Ulrike Makomaski
Pflegende Angehörige

Mein Mann, Baujahr 1940, hatte, wahrscheinlich schon von Jugend an, eine bipolare affektive Störung. Um aus den depressiven Phasen herauszukommen, hat er getrunken, 1983 war er auf Entzug, aber die bipolare Störung wurde nicht erkannt, in den 90er Jahren hat ihm endlich ein bereits älterer Neurologe Lithium verschrieben, das war aber in meinen Augen eher erfolglos. Nach einem Aufenthalt auf der Neurologie in Lainz im Jahr 2006 erhielt er endlich eine Behandlung nach neueren medizinischen Erkenntnissen.

Wann bei meinem Mann Alzheimer Demenz dazu gekommen ist, ist nicht mehr feststellbar, seit 2012 gibt es jedoch die Diagnose und eine entsprechende Behandlung. In der Folge gesellte sich totale Inkontinenz, dann auch noch Parkinson dazu.

In die Situation einer pflegenden Angehörigen wird man nicht geboren, man wächst langsam, sehr unmerklich langsam, hinein. Vor zehn Jahren hätte ich jedem, der mir gesagt hätte, ich würde einmal meinen Mann pflegen, erklärt: „Mit mir nicht, Trennung von Tisch und Bett, ab durch die Mitte, Scheidung, hinter mir die Sintflut…". Man wächst langsam hinein, hier eine Kleinigkeit, die man übernimmt, dort eine Verpflichtung,… eines der ersten Dinge war die Kontrolle über die Finanzen meines Mannes, die er jedes Mal in der Manie verloren hat.

Mit der Diagnose Alzheimer war mir klar, dass ich meinen Gatten als Mann und Partner endgültig verloren habe. Andererseits hatte ich mit der Diagnose Alzheimer endlich eine Erklärung für viele seiner Aktionen und Reaktionen, für die ich mich so oft geschämt hatte und gerne in den Boden versunken wäre. Unser Umgang miteinander war eher ruppig. Eigentlich hatte ich meinen Mann immer bei seinem Vornamen genannt. Sukzessive änderte sich meine Anrede - wenig geistreich - auf „Schatzi". Der Umgang zwischen uns beiden hat sich verändert, ist inniger geworden, wir sind uns eigentlich näher als wir es uns je gewesen waren. Das hat natürlich auch damit zu tun, dass er von mir viel Vertrauen, persönliche Pflege und Nähe erfährt und fühlt. Langsam wächst man in die Verantwortung für seinen Partner, die Zuneigung wird zärtlicher, – so wie man es bei der Betreuung seiner Kinder erfährt.

Ich habe in der Zwischenzeit sehr viel dazugelernt, mache fast täglich neue Erfahrungen, die ich eigentlich nicht missen möchte. Meine Ausbildung zur Kindergärtnerin war mir sicherlich behilflich, einiges habe ich jetzt erst so richtig verstanden, ---- einerseits --- aber andererseits hätte ich diesen Beruf ja nicht ergriffen, wenn nicht eine gehörige Portion Empathie meinerseits vorhanden gewesen wäre. Nur meiner Gesundheit musste ich schon Tribut zahlen, ich habe sogar etwas mit Placido Domingo gemeinsam, auch er verdankt sein Leben der Koloskopie. Ich habe Diabetes Typ 2, kann es aber unter Kontrolle halten. Früher saß bei manchen Autos hinter der Heckscheibe ein Hund, der bei der Fahrt mit dem Kopf wackelt, das mache ich jetzt auch, wenn ich nicht aufpasse. Aber ich bin dabei, etwas dagegen zu unternehmen.

Ich bin trotzdem stark und erfahre viel Verständnis und Unterstützung durch meinen Freundeskreis, der sich eigentlich seit der Krankheit meines Mannes kaum verringert hat. Ich bin bestrebt, meinen Mann, sofern ich es physisch und psychisch schaffe, mit Hilfe sozialer Dienste, bei mir zu behalten, ihn bis zum Schluss zu begleiten und ihm zur Seite zu stehen.

