Buchprojekt Aktion Demenz

Ein Buch über die Würde und Autonomie im Zusammenleben mit demenzerkrankten Menschen

Im Moment beschäftigt uns ein Projekt der besonderen Art. Wir arbeiten an einem Buch, das die Arbeit im Haus Herbschtzytlos vorstellt. Damit wollen wir unser Betreuungs- und Pflegekonzept für neurokognitiv erkrankte Menschen einer breiteren Bevölkerung bekannt machen. Zudem möchten wir dafür sensibilisieren, wie dringend bestehende Pflegekonzepte überdacht und weiterentwickelt werden müssen. Dazu gehören ganz besonders auch Angebote für Angehörige. Die Autorin Esther Hürlimann gibt uns einen kurzen Einblick in das Buch.

Du bist Autorin unseres Buches «Alltag leben». Kannst du uns kurz beschreiben, wie es zu diesem Buch kam?
Esther Hürlimann: Als ich für dieses Buchprojekt angefragt wurde, hatte ich gerade die Geschichte von zwei Menschen aufgeschrieben, deren Partner an Demenz erkrankt waren. Dabei war es ein wichtiges Thema, dass es für die anspruchsvolle Begleitung von Menschen mit einer solchen Erkrankung kaum passende Pflegeinstitutionen gibt. Da Demenzerkrankte medizinisch meist gesund sind, passen sie nicht in das bestehende Angebot, das sich primär an hoch betagte oder stark pflegebedürftige Menschen richtet. Daher müssen von Demenz Betroffene meist in einer Umgebung leben, die ihren Bedürfnissen nicht gerecht wird. Oder die Angehörigen müssen die höchst anspruchsvolle und zeitintensive Pflege- und Betreuungsarbeit selbst übernehmen. Die damit verbundene Einsamkeit und Hilflosigkeit von Angehörigen erschütterten mich sehr. Daher freute es mich umso mehr zu sehen, dass es Menschen und Organisationen wie das Haus Herbschtzytlos gibt, die neue Wege gehen, und darf ich deren Arbeit und Philosophie nun aufschreiben und einer breiteren Bevölkerung bekannt machen.

Das Buch trägt den Titel «Alltag leben». Was hat es damit auf sich?
Der Buchtitel ist nichts anderes als das gelebte Konzept im Haus Herbschtytlos. «Alltag leben – liebevoll, kreativ… anders» lautet der Grundgedanke, mit dem die Gäste in dieser Institution für Demenzerkrankte durch die verschiedenen Phasen ihrer Krankheit begleitet werden. Der Mensch und seine eigene Geschichte stehen hier im Mittelpunkt. «Pflege» geschieht auf Augenhöhe, das heisst, die Gäste werden soweit sie das wollen und können in den Alltag einbezogen beim Kochen, Putzen, Abwaschen und Pflegen der Pflanzen und Tiere, die eine wichtige Rolle spielen. Es gibt im Haus Herbschtzytlos keine Duschpläne oder therapeutischen Angebote und Animationen. Im Zentrum steht der Alltag mit seinen Anliegen und Bedürfnissen, an deren Gestaltung sich alle Gäste nach ihren Möglichkeiten beteiligen. Wobei Autonomie eine wichtige Rolle spielt.

Neurokognitiv erkrankte Menschen verlieren im Verlaufe der Zeit meist die Sprache. Wie gehst du damit als Autorin um? Kannst du die Gäste überhaupt interviewen?
Mein Buch basiert nicht auf Gesprächen mit den Betroffenen, sondern auf Beobachtungen, die ich bei meinen regelmässigen Besuchen immer wieder machen darf. Kommunikation spielt aber eine sehr wichtige Rolle bei der Begleitung von Gästen im Haus Herbschtzytlos. Alle Betreuungs- und Pflegepersonen werden in nonverbaler Kommunikation geschult und verstehen es, bedürfnisgerecht mit Menschen zu reden, die ihre Gedanken nicht mehr fassen können und keine Worte für ihre Gefühle haben. Ich bin beeindruckt zu erkennen, wie wichtig die Kommunikation mit Menschen ist, die zwar ihre Fähigkeit verloren haben, sich in Worten auszudrücken, aber nach wie vor einen grossen Bedarf haben, sich mitzuteilen. Es gibt bereits wissenschaftliche Forschungen darüber, dass es Demenzerkrankten psychisch deutlich besser geht, wenn sie die Möglichkeit haben, ihre Emotionen auszudrücken und Resonanz spüren bei Menschen, die ihnen «zuhören» – auch wenn ihre Laute zu keiner verständlichen Sprache mehr finden.

