# Der Mensch mit außerklinischer Intensivversorgung

Lieber Teilnehmer*In,

wir wenden uns an Sie, weil Sie aus eigener Erfahrung wertvolle Hinweise über Ihre Lebenssituation, Ihre Versorgung, Ihre Lebensqualität, Ihre psychische Verfassung und Ihre Spiritualität geben können. Wir möchten mit Hilfe Ihrer Angaben die Versorgung von Menschen verbessern, die in Deutschland leben, und:

1. außerklinische Intensivpflege erhalten
2. oder ein hohes Maß an pflegerischen oder behandlungspflegerischen Leistungen benötigen
3. oder aufgrund von schweren neurologischen Erkrankungen wahrscheinlich zukünftig außerklinische Intensivpflege benötigen werden (zum Beispiel bei Amyotropher Lateralsklerose)

Diese wissenschaftliche Untersuchung wurde durch die Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung und Intensivversorgung e.V. initiiert und steht unter Schirmherrschaft der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg. Der Fragebogen richtet sich an erwachsene Betroffene, die selber Auskunft über ihre Situation geben können. Falls Sie den Fragebogen nicht selbst ausfüllen können, können Sie Ihre An- und Zugehörigen bitten, Sie dabei zu unterstützen. Das Ausfüllen dauert ca. 60 Minuten. Wenn Wahrnehmung und Bewegung stark eingeschränkt sind, dauert es möglicherweise länger. Bitte füllen Sie den Fragebogen möglichst vollständig aus. Auch Fragen, die Ihnen unwesentlich erscheinen, können uns sehr wertvolle Hinweise auf Möglichkeiten liefern, Ihre Versorgung zu verbessern.

Die von Ihnen eingegebenen Daten werden ohne Nennung Ihres Namens oder sonstiger direkt identifizierender Merkmale auf Systemen der Universität Oldenburg gespeichert, die nur den mit dieser Untersuchung befassten Wissenschaftler/innen zugänglich sind. Anschließend werden die Daten wissenschaftlich ausgewertet und veröffentlicht. Die Daten werden nach 10 Jahren gelöscht. Die Daten werden nicht weitergegeben. Die Datenverarbeitung erfolgt aufgrund Ihrer Einwilligung (DSGVO Art. 6, Abs, 1a). Ihre Einwilligung ist freiwillig. Sie können die Dateneingabe jederzeit abbrechen. Bitte beachten Sie, dass von Ihnen eingegebene Daten nicht mehr gelöscht, berichtigt oder einer Person zugeordnet werden können. Eine Auskunft zu den von Ihnen eingegebenen Daten ist daher nicht möglich. Bei Fragen oder technischen Problemen kontaktieren Sie bitte den Verantwortlichen für die Datenverarbeitung:

Dr. med. Martin Groß, Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung und Intensivversorgung (DIGAB) e.V.
martin.gross@digab.de
036041 350

Sie können sich jederzeit bei dem Landesbeauftragten für den Datenschutz Niedersachsen über die Verarbeitung der Daten beschweren.

**1. Ich willige ein, dass die Daten zu Lebenssituation, Erkrankung, Versorgungssituation, Spiritualität und Lebensqualität ohne Nennung meines Namens oder sonstiger direkt identifizierender Merkmale für die hier beschriebene Studie verarbeitet werden dürfen.**

- ◯ Ja, ich willige ein.
- ◯ Nein, ich willige nicht ein.

**2. Füllen Sie den Bogen selbst aus?**

- ◯ Ja.
- ◯ Nein, ein Angehöriger oder ein Zugehöriger füllt den Fragebogen für mich aus.

**3. Bitte geben Sie Ihr Geschlecht an.**

- ◯ weiblich
- ◯ männlich
- ◯ anderes
- ◯ Ich kann oder möchte die Frage nicht beantworten.

