

FAQ

1. Allgemein

Wieso wurde ich ausgewählt?

Sie wurden zufällig per Stichprobe ausgewählt. Wir haben acht Regionen Deutschlands ausgewählt, in denen wir mehr über die Versorgung von Menschen mit Demenz und kognitiven Störungen erfahren möchten. Innerhalb von diesen Regionen wurden zufällig Menschen ausgewählt, bei denen eine Diagnose Demenz oder kognitive Störung in der Krankenakte vermerkt wurde. Wir von der MHB wissen nicht, wer angeschrieben wurde. Wir erhalten von Ihrer Krankenkasse keine persönlichen Daten.

Was habe ich davon, wenn ich den Fragebogen ausfülle?

Sie persönlich haben keinen direkten Vorteil oder Nachteil von einer Teilnahme. Sie können mit Ihren Antworten aktiv dazu beitragen, dass die Versorgung von Menschen mit Menschen mit Demenz in Deutschland zukünftig verbessert wird.

Was ist das Ziel der Studie?

Die Studie soll einen Überblick über die Versorgung von Menschen mit Demenz in Deutschland ermöglichen. Dadurch, dass wir wissen, wo Versorgung gut oder schlecht läuft und woran das liegt, können wir sogenannte „Handlungsempfehlungen“ erstellen. Dazu möchten wir gerne wissen: Wie sind Menschen mit Demenz in Deutschland versorgt? Wo ist die Versorgung gut, wo schlecht und woran liegt das? Wie ist das persönliche Empfinden Betroffener und ihrer Angehörigen? Wie ist die medizinische und pflegerische Versorgung? Und wie gut sind Sie mit Hilfsangeboten vernetzt? Ziel ist es mit Hilfe von Experten und

Betroffenen Handlungsempfehlungen zu verfassen und somit die Versorgung von Menschen mit Demenz zu verbessern.

Was passiert mit meinen Daten?

Der Fragebogen ist anonym und ohne Hinweis auf die Person, die ihn ausfüllt. Wir können bei der Auswertung also keine Rückschlüsse auf Wohnort, Name, Alter etc. ziehen. Alle Antworten die wir erhalten, werden zu einem Datensatz zusammengefasst und ausgewertet. Daraus werden dann die „Handlungsempfehlungen“ abgeleitet.

Wie werden meine Daten geschützt?

Die Datenauswertung zur Ermittlung Ihrer Adress-Informationen erfolge ausschließlich bei Ihrer Krankenkasse. Ihre Daten wurden und werden nicht an Dritte weitergegeben. Die MHB hat somit zu keinem Zeitpunkt Zugang zu Ihren persönlichen Daten. Eine Übermittlung von Sozialdaten durch Ihre Krankenkasse an die MHB erfolgte zu keiner Zeit. Ihre Antworten im Fragebogen lassen keine Rückschlüsse auf Ihre Person zu. Die Befragung ist anonym.

Wie lange werden meine Daten aufbewahrt?

Die Daten werden nach Abschluss des Projektes entsprechend der gesetzl. Vorgaben nach Studienende für 10 Jahre aufbewahrt und danach vernichtet.

Was passiert mit den Ergebnissen der Studie und wo werden sie veröffentlicht?

Die Ergebnisse werden in wissenschaftlichen Fachzeitschriften und auf Konferenzen veröffentlicht. Dabei werden nur anonymisierte Ergebnisse präsentiert, die keinerlei Rückschlüsse auf einzelne Personen ermöglichen.

In welchen Zeitschriften wir genau veröffentlichen, steht noch nicht fest. Auf unserer Homepage www.regiodem.de wird es Verweise geben.

Außerdem werden die Ergebnisse auf der Homepage unseres Fördergebers veröffentlicht, unter <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/>

Was passiert, wenn ich den Fragebogen nicht ausfülle/ einige Fragen nicht beantworte?

Die Teilnahme ist freiwillig. Sie haben keinen persönlichen Nachteil. Sofern Sie einzelne Fragen nicht beantworten können/möchten, nutzen wir nur die Antworten die Sie gegeben haben. Für uns, als Forschende, wäre es wünschenswert, dass die Fragebögen möglichst vollständig ausgefüllt sind, um viele Daten zu sammeln. Je mehr Daten wir haben, desto aussagekräftiger ist das Studienergebnis.

Ein Familienmitglied/Ein Bekannter würde auch gerne an der Studie teilnehmen, ist das möglich?

Das ist leider nicht möglich. Teilnehmen können nur Versicherte, die durch ihre Krankenkasse persönlich angeschrieben wurden und damit die Einschlusskriterien der Studie erfüllen (z.B. Diagnosestellung in 2 aufeinanderfolgenden Quartalen).

2. Krankengeschichte

Ich weiß nicht mehr genau, wann die Symptome angefangen haben.

Dann lassen Sie die Frage entweder aus oder schätzen ungefähr, wann die Symptome angefangen haben.

Was ist eine leichte kognitive Störung?

Eine kognitive Störung ist eine Einschränkung der geistigen Leistungsfähigkeit, ohne dass dadurch der Alltag wesentlich eingeschränkt ist. Es können verschiedene Beeinträchtigungen vorliegen, z.B. im Erkennen von Dingen oder Personen, in der Wahrnehmung, in der Aufmerksamkeit. Die Fähigkeit zu sprechen und sich an Worte zu erinnern oder sich generell zu erinnern kann ebenfalls beeinträchtigt sein.

Was sind Symptome einer kognitiven Störung?

Symptome können sein: Wortfindungsstörungen und Sprachstörungen, Schwierigkeiten beim Lesen, Schreiben und Rechnen, Erinnerungsschwierigkeiten und Orientierungsprobleme.

Was bedeutet die Diagnose Demenz?

Demenz ist eine Erkrankung des Gehirns, bei der die geistige Leistungsfähigkeit nach und nach abnimmt. Die Betroffenen haben oft zunehmend Probleme mit dem Gedächtnis, der Sprache oder der Orientierung. Auch die Fähigkeiten zu rechnen und neue Dinge zu lernen sind eingeschränkt/ verschlechtern sich.

3. Med. und therapeutische Versorgung

Ich weiß nicht was genau in meinen Medikamenten drin ist. Was soll ich ankreuzen?

Entweder Sie oder ein Angehöriger/Betreuer schauen auf die Verpackung bzw. die Packungsbeilage oder Sie kreuzen das letzte Kästchen "Keines der angegebenen Medikamente/ nicht zutreffend" an.

Fragen Sie gerne bei Ihrem Arzt oder einer Person die Ihnen im Alltag hilft nach Ihrem Medikationsplan. Die Namen der Medikamente stehen auf diesem Plan.

4. Teil der Angehörigen

Was ist der Unterschied zwischen Wahnvorstellungen und Halluzinationen?

Eine Wahnvorstellung ist eine falsche Interpretation der Umwelt, die trotz vernünftiger Gegenbeweise bestehen bleibt (z.B. glauben Betroffene, dass jemand Ihnen schaden will)

Eine Halluzination ist eine Sinnestäuschung (sehen, hören, empfinden von Dingen, die nicht da sind).

Was ist schlimm daran, wenn mein Angehöriger/meine Angehörige sich gut fühlt und euphorisch ist?

Sich gut zu fühlen ist an sich nicht schlimm. Ein Symptom von Demenz kann jedoch auch eine übermäßige Euphorie sein.