PROMENZ-VERSTÄNDNIS-MODELL
DEMENZ AUS DER SICHT VON BETROFFENEN

IMPRESSUM

Herausgeberin und Verlegerin
PROMENZ – Initiative von und für Menschen mit Vergesslichkeit und leichter Leben mit Demenz
Schulgasse 61, Top 15, 1180 Wien
www.promenz.at

Redaktion
Raphael Schönborn

Wissenschaftliche Mitarbeit
Elisabeth Füssl, FACTUM
Karin Ausserer, FACTUM
FACTUM Sozialwissenschaftliche Mobilitätsforschung
A-1230 Wien, Slamastraße 42

Gestaltung
Katharina Scheucher

Fotos
Miriam Eberhard, Markus Morianz, Thomas Werchota, Dragan Dokmanovic

Erscheinungsjahr
2024, 4. Auflage 2025.

Diese Broschüre leistet einen Beitrag zur Umsetzung der österreichischen Demenzstrategie. Das Projekt wurde durch Mittel des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz sowie der Österreichischen Sozialversicherung gefördert und von Lilly, Roche und Eisai unterstützt.

Die wissenschaftliche Begleitschrift, erstellt von FACTUM Sozialwissenschaftliche Mobilitätsforschung, bildet die Grundlage für das PROMENZ-Verständnis-Modell.

Verständnis-Modell © 2024 by PROMENZ is licensed under CC BY-SA 4.0.
https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/deed.de

Bundesministerium
Arbeit, Soziales, Gesundheit,
Pflege und Konsumentenschutz

Gut leben mit
DEMENZ
Eine Strategie im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz

SV gefördert aus Mitteln der SV

Lilly
A MEDICINE COMPANY

Roche

Eisai

VORWORT

Liebe Leserinnen und Leser,

Demenz betrifft uns alle – ob direkt oder indirekt als Angehörige, Freunde, Bekannte oder Unterstützer:innen.
Negative Bilder, die Betroffene auf das Endstadium reduzieren, verunsichern, erzeugen Angst und lassen uns hilflos zurück.

Wir brauchen daher einen neuen Blick: Menschen mit Gedächtnisproblemen sind vollwertige Bürger:innen mit einem Platz in unserer Gesellschaft. Demenz ist nicht nur eine persönliche Herausforderung, sondern auch eine gesellschaftliche Aufgabe.

Das PROMENZ-Verständnis-Modell zeigt, wie Betroffene ihre Beeinträchtigungen erleben und bewältigen. Es bietet konkrete Hinweise, wie Barrieren abgebaut und Chancen gefördert werden können.

Diese Broschüre lädt Sie ein, die Perspektiven der Betroffenen zu verstehen und gemeinsam an einer inklusiven Gesellschaft zu arbeiten, in der Selbstbestimmung und soziale Teilhabe von Menschen mit Gedächtnisproblemen selbstverständlich sind.

Mit herzlichen Grüßen,

Geschäftsführer PROMENZ

Alle Informationen zum Modell finden Sie unter www.promenz.at/modell

Online-Broschüre - Wissenschaftliche Begleitschrift - Workshops und Vorträge - Videos - Arbeitsblatt

INHALT

VORWORT 1

DEFINITION 3

ORIENTIERUNG 5

Was ist das Modell? 5

Warum brauchen wir das Verständnis-Modell? 7

Was will das Modell erreichen? 7

Zielgruppen und Anwendung 9

DAS VERSTÄNDNIS-MODELL 11

Überblick 11

Beeinträchtigungen 13

Bewältigungsstrategien 19

Wünsche und Bedürfnisse 25

HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN 31

Empfehlungen für Betroffene 33

Empfehlungen für Angehörige, Freunde und Bekannte 34

Empfehlungen an Politik und Entscheidungsträger:innen 37

Empfehlungen für Medien und Journalist:innen 38

Empfehlungen für Lehrpersonen, Kinder, Jugendliche 41

Empfehlungen für die Öffentlichkeit 42

HILFREICHE STELLEN MIT KONTAKTEN 45

LITERATUREMPFEHLUNGEN 46

ARBEITSBLATT 48

DEFINITION

Demenzielle Beeinträchtigungen

- Im Modell wird in Anlehnung an die österreichische Demenzstrategie der Begriff demenzielle Beeinträchtigungen anstelle von Demenz verwendet.
- Diese sozialrechtliche Definition macht deutlich, dass Demenz mehr ist als „nur“ eine Krankheit und Diagnose.
- Betroffene erleben neben persönlichen Einschränkungen auch soziale Beeinträchtigungen.
- Diese müssen erkannt und berücksichtigt werden, um Barrieren abzubauen – wie die Rückmeldungen aus der Modellentwicklung gezeigt haben.

Hinweis:

- **Der Begriff Demenz wird von Betroffenen oft als stigmatisierend empfunden, da er im Lateinischen „ohne Geist“ bedeutet.**
- **„Hier ist niemand dement - denn niemand ist ohne Geist und Hirn.”**
- **Sämtliche Zitate in dieser Broschüre stammen von Menschen mit Gedächtnisproblemen und spiegeln ihre persönlichen Erfahrungen und Sichtweisen wider.**
- **Wo immer möglich, sprechen wir von Gedächtnisproblemen, da dieser Begriff für die Betroffenen eher akzeptabel ist - auch wenn demenzielle Beeinträchtigungen weit über das Gedächtnis hinausgehen.**
- **Wir sind überzeugt, dass die Akzeptanz steigt, wenn Selbstbestimmung und soziale Teilhabe für Betroffene und Angehörige gestärkt werden.**
- **Dazu soll das Verständnis-Modell einen Beitrag leisten.**

ORIENTIERUNG

„Ich brauche Anhaltspunkte.
Man darf nicht annehmen, dass ich alles weiß.“

Was ist das Modell?