Was hat dich sonst noch überrascht bei deiner bisherigen Arbeit für das Buch?
Eine Mitarbeiterin im Haus Herbschtzytlos sagte mir in einem Gespräch, dass sie täglich etwas von den Gästen lerne. Dieser Satz irritierte mich zu Beginn und war schwierig für mich einzuordnen. Doch inzwischen verstehe ich den Gedanken dahinter: Menschen, deren Dasein immer mehr an Struktur und Halt verliert, erleben einen Zustand, wo plötzlich ganz andere Dinge wichtig werden. Es geht um die Frage: Was ist Würde, wenn die Fassade einer gesellschaftlichen Normalität plötzlich bröckelt? Wenn wir die Kontrolle über unser Leben verlieren? Wenn wir in Begegnungen mit Menschen nicht mehr souverän sein können? Was ist Autonomie, wenn ich für meine Bedürfnisse keine Worte mehr finde? Menschen mit einer kognitiven Erkrankung können ein Spiegel für unser eigenes Verhalten sein, wenn wir ihnen auf Augenhöhe begegnen und ihre Bedürfnisse ernst nehmen, für die sie nicht mehr selbst einstehen können. So gesehen, lässt dieses Buch auch allgemein nachdenken über ethische Fragen, die uns im Umgang mit uns selbst, vor allem aber auch gesellschaftlich schwächeren Menschen beschäftigen sollten.

Nicht vergessen

Die Aufrechterhaltung des normalen Alltags ist uns wichtiger als «künstliche» therapeutische Massnahmen. Auch Menschen mit Demenz brauchen das Gefühl, gebraucht zu werden. Dort, wo sie noch nützliche kleine Arbeiten verrichten können, integrieren wir sie in den Prozess und vermitteln ihnen so auch das Gefühl, gebraucht zu werden. Das stärkt das Selbstwertgefühl und sorgt für gute Stimmung.

- Gemeinsam Geschichten aus dem Leben erzählen
- Gemeinsam lachen und den Humor pflegen
- Gemeinsam haushalten und kochen
- Gemeinsam Tiere hegen und pflegen
- Gemeinsam pflanzen und pflücken
- Gemeinsam singen und musizieren
- Gemeinsam werken, malen und gestalten
- liebevoll, kreativ… anders.

Unterstützen – Den Betroffenen neuen Mut schenken

Im Haus Herbschtzytlos unternehmen wir alles, um Menschen mit Demenz am Leben teilhaben zu lassen. Der Verein wird ausschliesslich von Privatspenden getragen.
Ihre Spende hilft konkret:

Fr. 30.–
ermöglichen einen Tagesaufenthalt für einen Gast. So kann der oder die pflegende Angehörige wichtige Termine wie Arztbesuche etc. wahrnehmen.

Fr. 70.–
verhelfen einem Gast zu einem Tages- und Nachtaufenthalt. Bereits eine Nacht ohne Pflegeaufgabe kann wie ein Kurzurlaub für die Angehörigen wirken.

Fr. 140.–
machen einen Wochenendaufenthalt für einen Gast möglich. Eine Nacht ohne Pflegeaufgabe ist für den pflegenden Angehörigen eine wichtige Quelle, um neue Kraft zu tanken.

Danke für Ihre geschätzte Unterstützung: **Postkonto 60-577956-2**

aktiondemenz.ch
liebevoll, kreativ… anders

aktiondemenz.ch
Schlosshalde 11c–d
CH-6216 Mauensee
www.aktiondemenz.ch

Impressum
Herausgeber: Verein Aktion Demenz
Schlosshalde 11c–d
CH-6216 Mauensee
Telefon: 041 920 20 93
Postkonto: 60-577956-2
Kontakt: Carol Sarbach, Präsidentin

vergessen & erinnern

Nr. 1 | Februar 2023

aktiondemenz.ch
liebevoll, kreativ… anders

Pinnwand

Was wäre unsere Gesellschaft ohne Menschenrechte, die wir ganz selbstverständlich Tag für Tag nutzen?

Für uns ist es selbstverständlich, uns selbst entscheiden zu können, unsere Meinung frei zu sagen, diese Freiheit zu geniessen. Viel zu selten werden wir uns im Alltag bewusst, wie grundlegend die Menschrechte für eine offene Gesellschaft und in einer Demokratie sind. Die Zeit scheint gerade dafür prädestiniert zu sein, sich darüber Gedanken zu machen, denn unsere Welt scheint geradezu aus den Fugen geraten zu sein: Die Kriege, autoritäre Herrschaftspraktiken auf Kosten der Menschrechte. So gilt es immer wieder den Blick dafür zu schärfen, wie wichtig und zugleich verletzlich die Menschenrechte sind!

