



Netzwerk Alter & Demenz
Kreis Kleve

Wenn Menschen mit Demenz gefragt werden!

Wünsche und Bedürfnisse von Betroffenen



Netzwerk Alter & Demenz Kreis Kleve

Wenn Menschen mit Demenz gefragt werden!

- Die Studienlage zur Beschreibung von Wünschen und Bedürfnissen demenzbetroffener Menschen ist recht dünn!
Während sich eine Vielzahl von Untersuchungen mit der Situation von zumeist pflegenden Angehörigen befassen, gibt es kaum Studien zur Lebenssituation von Betroffenen, deren Wünsche und Anliegen.
- Betonung von Unterstützungs- und Pflegebedürftigkeit!
Wenn die Lebenssituation von MmD thematisiert wird, dann regelmäßig im Zusammenhang mit den Belastungen, die sich aus einem Pflege- und/oder Unterstützungsbedarf ergeben.
- Weitgehend selbstständige Menschen in der frühen Phase einer Demenz finden deutlich weniger Beachtung!
- Allerdings: Es gibt mittlerweile einige Erfahrungsberichte von Betroffenen!
- Übrigens: Es gibt zudem einige Romane, Spielfilme oder Dokumentarfilme, die Lebensbereiche von MmD recht eindrucksvoll beschreiben.



Netzwerk Alter & Demenz Kreis Kleve

Wenn Menschen mit Demenz gefragt werden! Auswahl von:

- Untersuchungen
 - Wenn die Vergesslichkeit noch nicht vergessen ist, Ute Hauser, 2009
 - Ich spreche für mich selbst, Demenz-Support Stuttgart, 2010
 - Alleinleben mit Demenz - Herausforderung für Kommunen, Deutsche Alzheimer Gesellschaft, Berlin 2011
- Erfahrungsberichte
 - Ich denk nicht dran. Ein Vermächtnis zu Lebzeiten, Jo Failer, 2026
 - Miss Demenzia und ihr demenzielles Herrchen. Ein Früh-Demenz-Betroffener berichtet, Davide, 2021
 - Herausforderung angenommen! Unser neues Leben mit Demenz, Peter Wißmann, Leo Beni Steinauer, Rolf Könemann, 2021
 - Der Mensch, der ich einst war, Wendy Mitchell, 2019
 - „Hallo Mister Alzheimer“ Wie kann man weiterleben mit Demenz?, Richard Tylor, 2013
 - Mein Tanz mit der Demenz. Trotzdem positiv leben, Christine Bryden, 2011



Netzwerk Alter & Demenz Kreis Kleve

Wenn die Vergesslichkeit noch nicht vergessen ist Interviewauswertung

Ute Hauser, KDA, 2009

Wünsche und Bedürfnisse von MmD im frühen Stadium

- Bedürfnis nach Nähe, Partnerschaft und Familie
- Bedürfnis nach sozialen Kontakten und Zugehörigkeit
- Wunsch nach Verständnis und Akzeptanz
- Wunsch nach Respekt und Achtung der eigenen Persönlichkeit
- Bedürfnis nach Sinn und Beschäftigung
- Bedürfnis nach Sicherheit und Absicherung
- Bedürfnis nach Selbstständigkeit und Autonomie





Netzwerk Alter & Demenz Kreis Kleve

Wünsche und Forderungen an die Umwelt

Aus: „Ich spreche für mich selbst“

Demenz Support Stuttgart, Stuttgart 2010 (Hrsg.)

- Wünsche an das medizinische System
- Wünsche an den engeren Umkreis aus Familie, Freunden und Bekannten
- Wünsche an die Mitbürger
- Wünsche an die kommunalen und öffentlichen Strukturen und Organisationen





Netzwerk Alter & Demenz Kreis Kleve

Wünsche an das medizinische System

- „Bezieht den Patienten etwas mehr in den Prozess ein und helft uns zu verstehen.“
- „Es ist schon richtig, wenn man die Wahrheit erfährt. Allerdings hätte ich mir gewünscht, dass danach jemand da gewesen wäre. Jemand (...) der einen ein bisschen auffängt.“
- „Diejenigen, die im Gesundheitswesen arbeiten sollten uns ernst nehmen und vor allem ein Ohr für unsere Fragen und Sorgen haben.“





Netzwerk Alter & Demenz Kreis Kleve

Wünsche an den engeren Umkreis aus Familie, Freunden und Bekannten

- „Ich denke, meine Familie könnte nachsichtiger mit mir sein, wenn ich mich an bestimmte Dinge nicht erinnere (...). Ich vergesse doch nicht, nur um sie zu ärgern!“
- „Die Arbeit war mein ganzes Leben, aber damit war es plötzlich vorbei. Meine Freunde fragten mich: `Was wünschst du dir?` Meine Antwort lautet: `Was ich mir wünsche, unterscheidet sich nicht sehr von dem, was ihr euch wünscht. Ich will mit euch über Alzheimer sprechen, aber ich will auch über Sport sprechen. Ich will das gleiche Leben wie vorher.“
- „Wenn ich dreimal was frag´, ja gut, das ist halt so. Das muss akzeptiert werden, ja.“