Dieses Kapitel stellt das PROMENZ-Verständnis-Modell vor, das gemeinsam mit Menschen mit Gedächtnisproblemen entwickelt wurde, um ihre Erfahrungen, Bedürfnisse und Strategien sichtbar zu machen. Es bietet einen umfassenden Überblick über die Ziele, Hintergründe und Anwendungsmöglichkeiten des Modells für verschiedene Zielgruppen.

- Grundlage war die österreichische Demenzstrategie, die den Blick auf Demenz ganzheitlich erweitert und Selbstbestimmung und soziale Teilhabe in den Mittelpunkt stellt.
- Die vorliegende Broschüre basiert auf der wissenschaftlichen Begleitschrift zum Modell, die den partizipativen Forschungsprozess und die Ergebnisse umfassend darstellt.
- In die Entwicklung des Modells sind Literaturrecherchen, Fokusgruppen mit Betroffenen sowie die Protokolle der PROMENZ-Betroffenengruppen eingeflossen.

„Mit Fehlern zu leben,
das muss man auch lernen, sonst hat das Älterwerden keinen Sinn.“

„Ich merke, wenn ich mit Menschen zusammen bin, dass mir das gut tut.“

Hinweis

Das Verständnis-Modell hilft, Beeinträchtigungen aus der Sicht der Betroffenen wahrzunehmen, Barrieren zu identifizieren und Wege zu finden, diese durch geeignete Unterstützung abzubauen.

Warum brauchen wir das Verständnis-Modell?

- Betroffene werden oft als unverständlich und fremd dargestellt und wahrgenommen, was dazu führt, dass sie „anders gemacht“ und „anders behandelt“ werden.
- Sie wollen aber nicht „anders“ behandelt werden, sondern dazugehören und als „normal“ und vollwertig anerkannt werden.
- Bisherige Erklärungsmodelle für Demenz sind häufig defizitorientiert und eindimensional.
- Sie konzentrieren sich stark auf Abbauprozesse und Defizite und blenden die Ressourcen und Potenziale der Betroffenen aus.
- Modelle, die gemeinsam mit den Betroffenen entwickelt wurden, fehlen bislang, was die Tendenz zu Fremdbestimmung und Stigmatisierung verstärkt.

Was will das Modell erreichen?

- Das PROMENZ-Verständnis-Modell hat zum Ziel, die Lebenswirklichkeit von Menschen mit Gedächtnisproblemen verständlicher zu machen, Empathie zu fördern und Fremdheitsgefühle abzubauen.
- Es zeigt, dass Betroffene die gleichen Gefühle, Wünsche und Bedürfnisse haben wie andere Menschen auch und dass sie weiterhin aktiv mitgestalten und selbstbestimmt leben möchten.
- Das Modell fördert einen bedürfnis- und ressourcenorientierten Ansatz, der die Potenziale der Betroffenen anerkennt und ihre Rolle als aktive Teilnehmende am Leben stärkt.

„Es hat mich ja so gefreut, dass ich eine Gruppe gefunden habe, wo ich vergessen darf.“

Zielgruppen und Anwendung

Mit dem Verständnis-Modell möchten wir möglichst viele Menschen erreichen, um Bewusstsein und Sensibilität für demenzielle Beeinträchtigungen aus der Perspektive der Betroffenen zu schaffen.

Das Modell ist in vier zentrale Bereiche gegliedert:

1. **Überblick**
2. **Beeinträchtigungen**
3. **Bewältigungsstrategien**
4. **Wünsche und Bedürfnisse**

Jeder dieser Bereiche wird in einem eigenen Kapitel grafisch dargestellt und erläutert.

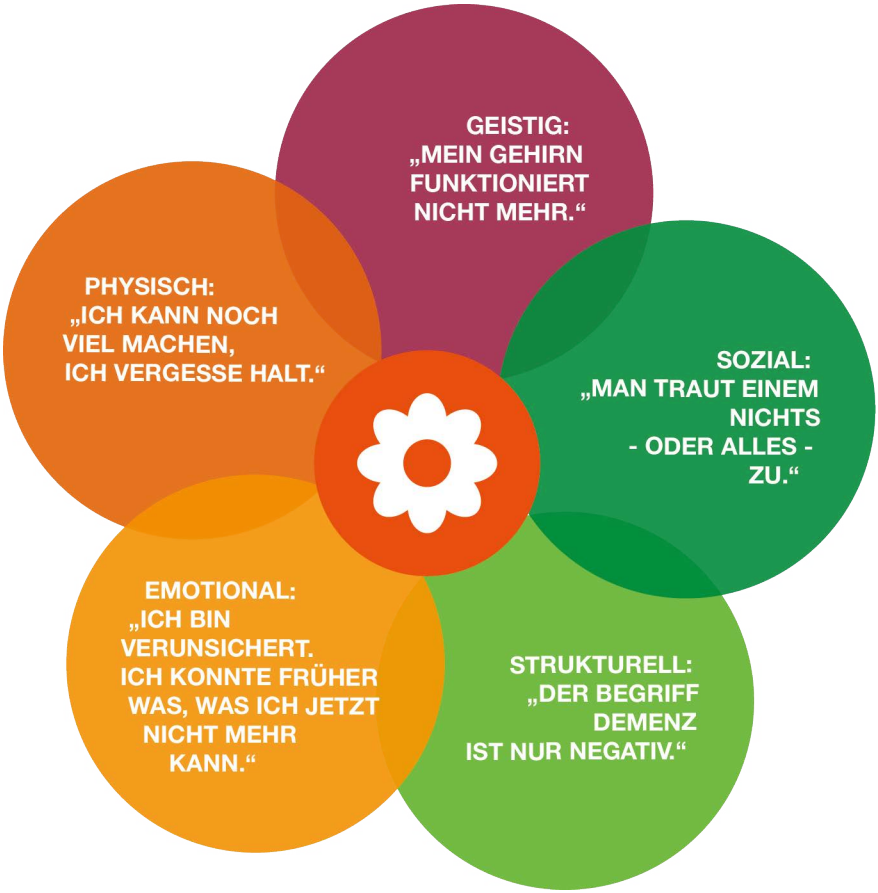
Zitate von Betroffenen unterstützen das Einfühlen in deren Situation und schaffen ein tieferes Verständnis.

