

Ich würde so gerne wieder laufen

Betroffene kommen zu Wort

Gespräch mit Frau C. J. am 2. Juni 2015

Frau C.J. schaut erwartungsvoll und neugierig. Sie gibt gerne Auskunft. Durch die fortgeschrittene Erkrankung kann sie nicht mehr so gut sprechen. Geduldig wiederholt sie, wenn ihre Gesprächspartner etwas nicht verstanden haben. Ihre Freundin ist bei dem Gespräch dabei.

Wann sind Sie an Parkinson erkrankt?

Das ist jetzt ungefähr 10 Jahre her. Da war ich 51 Jahre.

Sie sind noch jung. Was hat die Diagnose Parkinson für sie bedeutet? Wie haben Sie sich da gefühlt?

Ich weiß noch ganz genau, nach der Diagnose sind meine Freundin und ich zuerst zum Italiener und haben erst mal geweint. Es war für mich niederschmetternd, solch eine Diagnose von jetzt auf nachher zu bekommen. Damit habe ich nicht gerechnet.

Es ist nicht so einfach für Sie, damit umzugehen.

Also zuerst dachte ich, ich kann mit der Krankheit umgehen, da hat es auch noch keiner von außen bemerkt. Aber mit der Zeit ist die Krankheit fortgeschritten und man sieht es auch deutlich. Das Laufen fällt mir sehr schwer und es geht auch nur mit dem Rollator und mit dem Sprechen habe ich auch Schwierigkeiten.

Das war ein Schock für Sie.

Ja. Dann bin ich noch zu einem anderen Arzt, weil ich dachte, da muss man noch jemand fragen. Da kam dasselbe dabei heraus.

Konnten Sie noch weiter berufstätig sein?

Am Anfang ja. Ich bin Lehrerin und die ersten Jahre nach der Diagnose hatte ich noch eine Klassenführung. Das war auch gut so, so war ich abgelenkt und fühlte mich noch gebraucht. Aber es wurde mit der Zeit immer beschwerlicher. Aber meine Chefin hatte sehr viel Verständnis und ich bekam eine Gruppe von ausländischen Kindern, die bei mir Deutsch lernten. Das war gut zu bewältigen.

Wann sind Sie aus dem Berufsleben ausgeschieden?

Ungefähr vor fünf Jahren.

Freundin: Du hast eine lange Zeit noch gearbeitet. Da war es noch nicht sichtbar. Da war sie sehr gut eingestellt.

Frau C. Jetzt ist die Krankheit schlimmer geworden.

Wie äußert sich das? Wie kommen Sie in Ihrem Alltag noch klar?

Also ich habe Pflegestufe I. Es kommt einmal in der Woche jemand, um mich zu baden, die Haare zu waschen. Und ansonsten versuche ich alleine klar zu kommen.

Ich brauche viel Zeit für mich selber, um mich anzuziehen, um mich zu waschen.

Mein Mann geht morgens um sieben aus dem Haus und kommt erst abends um sieben wieder.

Er ist noch berufstätig?

Ja.

Und wie ist es mit dem Essen? Wer kocht?

Meine Freundin kocht.

Wohnen Sie hier in der Nähe?

Freundin: Ja, ich wohne auch hier in dem

2 aktiv dabei

Wohngebiet. Es lässt sich noch relativ gut vereinbaren, denn ich arbeite ja auch den ganzen Tag. Aber es geht, weil ich oft auch abends Termine habe.

Sie bringen das Essen?

Freundin: Nein ich koche hier. Und dann essen wir zusammen.

Das ist sehr schön, wenn man so eine Freundin hat.

Ja. Das ist sehr selten.

Wie ist es ansonsten mit ihrem Freundeskreis oder Bekanntenkreis?

Ich muss sagen, entweder hab ich mich so zurückgezogen oder die anderen haben sich zurückgezogen.

Der Kreis hat sich reduziert?

Ja.

Wie ist es, wenn Sie weggehen möchten?

Das geht im Moment nicht. Da brauche ich einen Rollstuhl.

Haben Sie schon einen?

Nein ich habe einen Rollator

Aber ein Rollstuhl wäre doch eine gute Anschaffung.

Ja wir sind dabei.

Haben Sie jemanden der Sie fahren würde?

Mein Mann würde mich fahren und meine Freundin würde mich auch fahren.

Mit dem Bus können Sie nicht mehr fahren.

Nein. Das ist zu weit weg. Die Bushaltestelle ist zu weit entfernt.

Geht es auch nicht mit ihrem Rollator?

Nein. Ich kann vielleicht 100 Meter mit dem Rollator gehen. Aber mehr schaffe ich nicht.

