

Umfrage: Erfahrungen und Erwartungen der Huntington-Familien bzgl. stationären Pflegeeinrichtungen

Liebe Mitglieder und Freunde der Deutschen Huntington-Hilfe,

wir schätzen es sehr, dass Sie sich Zeit für unsere Befragung nehmen.

Anhand Ihrer Rückmeldungen wollen wir die **Erfahrungen und Erwartungen der Huntington-Familien bzgl. Pflegeeinrichtungen** kennenlernen. So können wir Ihre Bedürfnisse besser verstehen, Handlungsfelder ableiten und Ihre Interessen bestmöglich vertreten.

Das Ausfüllen des Fragebogens ist freiwillig und wird etwa **sechs Minuten** in Anspruch nehmen.

Genereller Hinweis: Formulieren Sie Ihre Antwort bitte so, dass keine Rückschlüsse auf Sie oder andere Personen gezogen werden können - um den Datenschutz zu gewährleisten.

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

Ihr Vorstand der Deutschen Huntington-Hilfe e.V.

1. Für unsere Auswertung ist es interessant, ob die Themen unterschiedlich eingeschätzt werden. **Sind Sie Mitglied der Deutschen Huntington-Hilfe e.V.?**

- ja
- nein
- Gründe hierfür (bitte angeben):

2. Was ist Ihr **Bezug zur Huntington-Krankheit?**

- Selbst Genträger*in / Mensch mit Symptomen der Huntington-Krankheit
- Angehörige/r oder Partner/Freund eines Menschen mit der Huntington-Krankheit
- Sonstiges (bitte angeben)

3. **Woran denken Sie als erstes** beim Thema Pflegeeinrichtungen für Menschen mit der Huntington-Krankheit?

Antwort:

4. Wie sind Sie vorgegangen, um sich zu **informieren** und auf eine Unterbringung in einer Pflegeeinrichtung **vorzubereiten**?

- Deutsche Huntington-Hilfe (Webseite, Infomaterial, Geschäftsstelle)
- Huntington-Zentrum
- Familienrat
- Psychologe
- Freunde
- Nachbarn, Kollegen

- Treffen/Austausch mit anderen Huntington-Familien
- Sonstiges (bitte angeben)

5. Wann war/ist für Sie der **Zeitpunkt** für den Umzug (des Menschen mit der HK) in eine Pflegeeinrichtung gekommen? Z. B. Wann waren/sind für Sie die **Grenzen der häuslichen Betreuung/Pflege** erreicht?

Antwort:

6. Aus Ihren Erfahrungen bzw. Wünschen: Wie sieht eine **ideale Aufnahme und Eingewöhnung** in der Pflegeeinrichtung aus?

Antwort:

7. Aus Ihren Erfahrungen bzw. Wünschen: Wie sieht eine **ideale medizinische Betreuung (durch Ärzte, Zahnarzt, Therapeuten)** in der Pflegeeinrichtung aus?

Antwort:

8. Aus Ihren Erfahrungen bzw. Wünschen: Wie sieht eine **ideale Betreuung im Tagesablauf / Angebot an Freizeitmöglichkeiten** in der Pflegeeinrichtung aus?

Antwort:

9. Aus Ihren Erfahrungen bzw. Wünschen: Wie sieht eine **ideale Pflege** in der Pflegeeinrichtung aus?

Antwort:

10. Aus Ihren Erfahrungen bzw. Wünschen: Wie sieht eine **ideale Einbindung der (zu Hause verbleibenden) Familie** durch die Pflegeeinrichtung aus?

Antwort:

Bitte senden Sie Ihre Antworten an: DHH, Falkstr. 73-77, 47058 Duisburg. Danke!