

digIDEM Bayern – „Science Watch LIVE“

Digitales Demenzregister Bayern



Menschen mit Demenz – ganz persönlich

Nächstes Webinar am 17.01.2023:

„Aktuelle Erkenntnisse zur Unterstützung pflegender Angehöriger“

**Interdisziplinäres Zentrum für HTA und Public Health (IZPH)
der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg**



**Universitätsklinikum
Erlangen**



gefördert durch
**Bayerisches Staatsministerium für
Gesundheit und Pflege**



Moderation & Chatroom-Betreuung

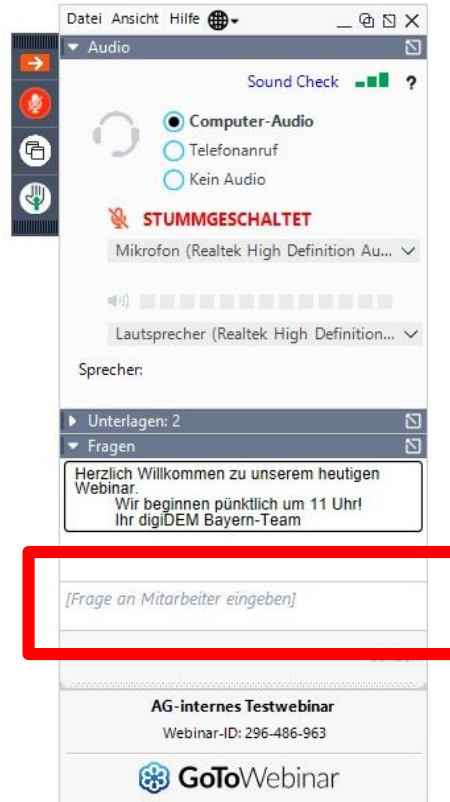


Anne Keefer, M.Sc.
Moderation

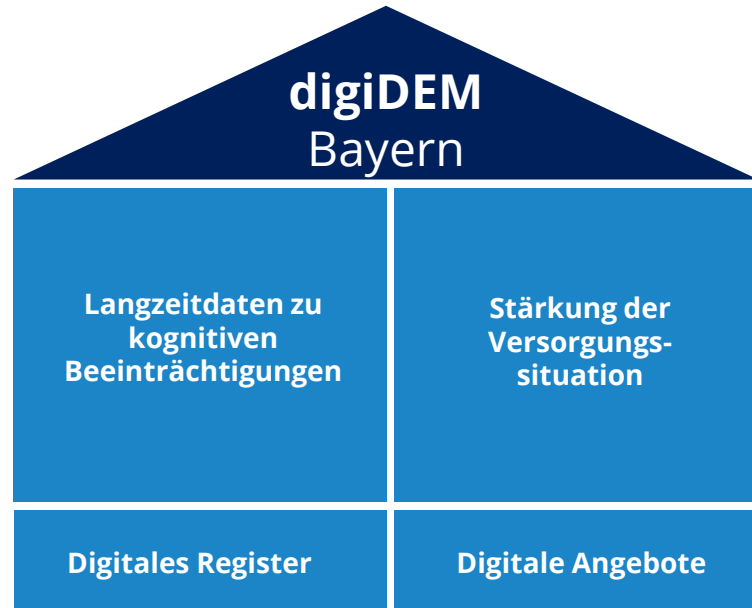


Florian Weidinger, M.Sc.
Chatroom-Betreuung

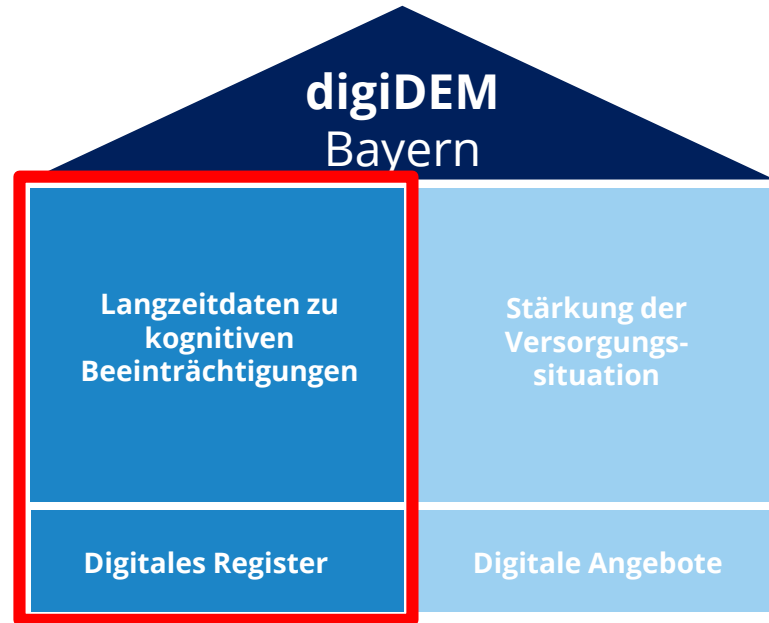
GoToWebinar – wichtige Funktionen



digiDEM Bayern – Forschungspartner*innen gesucht



digiDEM Bayern – Forschungspartner*innen gesucht



Werden Sie Forschungspartner*in
info@digidem-bayern.de

...es Register

Digitale Angebote



Poetry Slam Text von Leah Weigand: „Oldtimer“



MEIN LEBEN MIT DEMENZ

DER ALLTAG MIT SEINEN FREUDEN UND
MISSGESCHICKEN

BIOGRAFIE

- Simone, 56 Jahre
- Mutter eines erwachsenen Sohnes
- Ehefrau seit 32 Jahren
- Studium Außenhandel und BWL
- Unternehmerin
- Sozial engagiert bei Kältehilfe Berlin und in Kenia
- Beiratsmitglied der Deutschen Alzheimergesellschaft
- Seit kurzem Frauchen einer jungen Katze
- Und – seit 2019 Diagnose Demenz

DEFIZITE BEMERKT UND ÜBERSPIELT

- Seit ca. 2010 Vergesslichkeit, Schwierigkeiten bei Orientierung
- Bis Ende 2018 Verstärkung dieser Symptome
- Mit Hilfe der Assistentin und der Mitarbeiter gute Überbrückung der Defizite
- Ende 2018 – NICHTS GING MEHR!
- Verabschiedung von allen Mandanten
- Niederlegung aller beruflichen Tätigkeiten
- Erstmals Vorstellung beim Hausarzt mit Diagnose „Burnout“

DIAGNOSE? – EINE ODYSSEE!

- “Klare” Diagnosestellung durch Hausarzt: Burnout
- Negierung meiner Hinweise auf starke Vergesslichkeit
- Absturz in Depression – auf Anraten des Hausarztes Psychotherapie
- Nach ca. einem Jahr – 2020 selbstständige Vorstellung bei Neurologen
- Diagnose Demenz nach Hirnwasseruntersuchung
- Erstmals Krankschreibung mit dadurch endlich geringem Einkommen
- Überweisung in Charité zwecks Teilnahme an Studie
- Weitere Krankschreibung, später Berentung

UMGANG MIT SYMPTOMEN

- Aktuell Leben zu Hause, tagsüber alleine
