Des der a



Liebe Leserin, lieber Leser,

Demenz macht einsam. Warum? Die Gründe sind vielfältig. Pflegende Angehörige verlieren nach und nach den vertrauten Austausch mit ihrem erkrankten Familienmitglied. Entscheidungen müssen allein getroffen werden, der gemeinsame Alltag bricht weg – aus Zweisamkeit wird Einsamkeit.

Auch die Erkrankten selbst ziehen sich zurück. Aus Angst, Gesprächen nicht mehr folgen zu können oder sich zu "blamieren", meiden sie soziale Kontakte. Zwangsläufig wirkt sich das auch auf begleitende Angehörige aus. Sie bleiben an der Seite des erkrankten Familienmitglieds – und rutschen mit in die Isolation.

Doch auch das Umfeld trägt dazu bei: Freunde und Familie ziehen sich zurück - weil sie nicht wissen, wie sie mit der veränderten Situation umgehen sollen oder Angst haben, etwas Falsches zu machen oder zu sagen. Die Folge? Betroffene Familien nehmen immer weniger am gesellschaftlichen Leben teil – aus Scham oder der Sorge, dass ihr erkranktes Familienmitglied nicht "normal" funktioniert.

Was können wir dagegen tun? Vor allem eines: **Dasein**. Sich Wissen aneignen, Unsicherheiten überwinden, sich nicht zurückziehen. Es ist nicht schlimm, wenn jemand im Konzert plötzlich lacht oder mitsingt. **Schlimm ist nur, wenn wir Betroffene allein lassen**.

Pflegenden Angehörigen möchte ich Mut machen: Sucht den Austausch mit anderen – zum Beispiel in Angehörigengruppen. Dort gibt es Verständnis, Offenheit und Gemeinschaft. Und genau das ist der wichtigste Schritt gegen die Einsamkeit.

Herzliche Grüße

Desiree Sd

Désirée von Bohlen und Halbach Gründerin und 1. Vorständin



Desideria-Leitfaden

Denk auch an dich – So bauen Sie Ihr Pflegenetzwerk auf



Gut, wenn Sie Menschen an Ihrer Seite haben, mit denen Sie sich austauschen können und die Sie unterstützen – und die Pflege und Betreuung auf mehrere Schultern verteilt ist. Es ist also hilfreich ein sogenanntes Pflegenetzwerk

aufzubauen: Dazu können neben Familienmitgliedern und Freund:innen auch Ehrenamtliche und Nachbarn gehören, ebenso Mitarbeitende des Pflegedienstes oder der Tagespflege sowie der Hausarzt oder die Hausärztin. Jedes Pflegenetzwerk entwickelt sich individuell.

In unserem Leitfaden **Denk auch an dich** finden Sie eine Anleitung, die Ihnen beim Aufbau des eigenen Pflegenetzwerkes hilft. Der Leitfaden wurde vom Desideria-Team entwickelt und beinhaltet wichtiges Demenz-Wissen für Angehörige: Demenz verstehen, Früherkennung, Diagnose, rechtliche und finanzielle Aspekte, Umgang und Alltag, Selbstfürsorge.

Umfang: Ringbuch, Format A5, 148 Seiten

Extras: Checklisten, QR-Codes zum Vertiefen von Themen, Übungen zur

Selbstreflexion, Notizseiten für persönliche Gedanken

Preis: 26,90 Euro zzgl. Versandkosten

Rabatt: 15 % Rabatt für Mitglieder der Desideria-Community. Den Rabattcode finden

Sie im Mitgliederbereich unter www.desideria.org/angehoerigen-community-

mitgliederbereich

Hier bestellen

Neue Podcastfolge "Leben. Lieben. Pflegen."



Es gibt Gefühle, über die sprechen wir nicht so gerne – und das obwohl sie doch jeder kennt. Wut ist eines dieser Gefühle – und sie kann im Zusammenhang mit Demenz auf verschiedene Weise auftreten. Der Mensch mit Demenz kann Wut spüren und aggressive Verhaltensweisen zeigen.

