

Fragebogen für Angehörige von Demenzerkrankten

Bitte schicken Sie den Fragebogen zur anonymen Auswertung in dem beigefügten Umschlag an:

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Institut für Medizinische Soziologie
Frau Silke Werner
Martinistraße 52
20246 Hamburg

Wir freuen uns über Ihre Mitwirkung an unserer Studie zur Lebensqualität und zum Umgang mit chronischen Erkrankungen, die vom Bundesministerium für Gesundheit gefördert wird:
www.uke.de/shild/.

Dazu bitten wir Sie sehr herzlich, den Fragebogen auf den nächsten Seiten möglichst **vollständig und genau** auszufüllen. Auf diese Weise können wir Ihre Lebenssituation und Ihren Umgang mit der Erkrankung Ihres Angehörigen in all ihren Dimensionen erfassen und die Bedarfe von betreuenden und pflegenden Angehörigen einschätzen.

Kreuzen Sie bitte bei den jeweiligen Antwortmöglichkeiten das Kästchen an, das am ehesten auf Sie zutrifft. Dort, wo es erforderlich ist, tragen Sie bitte eine Zahl oder freien Text ein.

Markieren Sie so:
Korrektur:

Wenn Sie mit der Beantwortung des Fragebogens fertig sind, überzeugen Sie sich bitte noch einmal, dass Sie alle Fragen beantwortet haben, und senden Sie uns den Fragebogen möglichst umgehend im beiliegenden Rückumschlag zurück.

Die erbetene Angabe Ihres Namens und Ihrer Adresse am Ende des Fragebogens dient ausschließlich dazu, Ihnen für die **Folgebefragung in einem Jahr** einen zweiten Fragebogen zuschicken zu können. Alle Ihre Antworten im Fragebogen werden mit einer Kenn-Nummer versehen und in einer anderen Datei gespeichert.

Über die Kenn-Nummer kann, sofern Sie einverstanden sind, im weiteren Verlauf der Studie eine Verknüpfung der beiden Fragebögen stattfinden. Es gelten die Bedingungen des Bundesdatenschutzgesetzes und der Ethikkommission der Medizinischen Hochschule Hannover. Das bedeutet, dass alle Daten nur pseudonymisiert (d.h. dass die persönlichen Angaben durch eine Kenn-Nummer ersetzt werden) und getrennt von Ihrem Namen und Ihrer Adresse gespeichert werden.

Die Daten werden nicht an Dritte weitergegeben. Ihre Kontaktdaten werden zusammen mit der pseudonymen Kenn-Nummer verschlüsselt in einem Stahlschrank verwahrt, zu dem nur die wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Studie Zugang haben. Nach der Folgebefragung werden alle Adressen vernichtet. Bis dahin können Sie jederzeit ohne Angabe von Gründen Ihre Teilnahme an der Studie widerrufen, und Ihre Daten werden unverzüglich gelöscht; danach ist dies wegen der dann durchgeführten Vollanonymisierung nicht mehr möglich.

Wir sind uns bewusst, dass manche Fragen sehr persönlich sind. Lebensqualität und Belastungen, aber auch die soziale und finanzielle Situation von Betroffenen sind jedoch bedeutsame Aspekte für ein umfassendes Verständnis von der Lebenswirklichkeit. Bitte wundern Sie sich nicht, dass manche Fragen vielleicht ähnlich erscheinen. Dies liegt daran, dass wir wissenschaftlich geprüfte Fragebogenteile verwenden, die wir aus methodischen Gründen nicht verändern dürfen.

Wir weisen nochmals darauf hin, dass wir alle Angaben streng vertraulich behandeln!

Bei allen Fragen können Sie sich gerne wenden an:

Silke Werner (Projektkoordination)

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Institut für Medizinische Soziologie

Martinistraße 52, 20246 Hamburg, Tel: 040 / 7410 53397 (Mo – Do 10.00 – 14.00 Uhr)


s.werner@uke.de


www.uke.de/shild/

A – Fragen zum Demenzerkrankten

Im Folgenden möchten wir Sie um einige Angaben zu Ihrem Angehörigen, den Sie betreuen, bitten.

A1 Um wen handelt es sich bei dem an Demenz Erkrankten? (Sollten Sie **mehr als eine Person** betreuen, so beziehen Sie bitte Ihre Antworten nur auf jene Person, die **schwerer an Demenz erkrankt ist.**)

- (Ehe-) Partner/in Elternteil
 Kind/Schwiegerkind Geschwister Sonstige 

A2 In welchem Jahr wurde Ihr Angehöriger geboren? 


--	--	--	--

 (JJJJ)

A3 Welches Geschlecht hat Ihr Angehöriger? männlich weiblich


A4 Wie ist Ihr Angehöriger krankenversichert? gesetzlich gesetzlich mit Zusatzversicherung
 privat beihilfeberechtigt (als Beamter/in)

A5 Wo wohnt Ihr Angehöriger? im gleichen Haushalt im eigenen Haushalt
 Betreutes Wohnen Pflegeheim

A6 Falls Ihr Angehöriger nicht im gleichen Haushalt wohnt:
 Wie viele Kilometer wohnt er/sie entfernt?  ca.

--	--	--	--

 km

A7 In welchem Jahr wurde die Diagnose Demenz gestellt? 