Im letzten Kapitel werden auf der Grundlage des Modells Handlungsempfehlungen für folgende Zielgruppen gegeben:

- Menschen mit Gedächtnisproblemen
- An- und Zugehörige
- Fachkräfte
- Entscheidungsträger:innen
- Journalist:innen
- Bildungsbereich
- Öffentlichkeit

Fünf Ebenen demenzieller Beeinträchtigungen aus der Sicht der Betroffenen

„Demenz ist so stigmatisierend!“



DAS VERSTÄNDNIS-MODELL

Das Modell zeigt auf, auf welchen Ebenen Betroffene demenzielle Beeinträchtigungen erleben, wie sich diese äußern und auswirken, wie sie damit umgehen und welche Wünsche und Bedürfnisse sich daraus für sie ergeben.

Überblick

Aus Sicht der Betroffenen machen sich, wie in der Abbildung dargestellt, Beeinträchtigungen im Leben mit Demenz auf folgenden Ebenen bemerkbar:

- geistig (kognitiv)
- körperlich
- emotional
- sozial
- strukturell (umweltbedingte Barrieren)

Im persönlichen Bereich (geistig, körperlich, emotional) erleben die Betroffenen Einschränkungen. Im sozialen-strukturellen Bereich stoßen sie zusätzlich auf äußere Barrieren, die ihre Teilhabe erschweren.

Demenzielle Beeinträchtigungen aus der Sicht der Betroffenen

Hinweis:

- Die Ebenen greifen ineinander und bedingen sich gegenseitig.
- Die getrennte Darstellung dient der Veranschaulichung.
- In der Praxis sind demenzielle Beeinträchtigungen als Prozess zu verstehen.
- Persönliche Aspekte (geistig, körperlich, emotional) stehen mit äußeren Faktoren (sozial, strukturell) in Wechselwirkung.

Beeinträchtigungen

Die Abbildung zeigt, wie Betroffene auf den fünf Ebenen beeinträchtigt werden und wie sich das auf sie auswirkt.

Geistig (kognitiv)

„Mein Gedächtinis ist im Moment nicht greifbar.“

- Geistige Beeinträchtigungen äußern sich für Betroffene vor allem in einer zunehmenden Verunsicherung.
- Gewohnte Fähigkeiten wie Gedächtnis, Konzentration, Orientierung, sprachliches Ausdrucksvermögen und Auffassungsgabe lassen nach.
- Auch das Treffen von Entscheidungen wird schwieriger.
- All dies beeinträchtigt die Selbstständigkeit, wirkt sich auf alltägliche Aufgaben und Tätigkeiten aus und führt zunehmend zu Überforderung.

Körperlich

„Ich kann noch viel machen, ich vergesse halt“

- Körperliche Beeinträchtigungen betreffen Motorik, Kraft, Ausdauer, Koordination, Gleichgewicht und auch den Schlaf, was zu Schwäche, Erschöpfung und einem erhöhtem Sturzrisiko führen kann.
- Diese Veränderungen wirken sich auf die Autonomie aus und führen dazu, dass gewohnte Aktivitäten zunehmend vermieden werden und man auf Unterstützung angewiesen ist.

Emotional

„Das bin nicht ich, der sich komisch verhält. Es ist die Demenz in mir. Das macht mich wütend.“

- Wut, Scham, Verzweiflung, Angst, Trauer und Frustration gehören zu den vorherrschenden Gefühlen, die Betroffene aufgrund der wahrgenommenen eigenen Schwächen erleben.
- Das Selbstbild leidet nicht nur unter den eigenen Einschränkungen, sondern auch unter dem Gefühl, vom sozialen Umfeld und der Gesellschaft als „anders“ wahrgenommen und behandelt zu werden.

Sozial

„In Anwesenheit anderer wird darüber gesprochen, was man nicht mehr kann.“

- In sozialen Situationen und Interaktionen wird die Verständigung schwieriger.
- Beziehungen verändern und reduzieren sich, gewohnte Rollen gehen verloren oder kehren sich um.
- Der soziale Status und die empfundene Würde sinken, die Mündigkeit schwindet und die Fähigkeit zur Selbstbestimmung wird oft in Frage gestellt.
- Die Folgen sind Einsamkeit, sozialer Rückzug, Ausgrenzung, Selbstwertverlust, Fremdbestimmung und Entmündigung.

„Ich fühle mich furchtbar,
weil keine Geduld von anderen erwartbar ist.“

„Das ist verächtlich, wie man mit mir umgeht.“

Strukturell (Umweltbarrieren)

„Es hat niemand zu mir konkret gesagt: ‚Sie haben eine Demenz.‘“

Strukturelle Barrieren sind Hindernisse, die durch gesellschaftliche und umweltbedingte Faktoren entstehen.

