

Aus der Geschäftsstelle

10-jähriges Vereinsjubiläum

Schon bald geht dieses Jubiläumsjahr des Entlastungsdienstes zu Ende, aber immer noch erinnern wir uns gerne an die reichhaltigen Brunches mit Familien und Betreuerinnen, Vermittlerinnen und Vorstandsmitgliedern und an eine reibungslose Mitgliederversammlung mit gemütlichem anschliessendem Apéro. Und vor allem freuen wir uns nach wie vor an den schönen Jubiläumskarten! Nur mit der grosszügigen Unterstützung der Stiftung Maison Blanche konnten

diese überhaupt realisiert werden. Dafür möchten wir uns auch an dieser Stelle bei Maison Blanche und deren Stiftungsräten nochmals ganz herzlich bedanken!

Die vielseitig einsetzbaren Karten mit den vier verschiedenen Zwergensujets können bei der Geschäftsstelle bestellt werden. Die Kosten pro 2er-Set betragen Fr. 6.— inkl. Versandkosten.

Aus dem Vorstand

Soll mir jemand sagen, Vorstandsarbeit sei langweilig! Ein sehr ereignisreiches Jahr im Vorstand liegt hinter uns. Im Januar sind wir zu einer Retraite zusammen gekommen – mit 3 neuen Mitgliedern haben wir unsere Funktionen und Positionen neu überdacht. Geleitet wurde diese Tagung von unserer Präsidentin, Erika Hostettler. Wir haben gut gearbeitet, etliche neue Vorschläge, Anregungen und Änderungen eingebracht und diskutiert. Die Auswertung hat unsere Geschäftsleitung übernommen, zuverlässig wie immer.

Ein folgenschwerer Unfall in ihren wohlverdienten Ferien hat Erika Hostettler leider dazu bewogen, im April dieses Jahres als Präsidentin zu demissionieren.

Erika Hostettler hat den Entlastungsdienst nachhaltig geprägt. Sie hat sich mit ihrer Führungsstärke und Kompetenz immens für die Anliegen des Vereins eingesetzt, ihre ganze Kraft dafür gegeben. Für uns Vorstands-Mitglieder und die MitarbeiterInnen hatte sie jederzeit ein offenes Ohr, Verständnis, Zuwendung und Anerkennung gezeigt. Ihr ist es zu verdanken, dass wir mit der Unterstützung des Kantons Bern ein 3-jähriges Pilotprojekt „Entlastung für Angehörige von Menschen mit Demenz“ in der Region Biel-Seeland erfolgreich abschliessen konnten. Der neue Leistungsvertrag 2009 bis 2012 mit der Gesundheits- und Fürsorgedirektion des Kantons Bern für den Behinderten- und Demenzbereich ist die logische Konsequenz davon und ein grosser Verdienst

unserer ehemaligen Präsidentin Erika Hostettler. Der Rücktritt von ihr bedeutet für uns Vorstandsmitglieder eine grosse Herausforderung, welcher wir uns mit der Gewissheit, dass der gute

Geist von Erika Hostettler im Entlastungsdienst weiterleben wird, gerne stellen.

Denise Strub, Vizepräsidentin

Region Bern

Brief an die Tochter

Liebe Katja

Vor dreissig Jahren habe ich dich im Ausland geboren. Natürlich hatte ich zuerst einen grossen Schock, als man mir sehr unsensibel mitteilte, dass du das Down-Syndrom hast. Ich wusste fast nichts über diese Behinderung und hatte panische Ängste. Ich empfand unsägliches Mitleid mit dir und war ganz einfach hilflos. Hilfe von aussen hatte ich keine. Einen Tag nach der Geburt erkannte ich, dass du kleines Bündel auf mich angewiesen bist. Die anfängliche Angst wechselte über zu unendlicher Liebe zu dir. Niemand hätte es wagen sollen, dich mir weg zu nehmen.

Bald kamen wir zwei zurück in die Schweiz. Die Familie deines Vaters akzeptierte dich nicht. Ich begann, unser Leben hier neu einzurichten. Oft war ich auf mich allein gestellt, kam an meine Grenzen.

Dann eines Tages lernte ich den Entlastungsdienst kennen. Ich bekam Hilfe, musste aber auch lernen, diese Hilfe anzunehmen. Im Lauf der Jahre wurde der Entlastungsdienst mit seinen tollen Betreuerinnen unser ständiger Begleiter. Ein Leben ohne konnte ich mir gar nicht mehr vorstellen. Nebst der Entlastung lernten wir auch ganz tolle Menschen kennen. Ich möchte allen danken, die ihren Dienst in diese grossartige Sache stellen.