--	--	--	--

 (JJJJ)

A8 Welche Form der Demenz hat Ihr Angehöriger?	Alzheimer <input type="checkbox"/>	Vaskuläre Demenz <input type="checkbox"/>	Lewy-Körperchen-Demenz <input type="checkbox"/>	Frontotemporale Demenz <input type="checkbox"/>	weiß nicht / sonstige <input type="checkbox"/>
--	---------------------------------------	--	--	--	---

A9 Welche Pflegestufe (PS) hat Ihr Angehöriger?	keine (nicht beantragt) <input type="checkbox"/>	keine (Antrag abgelehnt) <input type="checkbox"/>	PS 0 <input type="checkbox"/>	PS 1 <input type="checkbox"/>	PS 2 <input type="checkbox"/>	PS 3 <input type="checkbox"/>
---	---	--	----------------------------------	----------------------------------	----------------------------------	----------------------------------

A10 Falls PS: Welche Pflegeversicherungsleistung nimmt Ihr Angehöriger in Anspruch?	Pflegegeld <input type="checkbox"/>	Sachleistung <input type="checkbox"/>	Kombination Pflegegeld und Sachleistung <input type="checkbox"/>
---	--	--	---

A11 Erhalten Sie „zusätzliche Betreuungsleistungen“ durch die Pflegeversicherung (§45b SGB XI)? ja nein

A12 Falls ja, wie viel? 100 Euro/Monat (Grundbetrag) 200 Euro/Monat (erhöhter Betrag)

A13 Im Folgenden geht es darum, wie hilfsbedürftig Ihr Angehöriger ist und welche Konsequenzen dies für die Betreuung hat: Wie **hilfsbedürftig** ist Ihr Angehöriger?

stark hilfsbedürftig – kann fast keine Aktivitäten des täglichen Lebens ohne Hilfe ausführen (wie z.B. essen, zur Toilette gehen)

hilfsbedürftig – kann einige der „einfachen“ Aktivitäten des täglichen Lebens alleine ausführen (z.B. baden/duschen, essen, sich anziehen), kann aber ohne Hilfe fast keine „komplexeren“ Aktivitäten ausführen (z.B. einkaufen, kochen, Hausarbeit)

leicht hilfsbedürftig – kann die meisten „einfachen“ Aktivitäten des täglichen Lebens alleine ausführen, braucht aber Hilfe/Unterstützung bei einigen der „komplexeren“ Tätigkeiten

überwiegend unabhängig – kann die „einfachen“ Aktivitäten des täglichen Lebens selbstständig ausführen, und benötigt nur gelegentlich Hilfe bei einigen „komplexeren“ Tätigkeiten

A14 Zeigte Ihr Angehöriger **in den vergangenen vier Wochen** folgende Verhaltensweisen? Falls nein, gehen Sie bitte jeweils in die nächste Zeile. Falls ja, schätzen Sie bitte ein, wie **schwer** diese **ausgeprägt** sind und wie stark diese Sie **belasten**, bzw. **Mehrarbeit** daraus entsteht. Dabei gilt für...

Schwere: 1 = *leicht/geringfügig*
 2 = *mäßig* (kann durch andere Personen noch beeinflusst werden)
 3 = *schwer* (ist durch andere Personen kaum noch beeinflussbar)

Belastung: 1 = *überhaupt keine Belastung*
 2 = *minimal*
 3 = *leicht*
 4 = *mäßig*
 5 = *schwer*
 6 = *extreme Belastung*

		nein	ja	→	Schwere			Belastung					
					1	2	3	1	2	3	4	5	6
1	Hat Ihr Angehöriger falsche Überzeugungen, denkt er z.B., dass andere Personen ihn bestehlen oder versuchen, ihm Schaden zuzufügen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	①	②	③	①	②	③	④	⑤	⑥
2	Hat Ihr Angehöriger Halluzinationen wie fremde Stimmen oder nichtwirkliche Bilder? Scheint er Dinge zu sehen oder zu hören, die nicht vorhanden sind?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	①	②	③	①	②	③	④	⑤	⑥
3	Widersetzt sich Ihr Angehöriger zeitweise der Hilfe durch Sie oder andere oder ist unkooperativ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	①	②	③	①	②	③	④	⑤	⑥
4	Scheint Ihr Angehöriger traurig zu sein oder sagt er, dass er niedergeschlagen ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	①	②	③	①	②	③	④	⑤	⑥
5	Wirkt Ihr Angehöriger aufgeregt, wenn er von Ihnen oder anderen Vertrauenspersonen getrennt ist? Gibt es andere Anzeichen für Nervosität wie Kurzatmigkeit, Jammern, Unfähigkeit sich zu entspannen oder das Gefühl, übermäßig angespannt zu sein?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	①	②	③	①	②	③	④	⑤	⑥
6	Scheint sich Ihr Angehöriger übermäßig gut zu fühlen oder übertrieben glücklich zu sein?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	①	②	③	①	②	③	④	⑤	⑥
7	Scheint Ihr Angehöriger uninteressiert für seine üblichen Aktivitäten oder gegenüber Aktivitäten und Ideen anderer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	①	②	③	①	②	③	④	⑤	⑥
8	Scheint Ihr Angehöriger impulsiv zu handeln, z.B. Sprechen mit völlig Fremden, als ob er sie kennen würde oder Dinge zu sagen, die die Gefühle anderer verletzen können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	①	②	③	①	②	③	④	⑤	⑥
9	Ist Ihr Angehöriger ungeduldig und schlecht gelaunt? Hat er Mühe mit Verzögerungen umzugehen oder auf geplante Aktivitäten zu warten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	①	②	③	①	②	③	④	⑤	⑥
10	Hat Ihr Angehöriger sich wiederholende „Gewohnheiten“, wie zielloses Umherlaufen im Haus, mit Knöpfen zu spielen etc.?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	①	②	③	①	②	③	④	⑤	⑥
11	Weckt Ihr Angehöriger andere während der Nacht auf, steht er zu früh am Morgen auf oder hält er tagsüber „ausgedehnte“ Nickerchen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	①	②	③	①	②	③	④	⑤	⑥
12	Hat Ihr Angehöriger Gewicht verloren oder zugenommen, oder hat er Vorlieben für bestimmte Nahrungsmittel verändert?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	①	②	③	①	②	③	④	⑤	⑥