**4. Wie alt sind Sie?**

[ ] Jahre

**5. In welchem Land leben Sie?**

- ◯ Deutschland
- ◯ Anderes Land

**6. In was für einem Siedlungsgebiet wohnen Sie?**

[Bitte auswählen]

**Seite 03**

**7. In welchem Bundesland wohnen Sie?**

[Bitte auswählen]

**8. Erhalten Sie außerklinische Intensivpflege?**

- ◯ Ja, 24h täglich
- ◯ Ja, weniger als 24h täglich
  Bitte geben Sie die Anzahl der Stunden pro Tag ein, an denen Sie außerklinische Intensivpflege
- ◯ Nein

**Seite 04**

**9. Welcher Tätigkeit gehen Sie nach?**

- ☐ Altersrente / Pension
- ☐ Erwerbsminderungsrente
- ☐ Berufstätig
  In welchem Beruf sind Sie tätig?
- ☐ Nicht berufstätig
- ☐ Ehrenamt
- ☐ Studium
- ☐ Schule

**10. In welchem Umfang sind Sie berufstätig?**

- [ ] 6 Stunden täglich oder mehr
- [ ] 3 bis unter 6 Stunden täglich
- [ ] Unter 3 Stunden täglich

**11. Sind Sie vor Ihrer Erkrankung einer beruflichen Tätigkeit nachgegangen, wenn ja, welcher?**

- ○ Ja
  Welcher Tätigkeit?
- ○ Nein

**12. Wenn Sie die Möglichkeit hätten mit Ihren Einschränkungen wieder einer beruflichen Tätigkeit nachzugehen, hätten Sie daran Interesse?**

- ○ Ja
- ○ Nein

**13. Welche unterstützenden Maßnahmen für Ihre Berufstätigkeit werden eingesetzt?**

- [ ] Arbeitsassistenz
- [ ] Umgestaltung des Arbeitsplatzes
- [ ] Spezielle Hilfsmittel
  Welche Hilfsmittel werden eingesetzt?

**14. Wie sind Sie krankenversichert?**

- [ ] gesetzlich
- [ ] Privat
- [ ] Berufsgenossenschaft
- [ ] freie Heilfürsorge
- [ ] andere Versicherung
- [ ] nicht krankenversichert

**15. Welche der folgenden Leistungen erhalten Sie?**

- [ ] Häusliche Krankenpflege
- [ ] Zusätzlich Behandlungspflege
- [ ] Allgemeine ambulante Palliativversorgung
- [ ] Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung
- [ ] Leistungen zur Teilhabe
- [ ] Leistungen zur beruflichen Rehabilitation
- [ ] Leistungen zur Mobilität
- [ ] Leistungen zur Kommunikation
- [ ] keine der genannten

**16. Welchen Pflegegrad haben Sie?**

- ◯ Keinen
- ◯ 1
- ◯ 2
- ◯ 3
- ◯ 4
- ◯ 5

**Seite 07**

**17. Verfügen Sie über einen Grad der Behinderung, und wenn ja: Wie hoch ist Ihr Grad der Behinderung (GdB)?**

- ◯ Nein
- ◯ GdB 10
- ◯ GdB 20
- ◯ GdB 30
- ◯ GdB 40
- ◯ GdB 50
- ◯ GdB 60
- ◯ GdB 70
- ◯ GdB 80
- ◯ GdB 90
- ◯ GdB 100

**Seite 08**

**18. Über welche Merkzeichen im Schwerbehindertenausweis verfügen Sie?**

- ☐ G
- ☐ aG
- ☐ B
- ☐ H
- ☐ RF
- ☐ TBL
- ☐ Bl
- ☐ GL
- ☐ Kein Merkzeichen

**19. Liegt eine Gleichstellung im Bereich des Arbeitslebens vor?**

- ◯ Ja
- ◯ Nein

Seite 09

**20. Welche existenzsichernden Leistungen erhalten Sie aufgrund Ihrer Erkrankung oder Behinderung?**

- [ ] Bürgergeld
- [ ] Grundsicherung
- [ ] Hilfe zur Pflege
- [ ] Hilfe für Menschen in besonderen Lebenslagen
- [ ] Leistungen der Opferentschädigung
- [ ] Hilfe zur angemessenen Schulbildung
- [ ] Keine der genannten Leistungen

Seite 10

**21. Bitte geben Sie Ihren aktuellen Versorgungsort an.**

- ◯ eigene Häuslichkeit
- ◯ betreutes Wohnen
- ◯ Pflege-WG
- ◯ Pflegeheim
- ◯ Intensivpflege-WG
- ◯ stationäre Intensivpflege
- ◯ andere:

**22. Wurden an Ihrem Versorgungsort Veränderungen (z. B. bauliche Maßnahmen) vorgenommen, damit Sie dort bleiben konnten?**

- ◯ Nein
- ◯ Ja

Welche Veränderungen wurden vorgenommen?