Auch Angehörige können wütende Gefühle erleben in der Betreuung und Pflege. Wie damit umgehen? Wohin mit der Wut? Darüber spricht Podcast-Host Peggy Elfmann mit ihrem Gast Anja Kälin, Familiencoach bei Desideria, in der neuen Folge "Leben. Lieben. Pflegen. Der Desideria Podcast zu Demenz und Familie".

Das erfahren Sie in neuen Podcastfolge "Wie mit Wut umgehen?":

- Was kann dahinterstecken, wenn Menschen mit Demenz wütend oder aggressiv werden?
- Wie können Angehörige darauf reagieren?
- Mit welchen konkreten Maßnahmen können Angehörige der eigenen Wut begegnen?
- SOS-Strategien für akute Wut-Situationen
- Wie lässt sich Wut und aggressivem Verhalten vorbeugen?
- Wissenswert: Der Wutzettel-Trick

Hören Sie gerne in die neue Folge "Leben. Lieben. Pflegen." hinein und leiten sie an Angehörige und Interessierte weiter.

Podcastfolge anhören

Anzeige: Die Landhausküche von apetito unterstützt die Produktion dieser Folge. Die Landhausküche ist ein Mahlzeitendienst, speziell für Senioren. Die Menüs werden täglich oder auch nur bei Bedarf heiß geliefert. Das Ganze gibt es ohne Mindestbestellwert und ohne Vertragslaufzeit, dafür aber mit Schutzengel-Funktion!

Mit dem Code Desideria10 erhalten Neukunden 10 Euro Rabatt bei der Landhausküche. Hier geht's direkt zur Landhausküche.







Eine Geschichte, die Mut macht



Ich habe gelernt, dass man als Familie zusammenhalten muss, auch wenn es schwierig ist.

Lea-Sophie König Angehörige



Als Lea-Sophie König 21 Jahre alt ist, erkrankt ihre Mutter an Alzheimer. Für sie und ihre beiden Schwestern ist es ein Schock. Plötzlich waren sie für ihre Mama verantwortlich, vor allem Lea-Sophie, weil sie noch zu Hause wohnte. "Ich habe mich sehr zurückgenommen", erinnert sie sich. "Entweder habe ich gearbeitet oder war bei Mama. Ich dachte, ich muss das alleine schaffen." Sie fühlte sich allein gelassen, auch von den Schwestern. "Ich wollte nicht darüber reden und habe meine Sorgen und meinen Frust in mich hineingefressen. Ich habe mein Leben aufgegeben, bin kaum noch zum Fußballtraining gegangen, habe meinen

Freundinnen immer wieder abgesagt und auch meinem Freund. Ich dachte, ich muss für Mama da sein und hatte ein schlechtes Gewissen, wenn ich nicht da war", sagt Lea-Sophie.

Vor drei Jahren fand sie zu den Demenz Buddies von Desideria. Der Austausch mit anderen jungen Pflegenden gab und gibt ihr Kraft für den Alltag und hilft ihr, ihren Weg zu finden, in der Begleitung ihrer Mutter und in ihrem eigenen Leben. Heute sagt sie: "Ich hätte gerne früher gewusst, dass man sich nicht scheuen muss, nach Hilfe zu fragen und Unterstützung anzunehmen."

Mutmachgeschichte lesen

Was sind die Demenz-Buddies?

Die Demenz-Buddies sind eine Online-Gruppe für junge pflegende Angehörige (von 16 bis 25 Jahre). Die Gruppe wird von zwei erfahrenen Familientherapeutinnen – Anja Kälin und Christine Schönemann-Swetlik – geleitet. Das Angebot findet online statt und ist kostenfrei.

Das nächste Demenz-Buddies Seminar startet am 30.04.2025 und findet an acht Terminen statt. Infos und Anmeldung finden Sie hier.



Demenz Buddies:

ab Mittwoch, 30.04.2025, 19:00 - 21:00 Uhr, 8 Termine

Aus der Demenzsprechstunde: Nächtliches Aufstehen. Was tun?

In der Online-Demenzsprechstunde **Frag nach Demenz** erreichte uns kürzlich folgende Frage, die wir hier gerne teilen möchten:



Sehr anstrengend ist das nächtliche Aufstehen meines Mannes. Oft geht er nur auf die Toilette, manchmal zieht er sich aus und will duschen. Ich versuche ihn zu überreden, ins Bett zu gehen, aber er wird ungehalten, Was kann ich tun?