B – Umgang mit der Krankheit und Pflegesituation

B1 Im Folgenden interessiert uns, inwieweit Sie sich über Themen zu Gesundheit oder Krankheit informieren und wie oft Sie dies tun.

		immer	häufig	manch- mal	selten	(noch) nie
1	Ich lese die Beipackzettel zu Medikamenten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Ich lasse mir die Untersuchungs- und Behandlungsschritte erklären.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Ich teile den Ärzten mit, wenn ich mit Entscheidungen nicht einverstanden bin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Ich lasse mir die Untersuchungsergebnisse zeigen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Ich hole mir bei weitreichenden Entscheidungen über die Behandlung eine Zweitmeinung oder die Empfehlung eines anderen Arztes ein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Es kommt vor, dass ich Untersuchungs- oder Therapievorschläge meiner Ärzte ablehne.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Ich frage hartnäckig nach, wenn ich bei Erklärungen etwas nicht verstanden habe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Ich frage nach Neben- und Wechselwirkungen von Medikamenten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Ich informiere mich an anderen Stellen, bevor ich zum Arzt gehe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Ich schreibe mir vor einem Arztbesuch meine Fragen auf.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Ich lasse mir vom Arzt die Befunde oder Krankenberichte aushändigen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Ich informiere mich im Internet über Themen zu Gesundheit und Krankheit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Ich informiere mich auf der Homepage einer Alzheimer-Gesellschaft.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Ich lese die Erfahrungen anderer im Internet (z.B. in Chat-Foren).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Ich tausche mich mit anderen im Internet aus (z.B. durch eigene Beiträge).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

B2 Im Folgenden finden Sie eine Reihe von Aussagen über Ihre **Situation als betreuender Angehöriger**. Beurteilen Sie bitte, inwieweit diese Aussagen auf Sie zutreffen. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Wenn Sie eine Frage nicht beantworten können, kreuzen Sie bitte das Kästchen „nicht relevant“ an.

		trifft vollstän- dig zu	trifft weitge- hend zu	trifft wenig zu	trifft überhaupt nicht zu	nicht relevant
1	Ich weiß, wie ich meinen Angehörigen im Alltag beschäftigen kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Ich weiß, wie ich mit meinem Angehörigen umgehen sollte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Ich kann mich mit meinem Angehörigen verständigen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Ich verstehe das Verhalten meines Angehörigen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Ich gehe ruhig und geduldig mit meinem Angehörigen um.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Es gelingt mir, Konflikte mit meinem Angehörigen zu vermeiden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Ich gehe in der täglichen Pflege sicher mit meinem Angehörigen um.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

B2 (Fortsetzung)		trifft voll- ständig zu	trifft weitge- hend zu	trifft wenig zu	trifft überhaupt nicht zu	nicht relevant
8	Ich gehe beim An- und Ausziehen sicher mit meinem Angehörigen um.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Ich gehe beim Essen sicher mit meinem Angehörigen um.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Ich fühle mich sicher im Umgang mit Inkontinenzmaterial.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Ich kenne mich aus mit ...					
a	... den Hilfsmitteln zur Pflege.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b	... den Regelungen zur Pflegeversicherung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c	... den Regelungen zur Vorsorgevollmacht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d	... den Regelungen zur Patientenverfügung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e	... den Regelungen zum Schwerbehindertenausweis.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f	... Hilfen und Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige (z.B. Kurzzeitpflege, ambulanter Pflegedienst, Essen auf Rädern, Haushaltshilfen).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Welche Wünsche zu Ihrer Unterstützung haben Sie?</p> 						

B3 Bitte geben Sie an, inwieweit die folgenden Aussagen **in Ihrer jetzigen Situation** auf Sie zutreffen.
(Bitte beantworten Sie alle Fragen, auch wenn sie Ihnen evtl. ähnlich erscheinen.)

