

**FrühLink -  
MENSCHEN MIT DEMENZ  
IN DER FRÜHEN LEBENSPHASE**



**Projektanliegen**

Demenzen treten meist erst im höheren Alter auf, sogenannte präsenile Demenzen mit einem Beginn vor dem 65. Lebensalter kommen weitaus seltener vor. Die Auswirkungen der Erkrankung mit einem frühen Beginn auf die individuelle Lebensgestaltung sind bedeutend. Oftmals fühlen sich Menschen in dieser speziellen Lebenssituation alleine gelassen und im Rahmen der vorhandenen Angebote ungenügend berücksichtigt.

Das Projekt FrühLink der Alzheimer Gesellschaft Münster e.V. dient der Verbesserung der Versorgungssituation für Menschen mit Demenz im mittleren Lebensalter in NRW. Mit Hilfe dieses Fragebogens möchten wir eine erste Bestandsaufnahme erstellen. Als Dankeschön für Ihre Teilnahme können Sie eine exklusive Rückmeldung über die Ergebnisse und die erstellte Broschüre erhalten. Darüber hinaus werden Sie bei Fortbildungsangeboten bevorzugt.

**Auch Ihre Antworten sind wichtig, um ein umfassendes Bild zu erhalten!**

**Ein wichtiger Hinweis zur Rücksendung**

Bitte lassen Sie uns Ihre Antwort zeitnah, d.h. in der folgenden Woche, zukommen, damit sie in die Auswertung eingehen kann. Sie können uns über drei Adressen gut erreichen.

<b>Projekt FrühLink</b> der Alzheimer Gesellschaft Münster e.V.		
Dr. H. Elisabeth Philipp-Metzen Projektleitung  Annettenweg 18 48366 Laer phone: 02554-91 76 10 fax: 02554-91 76 13 h.e.philipp-metzen @gerontologie-wissen.de	Beate Nieding Geschäftsstelle Alzheimer Gesellschaft Münster  Tannenbergr. 1 48147 Münster phone: 0251 / 780 397 fax: 0251 / 390 97 61 alz-ges@muenster.de	Gabriele Baumert Geschäftsstelle Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW e.V.  Bergische Landstraße 2 40629 Düsseldorf phone: 0211 / 240 869 10 fax: 0211 / 240 869 11 info@alzheimer-nrw.de

*Das Projekt FrühLink wird in Kooperation mit der LWL-Klinik Münster und dem Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW durchgeführt.  
Es wird gefördert exklusiv von der Techniker Krankenkasse in NRW.*

### Fragebogen oder Interview?

1. **Diesen Fragebogen können Sie selbst ausfüllen.** Anschließend senden Sie ihn uns mit dem Deckblatt zu - als Fax oder E-Mail-Anhang entstehen übrigens keine Kosten.
2. **Das FrühLink-Team kann Sie befragen,** telefonisch oder im direkten Gespräch vor Ort. Informieren Sie uns bitte, wenn Sie lieber mündlich befragt werden möchten.

### Datenschutz

Das Projekt FrühLink arbeitet nach strengen Datenschutzbestimmungen. Ihre Angaben werden anonymisiert ausgewertet und ausschließlich für das Projekt verwendet. Die Deckblätter werden vom Fragebogen getrennt. Für Ihre Kontaktdaten wird eine Codenummer vergeben: Bei der Auswertung sind keine Rückschlüsse auf Personen möglich.

<p><b>Ihre Kontaktdaten</b> (<i>bitte gut lesbar ausfüllen</i>)</p> <p>Name: .....</p> <p>Gegebenenfalls Institution: .....</p> <p>Adresse: .....</p> <p>Telefon: .....</p> <p>E-Mail: .....</p>
<p>Die Fragebogen-Codenummer lautet (<i>Wird ausgefüllt vom FrühLink-Team</i>): .....</p>

### Haben Sie Interesse an Informationen, Beratung oder Fortbildungen?

(*Bitte ankreuzen!*)

- Ich möchte über die Ergebnisse der Studie informiert werden.
- Ich möchte die Broschüre erhalten, die FrühLink erstellt.
- Ich hätte gerne mehr Information, eine Fortbildung oder eine Beratung.