Ratsuchende bei der Online-Demenzsprechstunde

Die Experten-Antwort:

Es ist absolut nachvollziehbar, dass die Situation für Sie belastend ist. Schlafstörungen und die Umkehr von Tag und Nacht sind häufige Symptome bei Demenzerkrankungen und stellen für pflegende Angehörige eine enorme Herausforderung dar. Die Problematik hat dabei verschiedene Ebenen.

Ihr Mann kann nicht mehr einschätzen, wie spät es ist, wenn er nachts aufsteht. Wenn Sie ihm dann sagen, wieder ins Bett zu gehen, reagiert er – aus seiner Sicht vollkommen verständlich – ungehalten. Warum sollte er nicht duschen gehen? Warum nicht aufstehen? Für ihn wirkt es so, als würden Sie ihn bevormunden, und dass Sie ihm Gutes tun wollen, kann er nicht nachvollziehen. Das kann schnell zum Konflikt führen.

Zusätzlich zur fehlenden zeitlichen Orientierung beeinträchtigt die Erkrankung auch häufig die Schlafqualität selbst. Es kann also durchaus sein, dass es keine einfache, sofortige Lösung gibt. Eine Möglichkeit wäre, ihm medikamentös zu helfen, besser zu schlafen. Dabei ist es wichtig, ein Medikament zu finden, welches sanft genug ist, um die nächtliche Sturzgefahr nicht zu erhöhen, sollte er doch mal aufwachen. Ich würde Ihnen empfehlen, mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin Rücksprache zu halten und zu besprechen, welches Medikament für Ihren Mann geeignet wäre.

Eine andere Frage ist – und da bitte ich Sie, ganz ehrlich zu sich selbst zu sein: Was wird sein, wenn sich diese Situation nicht optimal lösen lässt? Wie können Sie hier entlastet werden? Haben Sie im Moment Unterstützung bei der Pflege Ihres Mannes? Falls Sie da auf sich gestellt sind, empfehle ich Ihnen, Unterstützungsangebote anzunehmen. Das kann eine Kurzzeitpflege sein, sodass

Sie mal durchatmen können oder eine Tagespflegeeinrichtung oder Betreuungsdienst, damit sie tagsüber durchatmen können.

Sie haben eine Frage zu Demenz? Nutzen Sie jederzeit die Online-Demenzsprechstunde.

Frage stellen

Es gibt zwei Möglichkeiten zur Kontaktaufnahme:

- 1. **Mailberatung:** Dem Experten-Team der Online-Demenzsprechstunde schreiben innerhalb von 48 Stunden erhalten Sie eine Antwort.
- 2. **Live-Chatberatung:** Im Live-Chat können Sie Ihre Fragen und Anliegen im direkten schriftlichen Austausch klären. Die Live-Chat-Termine können Sie über die Website buchen. Folgende Termine sind
- Dienstags zwischen 19 und 21 Uhr
- Donnerstags zwischen 19 und 21 Uhr
- Samstags zwischen 10 und 12 Uhr

Desideria-Angehörigenseminare

Sie möchten mehr über Demenzerkrankungen wissen? Suchen Unterstützung für Ihren Alltag mit einem Angehörigen mit Demenz? Oder haben konkrete Fragen zu Betreuung und Pflege? Antworten und Hilfe finden Sie in den Desideria-Angehörigenseminaren.

In zehn zweistündigen Online-Sitzungen erhalten Angehörige wertvolles Wissen zum Umgang mit Demenz und lernen Strategien für ihren Alltag. Die Seminare werden von erfahrenen Therapeut:innen angeleitet. Die Seminare bieten auch einen geschützten Raum, um sich mit anderen Angehörigen über die individuellen Herausforderungen auszutauschen. Das Angebot ist für Teilnehmende aus Deutschland kostenfrei. Die Teilnehmerzahl ist auf acht Personen pro Seminar begrenzt.

Melden Sie sich an – für mehr Wissen, Austausch und Unterstützung!

