

B

Familienlebensqualität (FLQ)

Version B

Fragebogen für Hauptbetreuungspersonen von Menschen
mit einer intellektuellen und/oder entwicklungsbedingten Behinderung

2008

Germain Weber
Christopher Kaspar
Michaela Krecht
Andreas Zierhut



universität
wien

Universität Wien, Fakultät für Psychologie, Österreich

Familienlebensqualität (FLQ)

Fragebogen für Hauptbetreuungspersonen von Menschen mit einer intellektuellen und/oder entwicklungsbedingten Behinderung

Was ist der Familienlebensqualität-Fragebogen?

Der Familienlebensqualität-Fragebogen (FLQ) ist eine Methode zur Erfassung der Lebensqualität von Familien mit einem oder mehreren Mitgliedern mit intellektueller Behinderung und/oder entwicklungsbedingter Behinderung. Er misst inwiefern das Ausmaß der Lebensqualität von Familien erfreulich und bedeutungsvoll ist sowie durch verschiedene Ressourcen - die für die Familienmitglieder wichtig sind - unterstützt wird, als auch die Anstrengungen mit denen Familien konfrontiert sind.

Wie sollte der FLQ-Fragebogen verwendet werden?

Es gibt zweierlei Möglichkeiten den FLQ-Fragebogen einzusetzen. Erstens kann er Praktikern und Familienmitgliedern, als Teil einer umfassenden Bewertung der Unterstützungsbedürfnisse und Programmkonzeption nützlich sein. Zweitens kann man ihn auch als Instrument zur Beschreibung und Messung der Lebensqualität von Familien einsetzen - innerhalb der Grenzen seiner Konzeption - für die Forschung oder zum Zwecke der Evaluation.

Die Struktur des FLQ-Fragebogen

Es gibt viele Möglichkeiten die Lebensqualität von Familien zu betrachten. Der FLQ-Fragebogen erhebt Aspekte des Familienlebens, die wir aufgrund früherer Untersuchungen und der Praxis als kritisch betrachten.

Der FLQ-Fragebogen besteht aus mehreren Teilen:

Der erste Teil, „Über Ihre engere Familie“, stellt die Familie vor.

Die folgenden neun Teile richten sich an spezifische Bereiche des Familienlebens: Gesundheit, finanzielles Wohlergehen, familiäre Beziehungen, die Unterstützung durch andere, die Förderung durch Dienstleistungen/Dienstleister, der Einfluss von Werten, Karriere, Freizeit und Erholung sowie Integration in der Gemeinschaft. Jeder dieser 9 Teile hat 2 Abschnitte. Abschnitt A enthält Fragen, welche Kontextinformationen und einige allgemeine Informationen sammeln. Abschnitt B enthält Fragen zu 6 Schlüsselkonzepten: Bedeutung, Chancen, Initiative, erreichbares Niveau, Stabilität und Zufriedenheit. Diese Fragen mögen wiederholend erscheinen, sie sind aber beabsichtigt, weil die gleiche Frage zu jedem der 9 verschiedenen Bereiche des Lebens erfragt wird.

Der letzte Teil des FLQ-Fragebogens fragt nach dem Gesamteindruck der Lebensqualität von Familien.

Wie soll der FLQ-Fragebogen vorgegeben werden?

Der FLQ-Fragebogen kann von der Hauptbetreuungsperson ausgefüllt werden (Selbstdurchführung), oder zusammen mit dem Wissenschaftler oder Praktiker und der Hauptbetreuungsperson (face-to-face Durchführung). Bei Selbstdurchführung sollte für die Hauptbetreuungsperson die Möglichkeit gegeben sein bei Fragen jemanden mit Kenntnissen über diesen Fragebogen kontaktieren zu können.

Die Zustimmung der teilnehmenden Person sollte auf Basis von zuvor gegebenen, umfassenden Informationen eingeholt werden. Diese sollten Sinn und Zweck der Untersuchung, deren Durchführung sowie Vor- und Nachteile als auch Abbruchmöglichkeiten für den Teilnehmer enthalten. Dabei ist sicher zu stellen, dass der Teilnehmer diese Information auch verstanden hat.

In manchen Fällen wird es für Wissenschaftler nützlich sein, die durch den Fragebogen gesammelten Informationen durch ein persönliches Interview zu ergänzen.

Vertraulichkeit und ethische Überlegungen

Der ausgefüllte FLQ-Fragebogen beinhaltet vertrauenswürdige Informationen. Bei Verwendung durch Service-Organisationen zur Bewertung der Unterstützungsbedürfnisse und Programmkonzeption sollten bewährte Regeln und Leitlinien für alle vertrauenswürdigen Informationen befolgt werden.

Wenn der FLQ-Fragebogen für Forschungsfragen oder Evaluationszwecke verwendet wird, sollten alle persönlichen Informationen von Familien und Einzelpersonen mit intellektueller oder entwicklungsbedingter Behinderung verborgen werden und nur kumulierte Daten oder anonymisierte Fallbeispiele berichtet werden. Diese Verwendung des Fragebogens sollte den ethischen Anforderungen der Universitäten, Organisationen oder relevanten Behörden entsprechen.

Verwendung der Termini „Intellektuelle Behinderung“ und „Entwicklungsbedingte Behinderung“

Wir verwenden den Terminus „Intellektuelle Behinderung“ in dieser Erhebung um Schwierigkeiten mit kognitiver Entwicklung oder kognitiver Beeinträchtigung aus verschiedenartigen Ursachen zu bezeichnen, denn es handelt sich dabei um einen international akzeptierten und gebräuchlichen Terminus. Viele Länder verwenden andere Termini, die sich auf die gleiche Zustände beziehen (z.B. mental retardation in den USA, learning disabilities in Großbritannien und developmental disabilities in Canada).

Wir verwenden den Terminus „Entwicklungsbedingte Behinderung“ um Zustände zu bezeichnen, die mit einer Vielzahl an Behinderungen verbunden sind, die vor der Geburt oder während der Entwicklung im Kindesalter auftreten. Personen mit einer entwicklungsbedingten Behinderung, wie der Begriff hier benutzt wird, können müssen aber keine intellektuelle Behinderung haben.

Dieser Fragebogen kann entweder bei Personen mit intellektueller Behinderung oder entwicklungsbedingter Behinderung eingesetzt werden.

Originalversion (Family Quality of Life Survey – FQOL)

Der Originalfragebogen wurde 2006 von Ivan Brown, Roy I. Brown, Nehama T. Baum, Barry J. Isaacs, Ted Myerscough, Shimshon Neikrug, Dana Roth, Jo Shearer und Mian Wang in Kanada in englischer Sprache unter dem Namen *Family Quality of Life Survey (FQOL)* publiziert. An der Fakultät für Psychologie der Universität Wien wurde er 2008 von Christopher Kaspar, Michaela Krecht, Andreas Zierhut unter der Leitung von Univ.-Prof. Dr. Germain Weber ins Deutsche übersetzt und für den österreichischen Sprachraum adaptiert (*FLQ-Fragebogen, Version B*). Ergänzend haben die Autoren der deutschen Fassung eine analoge Version des Fragebogens für Familien mit Kindern, Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen ohne Behinderung erstellt (*FLQ-Fragebogen, Version A*).

Instruktionen zum Ausfüllen des FLQ-Fragebogens

Wer beantwortet die Fragen des Fragebogens?

Der *Familienlebensqualität-Fragebogen* wird von der Hauptbetreuungsperson des Familienmitglieds mit intellektueller und/oder entwicklungsbedingter Behinderung ausgefüllt. Die Hauptbetreuungsperson kann ein Elternteil, ein Geschwisterteil, der Ehe- oder Lebenspartner oder ein anderes Familienmitglied sein, so wie es im Teil „Über Ihre engere Familie“ (Seite 7) definiert ist. Er ist **nicht** vom Familienmitglied mit intellektueller und/oder entwicklungsbedingter Behinderung selbst auszufüllen, oder von einem Familienmitglied, dass in der Betreuung mithilft, aber nicht die Hauptbetreuungsperson ist.