		trifft über- haupt nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft eher zu	trifft völlig zu
1	Ich nehme mir an den meisten Tagen der Woche Zeit für gesunde Aktivitäten (z.B. Spazierengehen, Entspannung, Sport).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Ich nehme aktiv am Leben teil.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Wenn ich Hilfe brauche, kann ich mich auf viele Menschen verlassen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Alles in allem habe ich ein sehr positives Verhältnis zu den Ärzten, Pflegekräften und Therapeuten meines Angehörigen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Ich habe genug Freunde, die mir helfen, mit meinen gesundheitlichen Problemen umzugehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Ich kann mit den Ärzten meines Angehörigen sehr selbstsicher über alle seine gesundheitlichen Probleme sprechen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Wenn ich mich krank fühle, können meine Familie oder Freunde nachempfinden, was ich durchmache.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Ich gebe den Ärzten, Pflegekräften und Therapeuten meines Angehörigen die Informationen, die sie brauchen, um ihm zu helfen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Die verfügbaren Angebote des Gesundheitswesens (z.B. Ärzte, Pflegedienste, Krankenhäuser, Krankenkassen) decken die Bedürfnisse meines Angehörigen gut ab.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Ich fühle mich insgesamt von meiner Familie gut umsorgt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Ich habe ausreichend Möglichkeiten, um mit Menschen, die mich verstehen, über meine gesundheitlichen Probleme zu sprechen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Ich arbeite gut mit den Ärzten, Pflegekräften und Therapeuten meines Angehörigen zusammen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

B4 Welche der folgenden Fachleute oder Einrichtungen haben Sie wegen **Beratung oder Informationen zur Betreuung Ihres Angehörigen in den letzten 12 Monaten** kontaktiert? (Mehrfachnennungen möglich)

Ich habe niemanden kontaktiert.	<input type="checkbox"/>		
1 Hausarzt/-ärztin	<input type="checkbox"/>	6 Physiotherapeut/-in	<input type="checkbox"/>
2 Neurologe/-in	<input type="checkbox"/>	7 Psychotherapeut/-in	<input type="checkbox"/>
3 andere/r Facharzt/-ärztin	<input type="checkbox"/>	8 Onlineberatung	<input type="checkbox"/>
4 Klinik, Krankenhaus	<input type="checkbox"/>	9 Schlichtungsstelle für Arzthaftpflichtfragen	<input type="checkbox"/>
5 Amt / Behörde (z.B. Gesundheits-, Sozialamt)	<input type="checkbox"/>	10 Heilpraktiker/in, Homöopath/in	<input type="checkbox"/>
			11 Kranken-/Pflegekasse <input type="checkbox"/>
			12 Selbsthilfegruppe <input type="checkbox"/>
			13 Selbsthilfekontaktstelle <input type="checkbox"/>
			14 Beratungsstelle einer Selbsthilfeorganisation <input type="checkbox"/>
			15 andere Beratungsstelle <input type="checkbox"/>
			16 andere Fachleute oder Einrichtungen, und zwar: <input type="checkbox"/>

C - Gesundheitsbezogene Lebensqualität

C1 Zu den folgenden Aussagen bitten wir Sie um Angaben, die in Zusammenhang mit Ihrer **gegenwärtigen Situation** stehen.

Kreuzen Sie zu jeder Aussage die Spalte an, die für Sie am ehesten zutrifft. Beantworten Sie bitte jede Frage!	stimmt genau	stimmt überwiegend	stimmt wenig	stimmt nicht
1 Durch die Unterstützung / durch die Pflege hat die Zufriedenheit mit meinem Leben gelitten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Ich fühle mich oft körperlich erschöpft.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Ich habe hin und wieder den Wunsch, aus meiner Situation „auszubrechen“.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Ich empfinde mich manchmal nicht mehr richtig als „ich selbst“.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Mein Lebensstandard hat sich durch die Unterstützung / durch die Pflege verringert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Durch die Unterstützung / durch die Pflege wird meine Gesundheit angegriffen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 Die Unterstützung / die Pflege kostet viel von meiner eigenen Kraft.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Ich fühle mich „hin und her gerissen“ zwischen den Anforderungen meiner Umgebung (z.B. Familie) und den Anforderungen durch die Unterstützung / durch die Pflege.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Ich Sorge mich aufgrund der Unterstützung, die ich leiste / aufgrund der Pflege um meine Zukunft.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 Wegen der Unterstützung / wegen der Pflege leidet meine Beziehung zu Familienangehörigen, Verwandten, Freunden und Bekannten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C2 Wie würden Sie insgesamt Ihre **Lebensqualität** in den letzten vier Wochen beurteilen?


sehr gut	gut	mittelmäßig	schlecht	sehr schlecht
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C3 Jetzt geht es darum, wie sich die Betreuung Ihres Angehörigen auf Ihr Leben auswirkt.

	immer	meistens	manchmal	nie
1 Finden Sie, dass das Betreuen eine lohnenswerte Aufgabe ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Haben Sie ein gutes Verhältnis zu der Person, die Sie betreuen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Haben Sie das Gefühl, dass Sie als Betreuende/r Wertschätzung erfahren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C4 Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?				
ausgezeichnet	sehr gut	gut	weniger gut	schlecht
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C5 Die folgende Liste enthält verbreitete Gesundheitsprobleme. Bitte kreuzen Sie in den Spalten an, ob Sie momentan das jeweils aufgeführte Problem haben. (Mehrfachnennungen möglich)