Info und Anmeldung

Die nächsten Online-Seminare starten am:



Dienstag, 29.04.2025, 18:30 - 20:30 Uhr

Leitung: Maja Günther



Dienstag, 06.05.2025, 18:00 - 20:00 Uhr

Leitung: Birgit Adamosky



Mittwoch, 07.05.2024, 19:00 -21:00 Uhr

Leitung: Karena Breitenbach



Montag, 19.05.2025, 19:00 - 21:00 Uhr

Leitung: Annette Weppelmann



Dienstag, 27.05.2025, 17:30 - 19:30 Uhr

Leitung: Nan Mellinger

Desideria Buch-Tipp: "Das Herz kennt keine Demenz" von Jim Ayag

Auf Social Media ist der Altenpfleger Jim Ayag unter dem Motto "Mehr lachen als meckern" aktiv. Nun hat er ein Buch geschrieben: "Das Herz kennt keine Demenz". Es enthält berührende Anekdoten über seine Begegnungen mit Menschen mit Demenz und gibt wissenswerte Einblicke in den Alltag im Pflegeheim. Er erklärt etwa, was ein Alltagsbegleiter:in macht und wie Betreuungskräfte für Menschen mit Demenz unterstützen können. Sein Buch ist ein Plädoyer an uns alle, sich mehr dem Thema Demenz zu öffnen und sich für einen würdevollen Umgang mit dem Alter zu engagieren.

"Mein Ziel ist es, Angst vor dem Pflegeheim zu reduzieren und für Vertrauen in die Pflege zu werben", sagt der 39-Jährige. Im Interview erzählt er von seinem Weg in die Pflege, wie wichtig ganzheitliche Betreuung für Menschen mit Demenz ist und was Angehörige tun können, um für die Person mit Demenz – und sich selbst zu sorgen.

Interview mit Jim Ayag lesen



"Das Herz kennt keine Demenz"

von Jim Ayag Preis: 16,00 Euro Edition Michael Fischer ISBN: 978 3 7459 2325 4

Rückblick: Highlights bei Desideria



In den vergangenen Wochen gab es tolle Veranstaltungen, organisiert von Desideria. Danke an alle Teilnehmenden! Ein Highlight war sicher das **Demenz Meet München am 29. März**. Leichte Stunden zu einem schweren Thema – dies erlebten die Gäste des dritten Demenz Meet München. Menschen mit Demenz, Angehörige sowie Interessierte und Fachleute kamen zusammen, um sich auszutauschen. Die Erfahrungsberichte haben berührt, aber auch Mut gemacht und inspiriert. Das Demenz Meet München hat gezeigt, worauf es ankommt, um miteinander in Verbindung zu bleiben, egal ob mit oder ohne Demenz: aufrichtiges Interesse und ehrlicher Austausch miteinander. Und: Mit Humor geht's leichter.

Zum Rückblick und der Bildergalerie

Im März fand ebenso ein besonderes Konzert statt, organisiert von Desideria: "Ein Paukenschlag für Musik im Kopf". Singen für die Seele, für eine wunderbare gemeinsame Zeit, für Lebensfreude und Teilhabe – unter diesem Motto erlebten über 1000 Besucherinnen und Besucher ein mitreißendes Mitsing-Konzert in der Münchner Isarphilharmonie. Bei "Ein Paukenschlag für Musik im Kopf" wurde gemeinsam gesungen, geklatscht und gewippt – Glücksmomente inklusive.

Am 19. März waren alle Desideria-Mitglieder zu einem **exklusiven digitalen Community-Abend** eingeladen. Auf dem Programm stand ein Fachvortrag von Dr. Bertil Sander. Der Experte stellte unterschiedliche Möglichkeiten der Rechts-Fürsorge bei der Betreuung eines Angehörigen mit Demenz vor und informierte über Patientenverfügung, Betreuungsverfügung und Betreuungsauftrag mit Vorsorgevollmacht. Die Teilnehmenden erhielten wertvolle Orientierung für wichtige Entscheidungen und hatten die Möglichkeit, individuelle Fragen zu stellen.