Beim Ausfüllen des Fragebogens

1. Bitte beantworten Sie jede Frage so ausführlich wie möglich.
2. Schreiben Sie jede zusätzliche Information oder Kommentare, die uns helfen können Ihre Familiensituation besser zu verstehen, in den Platz zwischen den Fragen.
3. Wenn eine Frage auf Sie nicht zutrifft, sagen Sie es und erklären Sie warum.
4. Das Ausfüllen des Fragebogens dauert ungefähr eine Stunde.

Vom Interviewer auszufüllen:

Bearbeitungscode						
Soziodemographisches:	Geschlecht:			Alter:		
höchste abgeschlossene Schulbildung:	<input type="checkbox"/> Pflichtschule <input type="checkbox"/> Lehre <input type="checkbox"/> Matura <input type="checkbox"/> Universität, Fachhochschule <input type="checkbox"/> anderes:					
Datum:						
Durchführungsort des Fragebogens:						
Land:						
Ausfüllungsmethode:						
<input type="checkbox"/>	Selbst von der Hauptbetreuungsperson ausgefüllt					
<input type="checkbox"/>	Face to face / telefonische Befragung					
Interviewer:						

Angaben zu Ihrer Familie

Überall auf der Welt wird unter dem Begriff Familie etwas anderes verstanden. Wenn Sie nun diesen Fragebogen ausfüllen, bitten wir Sie Fragen zu ihrer engeren Familie zu beantworten, also Fragen zu Personen, die am täglichen Leben in Ihrem Haushalt beteiligt sind. Dabei können Sie mit diesen Familienmitgliedern blutsverwandt sein oder in enger persönlicher Beziehung stehen.

1. In welchem Verhältnis stehen Sie zu dem/den Familienmitglied/ern mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung? (z. B. Mutter, Bruder, Schwester, Partner)

ÜBER DIE PERSON(EN) MIT INTELLEKTUELLER/ENTWICKLUNGSBEDINGTER BEHINDERUNG

2. Bitte geben Sie hier Geschlecht und Alter des/der Familienmitglied(er) mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung an. (Wenn nötig können Sie den freien Platz unterhalb der Tabelle nutzen, um weitere Personen hinzuzufügen.)

	Geschlecht	Alter	Lebt mit Ihnen im selben Haushalt (wenn ja, bitte ankreuzen)
Person 1	1 männlich		
	2 weiblich		
Person 2	1 männlich		
	2 weiblich		
Person 3	1 männlich		
	2 weiblich		

- 3a. Im Folgenden finden Sie einige Diagnosen bzw. Ursachen aufgelistet, die mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung einhergehen können. Bitte kreuzen Sie jene an, die für Ihr Familienmitglied mit intellektueller Behinderung zutreffen.

Person 1 Person 2 Person 3

1	1	1	Intellektuelle Behinderung (Ursache unbekannt)
2	2	2	Autismus Spektrum Störung
3	3	3	Tiefgreifende Entwicklungsstörung
4	4	4	Down Syndrom
5	5	5	Prader-Willi Syndrom
6	6	6	Fragiles X Syndrom
7	7	7	Williams-Beuren-Syndrom
8	8	8	Rett Syndrom
9	9	9	PKU (Phenylketonurie)
10	10	10	Doppeldiagnose (Intellektuelle Behinderung und psychische Störung)
11	11	11	Kinderlähmung
12	12	12	Alkoholembryopathie
13	13	13	Andere (Bitte genauer beschreiben) _____
14	14	14	Andere (Bitte genauer beschreiben) _____

3b. Häufig liegen bei Menschen mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung auch weitere Umstände vor, wodurch sie beeinträchtigt werden können. Bitte kreuzen Sie jene an, die für Ihr Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung zutreffen.

Person 1 Person 2 Person 3

1	1	1	Verhaltensprobleme
2	2	2	Emotions-/Ausdrucks-/Angststörungen
3	3	3	Schwere psychische Beschwerden (Schizophrenie oder andere Formen von Psychosen)
4	4	4	Generelle Probleme mit der motorischen Kontrolle/Koordination
5	5	5	Epilepsie
6	6	6	Alzheimer oder andere Demenzerkrankungen
7	7	7	Schwerwiegende Sehbehinderung
8	8	8	Schwerwiegende Hörbehinderung
9	9	9	Sensorische Integrationsstörungen
10	10	10	Sprech- oder Sprachprobleme
11	11	11	Fütter- oder Essprobleme (künstliche Ernährung, Allergien, Überempfindlichkeit auf bestimmte Nahrungsmittel, etc)
12	12	12	Herzprobleme
13	13	13	Asthma oder Atembeschwerden
14	14	14	Magen-Darm-/Verdauungsprobleme
15	15	15	Andere (Bitte genauer beschreiben) _____
16	16	16	Andere (Bitte genauer beschreiben) _____

3c. Bitte beschreiben Sie die angekreuzten Umstände aus 3b. näher.

4. Wie hoch schätzen Sie den Grad an Unterstützung ein, den Ihr Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung aufgrund seiner Behinderung benötigt?

(Bitte kreuzen Sie für jedes Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung eine der Aussagen an. Wenn nötig fügen Sie Personen hinzu.)

Person 1 Person 2 Person 3

5	5	5	benötigt keine Unterstützung
4	4	4	benötigt nur in wenigen Lebensbereichen Unterstützung
3	3	3	benötigt in einigen Lebensbereichen Unterstützung
2	2	2	benötigt in vielen, aber nicht in allen Lebensbereichen Unterstützung
1	1	1	benötigt in beinahe allen Lebensbereichen Unterstützung

5. Wie hoch schätzen Sie den Grad an Kommunikationsfähigkeiten Ihres/-er Familienmitglieds/-er mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung?

(Bitte kreuzen Sie für jedes Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung eine der Aussagen an. Wenn nötig fügen Sie Personen hinzu.)

Person 1 Person 2 Person 3

5	5	5	kann über eine große Anzahl von Themen sinnvoll Auskunft geben
4	4	4	kann über eine begrenzte Anzahl von Themen sinnvoll Auskunft geben
3	3	3	kann über Bedürfnisse und einige Gedanken Auskunft geben
2	2	2	kann über Grundbedürfnisse und Wünsche Auskunft geben
1	1	1	sinnvolle Kommunikation nur in sehr geringen Maß möglich

- 6. Wenn es noch etwas gibt, das Sie uns über Ihr Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung mitteilen wollen, steht Ihnen hier Platz zur Verfügung.**
-

ÜBER IHRE ENGERE FAMILIE

1. Ist Ihre engere Familie...?

- 1 eine Alleinerzieherfamilie
- 2 eine Familie mit beiden Elternteilen
- 3 anderes (Bitte beschreiben Sie näher) _____

2. Kreuzen Sie in der folgenden Tabelle alle Familienmitglieder an, die eine Elternrolle ausüben. Führen Sie bitte außerdem deren Alter an, ob sie mit Ihnen in einem Haushalt wohnen und ob sie an der Betreuung/Pflege/Unterstützung der Person mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung beteiligt sind oder nicht.

Beziehung zum Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung	Alter	Lebt mit Ihnen im selben Haushalt (wenn ja, bitte ankreuzen)	An der Betreuung/Pflege/Unterstützung beteiligt (wenn ja, bitte ankreuzen)
Biologische Mutter			
Stiefmutter			
Pflegemutter			
Biologischer Vater			
Stiefvater			
Pflegevater			
Geschwister (Bitte genauer beschreiben)			
Andere (Bitte genauer beschreiben)			
Andere (Bitte genauer beschreiben)			

3. Tragen Sie in der folgenden Tabelle die Geschwister der Person mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung anhand deren Beziehung zueinander ein. Bitte geben Sie an, ob die Geschwister adoptiert, Pflegegeschwister oder Stiefgeschwister sind, etc.