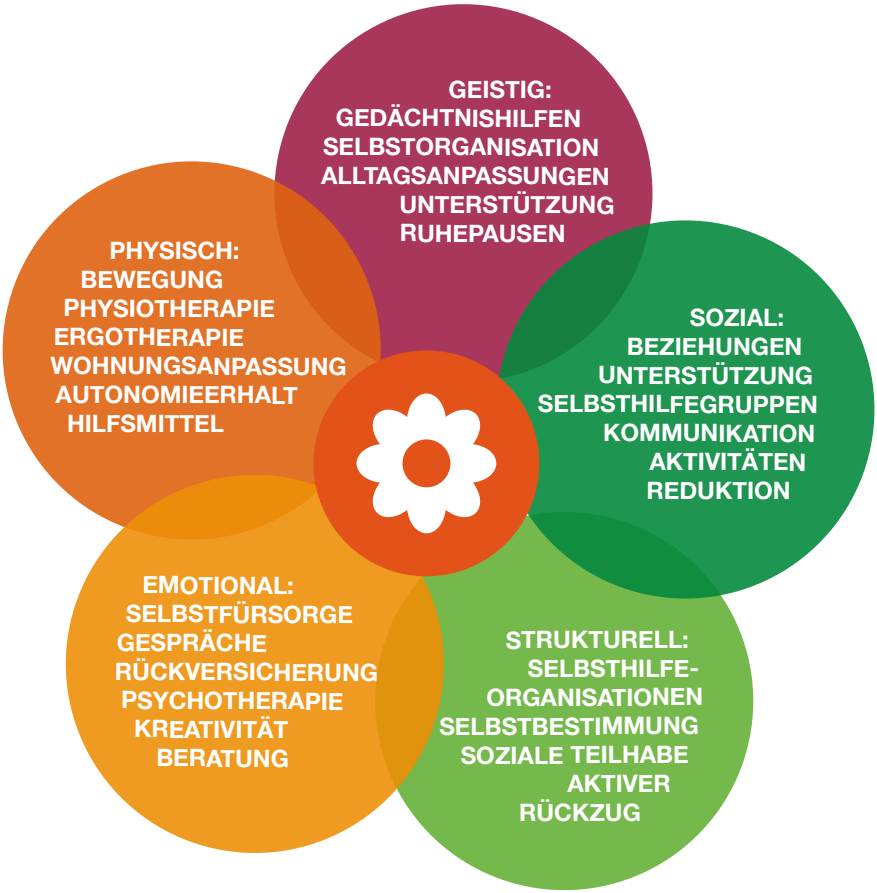
- Der Begriff „Demenz“ und das öffentliche Bild von Demenz werden von Betroffenen oft als stigmatisierend empfunden, was zu Diskriminierung und Ungleichbehandlung in der Gesundheitsversorgung führt.
- Ihre Bedürfnisse und Wünsche werden oft nicht ausreichend erkannt und es fehlt an bedarfsgerechter Unterstützung, insbesondere in der Frühphase.
- Lange Wartezeiten und begrenzte Kapazitäten erschweren den Zugang zu Diagnostik und Behandlung.
- Die zunehmende Digitalisierung ist eine zusätzliche Barriere, wenn sie persönliche Dienstleistungen ersetzt.
- Auch in den Bereichen Wohnen und Arbeitsmarkt erleben die Betroffenen Einschränkungen und Fremdbestimmung.

Hinweis

- **Soziale Benachteiligungen und strukturelle Barrieren werden von den Betroffenen als besonders belastend empfunden.**
- **Sie zeigen, dass Betroffene nicht nur durch die Erkrankung selbst beeinträchtigt sind, sondern auch durch Stigmatisierung und Diskriminierung in ihrer Selbstbestimmung und sozialen Teilhabe eingeschränkt werden.**

Bewältigungsstrategien von Betroffenen

„Mit Fehlern zu leben, das muss man auch lernen.“



Bewältigungsstrategien

Menschen mit Gedächtnisproblemen sind den demenziellen Beeinträchtigungen nicht passiv ausgeliefert, wie die Abbildung zeigt. Sie entwickeln und nutzen aktiv verschiedene Strategien und passen diese immer wieder an, um den Herausforderungen zu begegnen. Dies hilft ihnen, ihre Selbstständigkeit zu erhalten und ihr Wohlbefinden zu fördern.

Geistig (kognitiv)

„Ich bin darauf angewiesen, dass alles am gleichen Platz ist.“

- Die Betroffenen strukturieren ihren Alltag selbstständig, nutzen Gedächtnisstützen, führen Konzentrationsübungen durch und machen regelmäßig Pausen.
- Sie passen ihre Aktivitäten an, konzentrieren sich auf ihre Stärken und reduzieren Aufgaben, die ihnen schwerfallen.
- Um Schwächen auszugleichen, wird die Hilfe anderer in Anspruch genommen.

Körperlich

„Manchmal gehe ich zum Ausgangspunkt zurück, und dann kommt es oft wieder.“

- Zu den körperlichen Strategien gehören Bewegung, Physiotherapie, Anpassung der Wohnung und Maßnahmen zur Vermeidung von Stürzen.
- Hilfsmittel und Ruhepausen tragen zur Förderung der Selbstständigkeit bei.

„Ich kann noch viel machen, ich vergesse halt.“

Emotional

„Wenn ich verstanden werde, fühle ich mich sicherer und entspannter.“

- Auf der emotionalen Ebene setzen Betroffene auf Selbstfürsorge und Selbstpflege.
- Gespräche mit anderen dienen als emotionale Rückversicherung und kreative Ausdrucksformen helfen, Gefühle zu verarbeiten.
- Beratung und therapeutische Begleitung unterstützen das emotionale Wohlbefinden zusätzlich.

Sozial

„Ich habe beim Einkaufen vergessen, was ich wollte. Ich schäme mich nicht, denn ich kann ja nichts dafür.“

- In sozialen Kontakten ist es manchen Betroffenen möglich, offen mit ihren Beeinträchtigungen umzugehen und aktiv um Unterstützung zu bitten.
- Einige entscheiden sich bewusst für ein selektives Outing und offenbaren ihre Beeinträchtigungen nur bestimmten Personen und in ausgewählten Situationen (Informationsmanagement).

„Ich mach das oft, dass ich sage, dass ich dement bin und dass ich Hilfe brauche.“

- Häufig reduzieren sie ihre sozialen Kontakte im Vergleich zu früher, nehmen aber gezielt Unterstützung für soziale Aktivitäten in Anspruch, z.B. durch persönliche Assistenz.
- Besonders hilfreich sind für sie der Austausch mit anderen in Selbsthilfegruppen und die Teilnahme an kulturellen Aktivitäten.