1 Herzprobleme	<input type="checkbox"/>	8 Anämie oder andere Blutprobleme	<input type="checkbox"/>
2 Bluthochdruck	<input type="checkbox"/>	9 Krebs	<input type="checkbox"/>
3 Lungenprobleme	<input type="checkbox"/>	10 Depression	<input type="checkbox"/>
4 Diabetes mellitus / Zuckerkrankheit	<input type="checkbox"/>	11 Arthrose	<input type="checkbox"/>
5 Magen-Darm-Probleme	<input type="checkbox"/>	12 Rückenschmerzen	<input type="checkbox"/>
6 Nierenprobleme	<input type="checkbox"/>	13 Rheuma	<input type="checkbox"/>
7 Leberprobleme	<input type="checkbox"/>	14 andere Gesundheitsprobleme:	<input type="checkbox"/>
			
		15 keine der genannten Gesundheitsprobleme	<input type="checkbox"/>

D – Behandlung, Versorgung und Patientenrechte

Mit den folgenden Fragen möchten wir untersuchen, wie gut Sie sich mit Patientenrechten und mit der Erkrankung Ihres Angehörigen auskennen. Einige der Fragen/Aussagen sind bewusst sehr speziell und schwierig zu beantworten. Falls Sie die entsprechende Antwort nicht wissen, ist das kein Problem. Kreuzen Sie dann bitte „weiß nicht“ an. Bitte antworten Sie so, wie es Ihnen gerade durch den Kopf geht, und verwenden Sie **keine** Hilfsmittel. Bitte beantworten Sie die Fragen auch **nicht** zu zweit oder mit Hilfe weiterer Personen! Das würde das Ergebnis verfälschen.

D1 Im Folgenden möchten wir gerne erfahren, was Sie über **Rechte** von **entscheidungsfähigen Patienten** wissen.

Stimmen die folgenden Aussagen?	ja	nein	weiß nicht
1 Außer im Notfall darf ein Arzt / eine Ärztin eine Behandlung nur mit Ihrer Einwilligung durchführen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Sie haben das Recht auf Einsicht in Ihre Patientenunterlagen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Sie haben ein Recht auf freie Krankenhauswahl.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Sie haben das Recht auf eine ärztliche Zweit-Meinung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Die Kosten für Individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL) müssen von der gesetzlichen Krankenkasse erstattet werden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Als Individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL) dürfen nur Maßnahmen angeboten werden, deren Wirksamkeit wissenschaftlich belegt ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 Sie sind als Patient/in verpflichtet, sich von einem Arzt / einer Ärztin über die Behandlung aufklären zu lassen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Ärzte sind untereinander generell von der Schweigepflicht befreit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Ihr Arzt / Ihre Ärztin muss Ihre Krankenunterlagen vernichten, wenn Sie es von ihm / ihr verlangen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 Patienten haben im Rahmen der medizinischen Qualitätssicherung eine Mitwirkungspflicht an Forschung und Lehre.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 Medizinische Leitlinien sind gesetzlich bindend; jeder Arzt / jede Ärztin muss sich daran halten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 Wenn Sie bei Ihrem Arzt / Ihrer Ärztin oder Therapeuten nicht zu einem Termin erscheinen, haben diese Anspruch auf Schadensersatz.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 In Deutschland muss jeder Mensch krankenversichert sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D2 Im Folgenden möchten wir gerne erfahren, was Sie über **Demenz und ihre Behandlung** wissen.


Stimmen die folgenden Aussagen?	ja	nein	weiß nicht
1 Demenz ist keine Erkrankung der Seele, sondern des Gehirns.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Jeder Mensch erkrankt an Demenz, wenn er alt genug wird.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Alzheimer betrifft das Kurzzeit- vor dem Langzeitgedächtnis.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Spezielle Demenzmedikamente können Alzheimer heilen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Demenz wird häufig durch Belastungen/Sorgen in Partnerschaft/Familie ausgelöst.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Mit Beifahrer ist Autofahren für Menschen mit leichter Demenz recht sicher.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 Alzheimer verursacht viele kleine Hirnblutungen, Mini-Infarkte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Bei schwerer Demenz ergibt Psychotherapie keinen Sinn mehr.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Regelmäßige geistige Aktivität schützt vor dem Ausbruch.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 Bei über 90 Prozent sind Gene (Vererbung) die Ursache.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 Mit einem Labortest lässt sich früh Demenz feststellen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 Alzheimer kann erst nach dem Tod sicher festgestellt werden (Hirnuntersuchung).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D3 Für die Behandlung von Patienten haben die Fachgesellschaften der Ärzte **Leitlinien** veröffentlicht. Darin wird beschrieben, welche Untersuchungen und welche Behandlungsmethoden aufgrund aktueller wissenschaftlicher Untersuchungen empfohlen werden. Was wissen Sie über diese medizinischen Leitlinien?