Beziehung zum Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung (z. B. Bruder, Pflege-schwester, Stiefbruder, Adoptiv-schwester)	Alter	Lebt mit Ihnen im selben Haushalt (wenn ja, bitte ankreuzen)	An der Betreuung, Pflege, Unterstützung beteiligt (wenn ja, bitte ankreuzen)

4. Tragen Sie nun noch sämtliche Mitglieder Ihrer engeren Familie ein, die oben noch nicht aufgelistet sind.

Beziehung zum Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung (Großmutter, Pfleger die im Haushalt wohnen, etc)	Alter	Lebt mit Ihnen im selben Haushalt (wenn ja, bitte ankreuzen)	An der Betreuung, Pflege, Unterstützung beteiligt (wenn ja, bitte ankreuzen)

5. Welche/-s Familienmitglied/-er ist/sind am meisten am täglichen Leben mit dem Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung beteiligt? (Bitte ankreuzen)

- | | |
|---|---|
| 1 | Mutter |
| 2 | Vater |
| 3 | Mutter und Vater |
| 4 | Geschwister |
| 5 | Eltern und Geschwister |
| 6 | Eltern und andere Familienmitglieder |
| 7 | Eltern, Geschwister und andere Familienmitglieder |
| 8 | Andere Familienmitglieder (z. B. Großeltern, Tante, Kusine) |

6. Wie viel Verantwortung haben Sie *persönlich* bei den (all)täglichen Angelegenheiten Ihrer Familie? (Bitte ankreuzen)

- | | |
|---|---|
| 1 | viel mehr Verantwortung, als ich eigentlich möchte |
| 2 | mehr Verantwortung, als ich eigentlich möchte |
| 3 | ungefähr die Höhe an Verantwortung, die ich möchte |
| 4 | weniger Verantwortung, als ich eigentlich möchte |
| 5 | viel weniger Verantwortung, als ich eigentlich möchte |

7a. Wie viel Verantwortung haben Sie *persönlich* im Bezug auf das Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung?

- | | |
|---|---|
| 1 | viel mehr Verantwortung, als ich eigentlich möchte |
| 2 | mehr Verantwortung, als ich eigentlich möchte |
| 3 | ungefähr die Höhe an Verantwortung, die ich möchte |
| 4 | weniger Verantwortung, als ich eigentlich möchte |
| 5 | viel weniger Verantwortung, als ich eigentlich möchte |

7b. Anmerkungen zur Frage 7a.

1. Zur Gesundheit Ihrer Familie

In diesem Abschnitt bitten wir Sie, sich Gedanken über den allgemeinen Gesundheitszustand Ihrer Familie zu machen. Es kommt vor, dass ein oder auch mehrere Mitglieder einer Familie gesundheitliche Probleme haben und damit auch andere Familienmitglieder beeinflussen. Beim Beantworten der folgenden Fragen denken Sie an Ihre Familie als Ganzes.

Abschnitt A

1a. Gibt es bedeutende körperliche und/oder psychische Gesundheitsprobleme unter denen Ihr Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung leidet?

- | | |
|---|------|
| 1 | JA |
| 2 | NEIN |

1b. Wenn JA, bitte beschreiben Sie diese hier.

2a. Gibt es bedeutende körperliche und/oder psychische Gesundheitsprobleme unter denen andere Familienmitglieder leiden?

- | | |
|---|------|
| 1 | JA |
| 2 | NEIN |

2b. Wenn JA, bitte beschreiben Sie diese hier:

Wer? (Verhältnis zum Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung)	Gesundheitliches Problem

3. Welche Hürden gibt es für Ihre Familie bei der Inanspruchnahme von medizinischer Versorgung? (Bitte kreuzen Sie die Betreffenden bitte an)

1	Lange Wartezeiten bis zur Inanspruchnahme einer Leistung
2	Es gibt kein Heilmittel für das Gesundheitsproblem
3	Die benötigten Dienstleistungen werden in meiner (Wohn-)Umgebung nicht angeboten
4	Die Beförderungsmittel bzw. der Transport stellen ein Problem dar
5	Wir können Termine nur sehr schwer wahrnehmen, wir haben Schwierigkeiten es dorthin zu schaffen
6	Wir wissen nicht, an welche Stelle wir uns wenden sollen
7	Die Auskünfte des Fachpersonal sind für uns oft unverständlich
8	Schlechte Betreuung/Behandlung durch das Fachpersonal
9	Wir stellen uns unter Service-Einrichtungen bzw. Dienstleistungen etwas anderes vor
10	Sonstige (Bitte genaue Angaben)
11	Sonstige (Bitte genaue Angaben)

Abschnitt B**1. Wie wichtig ist Gesundheit an sich für die Lebensqualität Ihrer Familie?**

- | | |
|---|------------------------|
| 1 | sehr wichtig |
| 2 | ziemlich wichtig |
| 3 | etwas wichtig |
| 4 | kaum wichtig |
| 5 | fast gar nicht wichtig |

2. Haben die Mitglieder Ihrer Familie Möglichkeiten die Gesundheitsbedürfnisse der Familie in ihrer (Wohn-)Umgebung abzudecken?

- | | |
|---|------------------|
| 1 | sehr viele |
| 2 | viele |
| 3 | ein paar, einige |
| 4 | wenige |
| 5 | fast keine |

3. Sind die Mitglieder Ihrer Familie bestrebt ihren Gesundheitszustand aufrecht zu erhalten oder zu verbessern, indem sie zum Beispiel regelmäßig Sport treiben oder auf gesunde Ernährung achten?

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | sehr |
| 2 | ziemlich viel |
| 3 | etwas |
| 4 | wenig |
| 5 | so gut wie gar nicht |

4. In welchem Ausmaß stimmt der Gesundheitszustand Ihrer Familien mit den Erwartungen der Familienmitglieder überein?

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | größtenteils |
| 2 | ziemlich viel |
| 3 | etwas |
| 4 | wenig |
| 5 | so gut wie gar nicht |

5a. Glauben Sie, wird sich der derzeitige Gesundheitsstand Ihrer Familie in naher Zukunft...?

- | | |
|---|------------------------|
| 1 | stark verbessern |
| 2 | verbessern |
| 3 | in etwa gleich bleiben |
| 4 | verschlechtern |
| 5 | stark verschlechtern |

5b. Bitte beschreiben Sie, warum er sich verbessern oder verschlechtern könnte.

6. Alles in Allem, wie zufrieden sind Sie mit der Gesundheit Ihrer Familie?

- | | |
|---|----------------------------------|
| 1 | sehr zufrieden |
| 2 | zufrieden |
| 3 | weder zufrieden noch unzufrieden |
| 4 | unzufrieden |
| 5 | sehr unzufrieden |

7. Wenn Sie noch Anmerkungen haben – eventuell zu einem Punkt, der hier nicht behandelt wurde – führen Sie diese bitte hier an.

2. Finanzielles Wohlergehen

In diesem Abschnitt werden Sie gebeten sich Gedanken darüber zu machen, wie Ihre Familie finanziell zu Rande kommt. Einzelne Familienmitglieder verdienen unterschiedlich viel Geld und haben unterschiedliche finanzielle Bedürfnisse. Beim Beantworten der folgenden Fragen, denken Sie aber bitte an die finanzielle Situation Ihrer Familie als Ganzes.