Auch unsere Erfahrungen zeigen es immer wieder, wie schnell bei Menschen mit neurokognitiven Beeinträchtigungen, deren Leben nicht frei von Not ist, diese Grenzen verletzt werden können. Denn **Autonomie ist eine Herausforderung für die Gesundheitsförderung.**

Menschen mit einer Demenz haben Angst, sich selbst zu verlieren, zu sehr abhängig zu werden oder zu sehr fremdbestimmt zu sein. Unsere Strategie im Haus Herbschtzytlos ist es, **die Balance und das Mass zu halten, die Autonomie des andern zu stärken, vor allem Vertrauen und Beziehung zu unseren Gästen aufzubauen.** Auch Menschen mit einer dementiellen Erkrankung haben ein Recht auf Autonomie, auf ein eigenes Leben, Freiräume und Geheimnisse. Wir respektieren das Bedürfnis unserer Gäste, sich vom anderen abzugrenzen und ihr eigenes Selbst zu bewahren.

Mit unserem Konzept im Haus Herbschtzytlos verteidigen wir die selbstverständlich gewordenen Menschenrechte jeden Tag aufs Neue. Aber nicht nur das: Der Menschenrechtsschutz muss weiterentwickelt werden. Dies gilt umso mehr, als die moderne Forschung, etwa in der Medizin oder der digitalen Kommunikation, rasch voranschreitet und menschenrechtliche Probleme aufwirft, etwa hinsichtlich der Autonomie von Patienten oder des Schutzes der Privatsphäre. Auch hierzu bedarf es einer gesellschaftspolitischen Debatte, an der wir uns beteiligen sollten.

Wir wünschen uns von ganzem Herzen für Menschen mit einer dementiellen Erkrankung mehr Menschlichkeit und Autonomie. Darum fangen wir selbst damit an, und wir werden erkennen, wie viel zu uns zurückkommt! Wir haben es in der Hand.

Einander zuhören, sich wirklich füreinander interessieren. Menschlichkeit und vor allem mehr Toleranz. Das wünschen wir Ihnen, liebe Leserin und Leser, von ganzem Herzen.

Herzlichst,

Carol Sarbach
Präsidentin
Verein Aktion Demenz

> *Autonomie ist der Grund der Würde der menschlichen Natur.*
> *(Immanuel Kant)*

PS: Wir hoffen, Sie sind gut ins neue Jahr gestartet und dass wir weiterhin auf Ihre Hilfe zählen dürfen. **Gemeinsam für ein starkes Netz der Menschlichkeit!**

Im Blickpunkt

Die Autonomie unserer Gäste liegt uns am Herzen

Die Autonomie unserer Gäste hat bei uns im Haus Herbschtzytlos in der Pflege und Betreuung oberste Priorität. Wir respektieren die Wünsche des einzelnen Gastes, dem wir immer als entscheidungsfähige Person begegnen. Konkret bedeutet das: Wenn eine Tätigkeit oder eine Handlung abgelehnt wird, akzeptieren wir das. Zwangsmassnahmen oder psychischer Druck wird nicht ausgeübt.

Es mag befremdlich klingen, dass wir diese für uns selbstverständliche Haltung so wortwörtlich in unserem Betreuungs- und Pflegekonzept festhalten. Doch ist diese in der medizinischen Pflege von Demenzerkrankten noch längst nicht selbstverständlich. Wir sind davon überzeugt: Auch wenn die Möglichkeiten zur Selbstbestimmung im Verlauf der Demenzerkrankung abnehmen, bleibt das Selbst des betroffenen Menschen erhalten. Diesem möchten wir uns in einfühlsamer Sorge zuwenden.

Wir bestärken den einzelnen Gast in seiner Autonomie und vertreten dessen Wünsche auch gegen Aussen oder gegenüber seinen Angehörigen. Wenn wir mit der Ablehnung einzelner Handlungen Schwierigkeiten haben, reflektieren wir uns selbst und suchen Lösungen im Team wie wir mit solchen Situationen umgehen können, um die Autonomie zu gewährleisten. Hier gilt es, solche Extremsituationen auch aushalten zu können. Dazu gehört auch das Recht auf Eigensinn bis hin zur Verwahrlosung.

Physische und psychische Gewalt werden in keinster Weise toleriert. Bei Grenzüberschreitungen der Autonomie, suchen wir gemeinsam im Team nach Lösungen. Wir motivieren die Gäste immer wieder aufs Neue, Tätigkeiten oder Handlungen auszuführen, jedoch ohne Druck.

Selbst wenn die Betroffenen nicht mehr sprechen können, teilen sie uns ihren Willen mit:

- In welcher Reihenfolge sie ihre Kleidung anziehen möchten,
- ob sie Tabletten einnehmen wollen oder nicht,
- wann sie schlafen wollen,
- ob sie allein sein wollen oder nicht,…

Diese Willensäusserungen werden körpersprachlich, mimisch, gestisch, gesprochen oder lautierend ausgedrückt. Nicht immer ist die Botschaft klar und ganz eindeutig. Doch unser Anspruch ist es, diesem so gerecht als möglich zu werden und in diesem Verständnis täglich besser zu werden.