Liebe Katja, du bist mittlerweile eine wunderbare junge Frau geworden. In unserem Bekanntenkreis wissen alle, dass es den Entlastungsdienst gibt. Auch bei neuen Begegnungen machst du unermüdlich Werbung dafür. Ich danke auch dir für deine Mitarbeit.

Susanne Pospisil,
Mitglied der Regionalen Arbeitsgruppe
Bern

Der reisende Alzheimerpatient

Ich verbringe mit ein paar Frauen schöne Ferientage im Tessin. Dabei treffe ich wieder einmal meine Freundin aus der Ostschweiz. Nach langjähriger Tätigkeit als Musiklehrerin in einem Pflegeheim ist sie nun pensioniert. Sie erzählt, dass sie eine neue Herausforderung angenommen habe.

Alle 2 Wochen unternimmt sie mit einem reisefreudigen Alzheimerpatienten ganztägige Schweizerreisen. Von diesen Reisen erzählt sie mir, und ich bin so berührt davon, dass ich beschliesse, diese schöne Geschichte zu Papier zu bringen. Sie erzählt:

„Mein Alzheimerpatient Herr A. ist 74 Jahre alt, verheiratet und Vater von drei erwachsenen Kindern. Er hat sechs Enkelkinder, an denen er sehr Freude hat und dies immer noch gut zeigen kann. Die endgültige Alzheimerdiagnose wurde letztes Jahr nach einer massiven Verschlechterung seines Zustandes gestellt. Sein früherer Beruf war Posthalter. In seiner Freizeit musizierte er und war in vielen Vereinen, zum Teil als Präsident und in der Öffentlichkeitsarbeit tätig. Er organisierte in dieser Funktion viele Reisen mit den öffentlichen Verkehrsmitteln. Das Musizieren ist ihm nicht mehr möglich, aber die Reisefreudigkeit ist ihm geblieben, mit

dem Unterschied, dass jetzt jemand anders für ihn organisiert. Diese Freude am Reisen ist so gross, dass die eigene Familie den grossen Bedarf danach aus Zeitgründen nicht abdecken kann. Hier springe ich als Reisebegleiterin ein.

Dabei mache ich viele schöne Beobachtungen und Erfahrungen. Herr A. zeigt immer noch ein äusserst zuvorkommendes und einfühlsames Verhalten. So achtet er genau darauf, auf welcher Seite er mit mir geht, wenn's nicht dem Knigge entspricht, wechselt er sofort die Seite. Er lässt mir immer den Vortritt, begleitet mich zu meinem Stuhl und nimmt nie vor mir Platz. Herr A. hat ein sehr gepflegtes Essverhalten, ich muss ihn aber zum Essen auffordern.

Er muss auch während der Reise gut beaufsichtigt werden. So steige ich aus Sicherheitsgründen vor ihm aus dem Zug. Dabei ist er mir letztthin nicht wie gewohnt unmittelbar gefolgt. Ich schaue zurück, und sehe wie er einer Mutter mit einem behinderten Kind beim Aussteigen behilflich ist, ich bin gerührt.

Wir sind auf der Heimreise. Ich bin geschafft, Herr A. fordert meine volle Aufmerksamkeit. Er aber schaut immer noch mit wachen Augen und glücklich aus dem Fenster. Er hat kein Zeitgefühl mehr, er kennt die Uhrzeit nicht mehr, er weiss am Abend nicht mehr wo wir waren. Ich kann aber sehen wie er auf unseren Reisen glücklich ist.

Marlise Zuber

Ressort Öffentlichkeitsarbeit Vorstand

Region Biel

Alzheimerpatienten zu pflegen ist belastend. Aus diesem Grund brauchen die Familienangehörigen Entlastung

Heute mache ich auf Wunsch der Tochter einen Besuch in der Familie ihrer Eltern. Der Vater hat die Diagnose Alzheimer. Die Mutter will es aber nicht wahrhaben; sie ist total überfordert. Die Kinder wünschen, dass die Mutter entlastet wird. Sie ist sehr stur, sträubt sich und meint, dass sie alles ohne fremde Hilfe weiterhin selber bewältigen kann. Sie merkt nicht, dass sie schon an die Grenzen der Belastbarkeit gelangt ist. Die Kinder helfen zwar mit, so gut sie können, aber fühlen sich auch überfordert. Da sie berufstätig sind und der Stress am Arbeitsplatz hoch ist, sind sie auch nicht immer bereit, am Feierabend die Pflege des Vaters zu übernehmen.

