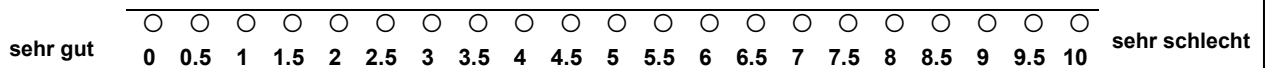
Ich benötige Hilfe in folgenden Bereichen:

- Ankleiden Aufstehen Essen und Trinken Körperpflege Greifen
- Gehen Erreichen von Gegenständen Aktivitäten und häusliche Aufgaben

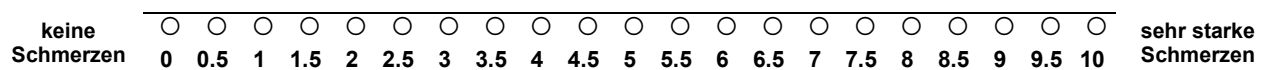
© CHAQ

Nun möchten wir von dir erfahren, wie es dir mit deiner Krankheit im Augenblick ergeht. Die nachfolgenden Skalen gehen von „0“ bis „10“. Wenn du z.B. deinen Gesundheitszustand als sehr gut einschätzt, kreuze bitte den Anfangspunkt (ersten Kreis) an. Wenn du deinen Gesundheitszustand als sehr schlecht einschätzt, kreuze den Endpunkt (letzten Kreis) an. Ansonsten entscheide dich für einen Kreis zwischen dem Anfangs- und Endpunkt.

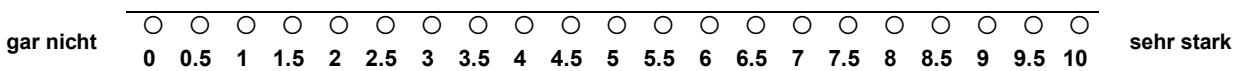
Wie beurteilst du im Großen und Ganzen deinen derzeitigen Gesundheitszustand?



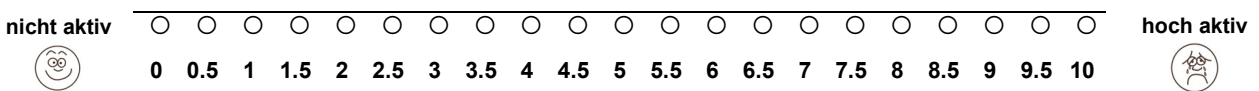
Wie würdest du die Stärke deiner Schmerzen in den vergangenen 7 Tagen einschätzen?



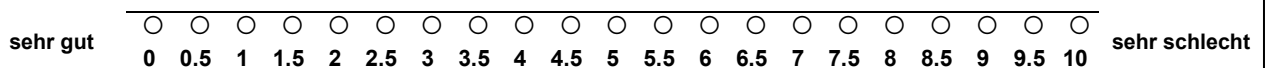
Hast du in den vergangenen 7 Tagen unter ungewöhnlicher Erschöpfung und Müdigkeit gelitten?



Wie aktiv ist deine rheumatische Erkrankung aktuell?



Wie kommst du zurzeit mit deiner Krankheit zurecht?



Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen wünschen sich häufig mehr Informationen

Informierst du dich außerhalb der Sprechstunde zu deiner rheumatischen Erkrankung?

- nein ja, mittels Broschüren, Flyern
- ja, mittels Webseiten und Apps, und zwar: _____

Kennst du die Webseite der Rheuma-Liga „www.mein-rheuma-wird-erwachsen.de“?

- nein ja, und ich würde die Webseite auch weiterempfehlen: nein ja

Wie du vielleicht bereits weißt, steht mit Erreichen der Volljährigkeit der Wechsel in die Erwachsenenmedizin an. Eine Vorbereitung darauf ist wichtig. Bitte kreuze von den folgenden Aussagen die Antwort an, welche am besten auf dich zutrifft.

	Ich kenne mich gar nicht aus	Ich kenne mich etwas aus	Ich kenne mich ganz gut aus	Ich kenne mich sehr gut aus	Trifft nicht auf mich zu
Ich kann meine Erkrankung benennen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich kenne die Namen meiner Medikamente und weiß, welche Behandlungen ich erhalte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich weiß, wofür meine Medikamente und Behandlungen sind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich weiß, an wen ich mich bei gesundheitlichen Problemen wenden kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich weiß um den Einfluss von Rauchen, Drogen und Alkohol auf meine Erkrankung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich weiß, wie ich einen Arzttermin vereinbare.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich weiß, welche Ärzte zuständig sind, wenn ich die Kinderklinik verlasse.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Ich mache das nie	Ich mache das selten	Manchmal ja, manchmal nein	Ich mache das meistens	Trifft nicht auf mich zu
Ich benachrichtige meinen Arzt bei ungewöhnlichen Veränderungen in Bezug auf meine Gesundheit (z.B. bei allergischen Reaktionen).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich hebe Informationen zu meiner Erkrankung auf (z.B. wichtige Befunde).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich stelle eigene Fragen in der Klinik oder Arztpraxis.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich kann die Fragen, die mir gestellt werden (z.B. von Arzt, Physiotherapeut, Pflegepersonal) beantworten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich kümmere mich um meine eigenen gesundheitlichen Belange und Bedürfnisse.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich besuche die Sprechstunde oder Behandlungsstunden (z.B. Physiotherapie, Ergotherapie) allein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich spreche während des Arztbesuches oder des Termins bei weiteren Behandlern (z.B. Physiotherapie, Ergotherapie) für mich selbst und sage, was ich brauche.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Welche Schule besuchst du?

- Grundschule
 Hauptschule
 Realschule
 Gesamtschule
 Gymnasium
 berufsbildende Oberschule (z.B. berufliches Gymnasium, Fachoberschule)
 andere Schule _____
 ich gehe nicht mehr zur Schule

Wenn du noch zur Schule gehst, hast du in den letzten 4 Wochen am Schulsport teilgenommen?

- immer
 manchmal nicht
 häufig nicht
 ich bin teilweise vom Schulsport befreit
 ich bin ganz vom Schulsport befreit

Hast du bereits einen Schulabschluss erreicht, welcher Abschluss ist es?

- ich gehe noch zur Schule
 MSA / mittlere Reife
 Abitur/Hochschulreife
 (qualifizierter) Hauptschulabschluss
 Fachabitur/Fachhochschulreife
 keinen Schulabschluss

Besitzt du einen Schwerbehindertenausweis?

- nein
 ja
 ⇒ Grad der Behinderung [] [] [] []
 Merkzeichen _____

Wenn du keinen Schwerbehindertenausweis hast: Wurde ein Grad der Behinderung festgestellt?

- nein
 ja
 ⇒ Grad der Behinderung [] [] [] []

Hast du einen Pflegegrad? nein ja ⇒ Pflegegrad _____

In welchem Jahr wurdest du geboren? [] [] [] []

Nenne dein Geschlecht weiblich männlich anderes, und zwar: _____

Wo wohnst du? Gib bitte den Landkreis an, zu dem dein Wohnort gehört bzw. bei Großstädten zusätzlich den Bezirk bzw. Stadtteil. _____

Heutiges Datum: [] [] [] [] | 2 | 1 |

Vielen Dank für deine Mitarbeit!