„Ich möchte nicht, dass man über mich sagt, ich sei dement,
ich sei ohne Geist.
Auch wenn es uns nicht so gut geht – wir werden nie ohne Geist sein.“

Strukturell (umweltbedingte Barrieren)

**„Man kann nirgends hingehen und sagen:
‚Ich habe Demenz‘,
weil dann glauben die, das ist eine ansteckende Krankheit.“**

- Den Betroffenen bleibt oft nichts anderes übrig, als individuelle Lösungen für ihre gesundheitlichen Probleme zu finden und sich den bestehenden Strukturen anzupassen.
- Einige ziehen sich aktiv zurück, weil sie mit den bestehenden Strukturen nicht mehr zurechtkommen.
- Selbsthilfeorganisationen unterstützen sie dabei, sich mit anderen Betroffenen zu vernetzen.
- Gemeinsam setzen sie sich für den Abbau von Barrieren sowie für mehr gesellschaftliche Akzeptanz, Selbstbestimmung und soziale Teilhabe ein.

Hinweis

- **Betroffene bemühen sich aktiv um die Bewältigung der Beeinträchtigungen.**
- **Der Erhalt eines stabilen Selbstwertgefühls, Selbstständigkeit, Selbstbestimmung und soziale Teilhabe sind zentrale Ziele.**
- **Die Unterstützung durch das soziale und strukturelle Umfeld ist dabei entscheidend.**

Wünsche und Bedürfnisse von Betroffenen

„Wichtig ist mir,
dass mit uns und nicht über uns gesprochen wird.“

Wünsche und Bedürfnisse

Die Abbildung zeigt die vielfältigen Wünsche und Bedürfnisse von Menschen mit Gedächtnisproblemen in verschiedenen Lebensbereichen. Sie zielen auf eine Verbesserung der Lebensqualität ab, insbesondere durch den Erhalt und die Stärkung von Autonomie, Würde und sozialer Teilhabe.

Geistig (kognitiv)

- Betroffene wünschen sich eine Umgebung, die Geduld, Verständnis und Unterstützung bietet.
- Sie benötigen eine klare, verständliche Kommunikation und Anleitung, die ihnen Orientierung gibt.
- Auch Organisation und Struktur im Alltag spielen eine wichtige Rolle, um die Selbstständigkeit so lange wie möglich zu erhalten.

Körperlich

- Im körperlichen Bereich sind Barrierefreiheit und Mobilitätstraining besonders wichtig.
- Sie helfen den Betroffenen, alltägliche Aktivitäten selbstständig durchführen zu können.
- Assistenz und Rücksichtnahme im Alltag unterstützen sie zusätzlich.
- Auch der Zugang zu therapeutischen Angeboten trägt zum Wohlbefinden und zur körperlichen Unabhängigkeit bei.

Emotional

„Ich fühle mich schrecklich, weil ich keine Geduld von anderen erwarten kann.“

- Emotionale Bedürfnisse wie Sicherheit, Empathie und Stabilität sind für die Betroffenen von zentraler Bedeutung.
- Sie schätzen Rückversicherung und konstruktives Feedback, das ihnen Orientierung gibt.
- Dabei wünschen sie sich verlässliche persönliche und professionelle Unterstützung und Begleitung.

Sozial

„Es wird uns nicht zugehört.“

- Betroffene haben den Wunsch nach Anerkennung, Gleichwertigkeit und Aufrechterhaltung ihrer Rolle in Beziehungen und Gemeinschaften.
- Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und Selbstbestimmung sind für sie von zentraler Bedeutung.
- Die Betroffenen wünschen sich außerdem, dass ihre Anliegen ernst genommen und respektiert werden, damit sie sinnvolle Aktivitäten erleben und sich in die Gesellschaft einbringen können.

„Dass die anderen in der Gruppe ernsthaft sind, ernsthaft zuhören, ernsthaft bei der Sache sind, tut gut.“

Strukturell (umweltbedingte Barrieren)

**„Mir hat noch niemand gesagt,
dass es Medikamente gibt gegen Demenz.“**

- Auf struktureller Ebene wünschen sich Betroffene ein Umfeld, das entstigmatisiert und enttabuisiert.
- Sie möchten wertschätzend und ressourcenorientiert dargestellt werden.
- Betroffene wünschen sich einen barrierefreien Zugang zu Informationen und zur Gesundheitsversorgung.
- Eine einfache und verständliche Kommunikation ist dabei besonders wichtig.
- Diese Zugänge sollen sicherstellen, dass ihre Bedürfnisse erkannt und ernst genommen werden.
- Nur so kann eine gleichberechtigte Teilhabe gewährleistet werden.

Hinweis

- **Betroffene haben vielfältige Wünsche und Bedürfnisse, die vor allem ihre Autonomie, Würde und soziale Teilhabe fördern sollen.**
- **Eine klare und verständliche Kommunikation sowie ein barrierefreier Zugang zu Informationen und Gesundheitsleistungen sind von entscheidender Bedeutung.**
- **Ein wertschätzendes, entstigmatisierendes Umfeld unterstützt Betroffene dabei, aktiv am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen.**

„Demenz muss als Wort abgeschafft werden,
weil jeder eine Vorstellung davon hat, die negativ ist.“
Angela Pototschnigg, Alzheimer Austria - „Über den Berg kommen“

HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN

Basierend auf den Erkenntnissen des Modells werden in diesem Kapitel zielgruppenspezifische Handlungsempfehlungen für Betroffene, Angehörige, Fachkräfte, Entscheidungsträger:innen, den Bildungsbereich und die Öffentlichkeit gegeben, um den Bedürfnissen der Betroffenen gerecht zu werden.

