



## Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Eltern mit einem pflegebedürftigen Kind

### Fragebogen zur Voransicht

Liebe Eltern,

die Umfrage zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Eltern mit einem pflegebedürftigen Kind richtet sich an Eltern, Pflege- oder Adoptiveltern und andere Erziehungsberechtigte von Kindern mit chronischen Erkrankungen, Pflegebedarf und/oder anderen zuwendungsintensiven Problemen. Eltern, die sich an der Entwicklung dieses Fragebogens beteiligt haben, empfehlen, dass vorzugsweise die Haupterziehungsperson den Fragebogen ausfüllen sollte.

Der Fragebogen in dieser PDF-Datei enthält dieselben Fragen, die in der Online-Umfrage gestellt werden. So können Sie sich – wenn Sie wünschen – einen Überblick verschaffen, bevor Sie die Online-Umfrage selbst aufrufen. Der Link zur Online-Umfrage lautet wie folgt:

<https://ww3.unipark.de/uc/famber/>

Weitere Informationen zu den Hintergründen und Zielen der Studie, häufig gestellte Fragen sowie zum Datenschutz finden Sie im Internet unter:

<https://www.uke.de/famber>

Der Fragebogen besteht aus insgesamt 105 Fragen und 69 Unterpunkten. In der Kombination sind dies – je nachdem, welche Fragen auf Sie zutreffen – maximal 168 Einzelfragen bzw. -punkte. Wir haben uns bemüht, den Fragebogen so kurz wie möglich zu halten. Allerdings ist die Frage, ob und wie es Familien gelingt, die Pflege eines Kindes gut in den Familien- und Berufsalltag zu integrieren, sehr komplex, weshalb viele Aspekte zu berücksichtigen und mit dieser Umfrage abzubilden sind.

Der Fragebogen in die folgenden Themen untergliedert:

- A** – Angaben zu Ihrer Person und Ihrem Haushalt
- B** – Angaben zu Ihrer beruflichen und wirtschaftlichen Situation und ggf. der Ihres/Ihrer (Ehe-)partner:in
- C** – Angaben zum Pflege- und Betreuungsbedarf des betreffenden Kindes
- D** – Corona/Covid-19
- E** – Angaben zu Unterstützungsangeboten, die Sie kennen und in Anspruch genommen haben
- F** – Angaben zu Ihrer Gesundheit und Lebensqualität
- G** – Angaben zu Ihren besonderen familiären Herausforderungen
- H** – Schlussfragen

Die Umfrage berücksichtigt verschiedene andere Untersuchungen, mit deren Daten sie verglichen werden kann. So stammt etwa die Hälfte der Fragen aus dem sozio-ökonomischen Panel (SOEP), einer regelmäßig

wiederholten repräsentativen Befragung von ca. 30.000 Personen in etwa 15.000 Haushalten. Durch den Vergleich mit dem SOEP lässt sich feststellen, wie stark sich die berufliche und die Lebenssituation von Eltern mit einem pflegebedürftigen Kind von Familien ohne pflegebedürftige Kinder unterscheidet.

Mit **pflegebedürftigen Kindern** sind hier alle Kinder mit besonderen Bedarfen gemeint, die aus Krankheit und/oder Behinderung resultieren, also auch die Kinder, die keine Leistungen der Pflegeversicherung beziehen, aber trotzdem eine besondere Zuwendung und Betreuung benötigen. Der Einfachheit halber heißt es im Fragebogen immer „**Ihr Kind**“.

**Beruf** schließt auch **Ausbildung** und **Studium** ein. Auch diejenigen, die zurzeit **nicht beruflich tätig** sind oder wegen der Betreuungsnotwendigkeiten der Kinder ihren Beruf unterbrochen oder aufgegeben haben, sind angesprochen!

Das **Alter der Kinder** ist nicht begrenzt, denn viele Kinder leben auch über ihre Volljährigkeit hinaus bei ihren Eltern und werden von diesen weiterhin versorgt.

Zu Beginn der Umfrage wird ein Cookie (kleine Textdatei, die im Internetbrowser eines Nutzers gespeichert wird) gesetzt. Dieses dient allein der Wiederaufnahme der Befragung nach einer möglichen Unterbrechung, sofern dasselbe Endgerät genutzt wird. IP-Adressen oder Geodaten werden nicht erhoben und übermittelt!

Manche Aspekte können nur durch Freitexte benannt werden. Stichworte genügen!

Die Umfrage enthält Filterfunktionen, die dafür sorgen, dass Fragen, die für Sie nicht zutreffend sind, übersprungen werden. Wundern Sie sich bitte nicht, wenn die Fragenummerierungen nicht logisch oder fortlaufend erscheinen.

Vielen Dank für Ihre Beteiligung!