Abschnitt A

1. **Wie würden Sie das Einkommen Ihrer Familie - inklusive aller Bezüge – beschreiben, im Vergleich zum Durchschnittseinkommen in Ihrem Land?**

5	weit über dem Durchschnitt
4	über dem Durchschnitt
3	im Durchschnitt
2	unter dem Durchschnitt
1	weit unter dem Durchschnitt

2. **Wenn sie das Einkommen Ihrer Familie – inklusive aller Bezüge – betrachten, welche der folgenden Aussagen trifft auf Ihre finanzielle Lage zu?**

5	Wir stehen finanziell sehr gut da
4	Wir können uns auch einmal ein paar Extras leisten
3	Wir kommen gut über die Runden
2	Wir kommen gerade einmal so über Runden
1	Wir haben zu kämpfen

3. **Bezieht Ihre Familie neben den Gehältern auch andere finanzielle Unterstützung (z. B. Sozialhilfe, Pensionen, Investmentgewinne)? (Bitte beschreiben Sie diese)**
-
-

4. **Wie viel Prozent des Gesamteinkommens – inklusive aller Bezüge – wird im Durchschnitt jedes Monat für spezielle Pflege, Medikamente, Unterstützung oder Gerätschaften für Ihr Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung ausgegeben?**

5	nichts
4	weniger als 10 %
3	10 – 25 %
2	26 – 50 %
1	51 % oder mehr

5. **Wie viele Ihrer familiären Grundbedürfnisse (z. B. Essen, Kleidung, Wohnen) werden durch das Familieneinkommen gedeckt?**

5	alle
4	fast alle
3	viele
2	ein paar
1	keine

6a. Wenn alle notwendigen Ausgaben am Ende des Monats bezahlt sind, bleibt Ihrem Haushalt noch Geld, das Ihre Familie nach Belieben ausgeben kann?

- | | |
|---|------|
| 1 | JA |
| 2 | NEIN |

6b. Wenn NEIN, stellt das für Ihre Familie eine finanzielle Härte dar?

- | | |
|---|-----------|
| 1 | JA |
| 2 | ein wenig |
| 3 | NEIN |

Abschnitt B

1. **Wie wichtig ist finanzielles Wohlergehen für die Lebensqualität Ihrer Familie?**

- | | |
|---|------------------------|
| 1 | sehr wichtig |
| 2 | ziemlich wichtig |
| 3 | etwas wichtig |
| 4 | kaum wichtig |
| 5 | fast gar nicht wichtig |

2. **Haben Ihre Familienmitglieder Möglichkeiten genug Geld zu verdienen um die Dinge zu machen, die Ihre Familie möchte?**

- | | |
|---|------------------|
| 1 | sehr viele |
| 2 | viele |
| 3 | ein paar, einige |
| 4 | wenige |
| 5 | fast keine |

3. **Sind die Mitglieder Ihrer Familie bestrebt Ihre momentane finanzielle Lage aufrecht zu erhalten oder zu verbessern?**

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | sehr |
| 2 | ziemlich viel |
| 3 | etwas |
| 4 | wenig |
| 5 | so gut wie gar nicht |

4. **In welchem Ausmaß stimmt die finanzielle Lage Ihrer Familie mit den Erwartungen der Familie überein?**

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | größtenteils |
| 2 | ziemlich viel |
| 3 | etwas |
| 4 | wenig |
| 5 | so gut wie gar nicht |

5a. **Wird sich die derzeitige finanzielle Lage Ihrer Familie in naher Zukunft...? (Bitte ankreuzen)?**

- | | |
|---|------------------------|
| 1 | stark verbessern |
| 2 | verbessern |
| 3 | in etwa gleich bleiben |
| 4 | verschlechtern |
| 5 | stark verschlechtern |

5b. **Bitte beschreiben Sie, weshalb sie sich verbessern oder verschlechtern könnte.**

6. Alles in Allem, wie zufrieden sind Sie mit der finanziellen Lage Ihrer Familie?

- | | |
|---|----------------------------------|
| 1 | sehr zufrieden |
| 2 | zufrieden |
| 3 | weder zufrieden noch unzufrieden |
| 4 | unzufrieden |
| 5 | sehr unzufrieden |

7. Wenn Sie noch Anmerkungen haben – eventuell zu einem Punkt, der hier nicht behandelt wurde – führen Sie diese bitte hier an.

3. Familiäre Beziehungen

In diesem Abschnitt sollen Sie den generellen Umgangston und die generelle Stimmung, die für gewöhnlich in Ihrer Familie herrschen, betrachten. Einige Familienmitglieder werden wahrscheinlich besser miteinander auskommen als andere, wir sind jedoch daran interessiert, wie die Atmosphäre in Ihrer Familie als Ganzes ist.

Abschnitt A

1. Wer trägt die Verantwortung über die alltäglichen Angelegenheiten der Familie?

- 1 Jeder tut sein Möglichstes um zu helfen
- 2 Einige machen mehr als andere
Bitte geben Sie an, wer mehr macht _____
- 3 Die meiste Verantwortung liegt bei ein oder zwei Personen
Bitte geben Sie an bei wem _____
- 4 Alles läuft von selbst

2. Wer trägt die MEISTE Verantwortung für jeden der folgenden neun Bereiche des Haushalts? Wenn die Verantwortung geteilt wird, zählen Sie bitte alle auf, die daran beteiligt sind.

	Mutter	Vater	Geschwister	Andere
Einkäufe	1	2	3	4
Kochen	1	2	3	4
Pflege der Person mit intellekt./entw. Behind.	1	2	3	4
Pflege von anderen Kinder	1	2	3	4
Gartenarbeit	1	2	3	4
Hausarbeit	1	2	3	4
Wäsche	1	2	3	4
Geld verdienen	1	2	3	4
Reparaturarbeiten	1	2	3	4
Andere (Beschreiben Sie) _____	1	2	3	4
Andere (Beschreiben Sie) _____	1	2	3	4

3. In welchem Ausmaß treffen folgende Aussagen auf Ihre Familien zu? Die Familie...

	Sehr	ziemlich	etwas	kaum
hilft einander Dinge zu erledigen	1	2	3	4
unternimmt etwas zusammen	1	2	3	4
genießt die gegenseitige Anwesenheit	1	2	3	4
unterstützt einander in harten Zeiten	1	2	3	4
hilft Familienprobleme zu lösen	1	2	3	4
vertraut einander	1	2	3	4
arbeitet gemeinsam an Familienzielen	1	2	3	4
hat ein Zusammengehörigkeitsgefühl	1	2	3	4
hat generell die selben Werte	1	2	3	4
macht Dinge gemeinsam als Familie	1	2	3	4

Abschnitt B**1. Wie wichtig sind gute familiäre Beziehungen für die Lebensqualität Ihrer Familie?**

- | | |
|---|------------------------|
| 1 | sehr wichtig |
| 2 | ziemlich wichtig |
| 3 | etwas wichtig |
| 4 | kaum wichtig |
| 5 | fast gar nicht wichtig |

2. Haben Ihre Familienmitglieder Möglichkeiten zu einem guten familiären Klima beizutragen oder dieses zu verbessern?

- | | |
|---|------------------|
| 1 | sehr viele |
| 2 | viele |
| 3 | ein paar, einige |
| 4 | wenige |
| 5 | fast keine |

3. Sind die Mitglieder Ihrer Familie bestrebt ein gutes familiäres Klima aufrecht zu erhalten oder zu verbessern?

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | sehr |
| 2 | ziemlich viel |
| 3 | etwas |
| 4 | wenig |
| 5 | so gut wie gar nicht |

4. Inwieweit stimmt das familiäre Klima Ihrer Familie mit den Erwartungen der Familie überein?

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | größtenteils |
| 2 | ziemlich viel |
| 3 | etwas |
| 4 | wenig |
| 5 | so gut wie gar nicht |

5a. Glauben Sie, werden sich die derzeitigen familiären Beziehungen innerhalb Ihrer Familie in naher Zukunft...?