**23. Welche Unterstützung erhalten Sie in der Häuslichkeit?**

- [ ] unterstützt durch einen Pflegedienst, Stundenzahl
- [ ] unterstützt durch einen Intensivpflegedienst, Stundenzahl
- [ ] unterstützt durch ein SAPV – Team, Stundenzahl
- [ ] unterstützt durch eine Assistenzpflege Stundenanzahl
- [ ] unterstützt durch Pflegeassistenz im Persönlichen Budget, Stundenzahl
- [ ] unterstützt mit Leistungen im Persönlichen Budget in der Außerklinischen Intensivpflege, Stundenzahl
- [ ] unterstützt durch An – oder Zugehörige, Stundenanzahl

**24. Leben Sie mit anderen Personen zusammen oder allein? (Nicht gemeint sind damit Pflegekräfte oder persönliche Assistenten.)**

- [ ] mit Partner*in/Ehegatt*in
- [ ] mit Kindern unter 18 Jahren
  Zahl der Kinder unter 18 Jahren im Haushalt
- [ ] mit erwachsenen Kindern
  Zahl der erwachsenen Kinder im Haushalt
- [ ] mit anderen Personen
  Mit welchen anderen Personen?
- [ ] allein

**25. Sind Sie in die Betreuung und Versorgung von noch minderjährigen Kindern involviert? (unabhängig davon, ob diese mit Ihnen zusammenwohnen oder nicht)**

- ◯ ja
- ◯ nein

Seite 12

**26. Sind Sie alleinerziehend?**

- ja
- nein

**27. Wie viele Kinder werden durch Sie betreut oder versorgt?**

**28. Bitte geben Sie das Alter Ihrer Kinder ein (als ganze Zahl).**

Seite 13

**29. Haben Sie die Möglichkeit, soziale Kontakte zu pflegen?**

- Ja
- Nein

**30. Haben Sie die Möglichkeit regelmäßig das Haus zu verlassen?**

- Ja
- Nein

**31. Erhalten Sie regelmäßige Besuche ?**

- Ja
- Nein

**Seite 14**

**32. Empfinden Sie diese Besuche als stützend?**

- ◯ Ja
- ◯ Nein

**Seite 15**

**33. Welche Erkrankung ist die Hauptursache bzw. welche Erkrankungen sind die Hauptursache Ihres Bedarfs an Pflege oder außerklinischer Intensivpflege?**

Bitte machen Sie mindestens eine Angabe und maximal drei Angaben, da nur die Hauptursache(n) erfasst werden soll(en).

- ☐ Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)
- ☐ COPD
- ☐ Locked-in-Syndrom
- ☐ Muskeldystrophie Duchenne
- ☐ Andere Muskelerkrankung
- ☐ Querschnittlähmung
- ☐ Schlaganfall (Hirninfarkt oder Hirnblutung)
- ☐ Schädel-Hirn-Trauma
- ☐ Sauerstoffmangelbedingte Hirnschädigung
- ☐ Spinale Muskelatrophie (SMA)
- ☐ Critical-illness-Polyneuropathie/-Myopathie (CIP/CIM)
- ☐ Andere: Bitte tragen Sie hier die Erkrankung ein.

**Seite 16**

**34. Welche Symptome bestehen bei Ihnen?**

- [ ] Gleichgewichtsstörung
- [ ] Schluckstörung
- [ ] Schmerzen
- [ ] Spastik
- [ ] Lähmungen
- [ ] Tagesschläfrigkeit
- [ ] Luftnot
- [ ] Vermehrter Speichelfluss
- [ ] Epileptische Anfälle
- [ ] Sprachstörung
- [ ] Sensibilitätsstörung/Taubheitsgefühl
- [ ] Harninkontinenz
- [ ] Stuhlinkontinenz
- [ ] Andere

Bitte beschreiben Sie kurz das Symptom/die Symptome

**Seite 17**

**35. Leiden Sie an einer psychischen Begleiterkrankung?**

Bitte wählen Sie aus

- ○ Nein
- ○ Ja

Bitte geben Sie hier ein, um welche Begleiterkrankung es sich handelt.