Herzliche Grüße

Annette Mund, Christopher Kofahl und die Projektteams von knw und IMS

Kindernetzwerk e. V.  
Am Glockenturm 6  
63814 Mainaschaff  
Dr. Annette Mund  
Dr. Henriette Högl  
[info@kindernetzwerk.de](mailto:info@kindernetzwerk.de)

[www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de)

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf,  
Institut für Medizinische Soziologie (IMS)  
Martinistr. 52, 20246 Hamburg  
Dr. Christopher Kofahl, [kofahl@uke.de](mailto:kofahl@uke.de)  
Dr. Stefan Nickel, [nickel@uke.de](mailto:nickel@uke.de)

<http://www.uke.de/institute/medizin-soziologie>







Auftraggeber und Finanzierung: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ)

Gefördert vom:




Bundesministerium  
für Familie, Senioren, Frauen  
und Jugend

## A – Angaben zu Ihrer Person und Ihrem Haushalt

- 1 Welches Geschlecht haben Sie?  männlich  
 weiblich  
 divers
- 2 In welchem Jahr wurden Sie geboren? 
- 3 Sind Sie die Mutter oder der Vater des betroffenen Kindes (ggf. des Kindes mit dem größten Pflegebedarf)?  Mutter  
 Vater  
 andere sorgende Person
- 4 Falls andere Person, in welcher Beziehung stehen Sie zu dem Kind? (z. B. Großmutter/ Großvater, Partner:in der Kindesmutter oder des Kindesvaters o.ä.) 
- 5 Wie ist Ihr Familienstand?  verheiratet  
 eingetragene gleichgeschlechtliche Partnerschaft  
*Eintragung war bis September 2017 möglich. Sie kann weiterhin gültig sein.*  
 ledig, war nie verheiratet  
 geschieden / eingetragene gleichgeschlechtliche Partnerschaft aufgehoben  
 verwitwet / Lebenspartner:in aus eingetragener gleichgeschlechtlicher Partnerschaft verstorben
- 6 Haben Sie derzeit eine feste Partnerschaft?  ja  
 nein
- 7 Wie viele Personen, Sie selbst miteingeschlossen, wohnen ständig in Ihrem Haushalt? *Gemeint sind alle Personen, die hier gemeinsam wohnen und wirtschaften, einschließlich aller im Haushalt lebender Kinder.*  Personen
- 8 Wie viele Kinder leben in Ihrem Haushalt?  Kinder
- 9 Wie viele davon sind Kinder unter 14 Jahren?  Kinder
- 10 Wie viele Einwohner:innen hat Ihr Wohnort?  weniger als 5.000  
 5.000 bis unter 20.000  
 20.000 bis unter 100.000  
 100.000 und mehr
- 11 In welchem Bundesland leben Sie? 

## B – Angaben zu Ihrer beruflichen und wirtschaftlichen Situation

- 1 Welchen **Bildungsabschluss** haben Sie?
- | Höchster Bildungsabschluss   | Beruflicher Ausbildungsabschluss                                     |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Hauptschulabschluss                                 | <input type="checkbox"/> kein Ausbildungsabschluss                   |
| <input type="checkbox"/> Mittlerer Schulabschluss (z. B. Realschulabschluss) | <input type="checkbox"/> Lehre                                       |
| <input type="checkbox"/> Fachhochschulreife (Abschluss einer Fachoberschule) | <input type="checkbox"/> Berufsfachschule, Handelsschule             |
| <input type="checkbox"/> Abitur (Hochschulreife)                             | <input type="checkbox"/> Schule des Gesundheitswesens                |
| <input type="checkbox"/> Fachhochschule, Universität                         | <input type="checkbox"/> Fachschule (z.B. Meister-, Technikerschule) |
| <input type="checkbox"/> anderer Schulabschluss, und zwar _____              | <input type="checkbox"/> Beamtenausbildung                           |
|  | <input type="checkbox"/> Betriebliche Umschulung                     |
|  | <input type="checkbox"/> sonstiges, z. B. Fortbildungslehrgang       |
- 2 Sind Sie derzeit in **Ausbildung**? Das heißt: Besuchen Sie eine Schule oder Hochschule (einschließlich Promotion), machen Sie eine Berufsausbildung, oder nehmen Sie an einem Weiterbildungslehrgang teil?  ja  
 nein
- Falls ja, was für eine Ausbildung machen Sie? 

- 3 Welche der folgenden Angaben zur **Erwerbstätigkeit** trifft auf Sie zu? (nur eine Nennung möglich)
- voll erwerbstätig
  - in Teilzeitbeschäftigung
  - in betrieblicher Ausbildung / Lehre oder betrieblicher Umschulung
  - geringfügig oder unregelmäßig erwerbstätig
  - in Altersteilzeit mit Arbeitszeit Null
  - im Freiwilligen Sozialen / Ökologischen Jahr, im Bundesfreiwilligendienst
  - nicht erwerbstätig

