

30 Jahre Alzheimer-Vereinigung Zürich am 6. März 2024 im Volkshaus Zürich
Beitrag von Vincenzo Paolino

1789

1948

1964

Diese 3 Jahreszahlen stehen für Fortschritte, die erkämpft und erlitten werden mussten.

1789 Französische Revolution als Befreiung von Feudalismus und Unmündigkeit

1948 UN-Erklärung der Menschenrechte als Reaktion auf den Horror der Nazizeit und des 2. Weltkriegs

1964 Civil Rights Act mit dem Ziel gleicher Wahlrechte für Schwarze in allen Bundesstaaten in den USA

In allen Fällen ging es um Unterdrückung, fehlende Grundrechte, Unfreiheit und die Unmöglichkeit eines würdevollen und selbstbestimmten Lebens. Ich werde Ihnen heute aufzeigen, dass wir in der institutionellen Betreuung und Pflege nicht nur aber insbesondere von Menschen mit Demenz dringend einen ähnlichen Moment der Wahrheit, einen Moment der Besinnung auf Grund- und Menschenrechte benötigen.

Die heutige stationäre Unterbringung von Menschen mit Demenz entspricht vielfach nicht dem, was sie brauchen. Sind wir ehrlich: Wenn in der Politik der Bedarf nach Pflegeheim-Betten erkannt ist, dann geht das so: Wir brauchen 70 oder 100 neue Betten, man fragt einen Architekten oder GU, der sagt: Das machen wir Ihnen. Wir wissen, wie das geht. Haben wir schon gemacht. Dazu dann eine Fachperson Pflege aus dem Spitalumfeld, die in den Architektensitzungen nach bestem Wissen für ein möglichst grosses

Stationszimmer kämpft. Und schon haben wir wieder ein neues Heim nach dem Modell von 1975 oder früher. Ein Heim nach den Regeln des Spitalparadigmas.

Was meine ich damit? Die Pflege älterer und kranker Menschen war im Europa des Mittelalters Sache der Klöster, also von Nonnen. Ende des 19. Jahrhunderts gab es dann einen enormen Schub in der medizinischen Forschung und Entwicklung. Denken wir an Röntgenstrahlen, Narkose, Antibiotika, Impfungen und und und. Aus Nonnen wurden Krankenschwestern und Pflege war nun Teil des neu entstehenden Krankenhauswesens, oder wie wir hier sagen von Spitälern. Chef im Spital war natürlich der Chefarzt, und es gab eine fachlich begründete, steile Hierarchie. Klare und normierte Abläufe waren und sind erforderlich, um gute Diagnostik zu machen und um die medizinischen Eingriffe erfolgreich durchzuführen.

Bitte verstehen Sie mich jetzt nicht falsch. Ich kritisiere nicht das Spital an sich. Die Segnungen der modernen Medizin stelle ich nicht in Abrede, habe ich diese – wie vielleicht manch einer von Ihnen auch – glücklicherweise schon erleben dürfen.

Das Problem ist aber dieses: Man übernahm das erfolgreiche Spitalmodell und machte in den 1950er Jahren unbewusst daraus das Spitalparadigma für den Bau und Betrieb von Pflegeheimen. Und das auf der ganzen Welt, also jedenfalls dort, wo die finanziellen Möglichkeiten dafür vorhanden waren. Das ist eine Fehlentwicklung und es führt zu schlechten Ergebnissen.

In genau so einem neuen Heim war ich von 1 Jahr zur Eröffnung, zum Tag der offenen Tür. Gar nicht weit weg von hier.

Stellen Sie sich das so vor: 150 Betten auf 5 Stockwerken, direkt am Spital angeschlossen. Also 30 Menschen pro Station. Es gibt pro Stock jeweils einen grossen Aufenthaltsraum, in dem aber nichts wirklich Interessantes passiert. Die kleine eingebaute Küche hat eher dekorativen Charakter, das Essen kommt aus der Spitalküche. Im grossen, quadratischen Grundriss des Gebäudes haben die Architekten einen gewaltigen Innenhof gestaltet, denn irgendwie mussten sie ja Licht in den Würfel bringen. Darin stehen 3 riesige Metallteile, die jeweils an eine Blume erinnern sollen, sowie einige versprengte Stühle, ebenfalls aus Metall. Eher trist.

In den Gängen sehe ich Kameras und dazu im selbstverständlich verglasten Stationszimmer die entsprechenden Monitore. Gopf, dachte ich, sind wir hier in einem Gefängnis?