„Bitte öffnet euch und redet!
Niemand kann euch gut unterstützen oder betreuen, wenn ihr nicht sagt, wie es euch geht und was ihr braucht!“

Angela Pototschnigg, Alzheimer Austria - „Über den Berg kommen“

Empfehlungen für Betroffene

- **Keine Scham:** Ihre Beeinträchtigungen sind nichts, wofür Sie sich schämen müssen.
- **Offener Umgang:** Entscheiden Sie selbst, mit wem Sie über Ihre Gedächtnisprobleme sprechen, um Verständnis und Unterstützung zu erhalten.
- **Gedächtnisstützen:** Notieren Sie wichtige Informationen und nutzen Sie einen Kalender, um den Alltag zu strukturieren.
- **Routinen:** Feste Tagesabläufe geben Orientierung und bauen Stress ab.
- **Bewegung:** Regelmäßige Bewegung stärkt die Selbstständigkeit.
- **Barrierefreie Umgebung:** Passen Sie Ihre Wohnung an, um Stürze zu vermeiden.
- **Pausen einplanen:** Ruhephasen beugen Erschöpfung und Überforderung vor.
- **Emotionale Unterstützung:** Sprechen Sie mit vertrauten Personen oder besuchen Sie eine Selbsthilfegruppe.
- **Entspannung:** Achtsamkeitsübungen können helfen, innere Ruhe zu finden.
- **Soziale Kontakte:** Bleiben Sie in Kontakt mit Familie und Freunden, um einer Isolation vorzubeugen.
- **Selbsthilfe-Organisationen:** Die Mitgliedschaft in Organisationen wie PROMENZ bietet Gemeinschaft und stärkt die eigene Stimme.
- **Hilfe annehmen:** Zögern Sie nicht, Hilfe anzunehmen, um Ihre Lebensqualität zu erhalten.

Empfehlungen für Angehörige, Freunde und Bekannte

„Hilfe annehmen fällt schwer.“

- **An Stärken orientieren:** Unterstützen Sie Betroffene, ohne auf Fehler hinzuweisen oder beschämende Situationen zu schaffen.
- **Nicht über Betroffene sprechen:** Sprechen Sie nicht über Betroffene in deren Gegenwart, sondern beziehen Sie sie mit ein.
- **Geduld zeigen:** Akzeptieren Sie, dass manches länger dauert und bieten Sie Unterstützung ohne Druck an.
- **Einfühlsam kommunizieren:** Sprechen Sie klar und geben Sie Zeit zum Antworten, ohne zu unterbrechen.
- **Routinen fördern:** Fördern Sie Routinen, denn feste Tagesstrukturen geben Orientierung.
- **Aktive Beteiligung:** Beziehen Sie Betroffene in Gespräche und Entscheidungen mit ein.
- **Emotionale Sicherheit:** Seien Sie ein:e verlässliche:r Ansprechpartner:in für Sorgen und Ängste.
- **Selbstständigkeit fördern:** Ermutigen Sie zur Selbstständigkeit und greifen Sie nur ein, wenn es nötig ist.
- **Offenheit im Umgang:** Besprechen Sie gemeinsam, wie Sie am besten unterstützen können.
- **Soziale Kontakte stärken:** Ermutigen Sie zur Teilnahme an Aktivitäten und begleiten Sie bei Bedarf.
- **Selbsthilfe empfehlen:** Weisen Sie auf Selbsthilfegruppen und -angebote hin und unterstützen Sie bei der Teilnahme.
- **Respektieren Sie Ihre eigenen Bedürfnisse:** Schauen Sie auf sich selbst und geben Sie auf Ihre Grenzen acht, nehmen Sie Unterstützung in Anspruch.

„Gerade der Anfang ist wichtig!
Wir brauchen konkrete, gebündelte Informationen.
Und Persönliche Assistenz - für mich ist sie der Schlüssel
für ein sicheres und selbstbestimmtes Leben!“

Angela Pototschnigg, Alzheimer Austria - „Über den Berg kommen“

„Es gibt die Annahme,
Menschen mit Demenz müssten in einem Heim sein,
aber sie gehen auch gerne tanzen,
wandern, spazieren, auf Bälle oder Skifahren.“
Angela Pototschnigg, Alzheimer Austria - „Über den Berg kommen“

Empfehlungen an Politik und Entscheidungsträger:innen

- **Barrierefreie Zugänge schaffen:** Den Betroffenen einen einfachen Zugang zu Informationen und Dienstleistungen im Gesundheits- und Sozialbereich ermöglichen.
- **Entstigmatisierung fördern:** Aufklärungskampagnen initiieren, um für die Bedürfnisse von Menschen mit Gedächtnisproblemen zu sensibilisieren und Vorurteile abzubauen.
- **Selbsthilfe fördern:** Selbsthilfegruppen und Peer-Netzwerke finanziell und organisatorisch unterstützen, um Betroffenen soziale Teilhabe zu ermöglichen.
- **Versorgungsqualität sichern:** Flächendeckend zugängliche und qualitätsgesicherte Angebote zur Unterstützung und Betreuung von Menschen mit Gedächtnisproblemen sicherstellen.
- **Fortbildungsangebote für Fachkräfte:** Aus- und Fortbildungsangebote fördern, die Fachkräfte für einen respektvollen und kompetenten Umgang mit Betroffenen qualifizieren.
- I**nklusive Gesellschaftspolitik:** Maßnahmen umsetzen, die Menschen mit Gedächtnisproblemen eine aktive und selbstbestimmte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ermöglichen.
- **Bedarfsorientierte Pflegepolitik:** Flexible und person-zentrierte Unterstützungsmodelle entwickeln, die den individuellen Bedürfnissen der Betroffenen gerecht werden.
- **Rechte stärken:** Selbstbestimmung und soziale Teilhabe der Betroffenen in politischen Programmen und Strategien betonen.