Beginn Filter „erwerbstätig“

- 4 Falls Sie erwerbstätig sind: Sind Sie selbstständig oder freiberuflich tätig?
- ausschließlich selbstständig/freiberuflich
  - ausschließlich angestellt
  - sowohl als auch
- 5 Wie viel beträgt im Durchschnitt Ihre **tatsächliche Arbeitszeit pro Woche** einschließlich eventueller Überstunden (oder Ausbildungszeit)? Stunden pro Woche
- 6 Welche berufliche Tätigkeit üben Sie derzeit aus?  
*Bitte geben Sie die **genaue** Tätigkeitsbezeichnung an, also z.B. **nicht** "kaufmännische Angestellte", **sondern**: "Speditionskauffrau", nicht "Arbeiter", sondern: "Maschinenschlosser". Wenn Sie Beamter sind, geben Sie bitte Ihre Amtsbezeichnung an, z.B. "Polizeimeister", oder "Studienrat". Wenn Sie Auszubildender sind, geben Sie bitte Ihren Ausbildungsberuf an.*
- 7 Wie viele Beschäftigte hat (bzw. hatte) das Gesamtunternehmen, in dem Sie arbeiten, etwa? Nicht gemeint ist hierbei gegebenenfalls die lokale Betriebsstätte. \_\_\_\_\_ Beschäftigte
- 8 Gibt es Hindernisse im Berufsalltag, die Ihnen die Pflegeaufgaben erschweren?
- nein, ich kann die Pflegesituation und meinen Beruf/meine Ausbildung gut vereinbaren
  - ja, manchmal gibt es Probleme
  - ständig
- 9 Falls ja, welche beruflichen Bedingungen belasten Sie besonders? (*Mehrfachangaben möglich*)
- lange Anfahrt zum Arbeitsort
  - häufige Abend- und Wochenendtermine
  - Überstunden
  - keine kurzfristige Urlaubsplanung möglich
  - unflexible Arbeitszeitregelung
  - hohe Arbeitsbelastung
  - sonstiges:

Beginn Filter „selbstständig“

- 10 Welche Unterstützungsangebote bietet Ihnen Ihr Arbeitgeber? (*Mehrfachangaben möglich*)
- keine
  - Telearbeit / Teile der Arbeit zu Hause erledigen
  - mehrmonatiger unbezahlter Urlaub während der Betreuungssituation
  - kurzfristige Arbeitsfreistellungen in Notsituationen
  - Sonderurlaub für Pflegeaufgaben
  - Option einer zeitlich begrenzten Teilzeitstelle
  - flexible Arbeits- und Pausenzeiten
  - Beratung/Vermittlung an weitere Hilfsangebote
  - sonstige, und zwar:
- 11 Haben Sie eines oder mehrere der oben genannten Angebote in Anspruch genommen? Falls ja, welche?
- 12 Wie gut unterstützt Ihr Arbeitgeber Sie hinsichtlich der Vereinbarkeit Ihrer Arbeit und der Betreuung Ihres Kindes? Mein Arbeitgeber...
- unterstützt mich voll
  - unterstützt mich teilweise
  - unterstützt mich kaum
  - unterstützt mich gar nicht
- 13 Wie gut unterstützen Ihre Kolleg:innen Sie hinsichtlich der Vereinbarkeit Ihrer Arbeit und der Betreuung Ihres Kindes? Meine Kolleg:innen...
- unterstützen mich voll
  - unterstützen mich teilweise
  - unterstützen mich kaum
  - unterstützen mich gar nicht

14	Mussten Sie sich wegen Problemen der Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf schon einmal an Ihren Betriebs- oder Personalrat wenden?	<input type="checkbox"/> es gibt keinen Betriebs- oder Personalrat <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
	Falls ja, was war der Anlass?	

Ende Filter „selbstständig“ | Ende Filter „erwerbstätig“ | Beginn Filter „nicht erwerbstätig“

15	Beabsichtigen Sie, in der Zukunft (wieder) eine Erwerbstätigkeit aufzunehmen?	<input type="checkbox"/> nein, ganz sicher nicht <input type="checkbox"/> eher unwahrscheinlich <input type="checkbox"/> wahrscheinlich <input type="checkbox"/> ganz sicher
16	Wenn Sie jetzt eine Arbeit suchen würden: Ist oder wäre es für Sie leicht, schwierig oder praktisch unmöglich, eine geeignete Stelle zu finden?	<input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> schwierig <input type="checkbox"/> praktisch unmöglich
	Falls es schwierig bis unmöglich ist, eine Arbeit zu finden/aufzunehmen, was sind aus Ihrer Sicht die Gründe?	

Ende Filter „nicht erwerbstätig“

17	Hat sich Ihre Arbeits-/Ausbildungszeit wegen der Beeinträchtigung Ihres Kindes verändert?	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja, Arbeit beendet bzw. Ausbildung abgebrochen/unterbrochen <input type="checkbox"/> ja, Arbeitsumfang reduziert <input type="checkbox"/> ja, Arbeitsumfang erhöht
18	Falls verändert, um wie viele Stunden mehr oder weniger Arbeit als zuvor?	Zahl der Stunden/Woche von weniger oder mehr Arbeit
19	Wie sind Sie krankenversichert: Sind Sie in einer gesetzlichen Krankenversicherung oder ausschließlich privat versichert? <i>Bitte auch angeben, wenn Sie nicht selbst Beiträge zahlen, sondern als Familienmitglied oder sonst wie mitversichert sind.</i>	<input type="checkbox"/> in einer gesetzlichen Krankenversicherung <input type="checkbox"/> ausschließlich privat versichert

Die nächsten Fragen beziehen sich auf **Ihre:n (Ehe-)Partner:in**, sofern diese/r mit Ihnen im selben Haushalt lebt.