Derzeit hat mein Mann Pflegestufe 4, ich habe jetzt um Erhöhung angesucht. Von 2012 bis 2016 wurde die morgendliche Körperpflege von Heimhilfen vorgenommen. Seit heuer hat das auf Grund des sich verschlechterten Zustandes die mobile Hauskrankenpflege übernommen.

Unter der Woche verbringt mein Mann seine Zeit in einem auf Demenz spezialisierten Tageszentrum des Fonds Soziales Wien. Er wird morgens um ca. 8:30 Uhr abgeholt und nachmittags um ca. 15:30 Uhr gebracht. Dieses Tageszentrum ist eine Einrichtung, die ich nicht genug loben kann. DIE Förderung und DIE Betreuung, die er dort erhält, könnte ich ihm zu Hause nie und nimmer bieten, intensive Pflege und Betreuung, Erinnerungsarbeit, Aktivierung mittels Musik, Bewegung, Tanz, Spiel, Ergotherapie, usw., usw.… Das Personal ist geschult in Validation. Es gibt dort auch eine Angehörigengruppe, die sich alle zwei Monate trifft. Der Austausch von Erfahrung, das sich-Ausreden-können über die Probleme im Zusammenleben mit unseren Partnern, der Austausch von Informationen ist für uns sehr wichtig.

Unsere dementen Angehörigen passen mit ihren Problemen nicht wirklich in unser Sozial- und Gesundheitssystem, dieses ist nicht für Menschen mit Demenz vorgesehen. Bei Krankenhaus-Aufenthalten meines Mannes musste ich das immer wieder feststellen. Außer auf der Psychiatrie und Neurologie waren Ärzte und Personal, auch wenn sie bemüht waren und Empathie zeigten, für solche Situationen nicht geschult und nicht eingerichtet, sie waren richtiggehend patschert, z.B. hatte mein Mann öfters keinen Inkontinenzschutz, einmal ist eine gehörige Ladung total ins Bett gegangen. Mein Mann wollte mit ungeeigneten Mitteln sein Unglück wegputzen. Ich überlasse den Rest der Fantasie der Zuhörer.

Derzeit wird zwar viel hinsichtlich Palliativmedizin geforscht und getan, aber im Fall von Demenz-Erkrankungen gibt es eine Vorlaufzeit bis zum endgültigen Ende von ca. 15 Jahren. Das jeweilige Befinden unserer Angehörigen richtet sich großteils nach dem Krankheitsverlauf, für diese Zeit bräuchte es eine eigene Ausbildung, da muss sich unbedingt was ändern. Es gibt da z.B. die Validationsmethode nach Naomi Feil, die das Rote Kreuz anbietet. Oder - in Bad Ischl gibt es die M.A.S. Alzheimerhilfe, die ihre eigenen Methoden entwickelt hat, welche auch die Möglichkeit von Urlauben für an Alzheimer Demenz Erkrankte zusammen mit deren pflegenden Partnern anbietet.

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft hat z.B. einen Informationsbogen mit wichtigen Informationen zu entworfen, der vom betreuenden Angehörigen ausgefüllt und bei Aufnahme im Krankenhaus dem Betreuungspersonal zur Verfügung steht. Es gibt eine

Initiative „Demenzfreundliches Krankenhaus“, welche die Behandlung von und das Verständnis für Menschen mit Demenz in Akutkrankenhäusern verbessern will.

Wir, die betreuenden Angehörigen von Alzheimer Patienten versuchen, den Weg bis zum Ende mit ihnen zu gehen, sie dort immer wieder dort abzuholen, wo sie sich gerade auf ihrem Weg in ihre eigene, uns unbekannte Welt befinden. Wir nehmen ca. 15 Jahren unseres Lebens sehr viel Mühe auf uns, wir geben unser eigenes Leben auf, bezahlen es oft mit unserer eigenen Gesundheit, opfern unsere Lebenszeit und unsere materiellen Ressourcen nicht nur für unsere Angehörigen, sondern auch für die Gesundheits- und Krankenressorts, die Allgemeinheit, die sich dadurch auf unserem Rücken viel Geld ersparen. Als Gegenleistung dürfen wir uns als Bittsteller um Dinge bemühen, die uns eigentlich zustehen sollten.