Empfehlungen für Medien und Journalist:innen

- **Ausgewogene Darstellung, nicht nur das „Endstadium“:** Zeigen Sie Betroffene in allen Phasen, um ein umfassendes Bild zu vermitteln und unnötige Ängste und Stereotypen zu vermeiden.
- **Stärken und Ressourcen betonen:** Berichten Sie über die Fähigkeiten und Potenziale der Betroffenen, nicht nur über die Defizite und Belastungen.
- **Wählen Sie eine sensible Sprache:** Verwenden Sie eine wertschätzende, inklusive Sprache, die die Würde der Betroffenen achtet.
- **Aufklärung fördern:** Informieren Sie fundiert über Demenz und tragen Sie zur Entstigmatisierung bei, indem Sie Vorurteile abbauen.
- **Vielfältige Perspektiven aufzeigen:** Stellen Sie unterschiedliche Lebensrealitäten und Erfahrungen dar, um ein umfassendes Bild zu vermitteln.
- **Nicht über, sondern mit Betroffenen berichten:** Führen Sie Interviews mit Betroffenen, Angehörigen und Fachleuten, um authentische Einblicke zu gewährleisten.
- **Respektvolle Bildauswahl:** Verwenden Sie Bilder und Darstellungen, die Menschen mit Demenz würdevoll und positiv zeigen.

„Wichtig ist mir, dass mit uns und nicht über uns gesprochen wird. Im kleinen Familienkreis geht es, aber in der Gesellschaft ist es nicht so.“

„Mit den Jüngeren ist es leichter zu reden.“

Empfehlungen für Lehrpersonen, Kinder, Jugendliche

- **Altersgerechte Thematisierung:** Vermitteln Sie Wissen über Demenz, um Berührungsängste frühzeitig abzubauen.
- **Kinder und Jugendliche als Mitbetroffene:** Sensibilisieren Sie dafür, dass auch junge Menschen als pflegende Angehörige betroffen sein können. Bieten Sie gezielte Unterstützung an.
- **Empathie fördern:** Schaffen Sie Möglichkeiten, sich in die Lebenssituation von Betroffenen hineinzuversetzen, z.B. durch Begegnungen oder Selbsterfahrungsübungen.
- **Stigmatisierung entgegenwirken:** Heben Sie die Potenziale der Betroffenen hervor und fördern Sie die Akzeptanz für unterschiedliche Lebensweisen.
- **Respektvolle Sprache und Haltung:** Fördern Sie eine wertschätzende Sprache und ein respektvolles Verhalten.
- **Inklusives Denken fördern:** Vermitteln Sie, dass Menschen mit Gedächtnisproblemen Teil der Gesellschaft sind und Würde und Teilhabe verdienen.
- **Begegnungen ermöglichen:** Organisieren Sie Projekte, in denen Kinder und Jugendliche direkte Erfahrungen mit Betroffenen machen können.
- **Basiswissen für Lehrerinnen und Lehrer:** Fortbildungen für Lehrerinnen und Lehrer zum Umgang mit Demenz.
- **Kreative Ausdrucksmöglichkeiten:** Fördern Sie kreative Projekte, um das Thema zugänglich zu machen und Empathie zu stärken.

Empfehlungen für die Öffentlichkeit

- **Demenz als unsichtbare Behinderung verstehen:** Demenz ist eine unsichtbare Behinderung. Menschen mit Demenz stehen vor Herausforderungen, die von außen oft nicht sichtbar sind.
- **Wissen über Demenz verbreiten:** Informieren Sie sich, um Berührungsängste abzubauen und besser auf Betroffene eingehen zu können.
- **Einfühlungsvermögen zeigen:** Begegnen Sie Menschen mit Gedächtnisproblemen mit Geduld und Offenheit.
- **Stigmatisierung entgegenwirken:** Sehen Sie Betroffene nicht nur als „Kranke“, sondern als Menschen mit Stärken und Potenzialen, die Respekt verdienen.
- **Integrative Gesellschaft:** Betrachten Sie Betroffene als vollwertige Mitglieder der Gesellschaft und fördern Sie ihre Teilhabe.
- **Bewusste Sprache:** Verwenden Sie wertschätzende Begriffe und vermeiden Sie abwertende oder entmenschlichende Ausdrücke.
- **Hilfe anbieten:** Bieten Sie bei Bedarf Unterstützung an, ohne zu bevormunden und respektieren Sie die Autonomie der Betroffenen.
- **Akzeptanz im Alltag fördern:** Sprechen Sie offen über Demenz und tragen Sie dazu bei, das Thema zu enttabuisieren.

„Unsere Stärke liegt darin, offen über Schwächen zu sprechen.“

HILFREICHE STELLEN MIT KONTAKTEN

PROMENZ -
Selbsthilfe für Menschen mit Gedächtnisproblemen
und ihre Angehörigen
www.promenz.at
info@promenz.at
+43 664 525 33 00

Alzheimer Austria -
Unterstützung für Angehörige und Betroffene
www.alzheimer-selbsthilfe.at
alzheimeraustria@aon.at
+43 1 3325166

Österreichische Alzheimer Gesellschaft
www.alzheimer-gesellschaft.at
oeag@studio12.co.at
+43 1 890 34 74

Plattform „Österreichische Demenzstrategie“
www.demenzstrategie.at
Demenz@goeg.at

Plattform „Wiener Demenzstrategie“
www.seniorinnen.wien/p/demenzfreundliches-wien
demenz@seniorinnen.wien

Informationsplattform zur Pflege in Österreich
www.pflege.gv.at
infoplattform@goeg.at
+43 1 711 00 86 86

LITERATUREMPFEHLUNGEN

Broschüre zum PROMENZ-Verständnis-Modell
Verfügbar unter:
https://www.promenz.at/modell

PROMENZ-Verständnis-Modell – Wissenschaftliche Begleitschrift
Verfügbar unter:
https://www.promenz.at/wp-content/uploads/2024/11/Wissenschaftlicher_Begleitbericht_Demenz_Modell.pdf