- Gute und schlechte Tage
- Sehr viel Schlaf
- Mangel an Konzentration, kein Zeitgefühl, schlechte Orientierung
- Gut: Kein Zeit- bzw. Erfolgsdruck
- Arbeit mit Tieren entdeckt: Hundegassi im Tierheim, Alpakaversorgung
- Tägliches Kochen für meinen Mann, Einkauf, Katzenversorgung ...
- Routine ist wichtig: Wochen- und Tagesplanung mit Witheboard und farbigen Magneten

UMGANG MIT SYMPTOMEN

- Nutzung Alexa-Box zur Erstellung von Einkaufs- und anderen Listen
- Permanente Diashow zur Erinnerung an schöne Momente
- „Was ich schon immer mal machen wollte“:
- Klavierspiel erlernen (mit viel Geduld meines Lehrers)
- Malen, Weidenflechten, Alpakawolle verarbeiten durch Kämmen und Spinnen, Filzen
- Singen als große Leidenschaft: Teilnahme am RESONARE (Singen mit Demenz in der Komischen Oper Berlin)

WAS BEKOMMT MIR GUT

- Dinge tun, die leicht fallen und Spaß machen
- Routine
- Forderung durch mein Umfeld (z.B. Kochen für Gäste oder Obdachlose in Kältehilfe), **NICHT in Watte packen**
- Klare Ansage meiner Bedürfnisse ohne Scham (Schlaf, Ruhe)
- Herausforderungen annehmen mit Hinweis auf Erkrankung (Vorträge)
- Gute Vernetzung mit Gleichgesinnten und DAzG (Beiratsarbeit, Stammtische)
- Teilnahme als Betroffene an diversen Forschungsprojekten (PraWiDem u.a.)
- In Planung: durch Pflegekraft mehr Bewegung

MEIN FAZIT UND WÜNSCHE

- Leichtere Diagnosefindung für Betroffene (v.a. Hausarzt)
- Zeitgleich mit Diagnose Hilfsangebote (DAIzG, Ergotherapie) durch Facharzt
- Durch Forderung und Ausführung der Fähigkeiten und Vorlieben Hoffnung, dass Fortschreiten der Demenz verlangsamt wird
- Mehr Angebote für frühzeitig Erkrankte
- Mögliche Wiedereingliederung in Arbeitsprozess mit einfachen Routineaufgaben
- **WIR MÖCHTEN AKTIV AM GESELLSCHAFTLICHEN LEBEN TEILHABEN MIT UNSEREN DEFIZITEN UND KOMPETENZEN**

Menschen mit Demenz – ganz persönlich





Sie haben noch nicht genug?


- Alle Webinare online abrufbar: <https://digidem-bayern.de/science-watch-live/>

- Heute zum ersten Mal dabei?

Melden Sie sich für unseren Newsletter an: <https://digidem-bayern.de/newsletter/>

- Nächstes Webinar am 17.01.2023

- digiDEM Bayern auf Facebook und Twitter:

 <https://www.facebook.com/digiDEMBayern/>

 https://twitter.com/digidem_bayern



Poetry Slam Text von Leah Weigand: „Vergessenslücken“