Nehmen wir als Beispiel den bereits angesprochenen 14-tägigen Urlaub in Bad Ischl, den mein Mann und ich schon zwei Mal in Anspruch genommen habe, der gleichzeitig ein Therapie- und Förderungsaufenthalt sowohl für meinen Mann als auch für mich ist. Der Aufenthalt kommt auf etwa 4.500,- Euro für uns beide. Es beinhaltet Unterbringung in einem 4-Sterne-Hotel mit Vollpension; für unsere Partner gibt es Hilfe bei der Körperpflege, beim Toilettengang, beim Essen, Nachtdienst einer Krankenschwester, Beschäftigungs- und Gedächtnistraining, Mobilitätstraining…, alles mit gut ausgebildeten, engagierten Fachkräften. Für uns Angehörige gab es Einzelgespräche, Gruppengespräche, Beratung über Betreuung zu Hause, Schulungen, Vorträge, zur Entspannung Massagen im Kurzentrum von Bad Ischl, Abendveranstaltungen mit Musik und Tanz, kulturelle Angebote, auch Freizeit und Erholung, Kraft sammeln für kommende Zeiten… Für das, was geboten wird, sind die Kosten eigentlich moderat, trotzdem ist es für viele Menschen, die sowas bräuchten, nicht leistbar.

Es gibt zwar die Möglichkeit einer Förderung durch das Sozialministeriumsservice, aber nur bis zu einer bestimmten Einkommenshöhe, über die mein Mann und ich und auch Sie, die hier Anwesenden sicherlich weit drüber sind. Aber von Seiten der meisten Pensions- und Krankenkassen ist keine Unterstützung oder Förderung zu erwarten.

Jede Stunde, die wir uns freinehmen wollen, müssen wir in irgendeiner Form bezahlen. Es gibt zwar Nachbarschaftshilfe und Freunde, die hin und wieder einspringen, aber das kann man auch nicht überbeanspruchen. Dann ist immer wieder Logistik gefragt, wer, wie, wann und auch wo bereit ist, zur Verfügung zu stehen. Seitens der Sozialen Dienste gibt es zwar Besuchsdienste, die natürlich auch zu bezahlen sind, aber die enden um 20 Uhr. Theatervorstellungen fangen üblicherweise um 19:30 Uhr an. Der Fonds Soziales Wien bietet in bestimmten Tageszentren auch Wochenendbetreuung an, die um 22 Uhr endet. Theatervorstellungen enden ungefähr um diese Zeit.

Da ich einmal monatlich Ausflüge für SeniorInnen organisiere, dachte ich mir, ich nehme dafür diese Wochenend-Betreuung in Anspruch. Ich rufe in diesem Tageszentrum an und will reservieren. „Na so schnell geht das nicht, das muss der FSW erst bewilligen,

außerdem ist das für dauernd, also für jeden Samstag vorgesehen, nicht nur für einmal im Monat…“.

Aber trotzdem, der FSW ist generell eigentlich sehr bemüht zu helfen, er bietet die Möglichkeit einer Urlaubspflege für bis zu fünf Wochen an, welche ich mit ein- bis zwei Wochen pro Jahr in Anspruch nehme, um ohne meinen Mann Urlaub zu machen. Bei diesen Gelegenheiten tut es mir immer leid, dass mein Mann das Tageszentrum mit seinen speziellen Angeboten während dieser Zeit nicht besuchen kann, da der FSW nicht zwei Institutionen auf einmal fördern kann. Aber besorgt wie ich bin, hätte ich es schon gerne, wenn er während meiner Abwesenheit auf seine Förderung nicht verzichten müsste.