20	Lebt Ihr:e (Ehe-)Partner:in mit Ihnen im selben Haushalt?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein -> Beginn Filter „Partner:in“
21	In welchem Jahr wurde Ihr:e Partner:in geboren?	
22	Welches Geschlecht hat Ihr:e Partner:in?	<input type="checkbox"/> männlich <input type="checkbox"/> weiblich <input type="checkbox"/> divers
23	Welchen <b>Bildungsabschluss</b> hat Ihr:e Partner:in?	
	<b>Allgemeinbildender Schulabschluss</b> <input type="checkbox"/> Hauptschulabschluss <input type="checkbox"/> Mittlerer Schulabschluss (z. B. Realschulabschluss) <input type="checkbox"/> Fachhochschulreife (Abschluss einer Fachoberschule) <input type="checkbox"/> Abitur (Hochschulreife) <input type="checkbox"/> Fachhochschule, Universität <input type="checkbox"/> anderer Schulabschluss, und zwar	<b>Beruflicher Ausbildungsabschluss</b> <input type="checkbox"/> kein Ausbildungsabschluss <input type="checkbox"/> Lehre <input type="checkbox"/> Berufsfachschule, Handelsschule <input type="checkbox"/> Schule des Gesundheitswesens <input type="checkbox"/> Fachschule (z. B. Meister-, Technikerschule) <input type="checkbox"/> Beamtenausbildung <input type="checkbox"/> Betriebliche Umschulung <input type="checkbox"/> sonstiges, z. B. Fortbildungslehrgang
24	Ist Ihr:e Partner:in derzeit in Ausbildung? Das heißt: Besucht er/sie eine Schule oder Hochschule (einschließlich Promotion), macht er/sie eine Berufsausbildung oder nimmt an einem Weiterbildungslehrgang teil?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
	Falls ja, was für eine Ausbildung macht er/sie?	

- 25 Welche der folgenden Angaben zur **Erwerbstätigkeit** trifft auf **Ihr:e Partner:in** zu? (nur eine Nennung möglich)
- voll erwerbstätig
  - in Teilzeitbeschäftigung
  - in betrieblicher Ausbildung / Lehre oder betrieblicher Umschulung
  - geringfügig oder unregelmäßig erwerbstätig
  - in Altersteilzeit mit Arbeitszeit Null
  - im Freiwilligen Sozialen / Ökologischen Jahr, im Bundesfreiwilligendienst
  - nicht erwerbstätig

**Beginn Filter „erwerbstätig“**

- 26 Falls Ihr:e Partner:in erwerbstätig ist: Ist er/sie selbstständig oder freiberuflich tätig?
- ausschließlich selbstständig/freiberuflich
  - ausschließlich angestellt
  - sowohl als auch
- 27 Wie viel beträgt im Durchschnitt die **tatsächliche Arbeitszeit** Ihres Partners/ Ihrer Partnerin pro Woche einschließlich eventueller Überstunden (oder Ausbildung)? \_\_\_\_\_ Stunden pro Woche
- 28 Welche berufliche Tätigkeit übt Ihr:e Partner:in derzeit aus?  
Bitte geben Sie die **genaue Tätigkeitsbezeichnung** an, also z.B. nicht "kaufmännische Angestellte", sondern: "Speditionskauffrau", nicht "Arbeiter", sondern: "Maschinenschlosser". Wenn Sie Beamter sind, geben Sie bitte Ihre Amtsbezeichnung an, z.B. "Polizeimeister", oder "Studienrat". Wenn Sie Auszubildender sind, geben Sie bitte Ihren Ausbildungsberuf an.
- 29 Wie viele Beschäftigte hat (bzw. hatte) das Gesamtunternehmen, in dem Ihr:e Partner:in arbeitet, etwa? Nicht gemeint ist hierbei gegebenenfalls die lokale Betriebsstätte. \_\_\_\_\_ Beschäftigte
- 30 Gibt es Hindernisse im Berufsalltag, die Ihrem/Ihrer Partner:in die Pflegeaufgaben erschweren?
- nein, er/sie kann die Pflegesituation und Beruf/Ausbildung gut vereinbaren
  - ja, manchmal gibt es Probleme
  - ständig
- 31 Falls ja, welche beruflichen Bedingungen belasten Ihre/n Partner:in besonders? (Mehrfachangaben möglich)
- lange Anfahrt zum Arbeitsort
  - häufige Abend- und Wochenendtermine
  - Überstunden
  - keine kurzfristige Urlaubsplanung möglich
  - unflexible Arbeitszeitregelung
  - hohe Arbeitsbelastung
  - sonstiges: \_\_\_\_\_

**Beginn Filter „selbstständig“**

- 32 Welche Unterstützungsangebote bietet der Arbeitgeber Ihrem/Ihrer Partner:in? (Mehrfachangaben möglich)
- keine
  - Telearbeit / Teile der Arbeit zu Hause erledigen
  - mehrmonatiger unbezahlter Urlaub während der Betreuungssituation
  - kurzfristige Arbeitsfreistellungen in Notsituationen
  - Sonderurlaub für Pflegeaufgaben
  - Option einer zeitlich begrenzten Teilzeitstelle
  - flexible Arbeits- und Pausenzeiten
  - Beratung/Vermittlung an weitere Hilfsangebote
  - sonstige, und zwar: \_\_\_\_\_
- 33 Hat Ihr:e Partner:in eines oder mehrere der oben genannten Angebote in Anspruch genommen? Falls ja, welche?
- 34 Wie gut unterstützt der Arbeitgeber Ihre:n Partner:in hinsichtlich der Vereinbarkeit der Arbeit und der Betreuung Ihres Kindes? Sein/ihr Arbeitgeber...
- unterstützt ihn/sie voll
  - unterstützt ihn/sie teilweise
  - unterstützt ihn/sie kaum
  - unterstützt ihn/sie gar nicht
  - weiß nicht