- ○ Ich kann oder möchte diese Frage nicht beantworten.

**Seite 18**

**36. Erhalten Sie eine Beatmungstherapie?**

[Bitte auswählen]

**37. Erhalten Sie eine Zwerchfellstimulation?**

[Bitte auswählen]

**Seite 19**

**38. Beatmungszugang (nichtinvasiv)**

- ◯ Nasenmaske
- ◯ Mundnasenmaske
- ◯ Mundstück
- ◯ Andere

**39. Trachealkanüle**

- ◯ Ungeblockt
- ◯ Intermittierend entblockt
  Wie viele Stunden pro Tag entblockt?
- ◯ 24 Stunden, dauerhaft geblockt

**Seite 20**

**40. Sind Sie mit einer Trachealkanüle versorgt?**

- ◯ Ja, ungeblockt
- ◯ ja, intermittierend entblockt
  Wie viele Stunden pro Tag entblockt?
- ◯ ja, dauerhaft geblockt
- ◯ nein

**Seite 21**

### 41. Sauerstoff

[Bitte auswählen]

### 42. Müssen Sie abgesaugt werden?

- ◯ nein
- ◯ ja Wie oft pro Tag?

### 43. Anzahl der Inhalationen

- ◯ nein
- ◯ ja Wie oft pro Tag?

**Seite 22**

### 44. Hustenassistent

- ◯ nein
- ◯ ja Wie oft pro Tag?

### 45. Welche andere behandlungspflegerische Maßnahmen benötigen Sie?

Bei diesen Maßnahmen kann es sich beispielsweise um die Bedarfsgabe von Medikamenten bei epileptischen Anfällen, die Therapie des zu hohen oder zu niedrigen Blutzuckers, eine Wundversorgung oder Harnblasenkatheterisierungen handeln.

**46. Welche der folgenden Dokumente haben Sie erstellt?**

- [ ] Patientenverfügung
- [ ] Vorsorgevollmacht
- [ ] Betreuungsverfügung

**47. Sind Sie gesetzlich betreut?**

- ◯ Ja
- ◯ Nein

**48. Haben Sie bereits einmal mit einem Arzt über die Einschränkung oder das Absetzen von Therapien gesprochen (zum Beispiel über den Verzicht auf Wiederbelebung)?**

- ◯ Nein
- ◯ Ja

Bitte geben Sie stichwortartig den Inhalt des Gesprächs ein.

**49. Wurden Sie über die Möglichkeit der Therapiebeendigung aufgeklärt?**

- ◯ Ja
- ◯ Nein

**50. Welches ist Ihre Religion?**

- ◯ nicht gläubig
- ◯ christlich
- ◯ jesidisch
- ◯ jüdisch
- ◯ muslimisch
- ◯ hinduistisch
- ◯ buddhistisch
- ◯ andere
- ◯ kann oder möchte ich nicht sagen

**51. Wie bedeutsam ist Religion für Sie im Allgemeinen?**

- ◯ sehr bedeutsam
- ◯ etwas bedeutsam
- ◯ weder bedeutsam noch unbedeutsam
- ◯ etwas unbedeutsam
- ◯ sehr unbedeutsam
- ◯ kann oder möchte ich nicht sagen

**52. Wie bedeutsam ist Religion für Sie im Zusammenhang mit Ihrer Erkrankung?**

- ◯ sehr bedeutsam
- ◯ etwas bedeutsam
- ◯ weder bedeutsam noch unbedeutsam
- ◯ etwas unbedeutsam
- ◯ sehr unbedeutsam
- ◯ kann oder möchte ich nicht sagen

**53. Gibt es etwas was bei Ihrer Behandlung aufgrund Ihrer Religion beachtet wird bzw. werden sollte?**

# Im Folgenden fragen wir Sie nun nach Ihrer Lebensqualität, Ihrem Wohlbefinden, Ihrer Spiritualität und Ihren Belastungen.