	ja	nein
1 Ich habe vor dieser Befragung schon einmal das Wort Leitlinien gehört.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		↓ <i>bitte weiter mit D4</i>
2 Ich weiß ungefähr, was mit dem Begriff Leitlinien gemeint ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Ein Arzt / eine Ärztin hat mir schon einmal gesagt, dass die Behandlung auf Leitlinien beruht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Ich habe schon einmal einen Arzt / eine Ärztin gefragt, ob meine Behandlung auf Leitlinien beruht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Ich habe schon mal eine Leitlinie gelesen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D4 Wer sollte Ihrer Meinung nach Entscheidungen über die Art der Behandlung treffen, wenn mehr als eine Behandlungsmöglichkeit (Behandlungsalternativen) besteht? <i>(Bitte kreuzen Sie nur eine Antwort an.)</i>
<input type="checkbox"/> Ich sollte entscheiden.
<input type="checkbox"/> Ich sollte entscheiden, nachdem ich meinen Arzt oder meine Ärztin konsultiert habe.
<input type="checkbox"/> Mein Arzt oder meine Ärztin und ich sollten zusammen entscheiden.
<input type="checkbox"/> Mein Arzt oder meine Ärztin sollte entscheiden, nachdem er / sie mit mir diskutiert hat.
<input type="checkbox"/> Mein Arzt oder meine Ärztin sollte entscheiden.
D5 Wie wichtig ist es Ihnen, dass Ihre Angehörigen oder Freunde im Gespräch mit Ihren Ärzten dabei sind?
<input type="checkbox"/> wichtig <input type="checkbox"/> eher wichtig <input type="checkbox"/> eher unwichtig <input type="checkbox"/> unwichtig <input type="checkbox"/> nicht zutreffend
D6 Wie wichtig ist es Ihnen, dass Ihre Angehörigen oder Freunde bei wichtigen Behandlungsfragen mitentscheiden?
<input type="checkbox"/> wichtig <input type="checkbox"/> eher wichtig <input type="checkbox"/> eher unwichtig <input type="checkbox"/> unwichtig <input type="checkbox"/> nicht zutreffend

D7 Wie wichtig sind Ihnen die folgenden **Themen** bezüglich Erkrankung und Versorgungssituation Ihres Angehörigen?


	wichtig	eher wichtig	eher unwichtig	unwichtig
1 Ursachen der Krankheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Behandlungsmöglichkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Umgang mit dem Demenzerkrankten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Informations- und Unterstützungsangebote	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Information zur Pflegeversicherung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 sozial-/gesundheitspolitische Entwicklungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 finanzielle Aspekte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 sonstige Themen, und zwar: 	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>


E - Fragen zur Selbsthilfe

E1 Sind Sie derzeit Mitglied in einer Alzheimer-Gesellschaft?

nein -> **bitte weiter mit E5** ja Falls ja, in welcher? _____

E3 Wie zufrieden sind Sie mit den folgenden **Angeboten und Tätigkeiten** der Alzheimer-Gesellschaft?

	sehr zufrieden	zufrieden	teils - teils	unzufrieden	sehr unzufrieden	kann ich nicht beurteilen
1 Vereinsorganisation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Internetauftritt / Website	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Verbandszeitschrift „Alzheimer Info“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Öffentlichkeitsarbeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 (gesundheits-) politische Interessenvertretung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 persönliche Unterstützung (z.B. individuelle Beratung)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 Information und Aufklärung über...						
a ... Ursachen der Krankheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b ... Behandlungsmöglichkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c ... Umgang mit dem Demenzerkrankten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d ... Informations- und Unterstützungsangebote	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e ... Pflegeversicherung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f ... sozial-/gesundheitspolitische Entwicklungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g ... finanzielle Aspekte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Alzheimer-Gesellschaft insgesamt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 sonstige Angebote, und zwar: 	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

E3 Welche Aspekte sind Ihnen im Rahmen Ihrer Mitgliedschaft in der Alzheimer-Gesellschaft am wichtigsten?


E4 Würden Sie sich als eher passives oder als eher aktives Mitglied bezeichnen?

eher passiv aktiv (in Gruppen, in Öffentlichkeitsarbeit etc.) sehr aktiv (Ämter im Verband, in Gruppen etc.)

E5 Sind oder waren Sie Mitglied in einer **Angehörigengruppe für Demenzerkrankte**?

Ich war noch *nie* Mitglied in einer Angehörigengruppe für Demenzerkrankte. -> *bitte weiter mit E7*

Ich bin Mitglied in einer Angehörigengruppe seit: _____ (Jahr) -> *bitte weiter mit E8*

Ich war *früher* Mitglied in einer Angehörigengruppe von: _____ bis _____ (Jahr)

E6 Würden Sie uns in Stichworten den Grund nennen, der Sie bewog, die Gruppe nicht mehr zu besuchen?


	-> <i>bitte weiter mit E9</i>
--	-------------------------------

E7 Wir würden gerne Ihre **Einschätzung zu Angehörigengruppen** erfahren, auch wenn Sie dort nicht Mitglied sind. Wie sehr treffen die folgenden Aussagen zu?

	trifft zu	trifft eher zu	trifft eher nicht zu	trifft nicht zu	weiß nicht
1 Ich brauche keine Angehörigengruppe, weil ich genug andere Menschen zum Reden habe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Ich finde, dass Angehörigengruppen grundsätzlich sehr sinnvoll und hilfreich sind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Ich persönlich würde mich in einer Angehörigengruppe unwohl fühlen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Ich finde, Angehörigengruppen schaden mehr als sie nutzen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Im Prinzip würde ich gerne eine Angehörigengruppe besuchen, doch in meiner Gegend gibt es keine, die für mich in Frage käme.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Ich habe Sorgen, eine Angehörigengruppe aufzusuchen, weil dadurch die Erkrankung meines Angehörigen bei anderen bekannt wird.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 Ich fürchte, dass mich die Teilnahme an einer Angehörigengruppe belasten würde.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Ich brauche keine Angehörigengruppe, weil ich keine Probleme habe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Wahrscheinlich werde ich mich zu einem späteren Zeitpunkt einer Angehörigengruppe anschließen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 Ich könnte mir vorstellen, an einer Internet-Angehörigengruppe teilzunehmen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-> <i>bitte weiter mit E9</i>					