- | | |
|---|------------------------|
| 1 | stark verbessern |
| 2 | verbessern |
| 3 | in etwa gleich bleiben |
| 4 | verschlechtern |
| 5 | stark verschlechtern |

5b. Bitte beschreiben Sie, warum sie sich verbessern oder verschlechtern könnten.

6. Alles in Allem, wie zufrieden sind Sie mit den familiären Verhältnissen in Ihrer Familie?

- | | |
|---|----------------------------------|
| 1 | sehr zufrieden |
| 2 | zufrieden |
| 3 | weder zufrieden noch unzufrieden |
| 4 | unzufrieden |
| 5 | sehr unzufrieden |

7. Wenn Sie noch Anmerkungen haben – eventuell zu einem Punkt, der hier nicht behandelt wurde – führen Sie diese bitte hier an.

4. Unterstützung durch andere Menschen

Manchmal bekommen Familien praktische und emotionale Unterstützung von anderen Menschen, wie zum Beispiel von Verwandten, Freunden, Nachbarn und anderen. In diesem Abschnitt bitten wir Sie sich Gedanken über die Unterstützung der ganzen Familie durch andere Menschen zu machen.

Abschnitt A

1a. Wie sehr helfen Verwandte (die Sie nicht zu Ihrem engeren Familienkreis zählen) Ihrer Familie bei der Erledigung praktischer Dinge, wie zum Beispiel auf Familienmitglieder oder auf das Haus/die Wohnung aufzupassen oder bei Einkäufen zu helfen?

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | sehr |
| 2 | ziemlich |
| 3 | etwas |
| 4 | ein wenig |
| 5 | so gut wie gar nicht |

1b. Wie viele Stunden insgesamt pro Wochen machen Ihre Verwandten das?

_____Stunden

2a. Wie sehr wird Ihre Familie durch Verwandte (die Sie nicht zu Ihrem engeren Familienkreis zählen) emotional unterstützt, wie zum Beispiel, dass diese mit Ihnen reden, Ihnen zuhören oder Sie aufmuntern?

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | sehr |
| 2 | ziemlich |
| 3 | etwas |
| 4 | ein wenig |
| 5 | so gut wie gar nicht |

2b. Wie viele Stunden insgesamt pro Wochen machen Ihre Verwandten das?

_____Stunden

3a. Wie sehr helfen Freunde oder Nachbarn Ihrer Familie bei der Erledigung praktischer Dinge, wie zum Beispiel auf Familienmitglieder aufpassen oder auf das Haus/die Wohnung aufzupassen oder bei Einkäufen zu helfen?

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | sehr |
| 2 | ziemlich |
| 3 | etwas |
| 4 | ein wenig |
| 5 | so gut wie gar nicht |

3b. Wie viele Stunden insgesamt pro Wochen machen Ihre Freunde das?

_____Stunden

4a. Wie sehr wird Ihre Familie durch Freunde emotional unterstützt, wie zum Beispiel, dass diese mit Ihnen reden, Ihnen zuhören oder Sie aufmuntern?

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | sehr |
| 2 | ziemlich |
| 3 | etwas |
| 4 | ein wenig |
| 5 | so gut wie gar nicht |

4b. Wie viele Stunden insgesamt pro Wochen machen Ihre Freunde das?

_____Stunden

5a. Wie würden Sie Ihr *persönliches* Sozialleben außerhalb der Familie beschreiben (Bitte kreuzen Sie das Passende an)

- | | |
|---|--|
| 1 | es ist so, wie ich es gerne hätte |
| 2 | etwas weniger, wie ich es gerne hätte |
| 3 | sehr viel schlechter, als ich es gerne hätte |

5b. Bitte erklären Sie Antwort 5a.

Abschnitt B

1. **Wie wichtig ist praktische und emotionale Unterstützung, die Sie von anderen Menschen bekommen für die Lebensqualität Ihrer Familie? Ausgenommen sind Unterstützungen von Serviceeinrichtungen und Dienstleistern.**

1	sehr wichtig
2	ziemlich wichtig
3	etwas wichtig
4	kaum wichtig
5	fast gar nicht wichtig

2. **Haben die Mitglieder Ihrer Familie Möglichkeiten praktische oder emotionale Unterstützung von anderen Menschen zu bekommen, wenn Sie diese benötigen? Ausgenommen sind Unterstützungen von Serviceeinrichtungen und Dienstleistern.**

1	sehr viele
2	viele
3	ein paar, einige
4	wenige
5	fast keine

3. **Versuchen die Mitglieder Ihrer Familie praktische oder emotionale Unterstützung von anderen Menschen zu bekommen? Ausgenommen sind Unterstützungen von Serviceeinrichtungen und Dienstleistern.**

1	sehr
2	ziemlich viel
3	etwas
4	wenig
5	so gut wie gar nicht

4. **In welchem Ausmaß stimmt die praktische oder emotionale Unterstützung durch andere Menschen mit den Erwartungen der Familie überein?**

1	größtenteils
2	ziemlich viel
3	etwas
4	wenig
5	so gut wie gar nicht

- 5a. **Glauben Sie wird sich, die derzeitige praktische oder emotionale Unterstützung Ihrer Familie durch andere Menschen in naher Zukunft...?**

1	stark verbessern
2	verbessern
3	in etwa gleich bleiben
4	verschlechtern
5	stark verschlechtern

5b. Bitte beschreiben Sie, warum sie sich verbessern oder verschlechtern könnte.

6. Alles in Allem, wie zufrieden sind Sie und Ihre Familie mit der praktischen und emotionalen Unterstützung durch andere Menschen?

- | | |
|---|----------------------------------|
| 1 | sehr zufrieden |
| 2 | zufrieden |
| 3 | weder zufrieden noch unzufrieden |
| 4 | unzufrieden |
| 5 | sehr unzufrieden |

7. Wenn Sie noch Anmerkungen haben – eventuell zu einem Punkt, der hier nicht behandelt wurde – führen Sie diese bitte hier an.

5. Unterstützung aus Dienstleistungen zugunsten von Menschen mit Behinderung

In diesem Abschnitt bitten wir Sie uns darüber Auskunft zu geben, welche Art von Unterstützung Sie von Dienstleistungen/Dienstleister zugunsten von Menschen mit Behinderung bekommen. Obwohl diese behindertenbezogenen Leistungen in den meisten Fällen direkt an die betroffene Person mit einer Behinderung gerichtet sind, betreffen sie doch meist die ganze Familie.

Abschnitt A

1. Geben Sie bitte an, welche Dienstleistungen in Ihrer (Wohn-)Umgebung zur Verfügung stehen. (Mehrfachnennungen sind möglich)

- | | |
|----|--|
| 1 | Behindertenspezifische finanzielle Antragstelle (Magistrat, Bezirkshauptmannschaft, Finanzamt) |
| 2 | Sozialarbeiter |
| 3 | Familienbetreuung (Sozialarbeiter für die Familie) |
| 4 | Bezahltes Pflegepersonal |
| 5 | Kurzzeitpflege |
| 6 | Betreuung zu Hause (Heimhilfe) |
| 7 | Patientenanwaltschaft |
| 8 | Sonderschule |
| 9 | Geschützter Arbeitsplatz |
| 10 | Geschützte Werkstätte |
| 11 | Tagesstätte (z.B. Behindertenwerkstatt) |
| 12 | betreute Wohnplätze für mehrere Personen (Wohngemeinschaft) |
| 13 | betreute Wohnplätze für Einzelpersonen (Trainingswohnung) |
| 14 | Wohnheim |
| 15 | Hausarzt |
| 16 | Kinderarzt |
| 17 | Facharzt, welcher? _____ |
| 18 | Psychiater |
| 19 | Psychologe |
| 20 | Augenuntersuchungen/Sehtests, die über die Routine hinausgehen |
| 21 | Ohrenuntersuchungen/Hörtests, die über die Routine hinausgehen |
| 22 | Ernährungsberatung |
| 23 | Sprachtherapie, Logopäde |
| 24 | Erziehungs-/Verhaltensberatung |
| 25 | Beschäftigungstherapie |
| 26 | Physiotherapie |
| 27 | Psychotherapie, Beratung |
| 28 | Sonstiges _____ |
| 29 | Sonstiges _____ |