**54. Wie würden Sie Ihr allgemeines Wohlbefinden in den letzten zwei Wochen auf der folgenden Skala einschätzen, wobei +5 „so gut wie in der besten Zeit meines Lebens“ und -5 „so schlecht wie in der schlechtesten Zeit meines Lebens“ bedeutet.**

| |
|---|
| +5 |
| +4 |
| +3 |
| +2 |
| +1 |
| 0 |
| -1 |
| -2 |
| -3 |
| -4 |
| -5 |

**55. Die folgenden Aussagen betreffen Ihr Wohlbefinden in den letzten zwei Wochen. Bitte markieren**

**Sie bei jeder Aussage die Rubrik, die Ihrer Meinung nach am besten beschreibt, wie Sie sich in den letzten zwei Wochen gefühlt haben.**

In den letzten zwei Wochen

| | Zu keinem Zeitpunkt | Ab und zu | Etwas weniger als die Hälfte | Etwas mehr als die Hälfte | meistens | Die ganze Zelt |
|---|---|---|---|---|---|---|
| war ich froh und guter Laune | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| habe ich mich ruhig und entspannt gefühlt | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| habe ich mich energisch und aktiv gefühlt | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| habe ich mich beim Aufwachen frisch und ausgeruht gefülht | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| war mein Alltag voller Dinge, die mich interessieren | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |

**56. Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der letzten 2 Wochen durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?**

| | Überhaupt nicht | An einzelnen Tagen | An mehr als der Hälfte der Tage | Beinahe jeden Tag |
|---|---|---|---|---|
| Wenig Interesse oder Freude an Ihren Tätigkeiten | ○ | ○ | ○ | ○ |
| Niedergeschlagenheit, Schwermut oder Hoffnungslosigkeit | ○ | ○ | ○ | ○ |

**57. Im Folgenden finden Sie Aussagen zu bestimmten Bedürfnissen, wie sie von anderen Menschen geäußert wurden. Manche mögen für Sie relevant sein, andere nicht. Bitte überprüfen Sie, ob diese Bedürfnisse für Sie persönlich bedeutsam sind, und wenn ja, wie stark dieses Bedürfnis bei Ihnen ausgeprägt ist.**

Haben Sie in den letzten zwei Wochen das Bedürfnis gehabt...

| | gar nicht | gering | mittel | groß |
|---|---|---|---|---|
| mit jemandem über Ihre Ängste und Sorgen reden zu können? | ○ | ○ | ○ | ○ |
| in die Schönheit der Natur eintauchen zu können? | ○ | ○ | ○ | ○ |
| an einem Ort der Ruhe und des Friedens verweilen zu können? | ○ | ○ | ○ | ○ |
| inneren Frieden finden zu können? | ○ | ○ | ○ | ○ |
| mit jemandem die Frage nach dem Sinn im Leben ansprechen zu können? | ○ | ○ | ○ | ○ |
| selber zu beten? | ○ | ○ | ○ | ○ |
| an einer religiösen Feier teilnehmen zu können? | ○ | ○ | ○ | ○ |
| sich an eine höhere Präsenz (Gott / Allah) wenden zu können? | ○ | ○ | ○ | ○ |
| jemandem aus einem bestimmten Abschnitt Ihres Lebens vergeben zu können bzw. | ○ | ○ | ○ | ○ |
| dass Ihnen selber vergeben wird? | ○ | ○ | ○ | ○ |
| nach einer psychologischen / psychotherapeutischen Begleitung? | ○ | ○ | ○ | ○ |
| nach einer seelsorglichen Begleitung? | ○ | ○ | ○ | ○ |

**58. Manche berichten von bestimmten Formen einer existenziellen / spirituellen Belastung (Distress). Bitte prüfen Sie, in wie weit diese auch auf Sie zutreffen.**

Aufgrund meiner aktuellen Situation bzw. Krankheit...