E8 Nun möchten wir Ihnen noch einige Fragen zur **Arbeit und Bedeutung Ihrer Angehörigengruppe** stellen. Bitte geben Sie an, inwiefern die folgenden Aussagen für Sie bzw. Ihre Angehörigengruppe zutreffend sind.

	stimme zu	stimme eher zu	teils, teils	stimme eher nicht zu	stimme nicht zu
1 Der soziale Zusammenhalt unserer Gruppe ist sehr gut.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Ich kann in der Gruppe offen über meine Probleme reden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Ich profitiere in der Gruppe von den Erfahrungen der anderen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Ich habe das Gefühl, mit der Erkrankung meines Angehörigen nicht allein zu sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

E8 (Fortsetzung)		stimme zu	stimme eher zu	teils, teils	stimme eher nicht zu	stimme nicht zu
5	Die Gruppe bietet mir neue Erkenntnisse und zeigt mir neue Wege im Umgang mit meinem Angehörigen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Die Gruppe hilft mir, die Erkrankung meines Angehörigen besser zu bewältigen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Unsere Gruppentreffen sind sehr gut organisiert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Unsere Gruppe lädt Referenten zu speziellen Themen rund um die Betreuung und Pflege der Angehörigen ein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Unsere Gruppe betreibt aktiv Öffentlichkeitsarbeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Unsere Gruppe unterhält gute Kooperationen mit Ärzten und/oder stationären Einrichtungen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Die Teilnahme an der Gruppe senkt meine Belastung durch die Pflege.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	In der Gruppe lerne ich mehr über Demenz als an jedem anderen Ort oder als mit jedem anderen Medium.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Die Gruppenteilnahme wirkt sich positiv auf Familie/Partnerschaft aus.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	In der Gruppe lerne ich, Ärzten, Krankenkassenmitarbeitern und Therapeuten auf Augenhöhe zu begegnen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Was ist Ihnen an Ihrer Angehörigengruppe sonst noch wichtig? 						

E9 Wie oft waren Sie in den letzten 12 Monaten in Vereinen, Verbänden oder gemeinnützigen Organisationen tätig (ohne Selbsthilfeorganisationen oder -gruppen)?

<input type="checkbox"/> mindestens einmal in der Woche	<input type="checkbox"/> mindestens einmal im Monat
<input type="checkbox"/> mindestens einmal alle drei Monate	<input type="checkbox"/> mindestens einmal alle sechs Monate
<input type="checkbox"/> seltener	<input type="checkbox"/> nie

E10 Wie oft treffen Sie sich mit Freunden, Verwandten oder privat mit Arbeitskollegen?





<input type="checkbox"/> nie	<input type="checkbox"/> weniger als einmal im Monat
<input type="checkbox"/> einmal im Monat	<input type="checkbox"/> mehrmals im Monat
<input type="checkbox"/> einmal in der Woche	<input type="checkbox"/> mehrmals in der Woche
<input type="checkbox"/> täglich	

E11 Wenn Sie sich mit Gleichaltrigen vergleichen, wie oft nehmen Sie an geselligen Ereignissen oder Treffen teil?

<input type="checkbox"/> viel seltener als die meisten	<input type="checkbox"/> seltener als die meisten
<input type="checkbox"/> ungefähr gleich oft	<input type="checkbox"/> häufiger als die meisten
<input type="checkbox"/> viel häufiger als die meisten	<input type="checkbox"/> weiß nicht

F - Angaben zur Person

Wir möchten Ihnen zum Abschluss noch einige Fragen zu Ihrer Person stellen.