2. Welche dieser Leistungen wurden von Ihnen oder Ihrer Familie in Anspruch genommen?

- | | |
|----|---|
| 1 | Behindertenspezifische finanzielle Antragstelle
(Magistrat, Bezirkshauptmannschaft, Finanzamt) |
| 2 | Sozialarbeiter |
| 3 | Familienbetreuung (Sozialarbeiter für die Familie) |
| 4 | Bezahltes Pflegepersonal |
| 5 | Kurzzeitpflege |
| 6 | Betreuung zu Hause (Heimhilfe) |
| 7 | Patientenanwaltschaft |
| 8 | Sonderschule |
| 9 | Geschützter Arbeitsplatz |
| 10 | Geschützte Werkstätte |
| 11 | Tagesstätte (z.B. Behindertenwerkstatt) |
| 12 | betreute Wohnplätze für mehrere Personen (Wohngemeinschaft) |
| 13 | betreute Wohnplätze für Einzelpersonen (Trainingswohnung) |
| 14 | Wohnheim |
| 15 | Hausarzt |
| 16 | Kinderarzt |
| 17 | Facharzt, welcher? _____ |
| 18 | Psychiater |
| 19 | Psychologe |
| 20 | Augenuntersuchungen/Sehtests, die über die Routine hinausgehen |
| 21 | Ohrenuntersuchungen/Hörtests, die über die Routine hinausgehen |
| 22 | Ernährungsberatung |
| 23 | Sprachtherapie, Logopäde |
| 24 | Verhaltenstherapeut |
| 25 | Beschäftigungstherapie |
| 26 | Physiotherapie |
| 27 | Psychotherapie, Beratung |
| 28 | sonstiges _____ |
| 29 | sonstiges _____ |

3a. Gibt es behindertenbezogenen Leistungen, die Sie oder ein Mitglied Ihrer Familie zurzeit benötigen, aber nicht erhalten?

- | | |
|---|-------------------------------|
| 1 | JA → weiter bei 3.b. |
| 2 | NEIN → weiter mit Abschnitt B |

3b. Wenn JA, welche ?

3c. Warum erhalten Sie nicht die behindertenbezogenen Leistungen, die Sie benötigen?

1	Lange Wartezeiten bis zur Inanspruchnahme einer Leistung
2	Die zurzeit in Anspruch genommenen Leistungen sind nicht ausreichend oder greifen zu kurz.
3	Die Leistungen die wir benötigen werden in unserer (Wohn-)Umgebung nicht angeboten (Bitte angeben, welche)_____
4	Die Beförderungsmittel bzw. der Transport stellen ein Problem dar
5	Wir können Termine nur sehr schwer wahrnehmen, wir haben Schwierigkeiten es dorthin zu schaffen
6	Wir wissen nicht an welche Stelle wir uns wenden sollen
7	Die Auskünfte des Fachpersonal sind für uns oft unverständlich
8	Schlechte Behandlung durch das Personal
9	Wir stellen uns unter Serviceeinrichtungen bzw. Dienstleistungen etwas anderes vor
10	sonstiges (Bitte angeben)_____
11	sonstiges (Bitte angeben)_____

Abschnitt B

1. **In Bezug auf die Lebensqualität Ihrer Familie, wie wichtig ist für Sie die Unterstützung von Dienstleistungen zugunsten von Menschen mit Behinderung?**

1	sehr wichtig
2	ziemlich wichtig
3	etwas wichtig
4	kaum wichtig
5	fast gar nicht wichtig

2. **Werden in Ihrer (Wohn-)Umgebung behindertenbezogene Leistungen angeboten die Ihre Familie benötigt?**

1	sehr viele
2	viele
3	ein paar, einige
4	wenige
5	fast keine

3. **Sind Mitglieder Ihrer Familie bestrebt derartige Leistungen zu erhalten?**

1	sehr
2	ziemlich viel
3	etwas
4	wenig
5	so gut wie gar nicht

4. **In welchem Ausmaß werden die Bedürfnisse Ihrer Familienmitglieder mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung durch entsprechende Leistungen in Ihrer (Wohn-)Umgebung abgedeckt?**

1	größtenteils
2	ziemlich viel
3	etwas
4	wenig
5	so gut wie gar nicht

- 5a. **Glauben Sie, werden sich die behindertenbezogenen Leistungen für Familienmitglieder mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung in naher Zukunft...?**

1	stark verbessern
2	verbessern
3	in etwa gleich bleiben
4	verschlechtern
5	stark verschlechtern

5b. Bitte beschreiben Sie, warum sie sich verbessern oder verschlechtern könnte.

6. Alles in Allem, wie zufrieden sind Sie mit den Leistungen, die Ihre Familie zurzeit zugunsten Ihres Familienmitgliedes mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung erhält?

- | | |
|---|----------------------------------|
| 1 | sehr zufrieden |
| 2 | zufrieden |
| 3 | weder zufrieden noch unzufrieden |
| 4 | unzufrieden |
| 5 | sehr unzufrieden |

7. Wenn Sie noch Anmerkungen haben – evtl. zu einem Punkt der hier nicht behandelt wurde – führen Sie diese bitte hier an.

6. Einfluss von Werten

Wertvorstellungen prägen unser Leben. Viele Menschen erfahren durch ihre persönlichen Werte Halt und Erfüllung. Solche Werte entstehen meist aus unseren persönlichen Verhaltensregeln (Umgangsformen, moralischen Vorstellungen,...), unseren religiösen oder spirituellen Überzeugungen, sowie aus unserem ethnisch-kulturellen Umfeld. Für die meisten Menschen setzen sich die Wertvorstellungen aus Einflüssen all dieser Bereiche zusammen.

In diesem Abschnitt bitten wir Sie anzugeben in wie weit Ihre Familie von persönlichen, religiösen, spirituellen sowie kulturellen Werten beeinflusst wird und wie sich das auf die Familie als Ganzes auswirkt.

Abschnitt A

1a. Aus welchen Bereichen stammen Ihre familiären Werte?

- | | |
|---|------------|
| 1 | persönlich |
| 2 | religiös |
| 3 | spirituell |
| 4 | kulturell |

1b. Beschreiben Sie bitte genauer:

2. In welchem Ausmaß wird die Behinderung Ihres Familienmitglieds von Ihrer religiösen, spirituellen bzw. ethnisch-kulturellen Gemeinschaft akzeptiert?

- | | |
|---|---|
| 5 | sehr stark |
| 4 | größtenteils |
| 3 | zum Teil |
| 2 | ein wenig |
| 1 | so gut wie gar nicht |
| 0 | Wir sind nicht stark eingebunden in unsere religiöse/spirituelle/ethnisch-kulturelle Gemeinschaft |

3. In welchem Ausmaß erhalten Sie und Ihr behindertes Familienmitglied *praktische* Unterstützung von den Mitgliedern Ihrer Gemeinschaft?

- | | |
|---|---|
| 5 | sehr stark |
| 4 | größtenteils |
| 3 | zum Teil |
| 2 | ein wenig |
| 1 | so gut wie gar nicht |
| 0 | Wir sind nicht stark eingebunden in unsere religiöse/spirituelle/ethnisch-kulturelle Gemeinschaft |

4. In welchem Ausmaß erhalten Sie und Ihr behindertes Familienmitglied *emotionale* Unterstützung von den Mitgliedern Ihrer religiösen/spirituellen/ethnisch-kulturellen Gemeinschaft?