| | gar nicht | etwas | stark | sehr stark |
|---|---|---|---|---|
| bin ich irgendwie traurig, wütend und enttäuscht. | ○ | ○ | ○ | ○ |
| ist mir vieles in meinem Leben irgendwie unwichtig und egal geworden. | ○ | ○ | ○ | ○ |
| finde ich keinen Halt mehr in meinem Leben. | ○ | ○ | ○ | ○ |
| ist mir der Halt in meinen Glauben (bzw. an das, was mir immer wichtig war), verloren gegangen. | ○ | ○ | ○ | ○ |
| fühle ich mich von Familie und Freunden alleine gelassen. | ○ | ○ | ○ | ○ |
| habe ich Gefühl, von Gott bzw. dem mir Heiligen ganz und gar verlassen zu sein. | ○ | ○ | ○ | ○ |
| ist mir meine Hoffnung verloren gegangen. | ○ | ○ | ○ | ○ |
| frage ich mich, was der Sinn meines Leben ist. | ○ | ○ | ○ | ○ |
| habe ich das Gefühl, dass mein Beten ganz ohne Antwort bleibt. | ○ | ○ | ○ | ○ |
| brauche ich jemandem, der mit Mut zum Weitermachen macht. | ○ | ○ | ○ | ○ |

**59. Ist Ihre therapeutische Versorgung gewährleistet ?**

| | nicht benötigt | benötigt, aber kein Therapeut verfügbar | benötigt, aber wird wegen fehlender Zeit oder Kapazität nicht in Anspruch genommen | benötigt und vorhanden |
|---|---|---|---|---|
| Logopädie | ○ | ○ | ○ | ○ |
| Ergotherapie | ○ | ○ | ○ | ○ |
| Physiotherapie | ○ | ○ | ○ | ○ |
| Psychotherapie/Neuropsychologie | ○ | ○ | ○ | ○ |

**60. Ist Ihre Hilfsmittelversorgung in den folgenden Bereichen gewährleistet?**

| | nicht benötigt | benötigt, aber nicht vorhanden | benötigt und vorhanden |
|---|---|---|---|
| Kommunikation | ○ | ○ | ○ |
| Mobilität | ○ | ○ | ○ |
| Lagerung | ○ | ○ | ○ |

**61. Ist Ihre fachärztliche Versorgung gewährleistet?**

| **Facharzt** | nicht benötigt | benötigt, aber nicht vorhanden | benötigt und vorhanden |
|---|---|---|---|
| Pneumologe | ○ | ○ | ○ |
| Neurologe | ○ | ○ | ○ |
| HNO | ○ | ○ | ○ |
| Urologe | ○ | ○ | ○ |
| Gynäkologe | ○ | ○ | ○ |
| Querschnittspezialist | ○ | ○ | ○ |
| Palliativmediziner | ○ | ○ | ○ |
| Andere | ○ | ○ | ○ |

**62. Haben Sie einen Hausarzt?**

- ○ Ja
- ○ Nein

**63. Welche Aussage zur Erhebung des Potentials zur Entwöhnung von der Beatmung und Dekanülierung trifft bei Ihnen am ehesten zu?**

- ○ Ich benötige keine Potentialerhebung.
- ○ Ich benötige eine Potentialerhebung, aber konnte bisher keinen Arzt finden.
- ○ Ich benötige eine Potentialerhebung und konnte nur unter Schwierigkeiten einen Arzt dafür finden.
- ○ Ich benötige eine Potentialerhebung und hatte keine Schwierigkeiten, einen Arzt dafür zu finden.

**64. Welche Aussage zur Verordnung von außerklinischer Intensivpflege trifft bei Ihnen am ehesten zu?**

- ◯ Ich benötige keine Verordnung von außerklinischer Intensivpflege.
- ◯ Ich benötige eine Verordnung von außerklinischer Intensivpflege, aber hatte Probleme bei der Genehmigung.
- ◯ Ich benötige eine Verordnung von außerklinischer Intensivpflege und hatte keine Probleme mit der Genehmigung.