Zum Nachbericht

Einladung zur Fotoausstellung "Demenz neu sehen" in

Kaufbeuren und Weiden und weiteren Orten

Demenz hat viele Gesichter. Einen neuen Blick auf die Krankheit und den Alltag damit – das zeigt die Fotokunstausstellung **Demenz neu sehen**. Die Bilder entstanden im Rahmen des Fotopreises Demenz neu sehen, der von Desideria veranstaltet wird. "Mit dem Wettbewerb wollen wir zeigen, dass die betroffenen Familien diesen Lebensabschnitt keineswegs nur negativ erleben", sagt Gründerin Désirée von Bohlen und Halbach. 24 ausgewählte Fotos sind in einer exklusiven Open-Air-Ausstellung zu sehen, die durch verschiedene Orte in Deutschland tourt.



Kaufbeuren, 28. April bis 11. Mai 2025: Die Open-Air Fotokunstausstsellung wird am 28. April um 11:30 Uhr feierlich eröffnet. Sie ist bis zum 11. Mai auf dem Vorplatz der Sankt Martinskirche zu sehen. Bis Ende Juni finden verschiedene Veranstaltungen in Kaufbeuren zum Thema Demenz statt. Weitere Infos finden Sie hier.

Ort: Vorplatz der Sankt Martinskirche, Kirchplatz 5, 87600 Kaufbeuren

Weiden, 6. bis 8. Mai 2025: Am 6. Mai um 11:00 Uhr findet eine Eröffnungsfeier zur Fotokunstausstellung mit Vorträgen für pflegende Angehörige statt. Am 8. Mai gibt es Vorträge, unter anderem zum Thema "Pflege, Vorsorge, Existenzsicherung – Wer zahlt, wenn's ernst wird?"

Ort: Oberer Markt, Altes Rathaus Weiden, 92637 Weiden in der Oberpfalz

Weitere Termine:

12.05.2025 - 30.05.2025 Eggenfelden

11.09.2025 – 23.09.2025 Garmisch

19.09.2025 – 06.10.2025 Lohr am Main

13.10.2025 – 31.10.2025 Krumbach / Günzburg

Desideria Job-Angebot: Systemische Coaches gesucht

Wir bauen unseren Coach-Pool aus und suchen für unser Netzwerk von Familien-Coaches aus ganz Deutschland engagierte und aufgeschlossene Persönlichkeiten, die sich für das Thema Demenz in Familie, Beruf und Gesellschaft interessieren und Freude an innovativen Projekten und fachlichen Herausforderungen haben.

Alle weiteren Informationen finden Sie hier.

Wir freuen uns über Ihre Bewerbung. Wenden Sie sich an Ingrid M. Ecker. Sie ist Angehörigen-Beraterin und Leitung Coach-Pool bei Desideria.

Tel: 089 / 5999 7433

Mail: ecker@desideria.org

Unterstützen Sie unsere Idee



Désirée von Bohlen und Halbach

Gründerin von Desideria

Inspiriert vom Engagement meiner Tante, der Schwedischen Königin, für Menschen mit Demenz habe ich 2017 in München den gemeinnützigen Verein Desideria Care e.V. gegründet. Ziel des Vereins ist, ein Umdenken in unserer Gesellschaft zum Thema Demenz zu bewirken und mehr Lebensqualität für betroffene Familien zu schaffen. Desideria unterstützt und stärkt bundesweit Angehörige von Menschen mit Demenz mit psychosozialen Angeboten, damit sie diese herausfordernde Lebensphase gut meistern und dabei selbst gesund bleiben. Wir müssen offen über Demenz sprechen. Und wir müssen die Leistung der

Angehörigen anerkennen und wertschätzen. Demenz darf kein Stigma und Tabu mehr sein!

Als Gründerin von Desideria Care e.V. bitte ich Sie herzlichst, unsere Projekte mit Ihrer Spende zu unterstützen. Nur gemeinsam gelingt es, auch zukünftig für von Demenz betroffene Familien da zu sein.

Jetzt spenden











Startbild Fotocredit: Desideria Preis für Fotografie 2024/Günter Schmidt

Desideria Care e.V. Lessingstraße 5 80336 München Deutschland

+49 89 59 99 74 33
info@desideria.org
www.desideria.org
Wenn Sie diese E-Mail (an: unknown@noemail.com) nicht mehr empfangen möchten, können Sie diese hier
kostenlos abbestellen.