5	sehr stark
4	größtenteils
3	zum Teil
2	ein wenig
1	so gut wie gar nicht
0	Wir sind nicht stark eingebunden in unsere religiöse/spirituelle/ethnisch-kulturelle Gemeinschaft

5. In welchem Ausmaß helfen Ihnen Ihre persönlichen, religiösen oder spirituellen Werte dabei Behinderung zu akzeptieren und damit umzugehen?

5	sehr stark
4	größtenteils
3	zum Teil
2	ein wenig
1	so gut wie gar nicht
0	Wir haben keine starken persönlichen, spirituellen oder kulturellen Werte

Abschnitt B

1. **In Bezug auf die Lebensqualität Ihrer Familie, wie wichtig sind Ihnen persönliche, religiöse, spirituelle bzw. kulturelle Werte?**

1	sehr wichtig
2	ziemlich wichtig
3	etwas wichtig
4	kaum wichtig
5	fast gar nicht wichtig

2. **Haben die Mitglieder Ihrer Familie Möglichkeiten Ihre persönlichen, religiösen, spirituellen bzw. kulturellen Werte weiter zu entwickeln?**

1	sehr viele
2	viele
3	ein paar, einige
4	wenige
5	fast keine

3. **In Bezug auf die persönlichen, religiösen, spirituellen bzw. kulturellen Werte, bemühen sich Mitglieder Ihrer Familie diese Standards zu erhalten oder sogar zu verstärken?**

1	sehr
2	ziemlich viel
3	etwas
4	wenig
5	so gut wie gar nicht

4. **In welchem Ausmaß vertreten Ihre Familienmitglieder Werte persönlicher, religiöser, spiritueller bzw. kultureller Natur?**

1	größtenteils
2	ziemlich viel
3	etwas
4	wenig
5	so gut wie gar nicht

- 5a. **Glauben Sie, werden sich die persönlichen, religiösen, spirituellen bzw. kulturellen Werte in naher Zukunft...?**

1	stark verbessern
2	verbessern
3	in etwa gleich bleiben
4	verschlechtern
5	stark verschlechtern

5b. Bitte beschreiben Sie, warum sie sich verbessern oder verschlechtern könnte.

6. Alles in Allem, wie zufrieden sind sie mit dem Ausmaß in dem persönliche, religiöse, spirituelle bzw. kulturelle Werte zur Lebensqualität Ihrer Familie beitragen?

1	sehr zufrieden
2	zufrieden
3	weder zufrieden noch unzufrieden
4	unzufrieden
5	sehr unzufrieden

7. Wenn Sie noch Anmerkungen haben – evtl. zu einem Punkt der hier nicht behandelt wurde – führen Sie diese bitte hier an.

7. Arbeit und Vorbereitung auf das Arbeitsleben

Das Leben eines erwachsenen Menschen ist zu einem Gutteil durch seine Arbeit bestimmt. Vergleichbar damit gehört es zur Kindheit – und zum Erwachsenwerden – Zeit mit Lernen zu verbringen. Bitte betrachten Sie ihre Familie auch in diesem Abschnitt wieder als Ganzes.

Abschnitt A

1. Tragen Sie bitte alle Mitglieder Ihrer engeren Familie in diese Liste ein und zwar nach ihrem Status in der Familie (z.B. Vater, Mutter, Tochter, Stiefbruder). Denken Sie dabei auch an jenes Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung. Kreuzen Sie die entsprechenden Kästchen an und beschreiben Sie die jeweilige Arbeit oder Schule in kurzen Worten.

Familienmitglied (z.B. Vater, Mutter, Tochter, Stiefbruder)	Im Ruhestand	Arbeitslos	Vollzeit beschäftigt	Teilzeit beschäftigt	Ausbildung Vollzeit (Schule, Studium, Lehre)	Ausbildung Teilzeit	sonstiges	kurze Beschreibung der Arbeit bzw. der Ausbildung oder warum arbeitslos

- 2a. Geht ihr Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung einer täglichen Aktivität nach die er/sie machen MÖCHTE?

Person 1 Person 2 Person 3

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	JA
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	etwas
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	NEIN
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	trifft nicht zu

- 2b. Wenn NEIN, warum nicht?

2c. Wenn, ja welche?

Person 1 Person 2 Person 3

1	1	1	Reguläres Dienstverhältnis
2	2	2	Geschützter Arbeitsplatz (bezahlt oder unbezahlt)
3	3	3	Selbständige Tätigkeit
4	4	4	Ehrenamtliche Tätigkeit
5	5	5	Geschützte Werkstätte
6	6	6	Berufsausbildung (Lehre, Schulung,...)
7	7	7	Schule
8	8	8	Tagesstruktur (z. B. Beschäftigungstherapie)
9	9	9	Sonstiges
10	10	10	nichts

3. Hat ein Mitglied Ihrer Familie seinen Beruf aufgegeben oder seine Ausbildung abgebrochen um sich der Betreuung eines Familienmitglieds mit einer Behinderung zu widmen?

- 1 JA → weiter bei 4a.
 2 NEIN → weiter mit Abschnitt B

4a. Welches Mitglied Ihrer Familie hat seinen Beruf aufgegeben oder seine Ausbildung abgebrochen um sich der Betreuung eines Familienmitglieds mit einer Behinderung zu widmen?

4b. Beschreiben Sie die Umstände, die dazu führten in kurzen Worten.

5. Welchen Einfluss hatte dieser Umstand auf Ihre Familie als Ganzes?

6a. Wird diese Person ihre Arbeit bzw. ihre Ausbildung in naher Zukunft wieder aufnehmen?

- 1 JA
 2 vielleicht
 3 NEIN

6b. Beschreiben Sie dies in kurzen Worten.

Abschnitt B

1. **Wie wichtig ist es für die Lebensqualität Ihrer Familie, dass Familienmitglieder einer selbstgewählten beruflichen Tätigkeit nachgehen bzw. sich dahingehend in Ausbildung befinden?**

1	sehr wichtig
2	ziemlich wichtig
3	etwas wichtig
4	kaum wichtig
5	fast gar nicht wichtig

2. **Haben die Mitglieder Ihrer Familie Möglichkeiten ihren angestrebten Beruf auszuüben bzw. die gewünschte Ausbildung zu machen?**

1	sehr viele
2	viele
3	ein paar, einige
4	wenige
5	fast keine

3. **Sind Mitglieder Ihrer Familie bestrebt sich beruflich oder in Bezug auf eine Ausbildung weiter zu entwickeln?**

1	sehr
2	ziemlich viel
3	etwas
4	wenig
5	so gut wie gar nicht

4. **In welchem Ausmaß stimmen die derzeit ausgeübten Berufe/Ausbildungen mit den Wünschen Ihrer Familienmitglieder diesbezüglich überein?**

1	größtenteils
2	ziemlich viel
3	etwas
4	wenig
5	so gut wie gar nicht

- 5a. **Glauben Sie, werden sich in Ihrer Familie die Möglichkeiten eine gewünschte Ausbildung bzw. einen angestrebten Beruf zu ergreifen in naher Zukunft...?**

1	stark verbessern
2	verbessern
3	in etwa gleich bleiben
4	verschlechtern
5	stark verschlechtern

5b. Bitte beschreiben Sie, warum sie sich verbessern oder verschlechtern könnte.

6. Alles in Allem, wie zufrieden sind Sie mit der beruflichen Situation Ihrer Familienmitglieder bzw. deren Möglichkeiten einer Ausbildung?

1	sehr zufrieden
2	zufrieden
3	weder zufrieden noch unzufrieden
4	unzufrieden
5	sehr unzufrieden

7. Wenn Sie noch Anmerkungen haben – evtl. zu einem Punkt der hier nicht behandelt wurde – führen Sie diese bitte hier an.