Ich beobachte die in der grossen Mehrzahl älteren Besucher:innen dieses Tags der offenen Tür und konnte hören, wie sie einander zuraunen: Möchtest Du hier leben? Und ich fragte mich: Würde ich hier gerne arbeiten?

Und dann das Wort «Therapie». Haben Sie das auch schon bemerkt: Vieles, das zum normalen Leben gehört, heisst im Pflegeheim plötzlich Therapie. Eben noch hatten Sie Freude an Ihrem Hund oder ihrer Katze, doch nun erhalten Sie im Heim Tiertherapie. Sie kochten vielleicht gerne oder jedenfalls ab und zu. Jetzt heisst es 1x/Woche Aktivierungstherapie mit Schwerpunkt Kochen.

Ich stelle mir manchmal vor, wie das ist, wenn ich in einem Pflegeheim lebe und abends Hunger bekomme. Da es keinen Kühlschrank gibt, an dem ich mich bedienen kann, muss ich die Pflege fragen. Ganz sicher steht dann im Pflegebericht: Der Herr Paolino erhielt eine Joghurt-Therapie.

Wenn man als Mensch mit einer dementiellen Entwicklung auf dieses System trifft, dann kann das nur schiefgehen.

Äußerungen von Menschen, die mit Demenz leben werden in diesem Rahmen zu schnell pathologisiert. Im Pflegeheim setzen wir an sie höhere Massstäbe an als an uns selbst.

Ein paar Beispiele:

Wir werden wütend, traurig, frustriert oder ängstlich, aber Menschen mit Demenz haben «herausforderndes Verhalten". Wir gehen spazieren, oder gehen weg, wenn wir uns langweilen uns aber Menschen mit Demenz haben das "Wandern-Syndrom".

Wir mögen es nicht, von Fremden eingesperrt, herumkommandiert oder angefasst zu werden, aber Menschen mit Demenz werden "unruhig" und aggressiv."

Eine Almacasa-Standortleiterin fährt kürzlich in eine namhafte psychiatrische Klinik der Region. Dort möchte sie einen Patienten besser kennenlernen, der ins Almacasa einziehen möchte oder vielleicht auch einziehen muss, weil es zu Hause nicht mehr geht. Sie stellt den Angehörigen, dann den Mitarbeitenden wie auch der Ärztin ein paar Fragen.

Wer denn der Herr X. so sei? Was ihn ausmache? Was ihm wichtig ist im Moment? Oder auch früher im Leben? Was er gearbeitet hat? Also ganz – wie

ich finde – gerechtfertigte und professionell wichtige Fragen. Wissen Sie, wie die Reaktion war?

- Die Angehörigen waren vollkommen überrascht. Nie habe jemand danach gefragt. Aber es gefiel Ihnen.
- Die Mitarbeitenden wussten auf die Frage keine Antworten und
- die langjährig tätige Ärztin war ebenfalls perplex. Nie würde jemand aus einem Pflegeheim solche Fragen stellen, wenn sie einen Patienten oder eine Patientin abholen würden. Der Arztbericht und die Diagnoseliste würden reichen. Und so einen Besuch der Mitarbeitenden des Pflegeheimes gebe es kaum je einmal.

Dabei wissen wir alle:

Wenn man einen Menschen mit Demenz kennt, dann kennt man nur einen. Jeder Mensch ist anders, denn wir sind multidimensionale und komplexe Wesen. Wir werden beeinflusst von unseren Genen, der Umwelt, unserer Psychologie, unserem sozialen und spirituellen Sein.

Und all das beeinflusst sich gegenseitig und – halten Sie sich fest: Auch unsere Gehirnfunktion. Aus diesem Grund brauchen wir einen ganzheitlichen Ansatz in der Demenzpflege.

Wir brauchen keine Spitalarchitektur, keine Spitalstrukturen, keine dauerhaft geschlossenen Demenzstationen mit 25 oder mehr Patienten. Glauben Sie mir: Jeder von uns würde nach wenigen Tagen in einer solchen Ambiance aggressiv werden und dann wohl sediert werden müssen.

Was aber brauchen wir?

Wir brauchen Menschen auf allen Ebenen der Betreuung und Pflege, die sich auf humanistische Werte besinnen und diese umsetzen in Handeln. Menschen, die sich für Freiheit, Vernunft und positive Veränderung einsetzen.