35	Wie gut unterstützen die Kolleg:innen Ihre:n Partner:in hinsichtlich der Vereinbarkeit der Arbeit und der Betreuung Ihres Kindes? Die Kolleg:innen...	<input type="checkbox"/> unterstützen ihn/sie voll <input type="checkbox"/> unterstützen ihn/sie teilweise <input type="checkbox"/> unterstützen ihn/sie kaum <input type="checkbox"/> unterstützen ihn/sie gar nicht <input type="checkbox"/> weiß nicht
36	Musste Ihr:e Partner:in sich wegen Problemen der Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf schon einmal an den Betriebs- oder Personalrat wenden?	<input type="checkbox"/> es gibt keinen Betriebsrat <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein Weiß nicht
	Falls ja, was war der Anlass?	

Ende Filter „selbstständig“ | Ende Filter „erwerbstätig“ | Beginn Filter „nicht erwerbstätig“

37	Beabsichtigt Ihr/e Partner:in, in der Zukunft (wieder) eine Erwerbstätigkeit aufzunehmen?	<input type="checkbox"/> nein, ganz sicher nicht <input type="checkbox"/> eher unwahrscheinlich <input type="checkbox"/> wahrscheinlich <input type="checkbox"/> ganz sicher
38	Wenn Ihr:e Partner:in jetzt eine Arbeit suchen würde: Ist oder wäre es für ihn/sie leicht, schwierig oder praktisch unmöglich, eine geeignete Stelle zu finden?	<input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> schwierig <input type="checkbox"/> praktisch unmöglich
	Falls es für Ihre:n Partner:in schwierig bis unmöglich ist, eine Arbeit zu finden/aufzunehmen, was sind aus Ihrer Sicht die Gründe?	

Ende Filter „nicht erwerbstätig“

39	Hat sich die Arbeits-/Ausbildungszeit Ihres/Ihrer Partner:in wegen der Beeinträchtigung Ihres Kindes verändert?	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja, Arbeit beendet bzw. Ausbildung abgebrochen/unterbrochen <input type="checkbox"/> ja, Arbeitsumfang reduziert <input type="checkbox"/> ja, Arbeitsumfang erhöht
40	Falls verändert, um wie viele Stunden mehr oder weniger Arbeit als zuvor?	Zahl der Stunden/Woche von weniger oder mehr Arbeit
41	Wie ist Ihr:e Partner:in krankenversichert: Ist er/sie in einer gesetzlichen Krankenversicherung oder ausschließlich privat versichert? Bitte auch angeben, wenn er/sie nicht selbst Beiträge zahlt, sondern als Familienmitglied oder sonst wie mitversichert ist.	<input type="checkbox"/> in einer gesetzlichen Krankenversicherung <input type="checkbox"/> ausschließlich privat versichert

Ende Filter Partner:in

42	Wenn man mal alle Einkünfte zusammennimmt: Wie hoch ist das <b>monatliche Haushaltseinkommen</b> aller Haushaltsmitglieder heute? <i>Bitte geben Sie den monatlichen Nettobetrag an, also nach Abzug von Steuern und Sozialabgaben. Regelmäßige Zahlungen wie Renten, Wohngeld, Kindergeld, Pflegegeld, BAFöG, Unterhaltszahlungen usw. rechnen Sie bitte dazu! Falls nicht genau bekannt: Bitte schätzen Sie den monatlichen Betrag.</i>		Euro im Monat	
43	Sind Sie oder ein Mitglied Ihres Haushaltes Bezieher von Hartz IV Leistungen?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein		
44	Ist Ihr Haushalt durch Schulden (z. B. Darlehen für Wohneigentum oder andere Wertgegenstände, Schulden aus Krediten einer Privatperson) belastet?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein Falls ja: Wie hoch ist etwa der Betrag?	Euro	
45	Wie ist es mit den folgenden Gebieten – machen Sie sich da Sorgen?			
		große Sorgen	einige Sorgen	keine Sorgen
a	um Ihre eigene wirtschaftliche Situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b	um Ihren Arbeitsplatz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c	um Ihre berufliche Karriere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d	um Ihre eigene Altersversorgung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e	um Ihre Gesundheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f	um die Versorgung und Absicherung Ihres Kindes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>




### C - Angaben zum Pflege- und Betreuungsbedarf des betreffenden Kindes

Pflegebedürftige Kinder sind im Verständnis dieser Umfrage Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die aufgrund einer chronischen Krankheit oder Behinderung im täglichen Leben besondere Hilfe benötigen. Bitte beziehen Sie die folgenden Fragen auf das Kind mit dem aus Ihrer Sicht höchsten Pflege-/Betreuungsbedarf. Leider können wir den Fragebogen nicht so ausweiten, dass jedes Kind mit allen Besonderheiten umfänglich berücksichtigt werden kann.