**Demenz ist ein sensibles Themenfeld. Für manche Teilnehmenden dieser Studie kann es wichtig sein, dass keine weitere Person von der Teilnahme an dieser Studie erfährt.**

*Beispiel: In einer Alzheimer Gesellschaft nehmen fünf Ehrenamtliche an dieser Studie teil. Vier davon erzählen den anderen davon, für die fünfte Person ist das Thema sehr belastend. Sie möchte die Teilnahme an der Studie lieber für sich behalten.*

### Wie verhält es sich bei Ihnen?

- Mit meiner Teilnahme an dieser Studie gehe ich offen um.
- Ich behalte es für mich, dass ich mich an der FrühLink-Studie beteiligt habe.
- Ich habe mir darüber noch keine Gedanken gemacht.

## MENSCHEN MIT DEMENZ IN DER FRÜHEN LEBENS PHASE



### Erläuterung zum Aufbau des Fragebogens:

Der Fragebogen besteht aus drei Teilen. Alle Teile dienen dazu, für die ganz spezielle Lebenssituation von Menschen mit früh beginnender Demenz und ihren Familien eine Verbesserung ihrer Versorgungssituation zu erwirken.

- **Teil 1** bezieht sich auf Ihre Erfahrungen und Hintergründe speziell zu Demenz, die früh im Leben, d.h. vor dem 65. Lebensjahr begonnen hat.
- **Teil 2** fragt gezielt nach den Inhalten einer Broschüre, die im Rahmen des Projektes FrühLInk erstellt werden soll.
- **Teil 3** erfasst Angaben zu der Person, die den Fragebogen ausfüllt, und zu Demenz im Allgemein.

### Und hier beginnt der Fragebogen ....

#### Teil 1 Eigene Erfahrungen und Hintergründe zu Demenz im frühen Lebensalter

1. Haben Sie mit Demenz in einer frühen Lebensphase schon Berührung gehabt oder Kenntnisse darüber?

- Nein **(Falls nein → Bitte gehen Sie über zu Teil 2)**  
 Ja

2. Es folgen einige Lebensbereiche. In welchem sind Sie mit einem Fall von Demenz in einem frühen Lebensalter in Berührung gekommen oder wo haben Sie Kenntnis darüber erlangt?  
(Bitte jede Zeile bearbeiten!)

	nein	ja, Berührung	ja, Kenntnisse
Ehrenamt .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Beruf .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schule, Ausbildung oder Studium .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Privat.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durch Medium .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonstiges.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

nämlich: \_\_\_\_\_

**3. Haben Sie schon mit mehreren Menschen mit Demenz in einem frühen Lebensalter Berührung gehabt oder Kenntnisse darüber?**

Nein, bislang nur einmal (→ Bitte fahren Sie mit **Frage 4** fort)

Ja, bereits mehrmals, nämlich mit (bitte angeben)

ungefähr \_\_\_\_\_ Personen

→ Bitte entscheiden Sie sich für eine dieser demenzkranken Personen.

Antworten Sie im Folgenden mit Blick auf die Person, für die Sie sich entschieden haben.

(Wenn Sie uns gerne von mehreren Erfahrungen erzählen möchten, dann geben Sie uns bitte Nachricht, wir vereinbaren dann ein persönliches Gespräch mit Ihnen.)

**4. Beschreiben Sie bitte kurz die Situation bzw. schildern Sie die Umstände, wie Sie mit dem Thema in Berührung kamen oder damit konfrontiert wurden.**

(Falls der Platz nicht ausreicht, benutzen Sie bitte die Rückseite des Blattes!)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

**5. Wie waren die sozialen Lebensumstände des Menschen mit früh beginnender Demenz zu Beginn der Erkrankung?**

Alleinlebend

Zusammenlebend mit einem oder mehreren Angehörigen

Keine Kenntnis

**6. Wie waren die beruflichen Lebensumstände des Menschen mit Demenz zu Beginn der Erkrankung?**

Berufstätig

Nicht berufstätig

Keine Kenntnis

**7. Bitte schätzen Sie: Wie alt war die an Demenz in der frühen Lebensphase erkrankte Person zu Beginn der Erkrankung? (Falls eine Schätzung nicht möglich ist, lassen Sie das Feld bitte frei)**

Jahre

**8. Bitte schätzen Sie: Wie alt war diese an Demenz erkrankte Person, als Sie mit der Situation in Berührung kamen? (Falls eine Schätzung nicht möglich ist, lassen Sie das Feld bitte frei)**