8. Freizeit und Erholung

In diesem Abschnitt bitten wir Sie die Freizeitaktivitäten und das Erholungsverhalten ihrer Familie als Ganzes zu betrachten.

Abschnitt A

1. Welche Aktivitäten werden von Mitgliedern Ihrer Familie **gemeinsam** (also in Gruppen zu zwei oder mehr Personen) im Bereich Freizeit und Erholung unternommen?

Welche zwei oder mehr Familienmitglieder (z.B. Vater, Tochter, Sohn mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung)	Aktivitäten die Sie gemeinsam unternehmen

2. Welche Aktivitäten werden von Ihren Familienmitgliedern in Bezug auf Freizeit und Erholung **individuell** (also alleine) unternommen?

Welches Familienmitglied (z.B. Vater, Tochter, Sohn mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung)	Aktivitäten die er/sie alleine unternimmt

3. In welchem Ausmaß ist Ihr Familienmitglied mit einer Behinderung an den familiären Freizeit- und Erholungsaktivitäten beteiligt?

5	immer oder fast immer
4	häufig
3	gelegentlich
2	selten
1	gar nicht

Abschnitt B**1. Wie wichtig sind Freizeit- und Erholungsaktivitäten für die Lebensqualität Ihrer Familie?**

- | | |
|---|------------------------|
| 1 | sehr wichtig |
| 2 | ziemlich wichtig |
| 3 | etwas wichtig |
| 4 | kaum wichtig |
| 5 | fast gar nicht wichtig |

2. Gibt es für die Mitglieder Ihrer Familie Möglichkeiten sich zu erholen bzw. Freizeitaktivitäten zu unternehmen?

- | | |
|---|------------------|
| 1 | sehr viele |
| 2 | viele |
| 3 | ein paar, einige |
| 4 | wenige |
| 5 | fast keine |

3. Bemühen sich Mitglieder Ihrer Familie an Freizeit- und Erholungsaktivitäten teilzunehmen?

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | sehr |
| 2 | ziemlich viel |
| 3 | etwas |
| 4 | wenig |
| 5 | so gut wie gar nicht |

4. In welchem Ausmaß verfolgen Mitglieder Ihrer Familie derartige Aktivitäten?

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | größtenteils |
| 2 | ziemlich viel |
| 3 | etwas |
| 4 | wenig |
| 5 | so gut wie gar nicht |

5a. Glauben Sie, wird sich das Freizeit- und Erholungsverhalten Ihrer Familie in naher Zukunft...?

- | | |
|---|------------------------|
| 1 | stark verbessern |
| 2 | verbessern |
| 3 | in etwa gleich bleiben |
| 4 | verschlechtern |
| 5 | stark verschlechtern |

5b. Bitte beschreiben Sie, warum es sich verbessern oder verschlechtern könnte.

6. Alles in Allem, wie zufrieden sind Sie mit den Freizeit- und Erholungsaktivitäten ihrer Familie?

- | | |
|---|----------------------------------|
| 1 | sehr zufrieden |
| 2 | zufrieden |
| 3 | weder zufrieden noch unzufrieden |
| 4 | unzufrieden |
| 5 | sehr unzufrieden |

7. Wenn Sie noch Anmerkungen haben – evtl. zu einem Punkt der hier nicht behandelt wurde - führen Sie diese bitte hier an.

9. Beziehungen in der Gemeinschaft

Gemeinschaft entsteht über Beziehungen mit und Kontakten zu anderen Menschen und zu unterschiedlichen Orten. Berücksichtigen Sie in diesem Abschnitt die Beziehungen Ihrer Familie zur Gemeinschaft als Ganzes.

Abschnitt A

1. In welchen Gemeinschaftsgruppen, Vereinen oder Organisationen sind Familienmitglieder eingebunden/aktiv/tätig, das Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung inbegriffen?

Familienmitglied	Gruppe, Verein oder Organisation

- 2a. Hat Ihre Familie irgendeine Art von Diskriminierung, Benachteiligung oder Ausgrenzung in der Gemeinschaft erlebt?

- 1 JA
 2 NEIN

- 2b. Wenn JA, welche?

3. In welcher Art von Gemeinde lebt Ihre Familie?

- 1 Großstadt
 2 Stadt
 3 Kleinstadt
 4 Land/Dorf
 5 sonstiges (Bitte genau beschreiben) _____

4. Gefällt Ihnen das Leben in dieser Gemeinde?

- 1 JA
 2 etwas
 3 NEIN

Abschnitt B

1. **Wie wichtig ist für die Lebensqualität Ihrer Familie, dass Ihre Familienmitglieder Kontakte zu Menschen und Orten in ihrer Gemeinschaft haben?**

1	sehr wichtig
2	ziemlich wichtig
3	etwas wichtig
4	kaum wichtig
5	fast gar nicht wichtig

2. **Gibt es Möglichkeiten für Ihre Familienmitglieder Kontakte zu Menschen und Orten in Ihrer Gemeinschaft zu pflegen?**

1	sehr viele
2	viele
3	ein paar, einige
4	wenige
5	fast keine

3. **Bemüht sich Ihre Familie Kontakte zu Menschen und Orten in Ihrer Gemeinschaft zu pflegen?**

1	sehr
2	ziemlich viel
3	etwas
4	wenig
5	so gut wie gar nicht

4. **In welchem Ausmaß pflegt Ihre Familie Kontakte zu Menschen und Orten in Ihrer Gemeinschaft?**

1	größtenteils
2	ziemlich viel
3	etwas
4	wenig
5	so gut wie gar nicht

- 5a. **Wird sich die Kontakte zu Menschen und Orten in Ihrer Gemeinschaft in naher Zukunft voraussichtlich...?**

1	stark verbessern
2	verbessern
3	in etwa gleich bleiben
4	verschlechtern
5	stark verschlechtern

5b. Bitte beschreiben Sie, warum sie sich verbessern oder verschlechtern könnte.

6. Alles in Allem, wie zufrieden sind Sie mit den Kontakten Ihrer Familie zu Menschen und Orten in ihrer Gemeinschaft?

1	sehr zufrieden
2	zufrieden
3	weder zufrieden noch unzufrieden
4	unzufrieden
5	sehr unzufrieden

7. Wenn Sie noch Anmerkungen haben – evtl. zu einem Punkt der hier nicht behandelt wurde – führen Sie diese bitte hier an.

10. Gesamtlebensqualität der Familie

1. Gibt es alltägliche Erfahrungen, die zur Lebensqualität Ihrer Familie *beitragen*, die wir durch diesen Fragebogen noch nicht abgedeckt haben?

2. Gibt es alltägliche Erfahrungen, welche die Lebensqualität Ihrer Familie *schmälern*, die wir durch diesen Fragebogen noch nicht abgedeckt haben?

3. Gibt es noch irgendetwas über die Struktur und/oder Organisation Ihrer Familie, das für die Lebensqualität Ihrer Familie wichtig ist, dass wir Sie noch nicht gefragt haben?

4. Gibt es sonst noch irgendetwas, das für die Lebensqualität Ihrer Familie wichtig ist, dass wir Sie noch nicht gefragt haben?

5. Wie würden Sie, insgesamt gesehen, die Lebensqualität Ihrer Familie beschreiben?

5	ausgezeichnet
4	sehr gut
3	gut
2	ausreichend
1	schlecht

6. Wie zufrieden sind Sie, insgesamt gesehen, mit der Lebensqualität Ihrer Familie?

1	sehr zufrieden
2	zufrieden
3	weder zufrieden noch unzufrieden
4	unzufrieden
5	sehr unzufrieden

7. Zum Abschluss: Welche Dinge glauben Sie, könnten die Lebensqualität Ihrer Familie verbessern?

Danke, dass Sie den Familienlebensqualität-Fragebogen ausgefüllt haben.