Wie machen Sie das mit Arztbesuchen. Wie kommen Sie dort hin oder kommt der Arzt zu Ihnen?

Meistens fährt meine Freundin mich dort hin. Ich kann nicht so lange auf dem Stuhl sitzen und warten. Ich komme ziemlich schnell dran.

Die wissen das.

Und wie können Sie das vereinbaren? (Frage an die Freundin) Sie sind ja auch den ganzen Tag berufstätig.

Freundin: Wie gesagt, ich habe so einen Beruf wo das geht. Wir legen den Arzttermin so, wo ich sage: „Ich hab jetzt mal den Freitagvormittag nichts, denn der Arzt ist in Alzey. Das ist ein Spezialist für Schlaganfall und Parkinson. Und da fahren wir im Jahr dreimal hin, und da wird sie auch eingestellt. Sie war jetzt im Januar für fast drei Wochen dort zum Einstellen.

Warum sind sie nach Alzey?

Ich bin damals dahin, weil mir der Arzt empfohlen wurde und er auch Belegbetten hat.

Wenn Sie nur zwei oder drei Mal hinfahren, wer versorgt Sie ansonsten medizinisch?

Das ist meine Hausärztin.

Macht sie Hausbesuche?

Nein.

Freundin: Sie war auch schon mal da. Es geht ja noch. Am Anfang ging's ja noch besser. Da ist sie sogar noch Auto gefahren. Das geht jetzt nicht mehr. Sie fährt kein Auto mehr, sondern muss gefahren werden.

Sie müssen also nicht regelmäßig, z.B. einmal im Monat zum Arzt?

Nein.

Das ist alles auch nicht so einfach für eine Beziehung.

Es ist schlecht, wenn die Frau krank wird. Weil die Frau eher diejenige ist, die einkauft, sauber macht und kocht. Also mein

Mann kocht am Wochenende. Da esse ich aber meistens nicht sehr viel. Weil ich meistens Suppe essen muss. Und da verschluck ich mich immer dran. Er isst gerne Suppe. Und er macht meistens einen Topf voll, der für die Woche reicht. Das ist nicht gerade das Essen das ich mir vorstelle. Ich habe schon mal an Essen auf Rädern gedacht. Das werde ich auch machen, wenn es schmackhaft ist.

Probieren Sie es einfach mal, wie das Essen schmeckt. Vielleicht mit Ihrer Freundin zusammen.

Nochmal zurück zur Frage, wie die Umwelt reagiert? Wie ist es in der Nachbarschaft.

Das habe ich mir auch anders vorgestellt. Ich habe gedacht, da werden die Nachbarn öfter kommen und fragen, wie es mir geht. Freundin: Aber eine gewisse Anteilnahme ist da, sie fragen mich immer. Wobei man sagen muss, nebendran die Frau ist über 90 und die anderen sind berufstätig. Und die anderen sind auch schon über 80. Ja, ich sag mal, da ist jemand, die ist noch relativ jung und hat so eine Krankheit, da hat man auch eine gewisse Scheu.

Und von Ihren früheren Kolleginnen und Kollegen?

Da war jetzt eine da und hat mich besucht. Ich kann nirgendwo mehr hinfahren. Als ich noch fahren konnte, habe ich sie öfter besucht. Von mir aus. Da habe ich sie angerufen und habe einen Termin ausgemacht. Oder wir sind Eis essen gegangen.

Haben Sie Kinder?

Ich habe drei Kinder. Einen Jungen und zwei Mädchen. Ich werde Oma, in diesem Monat. Ich freu mich Oma zu werden, obwohl ich ja nicht viel machen kann. Den Kinderwagen schiebe ich dann anstelle des Rollators. Das ist auch schöner.

Was für Gedanken machen Sie sich, wenn Ihre Krankheit weiter voran schreitet?

Jetzt geht es gerade noch. Aber ich habe schon Angst vor der Zukunft!

Sie haben ein barrierefreies Bad. Hatten Sie da Beratung?

Ich weiß nicht, mein Mann hat das gemacht. Ich hätte lieber einen Lift gehabt, denn das Treppen steigen fällt mir sehr schwer.

Weil Sie oben ihr Schlafzimmer haben?

Ja.

Hier unten gibt es keine Möglichkeit?

Da ist das Wohnzimmer. Man könnte eine Wand einziehen, aber dann hätte ich keine Privatsphäre mehr.

Aber auch da könnte man sich beraten lassen. Die Beratung von der Landesberatungsstelle für barrierefreies Bauen und Wohnen ist kostenlos. Der Architekt hat viel Erfahrung und kennt sich mit Finanzierungsmöglichkeiten aus. Wenn es die Angebote gibt, warum soll man nicht darauf zurückgreifen.