Jahre

**9. Die Erkrankung an Demenz in der frühen Lebensphase hat weitläufige Auswirkungen. Wie war das im dem Fall, den Sie vor Augen haben? Gab es im Verlauf der Erkrankung....**

	ganz sicher nicht	vermut- lich nicht	vermut- lich schon	ganz sicher ja	kann ich nicht einschätzen
9.1 Probleme bei dem erkrankten Menschen? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.2 Probleme bei den Angehörigen des Erkrankten?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.3 Probleme bei den beteiligten Ehrenamtlichen? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.4 Probleme bei der oder den beteiligten Berufsgruppen? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9.5. Falls Sie bei Frage 9.1 bis 9.4 mit „ganz sicher ja“ oder „vermutlich schon“ geantwortet haben:

**Welche Probleme lagen vor? Zu welchem Zeitpunkt?**

*(Falls der Platz nicht ausreicht, benutzen Sie bitte die Rückseite des Blattes!)*

.....

.....

.....

.....

.....

**10. Wie war Ihr Eindruck von der Unterstützung, die für den an früher Demenz Erkrankten bereits vorhanden war?**

	ganz sicher nicht	vermut- lich nicht	vermut- lich schon	ganz sicher ja	kann ich nicht einschätzen
10.1 Wurde für den <b>Menschen mit Demenz</b> ausreichend Unterstützung geboten? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.2 Wurde für den oder die <b>Angehörigen</b> ausreichend Unterstützung geboten? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.3 Wurde für <b>beteiligte Ehrenamtliche</b> ausreichend Unterstützung geboten? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.4 Wurde für <b>beteiligte Berufsgruppen</b> ausreichend Unterstützung geboten? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10.5 Falls Sie bei Frage 10.1 bis 10.4 mit „ganz sicher nicht“ oder „vermutlich nicht“ geantwortet haben:

**Welche weiteren Unterstützungsbedarfe lagen vor? Zu welchem Zeitpunkt?**

*(Falls der Platz nicht ausreicht, benutzen Sie bitte die Rückseite des Blattes)*

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

**11. Fühlten Sie sich durch die Situation aufgefordert, aktiv zu werden?**

- Nein (→ Bitte fahren Sie mit **Frage 11.3** fort)  
 Ja

**11.1 Sind Sie daraufhin aktiv geworden?**

- Nein (→ Bitte fahren Sie mit **Frage 12** fort)  
 Ja

**11.2 In welcher Weise sind Sie aktiv geworden?**

*(Benutzen Sie bei Bedarf die Rückseite des Blattes)*

.....

.....

.....

.....

**→ Falls Sie Frage 11.2 beantwortet haben, machen Sie bitte mit Frage 12 weiter!**

**11.3 Warum sind Sie nicht aktiv geworden? (Mehrfachnennungen möglich)**

- Keine Zeit
- Unsicherheit
- Fehlende Kompetenzen (Kenntnisse, Fähigkeiten, etc.)
- Sorge, aufdringlich zu wirken
- Ablehnende Haltung der demenziell erkrankten Person
- Ablehnende Haltung des oder der Angehörigen
- Sonstige Hinderungsgründe:

.....

.....

**12. Wäre weitere Unterstützung für Sie grundsätzlich hilfreich gewesen?** (Unabhängig davon, ob Sie aktiv beteiligt waren)

- Nein **(Falls nein → Bitte gehen Sie über zu Teil 2)**  
 Ja  
 Möglicherweise

Falls Sie bei Frage 12 mit „ja“ oder „möglicherweise“ geantwortet haben:

**Nachstehend sind einige Möglichkeiten der Unterstützung aufgeführt.**

**Welche Möglichkeiten wären für Sie hilfreich gewesen?**

*(Mehrfachnennungen möglich)*

	ja	möglicherweise	nein
12.1 Genauere Informationen .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.2 Mehr Hintergrundwissen .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.3 Beratung zu Demenz mit frühem Beginn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.4 Zuständige Ansprechpartner/Behörden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.5 Entsprechende Einrichtungen / Kliniken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.6 Austausch mit Menschen mit ähnlichen Erfahrungen .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.7 Sonstiges .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

nämlich: \_\_\_\_\_



**Teil 2 Broschüre (bzw. Handreichung)**

Im Projekt FrühLink wird eine Informationsbroschüre zum Thema „**Menschen mit Demenz in der frühen Lebensphase**“ erstellt, die sich an interessierte Personen mit und ohne Vorwissen richtet.