Wir bewohnen eine Gemeindewohnung im 4. Stock, zwar mit Lift, aber nur über einen Halbstock erreichbar. In diesen passt der Rollstuhl meines Mannes gerade noch hinein – wir mussten deswegen einen kleineren Rollstuhl als er brauchen würde, nehmen. Zur Überwindung dieses Halbstockes habe ich einen Treppenlift einbauen lassen, Kosten dafür etwa 16.000,- EUR, gefördert durch die Gemeinde Wien mit 9.000,- EUR. Wenn wir längere Strecken mit dem Rollstuhl zurücklegen wollen, habe ich zusätzlich eine mittels Akku betriebene Brems- und Schiebehilfe besorgt, Kostenpunkt 3.792,- EUR. Diese Hilfe kann ich aber erst im Hausflur montieren, da dafür weder im Lift noch auf dem Treppenlift Platz wäre. Das alles ist sehr umständlich und aufwändig. Früher konnte ich ein- bis zweimal im Monat die hauseigene Waschküche verwenden, jetzt wasche ich täglich ein bis zwei Maschinenladungen, musste eine Waschmaschine kaufen und installieren lassen. Die habe ich sehr kostengünstig bei der Fa. R.U.S.Z. um knapp 400,- EUR erstanden. Das ergibt allein für diese Ausgaben einen finanziellen Mehraufwand von etwa 11.000,- EUR. Es handelt sich dabei ja wirklich nicht um Ausgaben der Luxusklasse, sondern um Notwendigkeiten. Ich weiß nicht, wie viele Angehörige das leisten können.

In den bis dato von uns benützten Kleinwagen passte der Rollstuhl samt Zubehör nicht mehr hinein. Wir brauchten daher ein neues, größeres Auto. Dazu kam noch ein Dachkoffer für den Urlaub, um die Unmengen an Vorlagen, Matratzenschutz, Leintuchschutz, Küchenrollen als Ersatz für Klorollen, Reinigungsmittel usw.… usf.… mittransportieren zu können. Wieder so eine logistische Herausforderung. Aber das sind die Mühen der Ebene, des alltäglichen Alltags, noch ist alles für mich bewältigbar.

Die Bemühungen „Weg von den Heimen – Betreuung zu Hause“ begrüße ich sehr. Menschen aus ihrer gewohnten Umgebung nicht herauszureißen, ist, sofern die häuslichen Umstände es ermöglichen, für deren Wohlbefinden sicherlich das Beste. Es ist fein, dass die Betroffenen mit ihren speziellen Bedürfnissen jetzt mehr in den Vordergrund gerückt werden. Es bedarf aber auch einer größeren Berücksichtigung der Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen.

Vom FSW erhalte ich monatlich eine Abrechnung über die getätigten Aufwendungen. Wenn ich mir diese Beträge ansehe, denke ich mir, dass die Politik seriöserweise über eine Pflegeversicherung nachdenken sollte. Da gibt es sicherlich schon interessante

Umsetzungen in die Praxis, z.B. hat Dänemark seit Jahren ein System der Finanzierung, das anzusehen sich sicherlich lohnen würde.

Werner Vogt meinte einmal: Die getäuschten Studenten gehen pfeifend auf die Straße. Die getäuschten pflegebedürftigen Frauen Männer sind in ihrer Altersschwäche gefangen. Ihnen wurde mehr Geld für bessere Pflege versprochen. Die Verteilung des Pflegegeldes ist jedoch rigider geworden. Die ca. 400.000 pflegenden Angehörigen, die Pflege- und Betreuungskräfte, fast alle weiblich, murren. Sie flüchten, wie seit Jahren, in ein politisch verursachtes Selbstmitleid. Ich versichere Ihnen, ich werde sicherlich nicht in Selbstmitleid versinken, ich bin bereit, mich für die Rechte sowohl der zu Pflegenden als auch für die Rechte der Angehörigen und des Pflegepersonals zu engagieren.