Ich versuche immer die Krankenkasse zu schonen.

Sie möchten so lange wie möglich in ihrem Zuhause leben und es geht um ihre Lebensqualität. Da gibt es Situationen, wo etwas verändert werden muss, damit es geht.

Schon. Ich bin früher gerne in die Stadt gegangen und das kann ich jetzt nicht mehr.

Aber das ist vielleicht wieder mit einem Rollstuhl möglich, wenn jemand da ist, der sie schiebt.

Ich habe mir schon einen Rollstuhl mit Motor angesehen. Den kann man selber lenken.

Das ist gut, dann sind sie unabhängig und können selbst entscheiden.

4 aktiv dabei

Oder mal rausfahren. Hier ist das Feld und da komm ich nicht sehr weit.

Von was ist es jetzt noch abhängig, dass der Rollstuhl auch hier ist?

Es müssen zwei Rollstühle sein. Einer den mein Mann schiebt und einen den ich selber bewegen kann. Und die sind sehr teuer.

Aber es gibt auch Geld von der Kasse.

Kommen Sie noch alleine aus dem Bett?

Ich versuche auch selbst mich im Bett rumzudrehen. Da versuche ich immer, wie ich es schaffen kann. Mit der Ergotherapeutin habe ich ein Konzept erarbeitet. Ich kann eigentlich nur rechts aufstehen. Ich stütz mich an der Wand ab. Aber ich brauche schon Hilfe.

Wer macht das dann?

Mein Mann.

Freundin: Du machst es ja teilweise selber oder wenn ich da bin mach ich's. Aber es ist halt unsicher, weil sie die Treppe hochgehen muss. Hier unten geht es noch nicht. Unten die Toilette ist zu klein, da muss noch ein Aufsatz drauf.

Hatten Sie schon Kontakt zu den Pflegestützpunkten?

Ja. Ich würde so gerne in eine Selbsthilfegruppe gehen. Aber ich stelle mir vor, dass die alle viel älter als ich sind.

Was wünschen Sie sich?

Ich möchte wieder ein bisschen laufen. Weil ich früher viel zu Fuß unterwegs war. Wir waren viel in der Pfalz unterwegs und das vermiss ich sehr. Den Orensfelsen zum Beispiel. Das ist ein magischer Ort für mich.

Das geht jetzt leider nicht mehr.

Was würden Sie von einer Pflegekonferenz erwarten?

Es ist schwer, weil ich so behindert bin. Vom Verstehen her. Man versteht mich schlecht.

Freundin: Gerade mit so Selbsthilfegruppen, dass man da besser informiert wird. Dass man besser Bescheid weiß. Vielleicht auch immer auf den neuesten Stand gebracht wird. Da wird ja auch ständig geforscht. Ich guck als im Internet. Da weiß man auch nicht, ob man immer auf einer seriösen Seite ist.

Die Pflegekonferenz könnte überlegen, wie können wir betroffene Menschen besser informieren. Im Moment ist es so, dass sie aktiv werden müssen. Das ist sehr schwer, weil man ja eine Erkrankung hat, die einem schon ganz fordert und sich dann noch kümmern und unter Umständen kämpfen um Hilfsmittel, ist schwer, wenn man niemand an der Seite hat. Das Beratungssystem muss besser ausgebaut werden.

Freundin: Genau. Ich hab das ja alles angefordert. Die Ergotherapie, und Logopädie. Was für Parkinson noch wichtig ist, wie man es ein bisschen in Schach halten kann Die Ergotherapie ist schon wichtig. Vielleicht auch jetzt. Das hat sie jetzt nicht gesagt, aber die geht einmal in der Woche singen. Das macht sie gerne. Das macht ihr Freude. Musik hört sie gern. Wenn man krank ist, ist wichtig, dass man so ein Hobby hat, wo man drin aufgeht. Und Musik macht ihr Spaß.

Dann kommen Sie doch mal zu unseren Konzerten am Nachmittag. Der Historische Ratssaal ist auch für Rollstuhlfahrer geeignet. NachbarschaftshelferInnen könnten Sie begleiten. Das wäre wieder ein Stück Lebensqualität für Sie.

Was bedeutet für Sie sorgende Gemeinschaft?

Ich stelle mir vor, dass Leute aus verschie

denen Fachbereichen, auch Ehrenamtliche sich um die Belange des Kranken kümmern, ihn unterstützen. Wichtig ist, dass man untereinander vernetzt ist, sich gegenseitig informiert ist und Absprachen laufen.

Ria Krampitz

Abgedruckt in der Zeitschrift des Seniorbüros Speyer „aktiv dabei“, Ausgabe 3/2015