**1. Welche Themen sollten Ihrer Meinung nach in der Broschüre im Zusammenhang mit dem Thema „Früh beginnende Demenz“ behandelt werden?**

	sehr wichtig	eher- wichtig	eher- unwichtig	völlig unwichtig
1 Medizinische Hintergründe früh beginnender Demenz.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Kommunikation – Umgang mit Menschen mit früher Demenz .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Ansprechpartner, zuständige Stellen und Beratungsmöglichkeiten .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Rechtliche Grundlagen und rechtliche Möglichkeiten .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Hilfe- und Unterstützungsmaßnahmen für Menschen mit früher Demenz .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Hilfen- und Unterstützungsmaßnahmen für Angehörige, z. B. für Partner.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 Berufstätigkeit von Menschen mit Demenz in der frühen Lebensphase .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Berufstätigkeit der Angehörigen von Menschen mit früher Demenz .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Frühe Demenz und Alltagsbewältigung (z. B. Verkehr: Auto- oder Fahrradfahren) .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 Kinder und Jugendliche in der Familie von früh an Demenz Erkrankten.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**2. Sind Ihnen bei den in der vorherigen Frage genannten zehn Themenbereichen spezielle Einzelaspekte besonders wichtig?**

nein

ja, wichtige Einzelaspekte zu den Fragen 1 – 10 wären:

.....

.....

.....

.....

**3. Kennen Sie bezogen auf Demenz in der frühen Lebensphase wichtige Themenbereiche, die in Frage 1 nicht genannt wurden und die die Broschüre zusätzlich behandeln sollte?**

nein

ja, wichtige Themen, die nicht genannt wurden, wären:

.....

.....

.....

.....

### **Teil 3 Angaben zu Demenz im Allgemeinen und zu Ihrer Person**

1. In den Teilen 1 und 2 des Fragebogens ging es um Demenz in der frühen Lebensphase.  
**Bitte beachten Sie: Der dritte Teil des Fragebogens behandelt Demenz im Allgemeinen,  
also unabhängig vom Alter des erkrankten Menschen.**

Kommen Sie ehrenamtlich mit dem Thema Demenz in Kontakt?	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja:	Falls ja, Tätigkeitsbereich: .....
Kommen Sie professionell mit dem Thema Demenz in Kontakt?	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja:	Falls ja, Tätigkeitsbereich: .....
Kommen Sie in Ausbildung, Studium oder Schule mit dem Thema Demenz in Kontakt?	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja:	Falls ja, wo und wie: .....
Kommen Sie privat mit dem Thema Demenz in Kontakt?	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja:	Falls ja, wo und wie: .....
Kommen Sie durch Medien mit dem Thema Demenz in Kontakt?	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja:	Falls ja, durch welche: .....
Kommen Sie in anderer Weise mit dem Thema Demenz in Kontakt?	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja:	Falls ja, wo und wie: .....

**Abschließend bitten wir Sie um einige Angaben zu Ihrer Person:**

2. **Ihr Geschlecht ist**

- weiblich  
 männlich

3. **Ihr Alter ist**

Jahre

4. **Ihr Schulabschluss**

*(Bitte kreuzen Sie an)*

- Hauptschulabschluss / Volksschulabschluss  
 Realschulabschluss / Abschluss nach 10 Klasse  
 Fachhochschul- oder Hochschulreife  
 Ohne allgemeinen Schulabschluss  
 Sonstiges:  
.....

5. Ihre Ausbildungen / Qualifikationen: .....

.....

.....

6. Ihr Beruf: .....

7. Wohnen Sie in Nordrhein-Westfalen?  ja  nein

Notieren Sie bitte die ersten beiden Ziffern der Postleitzahl Ihres Wohnortes: .....  
(Wenn Ihr Wohnort die Postleitzahl 48179 hat, tragen Sie bitte 48 ein!)

**Und zum Abschluss:**

- Haben Sie Anmerkungen zum Fragebogen?
- Haben Sie Fragen, Bemerkungen oder Wünsche, die unser Projekt betreffen?
- Hätten Sie gerne mehr Information, eine Fortbildung oder eine Beratung?

Dann rufen Sie uns bitte an oder senden uns eine E-Mail. Sie können auch den nachstehenden Platz nutzen. Wir freuen uns in jedem Fall über Ihre Rückmeldung.

**Herzlichen Dank für Ihr Interesse und Ihre Teilnahme an unserer Befragung  
zum Thema Demenz in der frühen Lebensphase!  
Bitte lassen Sie uns Ihre Antworten möglichst zeitnah,  
also spätestens in der folgenden Woche, zukommen.**