Ich versuche die Ehefrau zu überzeugen, dass sie es auf Dauer nicht schaffen werde, die Pflege und Betreuung ihres schon schwer demenzkranken Mannes selber zu bewältigen. Kein Mensch ist in der Lage, eine solche Betreuung über längere Zeit selber zu übernehmen, ohne zwischendurch aufzutanken zu können. Momente der Ruhe

und Erholung brauche auch sie. Ich habe versucht ihr zu erklären, dass sie dann wieder mehr Kraft und Geduld für die Pflege ihres Mannes habe. Nach viel Überzeugungsarbeit willigt sie ein, es zu versuchen und einmal pro Woche ein paar Stunden Entlastung anzunehmen. Heute möchte sie diesen freien Nachmittag nicht mehr missen. Sie sagte mir am Telefon, dass sie froh sei, diesen Schritt gemacht zu haben und es ihr jetzt viel besser gehe.

Oftmals möchten die Familien Hilfe holen, aber dann kommt bald die Frage der Finanzen auf. Eine Möglichkeit ist die Hilflosenentschädigung. Mit diesen Beiträgen kann man die Entlastung zu Hause finanzieren. Informationen sind bei der Ausgleichskasse der Wohngemeinde oder bei Pro Senectute erhältlich. Entlastung sollte nicht an den Finanzen scheitern.

Margrith Habegger,

Vermittlerin Region Biel-Seeland

Eine Geschichte zum Nach-Denken, Um-Denken:

Hier eine Geschichte, erzählt von Paul E. Ruskin, Arzt, beschrieben im Journal der amerikanischen medizinischen Gesellschaft:

„Ich betreue seit sechs Monaten eine Person“, erzähle ich jungen Pflegepersonen zu Beginn einer Schulstunde. Ich gebe Unterricht über die psychologischen Aspekte des Alterns. Also diese Person kann nicht sprechen oder gesprochene Worte verstehen. Sie ist persönlich, zeitlich und örtlich nicht orientiert. Wenn man sie mit ihrem Namen anspricht, dann reagiert sie aber darauf. Wie gesagt, seit 6 Monaten betreue ich sie und sie zeigt immer noch komplette Ignoranz darüber, wie sie aussieht und sie macht keinerlei Anstalten, sich an der eigenen Pflege zu beteiligen. Ihr wird also das Essen eingegeben, sie wird gebadet und angezogen, all dies mit fremder Hilfe. Sie hat keine Zähne, deshalb wird das Essen püriert. Ihre Kleider sind meistens verschmiert durch unablässiges „Sabbern“ und Speichelfluss. Sie kann nicht gehen. Ihr Schlafmuster ist mehr als zufällig. Oft wacht sie auf in der Mitte der Nacht und sie schreit so laut, dass sie andere weckt. Meistens ist sie jedoch sehr lieb, freundlich und scheint glücklich zu sein. Oft wird sie aus einem unerfindlichen

Grund jedoch agitiert und aggressiv. Dann wartet sie scheinbar, dass jemand kommt und sie beruhigt und tröstet.

Ich fragte die jungen Pflegepersonen, wie sie sich bei der Pflege so eines Wesens fühlen würden. Die Antworten waren: „frustriert, hoffnungslos, deprimiert und unmotiviert“. Als ich sagte, dass ich das alles sehr genieße und sie das auch tun würden, da schauten sie mich ungläubig an. Dann zeigte ich ihnen das Bild dieser „Dame“: es war meine sechs Monate alte Tochter.

Warum ist es so viel schwieriger, für eine 90-jährige zu sorgen als für eine Sechsmontatige mit den gleichen „Symptomen“? Das Kind, meinte die Schulklasse, vertritt das Potential der Zukunft. Die alte Dame hingegen das Ende des Lebens, mit wenig Chance, noch zu wachsen. Wir müssen aber unsere Perspektive wechseln. Diejenigen Personen am Ende ihres Lebens haben immer noch Potentiale, Möglichkeiten zum Wachstum und verdienen deshalb dieselbe liebevolle Aufmerksamkeit und Zuwendung wie unsere Kinder.

Übersetzung C. Monkhouse, Juni 2003

Verteiler: Vorstand, Geschäftsleitung, Mitglieder der Regionalen Arbeitsgruppen, Vermittlerinnen, BetreuerInnen, Vereinsmitglieder, Spender