Netzwerk Alter & Demenz Kreis Kleve

Wünsche an die Mitbürger I

- „Bitte heißt Menschen mit einer Demenz willkommen, statt Euch von ihnen zu verabschieden.“
- „Ich denke so oft, dass die Menschen für uns sprechen oder einfach unterstellen, was wir wollen.“
- „Ich wünsche mir, dass andere mit mir reden und mir zuhören. Ich möchte, dass sie mir Fragen stellen, auch wenn ich nicht alle Antworten weiß.“
- „Schließt uns nicht durch eure Freundlichkeit und Herzengüte aus der Entscheidungsfindung aus!“
- „Immerhin gilt der Satz: `Benutz es, sonst verlierst Du es!` - Wenn Du jemanden etwas wegnimmst, wird er oder sie es niemals zurückbekommen.“





Netzwerk Alter & Demenz Kreis Kleve

Wünsche an die Mitbürger II

- „Ich bin nicht unfähig und ich will nicht so behandelt werden, als ob man mir nicht zutrauen könnte, bestimmte Dinge zu tun“
- „Ich bin Sylvia. Ich war Sylvia, bevor man bei mir eine Demenz festgestellt hat und auch nachdem man mir die Diagnose mitgeteilt hat bin ich immer noch Sylvia. Ich bin immer noch dieselbe Person – also behandelt mich entsprechend. Redet mit mir wie sonst auch. Bezieht mich ins Gespräch ein, so, wie ihr es vorher auch getan habt.“





Netzwerk Alter & Demenz Kreis Kleve

Wünsche an die kommunalen und öffentlichen Strukturen und Organisationen

- „Ich möchte integriert werden, mit den Fähigkeiten, die ich heute noch hab`.“
- „Demenzfreundliche Kommunen sollten sich nicht von anderen freundlich-zugewandten und unterstützenden Gemeinwesen unterscheiden. „
- „Also diese Behörden, die müssen sensibilisiert werden und müssen uns eine Chance geben.“
- „Die Leute werden für jeden Schmarrn geschult, für alles. Ja dann sollen die auch mal ein paar Leute für diesen Bereich schulen.“
- „Man müsste Leute in bestimmten Positionen, zum Beispiel Politiker aus dem Gesundheitsministerium, mal zu einer Veranstaltung einladen. Da können sie dann mal sehen, wie wir drauf sind, was wir noch alles können, damit sie sich dann auch ein bisschen einsetzen. **Wir sind auch ein wichtiger Teil dieser Gesellschaft.**“





Netzwerk Alter & Demenz Kreis Kleve

Alleinleben mit Demenz Herausforderung für Kommunen - I

Deutsche Alzheimer Gesellschaft, Berlin 2011

- Deutschlandweit zehn qualitative Interviews mit alleinlebenden MmD.
- Die Interviews haben bestätigt, dass die Diagnose einer Demenzerkrankung und die damit einhergehenden Einschränkungen nicht zu einer veränderten Einstellung gegenüber dem Alleinleben und dem Wunsch nach Selbständigkeit in der vertrauten Umgebung führen.
- Die Wünsche und Bedürfnisse allein lebender Menschen mit Demenz unterscheiden sich nicht wesentlich von denen gesunder alter Menschen.
- Sie wollen so lange wie möglich selbstbestimmt und selbständig zuhause im vertrauten Umfeld leben.





Netzwerk Alter & Demenz Kreis Kleve

Alleinleben mit Demenz Herausforderung für Kommunen -II

Deutsche Alzheimer Gesellschaft, Berlin 2011

- Es wurde deutlich, dass die Betroffenen viele Fähigkeiten haben, die sie weiter nutzen und erhalten wollen. Sie wollen nicht nur dazugehören und am normalen Leben teilhaben, sondern auch etwas für andere tun können, hilfreich sein.
- Außerdem werben die Befragten für mehr Aufklärung und Verständnis für Ihre Erkrankung in der Öffentlichkeit und im unmittelbaren Umfeld.
- Durch die Erkrankung und das Fortschreiten der Symptome erfahren die Betroffenen immer wieder Grenzen des Lebens allein in den eigenen vier Wänden.
- Zwei Faktoren sind zur Beantwortung der Frage, wie lange Menschen mit Demenz allein leben können, von entscheidender Bedeutung: der Verlauf und Schweregrad der Demenzerkrankung sowie das **Maß an verfügbarer Unterstützung von außen**, auf welche die Alleinlebenden zurückgreifen können und wollen.





Netzwerk Alter & Demenz Kreis Kleve

Fazit

Was wünschen sich Menschen mit Demenz?

- Akzeptanz
- Anerkennung
- Wertschätzung
- Teilhabe
- Nähe und Geborgenheit
- Selbst- und Mitbestimmung
- Weitgehend eigenständige Lebensführung
- ... ?



Netzwerk Alter & Demenz Kreis Kleve

Fazit

Was braucht es?

- Aufklärung von professionellen Helfern, Angehörigen, Freunden und Umfeld, Menschen im öffentlichen Raum, Dienstleistern, etc.
- Bereitschaft zur Integration:
- bei den MmD
- vor allem aber auch bei allen oben genannten Akteuren.
- Sinnvolle Unterstützungsmaßnahmen, die ein **selbstständiges** Leben so weit wie möglich tragfähig gestalten und erhalten.
- Anstrengungen für eine demenzfreundliche Kommune.
- Enge Vernetzung und Kooperationsbereitschaft von allen unterstützenden und helfenden Institutionen.
- Einbezug von Betroffenen und Angehörigen im Prozess der Planung, Organisation und Vernetzung.
- ... ?



Netzwerk Alter & Demenz Kreis Kleve

Fazit Was braucht es?

Die Bereitschaft vieler Menschen in allen Lebensbereichen zur Gestaltung
eines demenzfreundlichen Gemeinwesens!

Fangen wir damit an!!
Führen wir es fort!!

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!