Zum Beispiel eine achtsame Sprache, denn Sprache bestimmt das Denken. Und Denken das Handeln und damit die Realität. Darum lassen Sie uns gemeinsam aufpassen, wie wir reden, wie wir schreiben über Menschen mit Demenz. Lassen Sie uns aufhören mit pseudo-psychiatrischen Zuschreibungen wie: Demenz ist irgendwie so etwas wie eine frühe Schizophrenie – eine gewagte

und grundfalsche These, die von manchen Psychiatern leider immer wieder in Büchern und in der Sonntagspresse verbreitet wird. Demenz ist eben gerade nicht eine Persönlichkeitsstörung. Die WHO schreibt bei ihrer Definition der Erkrankung dazu klar:

«Demenz (F00-F03) ist ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. **Das Bewusstsein ist nicht getrübt.**»

Schmeissen wird den Begriff «dement» ein für alle Mal auf den Müllhaufen der Geschichte, weil es ein teuflisches Label ist, das uns den Menschen dahinter vergessen lässt.

Wir brauchen Orte für Menschen mit Demenz, in denen folgende sieben Elemente im Vordergrund stehen. Im Almacasa heissen sie die 7 Domänen des Wohlbefindens:

- Identität (Man kenn mich, weiss wer ich war und wer ich bin)
- Grösstmögliche Autonomie (Zimmer einrichten, Ausschlafen, Besuch empfangen, Faulenzen, Rumhängen)
- Sicherheit (möglichst frei von Angst sein, behütet und umsorgt sein)
- Sinnvolles Tun (nicht unterfordert, nicht überfordert), Teil sein der Alltagsgestaltung
- Genuss (Freitag ist Aperó-Time)
- Wachstum (Jeder Mensch kann wachsen, bis zum letzten Tag, zur letzten Stunde)
- Zusammengehörigkeit (kleine Gruppen ermöglichen die Bildung von Freundschaften)

1789, 1948 und 1964

Helfen Sie mit, dass jedes Jahr ab heute, ab 2024 zum Jahr der Veränderung wird für Menschen mit Demenz.

Was können Sie tun?

Sind Sie eine Person, die in politische Entscheidungen involviert ist in Bezug auf Betreuung und Pflege und Sie spüren, dass Veränderung notwendig ist?

Dann fragen Sie sich bei neuen Projekten oder Renovationen bitte: Würde ich mich selbst oder meine Mutter, meinen Vater, meine Frau an diesem Ort sehen? Fragen Sie Architekten und Betreiber, welche Möglichkeiten der sinnstiftenden Beschäftigung es im Konzept für die Menschen gibt, die dort leben werden. Lassen Sie sich nicht einreden, dass es mindestens 100 Betten braucht, damit ein Pflegeheim wirtschaftlich funktioniert.

Sind Sie Leiter einer Pflegeeinrichtung, die baulich nicht ganz so befriedigend ist und spüren, dass Veränderung nötig ist?

Stärken Sie ihr Team, denn dieses versucht jeden Tag die Mängel mit emotionaler Arbeit zu kompensieren. Gewinnen Sie den Stiftungsrat für die revolutionären Ideen, die ich Ihnen gerade in den Kopf setze und seien Sie beharrlich bei der Umsetzung.

Sind Sie selbst betroffen oder ein Angehöriger und spüren, dass Veränderung nötig ist?

Dann mein Rat: Suchen Sie sich einen Ort aus, wenn es irgend geht, wo sie sich wohlfühlen, wo es gut riecht, man bei der Einrichtung liebevolle Details sieht und wo man sie beim Hereinkommen freundlich begrüsst. Fragen Sie nach dem Tagesablauf, setzen sie sich eine halbe Stunde mit zu den Bewohnenden und fühlen Sie wie es Ihnen geht dabei.

Wenn wir alle zusammenstehen und uns nicht mehr bieten lassen, was Menschen mit Demenz schadet, dann werden wir es schaffen.

Man wünscht sich ja manchmal einen Knall oder eine Revolution, die mit einem Schlag alles bessert.

Und doch kann ich Ihnen diese Wahrheit nicht verschweigen: Es wird nicht in Monaten oder Jahren gelingen, denn es braucht viel für diese Veränderung. Lassen Sie uns also auf dem Weg dorthin stets kleine Erfolge feiern.

Lassen Sie uns feiern, wenn es da und dort einen Moment der Wahrheit, einen Moment der Besinnung auf Grund- und Menschenrechte gibt.

Ich schliesse mit einem Zitat - nicht einem von Marie Antoinette (Sie wissen schon, das mit dem Kuchen) – sondern mit diesem Zitat von Barack Obama:

«Es muss nicht perfekt sein. Es muss besser sein. Besser ist gut».