Österreichische Demenzstrategie – Gut leben mit Demenz
Verfügbar unter:
https://jasmin.goeg.at/id/eprint/3768/2/Demenzstrategie_deutsch.pdf

Selbstsorge im Leben mit Demenz
Verfügbar unter:
https://library.oapen.org/bitstream/id/c6b07192-d26f-40f5-b873-c99a61b482f7/9783839464014.pdf

Demenzsensible psychosoziale Intervention
Verfügbar unter:
https://link.springer.com/book/10.1007/978-3-658-20868-4

Gedächtnisprobleme? Erkennen, abklären und Hilfe annehmen
Verfügbar unter:
https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=638&attachmentName=Ged%C3%A4chtnisprobleme_erkennen_abkl%C3%A4ren_Hilfe_annehmen.pdf

ARBEITSBLATT

Das Arbeitsblatt kann von Betroffenen sowie Außenstehenden, allein, mit Unterstützung oder in der Gruppe verwendet werden. Bitte lesen Sie vor dem Ausfüllen die Broschüre zum PROMENZ-VERSTÄNDNIS-MODELL - Demenz aus der Sicht von Betroffenen.

- Wie machen sich Beeinträchtigungen bemerkbar? (siehe S.12) Was sind Ihre Erfahrungen oder Beobachtungen (in Bezug auf die geistigen, körperlichen, emotionalen, sozialen und strukturellen Beeinträchtigungen)?

  .....
  .....
  .....
  .....

- Wie wird mit den Beeinträchtigungen umgegangen? (siehe S.18) Was hilft? Ressourcen, Potenziale, Stärken? Was gibt Kraft, Mut, Orientierung?

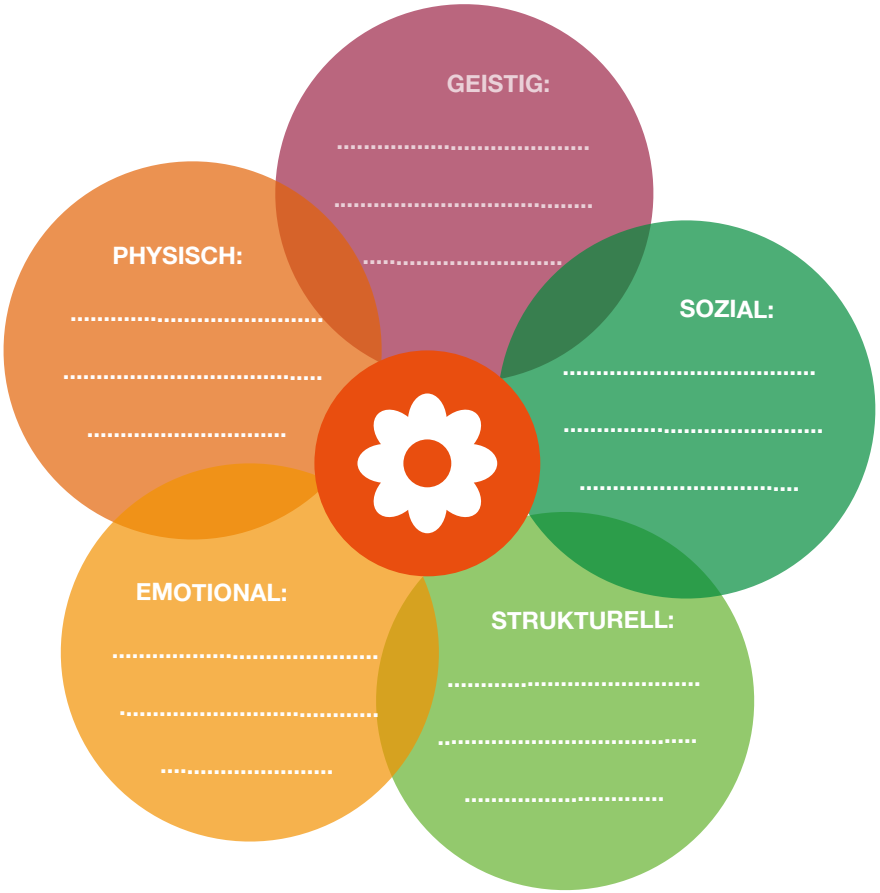
  .....
  .....
  .....
  .....

- Welche Wünsche und Bedürfnisse ergeben sich aus den Beeinträchtigungen? (siehe S.24) Wie können sie unterstützt werden? Welche Möglichkeiten und Grenzen gibt es?

  .....
  .....
  .....
  .....

Das Arbeitsblatt unterstützt Sie dabei, offen über die Beeinträchtigungen zu sprechen, Ihre Situation bewusster wahrzunehmen und gemeinsam zu überlegen, was hilfreich ist.

Tragen Sie in die Grafik Ihre wichtigsten Erfahrungen und Erkenntnisse zu den fünf Ebenen ein – als Ergebnis Ihrer Auseinandersetzung mit dem Modell:



Das Arbeitsblatt kann auf der Seite www.promenz.at/wp-content/uploads/2025/05/modell-arbeitsblatt.pdf heruntergeladen und unter info@promenz.at oder +43 664 525 33 00 bestellt werden.

Das PROMENZ-Verständnis-Modell wird am besten gemeinsam mit Betroffenen vermittelt.

Wir bieten Workshops und Vorträge an und freuen uns auf Ihre Anfragen.

Alle Infos zum Modell online verfügbar unter

www.promenz.at/modell

info@promenz.at

+43 664 525 33 00

www.promenz.at

Unterstützen Sie unsere Arbeit!

Ihre Spende hilft uns, wertvolle Projekte wie diese Broschüre zu realisieren und weiterhin Menschen mit Gedächtnisproblemen und ihre Angehörigen zu unterstützen.

Jetzt spenden: www.promenz.at/spenden

PROMENZ

WIR VERGESSEN,
WIR ERINNERN,
WIR HELFEN.