



**Aktuelle Neuigkeiten und Informationen zum Thema Demenz vom  
Netzwerk-Demenz Mainz-Bingen  
19.12.2022**

Das Netzwerk-Demenz Mainz-Bingen wünscht Ihnen  
frohe Weihnachten und ein gutes neues Jahr

Zum Jahresabschluss finden Sie hier noch ein paar Informationen zum Themenfeld Demenz

Im Moment liegen zwei Gesuche nach Studienteilnehmer\*innen vor, die wir gerne weitergeben  
möchten.

## Studie zum Alltag mit beginnender Demenz der Goethe- Universität Frankfurt/Main

Sehr geehrte Damen und Herren,

für meine Studie an der Universität Frankfurt zu Alltagserfahrungen von Menschen mit beginnender Demenz und ihren Angehörigen suche ich Teilnehmende für s.g. Walking Interviews. Ich interessiere mich in der Studie u.a. für die Bedeutung des eigenen Zuhauses, der Wahrnehmung der Nachbarschaft und die Rolle von Technologien. Zu zwei Zeitpunkten im Abstand von einigen Monaten begleite ich Personen auf einem Spaziergang durch ihre Wohnung oder durch den Ort. Sie entscheiden, wo wir langgehen und was sie mir zeigen wollen. Das können bestimmte Orte, Räume, Gegenstände oder auch die Parkbank sein, auf der man regelmäßig verweilt. Mithilfe einer Sofortbildkamera dürfen Teilnehmende Fotos von ihrer Umgebung machen, die wir dann in einem darauffolgenden Treffen besprechen.

Einige beispielhafte Fragestellungen von mir beinhalten: Welche Bedeutung haben welche Wohnräume? Wie verändert sich das mit der Demenz? Welche Gegenstände werden häufiger oder weniger genutzt? Welche Technologien werden genutzt und welche lösen Stress aus? Welche Bedeutung spielen Bilder und Erinnerungsstücke? Wo verlieren frühere Lieblingsorte an Bedeutung und wo werden andere Orte wichtiger?

Dazu suche ich Personen mit beginnender Vergesslichkeit, einem Verdacht auf Demenz oder einer max. 3 Jahre zurückliegenden Demenz- oder Mild Cognitive Impairment-Diagnose sowie enge Angehörige.

Ich wäre Ihnen sehr dankbar, wenn Sie mich bei der Gewinnung von Studienteilnehmenden unterstützen würden. Gerne beantworte ich Ihre Fragen per Mail unter [S.Niedoba@em.uni-frankfurt.de](mailto:S.Niedoba@em.uni-frankfurt.de) oder telefonisch (0176-60974019).



Umgang mit Daten: Vertraulichkeit und Anonymität

Mit den Daten wird höchst sensibel und vertraulich umgegangen. Dabei wird insbesondere auf den vertraulichen Umgang und sicheren Verschluss von personalisierten und gesundheitsbezogenen Daten geachtet. Interviews werden aufgezeichnet, transkribiert und anonymisiert, sodass keinerlei Rückschluss auf die Person möglich ist. Audio-dateien werden im Anschluss gelöscht und mit den anonymisierten Daten gearbeitet. Sie werden ausgewertet und Ergebnisse ggf. publiziert oder in Vorträgen präsentiert. Dabei kann niemand von den Inhalten auf die Person schließen.

## Angehörigenfragebogen der DZNE

Mit dieser Studie möchten wir ein umfassenderes Bild der Situation von Menschen erhalten, die sich um eine an Demenz erkrankte Person kümmern. Hierfür haben wir einen Fragebogen zusammengestellt, der wichtige Themen anspricht, die im Zusammenhang damit stehen. Es handelt sich dabei unter anderem um Fragen zu Ihrer Person, zu Ihrer persönlichen Situation und der Versorgung. Sie werden gebeten, Einschätzungen zur Versorgungssituation abzugeben und auch zu der Person, um die Sie sich kümmern.

Die Teilnahme ist freiwillig! Wenn Fragen nicht auf Sie zutreffen oder Sie diese nicht beantworten möchten, überspringen Sie diese einfach. Dies kann durchaus passieren, da wir versuchen die ganze Bandbreite der Lebensumstände zu erheben. Die Beantwortung wird rund 20 Minuten in Anspruch nehmen, Sie können zwischen den einzelnen Seiten hin- und herspringen (über die "weiter" und "zurück"-Buttons).

Die Befragung ist anonym, wir erfragen keine Daten, die Rückschlüsse auf Sie persönlich zulassen oder dazu führen könnten, dass wir wissen, wer den Fragebogen ausgefüllt hat. Die Daten werden gemäß der Bestimmungen der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) gespeichert und verwendet. Sie werden zu dem beschriebenen Zweck analysiert und bei berechtigtem Interesse auch Dritten für eventuelle weitere Analysen zur Verfügung gestellt.

Bei Fragen wenden Sie sich gerne an:

Prof. Dr. René Thyrian & Dr. Bernhard Holle, Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE)

Ellernholzstr. 1-2, 17489 Greifswald, Tel: 0800 – 849 74 26 (kostenlos), Email: [rene.thyrian@dzne.de](mailto:rene.thyrian@dzne.de)

Unter folgendem Link können Sie den Fragebogen beantworten und gerne weiterleiten: <https://s2survey.net/PreBeDem/>

Besuchen Sie gerne unser Website, dort werden weitere aktuelle Infos eingepflegt (z.B. in Kürze die Dokumentation über unseren Fachtag zum Thema Demenz und Migration).

\*\*\*

[www.netzwerkdemenz-mainzbingen.de](http://www.netzwerkdemenz-mainzbingen.de)