1	Wer ist hinsichtlich der notwendigen Betreuungszeit die Hauptbezugsperson Ihres Kindes?	<input type="checkbox"/> überwiegend ich <input type="checkbox"/> überwiegend mein (Ehe-)Partner <input type="checkbox"/> wir beide in etwa gleich <input type="checkbox"/> sonstige (z. B. Großmutter):
2	In welchem Jahr wurde Ihr pflegebedürftiges Kind (ggf. das Kind mit dem größten Pflegebedarf) geboren?	
3	Welches Geschlecht hat Ihr Kind?	<input type="checkbox"/> Junge <input type="checkbox"/> Mädchen <input type="checkbox"/> divers
4	Wurde bei Ihrem Kind eine Diagnose erstellt?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
5	Um welche Diagnose handelt es sich, bzw. bei keiner Diagnose, um welches Problem handelt es sich?	
6	Hat Ihr Kind weitere Diagnosen oder Probleme?	
7	Hat Ihr Kind einen Pflegegrad?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein, aber Antrag ist gestellt -> <i>weiter mit Frage 10</i> <input type="checkbox"/> nein, Antrag wurde abgelehnt -> <i>weiter mit Frage 10</i> <input type="checkbox"/> nein, kein Antrag gestellt -> <i>weiter mit Frage 10</i>
8	Welchen Pflegegrad?	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
9	Beziehen Sie Sachleistung oder Geldleistung?	<input type="checkbox"/> Sachleistung <input type="checkbox"/> Geldleistung <input type="checkbox"/> sowohl Sach- als auch Geldleistung
10	Hat Ihr Kind eine nach SGB IX anerkannte Behinderung?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein, aber Antrag ist gestellt <input type="checkbox"/> nein, nie beantragt <input type="checkbox"/> weiß nicht
11	Hat Ihr Kind einen Behindertenausweis?	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja, und zwar mit...
		Merkzeichen: <span style="margin-left: 100px;">GdB: </span> Das Merkzeichen sind Buchstaben, z. B. G oder H, kann auch fehlen. <span style="margin-left: 50px;">Der GdB hat einen Wert zwischen 20 und 100 Punkten.</span>
12	Haben Sie eine Haushaltshilfe?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
	Falls ja, übernimmt die Haushaltshilfe auch Betreuungsaufgaben für Ihr pflegebedürftiges Kind?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein




13 Wie stark ist Ihr Kind im Vergleich zu Gleichaltrigen aufgrund seiner Erkrankung oder Behinderung in den folgenden Bereichen eingeschränkt?

	gar nicht eingeschränkt	wenig eingeschränkt	stark eingeschränkt	vollständig eingeschränkt
a Körperfunktionen (Motorik, Beweglichkeit, Atmung, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b Mobilität (Krabbeln, Laufen, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c Sensorik (Sehen, Hören, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d Geist (Sprache, Interaktion, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e Verhalten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f Lernen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g Sonstiges	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h Falls sonstiges, bitte angeben: 				


14 Kann Ihr Kind unbeaufsichtigt sein?


niemals  
 bis zu 15 Minuten  
 bis zu einer Stunde  
 bis zu vier Stunden  
 mehr als vier Stunden  
 ist selbstständig und benötigt keine Aufsicht  
 weiß nicht

15 Was schätzen Sie – wie viele Stunden pro Tag benötigt Ihr Kind ausschließlich **krankheits- oder pflegebedingte** Betreuungszeit? 

16 Hat Ihr Kind pflegebedingten **nächtlichen** Betreuungsbedarf?


(fast) nie  
 selten  
 häufig  
 (fast) immer

17 Welche Auswirkungen haben die besonderen Bedarfe Ihres Kindes auf Ihre Arbeit und/oder Ausbildung? 

18 Wie viele Stunden pro Woche befindet sich Ihr Kind in Betreuung durch Dritte (z. B. Pflegedienst, Kita, Schule, Großeltern, Tagesmutter, Frühförderung etc.) 

19 Wie zuverlässig ist die Betreuung im Normalfall? (ohne Corona-Bedingungen)

sehr zuverlässig  
 eher zuverlässig  
 eher unzuverlässig  
 sehr unzuverlässig

20 Falls es Probleme gibt, welche sind dies (Bitte nur Stichworte) 

21 Falls Betreuungszeiten ausgefallen sind, konnten Sie diese mit anderen Unterstützungsangeboten ausgleichen?

(fast) immer  
 meistens ja  
 meistens nein  
 (fast) nie

22 Wie oft kann ihr Kind wegen seiner gesundheitlichen Situation oder seines Verhaltens **nicht** durch Dritte betreut werden?

sehr oft  
 eher oft  
 eher selten  
 (fast) nie

23 Falls Sie weitere Kinder haben: Hat Ihr anderes Kind bzw. hat eines Ihrer anderen Kinder ebenfalls eine Behinderung / chronische Erkrankung?

nein  
 ja ->

-> Falls ja, welcher Art: 

## D – Corona/Covid-19

Die Corona-Krise belastet die Menschheit nun seit fast zwei Jahren und hat viele Familien schwer, manche aber auch kaum getroffen. Wie hat sich Corona auf Ihre familiäre Situation ausgewirkt? Inwieweit treffen die folgenden Aussagen auf Sie bzw. Ihre Familie zu?