**65. Wie gut oder schlecht fühlen Sie sich bei Ihrem Hausarzt mit Ihrer Behinderung aufgehoben?**

| sehr gut aufgehoben | etwas gut aufgehoben | weder gut noch schlecht aufgehoben | etwas schlecht aufgehoben | sehr schlecht aufgehoben |
|---|---|---|---|---|
| ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |

**66. Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Hilfsmittelversorgung?**

| sehr zufrieden | etwas zufrieden | weder zufrieden noch unzufrieden | etwas unzufrieden | sehr unzufrieden |
|---|---|---|---|---|
| ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |

**67. Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Unterstützung oder Hilfe im Alltag?**

| sehr zufrieden | etwas zufrieden | weder zufrieden noch unzufrieden | etwas unzufrieden | sehr unzufrieden |
|---|---|---|---|---|
| ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |

**68. Wie zufrieden sind Sie mit den Unterstützungsangeboten (z. B. Fortbildungen) für die Sie versorgenden Personen (z. B. pflegende Angehörige, persönliche Assistenten oder Pflegefachkräfte)?**

| sehr zufrieden | etwas zufrieden | weder zufrieden noch unzufrieden | etwas unzufrieden | sehr unzufrieden |
|---|---|---|---|---|
| ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |

**69. Wie zufrieden sind Sie mit Ihren Möglichkeiten, sich politisch zu engagieren?**

| sehr zufrieden | etwas zufrieden | weder zufrieden noch unzufrieden | etwas unzufrieden | sehr unzufrieden |
|---|---|---|---|---|
| ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |

**70. Wie zufrieden sind Sie mit Ihren Möglichkeiten, Ihre Religion auszuüben?**

| sehr zufrieden | etwas zufrieden | weder zufrieden noch unzufrieden | etwas unzufrieden | sehr unzufrieden |
|---|---|---|---|---|
| ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |

**71. Wie zufrieden sind Sie mit Ihren Möglichkeiten, am kulturellen Leben teilzunehmen (z. B. Besuche von Theater oder Museum)?**

| sehr zufrieden | etwas zufrieden | weder zufrieden noch unzufrieden | etwas unzufrieden | sehr unzufrieden |
|---|---|---|---|---|
| ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |

**72. Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem Sexualleben?**

| sehr zufrieden | etwas zufrieden | weder zufrieden noch unzufrieden | etwas unzufrieden | sehr unzufrieden | Ich kann oder möchte diese Frage nicht beantworten. |
|---|---|---|---|---|---|
| ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |

**73. Die folgenden Fragen sollten Sie beantworten, wenn Sie schon länger erkrankt sind. Im Folgenden wird nach Änderungen gefragt, die Sie seit dem Jahr 2023 bemerkt haben.**

deutlich verbessert
etwas verbessert
weder verschlechtert noch verbessert
etwas verschlechtert
deutlich verschlechtert

Hat sich Ihre Versorgungssituation (Pflege – oder Intensivpflegedienst, Palliativpflegedienst, kombinierte Leistungen, Assistenz und/oder Persönliches Budget) verändert?

Hat sich Ihre Wohnsituation verändert?

Hat sich Ihre soziale Einbindung verändert?

Hat sich die medizinische Versorgung verändert?

Hat sich die therapeutische Versorgung verändert?

Hat sich Ihre Teilhabe im Bereich der Arbeit verändert?



Hat sich Ihre Teilhabe im Bereich der Bildung verändert?



Hat sich Ihre Teilhabe im Bereich der Kultur verändert?



**74. Gibt es weitere Veränderungen in Ihrem Leben, die Sie im Zusammenhang mit dieser Befragung für bedeutsam halten?**

**75. Was vermissen Sie in Ihrer Versorgung? / Was könnte ihnen gut tun?**

**76. Haben Sie Ängste oder Sorgen in Bezug auf Ihre Zukunft, zum Beispiel in Bezug auf die gesetzlichen Rahmenbedingungen ?**

**77. Haben Sie schon einmal Probleme mit Kostenträgern, Behörden oder Leistungserbringern erlebt?**

**78. Haben Sie konkrete Vorschläge oder Wünsche, wie Ihre Pflege, Unterstützung oder Ihre Lebenssituation in der Zukunft verbessern werden könnte?**

**79. Möchten Sie Erläuterungen zu Ihren Antworten in diesem Fragebogen hinzufügen?**



# Vielen Dank für das Ausfüllen des Fragebogens!

Ihre Angaben sind sehr hilfreich für uns.

Ihre Antworten wurden übertragen, Sie können das Browserfenster nun schließen.