F1	In welchem Jahr wurden Sie geboren?	 19 <input type="text"/>
F2	Welches Geschlecht haben Sie?	<input type="checkbox"/> männlich <input type="checkbox"/> weiblich
F3	Wie sind Sie krankenversichert?	<input type="checkbox"/> gesetzlich <input type="checkbox"/> gesetzlich mit Zusatzversicherung <input type="checkbox"/> privat <input type="checkbox"/> beihilfeberechtigt (als Beamter)
F4	In welchem Bundesland leben Sie?	<input type="checkbox"/> Hamburg <input type="checkbox"/> Niedersachsen <input type="checkbox"/> Berlin <input type="checkbox"/> Sachsen <input type="checkbox"/> anderes Bundesland, und zwar 
F5	Wie viele Einwohner hat Ihr Wohnort?	<input type="checkbox"/> unter 5.000 <input type="checkbox"/> 5.000 bis unter 20.000 <input type="checkbox"/> 20.000 bis unter 100.000 <input type="checkbox"/> 100.000 oder mehr
F6	Leben Sie in Ehe oder fester Partnerschaft?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
F7	Wie viele Personen, Sie selbst mit eingeschlossen, leben ständig in Ihrem Haushalt ? <i>Gemeint sind alle Personen, die hier gemeinsam wohnen und wirtschaften. Denken Sie bitte auch an alle im Haushalt lebenden Kinder.</i>	
	 <input type="text"/> Personen, davon: <input type="text"/> Kinder unter 14 Jahren	
F8	Wie hoch etwa ist das durchschnittliche monatliche Haushaltsnettoeinkommen , d.h. das Einkommen, das Sie (alle zusammen) nach Abzug der Steuern und Sozialabgaben haben? <i>Gemeint sind Einkünfte zum Beispiel aus Arbeit, Rente, Sozialhilfe, Kindergeld, Vermietung und anderen Quellen.</i>	
	<input type="checkbox"/> unter 1.000 €	<input type="checkbox"/> 1.000 € bis unter 1.500 €
	<input type="checkbox"/> 2.000 € bis unter 2.500 €	<input type="checkbox"/> 2.500 € bis unter 3.000 €
	<input type="checkbox"/> 3.500 € bis unter 4.000 €	<input type="checkbox"/> 4.000 € bis unter 5.000 €
	<input type="checkbox"/> 1.500 € bis unter 2.000 €	<input type="checkbox"/> 3.000 € bis unter 3.500 €
	<input type="checkbox"/> 5.000 € oder mehr	
F9	Welchen höchsten Schulabschluss bzw. Hochschulabschluss haben Sie?	
	<input type="checkbox"/> (noch) ohne Schulabschluss	
	<input type="checkbox"/> Volks-/Hauptschulabschluss bzw. Polytechnische Oberschule mit Abschluss 8. oder 9. Klasse	
	<input type="checkbox"/> Mittlere Reife, Realschulabschluss bzw. Polytechnische Oberschule mit Abschluss 10. Klasse	
	<input type="checkbox"/> Fachhochschulreife (Abschluss einer Fachoberschule etc.)	
	<input type="checkbox"/> Abitur bzw. Erweiterte Oberschule mit Abschluss 12. Klasse	
	<input type="checkbox"/> Fachhochschulabschluss / Hochschulabschluss	
	<input type="checkbox"/> anderen Abschluss, und zwar: 	
F10	Welche der folgenden Angaben zur Berufstätigkeit trifft auf Sie zu? <i>(Bitte kreuzen Sie nur eine Antwort an.)</i>	
	Sie sind zur Zeit ...	
	<input type="checkbox"/> nicht berufstätig (einschließlich: arbeitslos, Null-Kurzarbeit, Vorruhestand, Rentner/in, Student/in, der/die nicht gegen Geld arbeitet, Praktikant/in)	
	<input type="checkbox"/> geringfügig beschäftigt bzw. üben einen Mini-Job (max. 450 € pro Monat) oder 1-Euro-Job aus	
	<input type="checkbox"/> teilzeit berufstätig (wöchentliche Arbeitszeit von weniger als 35 Stunden)	
	<input type="checkbox"/> vollzeit berufstätig (wöchentliche Arbeitszeit von 35 Stunden und mehr)	
F11	Haben Sie Ihre Erwerbstätigkeit aufgrund der Pflege Ihres Angehörigen reduziert oder beendet? <input type="checkbox"/> ja, beendet <input type="checkbox"/> ja, reduziert <input type="checkbox"/> nein	

F12 Hier haben Sie die Möglichkeit, **Anmerkungen** zu machen oder **Erfahrungen** aus Ihrem Leben mit der Betreuung und Pflege Ihres Angehörigen mitzuteilen:



Um Veränderungen in Ihrer Betreuungssituation im zeitlichen Verlauf zu erkennen und die Unterstützung von pflegenden Angehörigen zu verbessern, würden wir uns sehr freuen, wenn Sie auch an unserer Folgebefragung in einem Jahr teilnehmen.

Falls Sie damit einverstanden sind, geben Sie bitte Ihren Namen und Ihre Adresse an, damit wir Ihnen für diese zweite Befragung einen weiteren Fragebogen zuschicken können. Es gelten auch hierfür die Bedingungen des Bundesdatenschutzgesetzes und der Ethikkommission der Medizinischen Hochschule Hannover. Das bedeutet, dass alle Daten nur pseudonymisiert (d.h., dass die persönlichen Angaben durch eine Kenn-Nummer ersetzt werden) und getrennt von Ihrem Namen und Ihrer Adresse gespeichert werden.

Über die Kenn-Nummer kann im weiteren Verlauf der Studie zur Datenauswertung eine Verknüpfung der Antworten aus beiden Fragebögen ohne namentliche Bezüge stattfinden.

Nach der Folgebefragung werden alle Adressen vernichtet. Bis dahin können Sie jederzeit ohne Angabe von Gründen Ihre Teilnahme an der Studie widerrufen, und Ihre Daten werden unverzüglich gelöscht; danach ist dies wegen der dann durchgeführten Vollanonymisierung nicht mehr möglich.

Nachname: _____

Vorname: _____

Straße und Hausnummer: _____

Postleitzahl und Ort: _____

E-Mail (optional): _____

Datum: _____ Unterschrift: _____

Haben Sie herzlichen Dank für die Beantwortung der Fragen!