1		trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft eher zu	trifft völlig zu	weiß nicht
a	Eine Corona-Infektion ist für die Gesundheit meines Kindes bedrohlicher als für andere Kinder im selben Alter.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b	Mein Kind ist durch die pandemiebedingten Ausfälle von Therapien, Förderangeboten, Schule u. ä. in seiner Entwicklung zurückgefallen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c	Die Corona-Krise hat den Pflege- und Betreuungsaufwand für mein Kind erhöht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d	Unsere Familie ist durch Corona psychisch stärker belastet als andere Familien.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e	Die Corona-Krise hat unseren Zusammenhalt in der Familie gestärkt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f	Durch Corona haben nun auch andere Familien eine Vorstellung davon, wie es uns ständig geht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g	Corona hat meine/unsere berufliche Situation sehr erschwert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Pflege oder besondere Betreuung auch außerhalb der Häuslichkeit, z. B. in Kita oder Schule...						
h	... war <b>vor</b> Corona gesichert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i	... ist <b>heute</b> gesichert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2 Was waren für Sie in Ihrer beruflichen und familiären Situation die größten pandemiebedingten Herausforderungen und Probleme?



3 Hatte die Corona-Krise auch positive Wirkungen auf Ihre berufliche und familiäre Situation?



## E – Angaben zu Unterstützungsangeboten, die Sie kennen und in Anspruch genommen haben

Für Familien und insbesondere für Kinder mit besonderen Bedarfen gibt es eine Vielzahl von – teilweise sehr speziellen – Unterstützungsangeboten. Einige der folgenden Angebote mögen für Sie nicht relevant sein, geben Sie bitte dennoch an, ob Sie diese kennen oder nicht kennen. Bitte klicken Sie das an, was für Sie zutrifft.

1	Maßnahme / Angebot	kenne ich nicht	kenne ich, habe ich aber nicht genutzt	Habe ich genutzt, und es war/ist...			
				sehr hilfreich	hilfreich	ein wenig hilfreich	nicht hilfreich
<b>Freistellung von der Arbeit</b>							
a	... kurzfristig nach Pflegezeitgesetz (max. 10 bzw. 20 Tage) (PflegeZG)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b	... mittelfristig nach Pflegezeitgesetz (max. 6 Monate) (PflegeZG)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c	... langfristig nach Familienpflegezeitgesetz (Teilfreistellung max. 2 Jahre) (FPfZG)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>


**Pflege/Therapie**

d	Häusliche Krankenpflege oder Haushaltshilfe (SGB V § 37/38)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e	Verhinderungspflege (§ 39 SGB XI) oder Kurzzeitpflege (SGB XI § 42)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f	familienentlastende (oder familienunterstützende) Dienste (FeD/FuD) (SGB XI § 45b)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g	Frühförderung (SGB VIII § 10; SGB IX § 46)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Finanzielle Unterstützung**

h	Pflegegeld oder Pflegesachleistungen (Pflegeversicherung)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i	Krankengeld bei Erkrankung des Kindes (10 bzw. 20 Tage pro Jahr)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j	Pflegeunterstützungsgeld (bis zu 10 Tage) (SGB XI § 44a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k	Hilfe zur Pflege (Sozialhilfe SGB XII §§ 61 bis 66)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l	Entlastungsleistung für häusliche Pflege (125 EUR pro Monat)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Beratung**


m	Beratungsangebote durch die Pflegekasse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n	Pflegekurse für Angehörige	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
o	Pflegestützpunkte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
p	Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
q	Selbsthilfegruppe oder Eltern-Initiative	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
r	Behinderten- oder Gleichstellungsbeauftragte:r	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
s	Sonstige, und zwar... 			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2 Wurden Anträge auf Leistungen, die Sie gestellt haben, abgelehnt?

- nie  
 einmal  
 mehrfach

3 Falls ja, haben Sie Widerspruch eingelegt?

- nie  
 einmal  
 mehrfach

4 Falls Anträge abgelehnt wurden, was waren die Gründe für die Ablehnung? (bitte nur Stichwort/e) 


5 Haben Sie auf Antragstellungen für Leistungen wegen des damit verbundenen Aufwandes verzichtet?


- ja  
 nein

6 Den „Dschungel“ der Unterstützungsangebote zu kennen und wahrzunehmen, gelingt uns insgesamt...

- sehr gut  
 gut  
 weniger gut  
 eher schlecht  
 gar nicht

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

- nein  
 ja, und zwar: 


8 Gibt oder gab es bezüglich der Inanspruchnahme von Behörden, Ämtern, Krankenkassen und weiteren Einrichtungen besondere positive und/oder negative Erfahrungen? 