Anekdoten aus unserem Hause …

Das musikalische Waschbrett

Einige Gäste warten beim Eingang, um sich auf den Spaziergang zu begeben. Plötzlich entdeckt Herr S. das alte Waschbrett an der Wand. Er ist hell begeistert und fragt, ob er es haben darf. Er möchte es etwas restaurieren und dem Brett eine neue Farbe verleihen. Es kommt die Idee auf, dass man damit Musik machen kann, und wie man überhaupt mit einfachen Dingen wie zum Beispiel Töpfen oder Löffeln toll musizieren kann.

Nach dem Spaziergang kommt er gleich wieder darauf zu sprechen. Wir nehmen das Brett von der Wand ab und übergeben es ihm mit etwas Schmirgelpapier. Vielleicht ist das eine gute Nachmittagsbeschäftigung. Doch er beachtete das Brett kaum. Als Herr S. abends von einem Fahrdienstmitarbeitenden abgeholt wird, erinnert er sich wieder an das alte Waschbrett und an seine Versprechung, diesem eine

Im Blickpunkt

Die Autonomie unserer Gäste liegt uns am Herzen

neue Farbe zu verleihen. Er fragt, ob er es mit nach Hause nehmen darf.

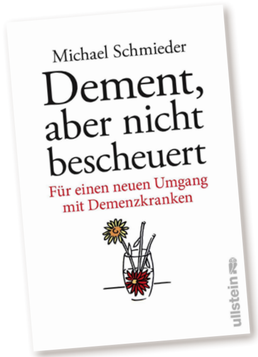
Nach dem Wochenende ruft seine Frau an. Sie ist besorgt, weil ihr Mann das alte Waschbrett auseinandergeschraubt und völlig zerlegt hat. Sie hätte nur einen kurzen Moment nicht aufgepasst. Sie hätte aber noch so eines im Keller und würde dieses das nächste Mal mitgeben. Denn unser Brett sei kaum noch zu reparieren. Wir beruhigen sie, dass uns das Brett nicht so wichtig ist. Es sei doch schön, habe ihr Mann eine sinnvolle Aufgabe entdeckt und möchte uns auf seine Art damit eine Freude machen.

Wir erzählen ihr, wie er das alte Waschbrett entdeckt hat und mitnehmen wollte, um es für uns zu renovieren und wiederzubeleben. Und dass man damit auch toll Musik machen könne. Darauf antwortet sie schmunzelnd: «Ah, jetzt weiss ich, warum mein Mann mich heute zum Einkaufen geschickt hat, um einen Fingerhut zu besorgen…

> *Nicht, weil der Mensch über sich selbst bestimmen kann, ist er autonom. Sondern weil er autonom ist, kann er über sich selbst bestimmen.*
> *Immanuel Kant (1724 – 1804)*

Unser Buchtipp

Dement, aber nicht bescheuert



Für Angehörige, aber auch Pflegende ist es oft schwer zu ertragen, einen von Demenz betroffenen Menschen ins Vergessen gleiten zu sehen. Wir therapieren, beschäftigen und medikamentieren, auch damit wir uns nicht hilflos fühlen. Doch hilft das den Erkrankten? Im Gegenteil ist der Autor Michael Schmieder überzeugt. Sie möchten in ihrem So-Sein angenommen werden. Dieses Konzept praktiziert er im Pflegeheim Sonnweid, das sich seit bald 30 Jahren auf die Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz spezialisiert hat – mit beeindruckendem Erfolg.

Die Pflegeeinrichtung im zürcherischen Wetzikon gilt als eine der besten für Demenzkranke weltweit. Ihr erklärtes Ziel ist es, den Patienten ihre Würde wiederzugeben. Wenn wir die Kranken mit Medikamenten ruhigstellen, sie gar fixieren oder ihnen eine falsche Realität vorgaukeln, berauben wir sie ihrer Würde – selbst dann, wenn wir ihnen damit zu helfen glauben. Wenn wir sie hingegen ernst nehmen und auf ihre Ängste und Bedürfnisse eingehen, sehen wir sie als Menschen. Und darauf kommt es an.

Michael Schmieder ist ein Mann der Praxis: Er lebt das, was er schreibt. Er nimmt die Demenzkranken und ihre Bedürfnisse ernst und behandelt jeden Kranken als Individuum. Die Dementen bestimmen die Bedingungen, unter denen sie leben möchten. Wenn das bedeutet, dass eine Patientin nur noch Torte isst und ein anderer am besten im Flur schläft, so ist das in Ordnung. Hauptsache, es geht der Patientin oder dem Patienten gut.

Michael Schmieder, Dement, aber nicht bescheuert, Ullstein Verlag, ISBN: 9783548377100