## F – Angaben zu Ihrer Gesundheit und Lebensqualität

- 1 Wie würden Sie Ihren gegenwärtigen **Gesundheitszustand** beschreiben?
- sehr gut  
 gut  
 zufriedenstellend  
 weniger gut  
 schlecht

- 2 Wie würden Sie insgesamt Ihre **Lebensqualität** in den letzten **vier Wochen** beurteilen?
- sehr gut  
 gut  
 mittelmäßig  
 schlecht  
 sehr gut

3 Wie zufrieden sind Sie gegenwärtig mit den folgenden Bereichen Ihres Lebens?

Wie zufrieden sind Sie ...	ganz und gar unzufrieden										ganz und gar zufrieden	
	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)	(7)	(8)	(9)	(10)	
a mit Ihrer Gesundheit?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b (falls Sie erwerbstätig sind) mit Ihrer Arbeit?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c (falls Sie im Haushalt tätig sind) mit Ihrer Tätigkeit im Haushalt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d mit dem Einkommen Ihres Haushalts?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e mit Ihrer Freizeit?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f mit Ihrem Familienleben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g Sonstiges	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Falls sonstiges, bitte angeben: 												
h mit Ihrem Leben insgesamt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## G – Angaben zu Ihren besonderen familiären Herausforderungen




Die besonderen Bedarfe von pflege- und betreuungsbedürftigen Kindern betreffen die gesamte Familie. Die folgenden Fragen werden auch in vielen internationalen Studien eingesetzt. Wieweit treffen die folgenden Aussagen für Sie zu?

1		trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu	Frage nicht zutreffend
a	Die Krankheit verursacht der Familie finanzielle Probleme.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b	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"/>
c	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"/>
d	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"/>
e	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"/>
f	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"/>
g	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"/>
h	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"/>
i	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"/>
j	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"/>
k	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"/>
l	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"/>
m	Die Verwandten mischen sich ein und glauben, besser zu wissen, was für mein krankes Kind gut ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n	Unsere Familie muss aufgrund der Krankheit meines Kindes auf einige Dinge (z. B. Besuche, kulturelle Veranstaltungen, Hobbys) verzichten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
o	Aufgrund der Krankheit meines Kindes bin ich ständig übermüdet und abgespant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
p	Niemand versteht, mit welcher ungeheuren Belastung ich fertig werden muss.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
q	Die Fahrten zu Ärzten, Therapeuten oder ins Krankenhaus sind eine Belastung für mich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Falls Sie weitere Kinder haben: Wieweit treffen die folgenden Aussagen bezüglich der Geschwister für Sie zu?

2		trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu	Frage nicht zutreffend
a	Es ist schwer, den anderen Kindern genügend Aufmerksamkeit zu schenken, weil mein krankes Kind mich so sehr in Anspruch nimmt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b	Durch die besonderen Bedürfnisse des kranken Kindes kommt es zwischen den anderen Kindern zu Streitereien.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c	Meine anderen Kinder scheinen öfter krank zu sein und öfter unter Schmerzen und Beschwerden zu leiden als andere Kinder ihres Alters.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wenn Eltern sich die Pflege, Familie und berufliche Aufgaben aufteilen, kommen verschiedene Aspekte zum Tragen. Wie war oder ist dies bei Ihnen, welche der folgenden Aussagen treffen auf Sie zu?

- 3 Wir trafen unsere Entscheidung hauptsächlich aus folgenden Gründen:  
(Mehrfachantwort möglich)
- wegen des sicheren Arbeitsplatzes
  - wegen des höheren Arbeitslohns
  - wegen der Karrieremöglichkeiten
  - wegen einer gerechten Aufteilung der berufsbedingten Belastungen
  - wegen einer gerechten Aufteilung der pflegebedingten Belastungen
  - weil die Mutter oder der Vater für Familienaufgaben eher geeignet sind.
  - weil die Mutter oder der Vater eher für die wirtschaftliche Absicherung verantwortlich sind.
- 
- 4 Mit welchem Ergebnis haben Sie die Arbeitsteilung mit Ihrem Partner/Ihrer Partnerin geklärt?
- Im Ergebnis...
- haben wir uns einvernehmlich verständigt
  - hat letztlich nur eine:r von uns entschieden
  - hatten wir eine ziemliche Auseinandersetzung
  - ist es auch weiterhin ständig ein Streitpunkt
- 
- 5 Haben Sie hierzu weitere Anmerkungen? 
- 
- 6 Wie viele **Stunden pro Woche** haben **Sie** Zeit für sich, z. B. für Sport, Fitness, sonstige Freizeitbeschäftigungen und Hobbies? 
- 
- 7 Falls zutreffend, wie viele **Stunden pro Woche** hat **Ihr:e Partner:in** Zeit für sich, z. B. für Sport, Fitness, sonstige Freizeitbeschäftigungen und Hobbies? 
- 

## H – Schlussfragen

Sie sind nun fast am Ende der Umfrage. Zum Schluss möchten wir Ihnen gerne Gelegenheit geben, Ihre ganz **persönlichen Erfahrungen, Sichtweisen** und **Wünsche** zum Thema Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Eltern mit einem pflegebedürftigen Kind zu benennen.

- 1 Welche Unterstützungsangebote zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf haben Ihnen bislang am meisten geholfen?



- 2 Gibt oder gab es bezüglich Ihrer beruflichen oder Ausbildungssituation bzw. Ihrer beruflichen Vorstellungen und Wünsche oder Ihrer beruflichen Karriere besondere Herausforderungen oder Probleme?



- 3 Wenn Sie Unterstützungsmaßnahmen für Ihre Vereinbarkeit von Pflege und Beruf frei wählen oder sich wünschen könnten, welche wären dies oder könnten diese sein?



Herzlichen Dank für Ihre Beteiligung! Die Ergebnisse werden über das BMFSFJ, Kindernetzwerk e. V. und die Projekthomepage [www.uke.de/famber](http://www.uke.de/famber) veröffentlicht werden.