

Das Verhalten der Umwelt tut manchmal weh

Betroffene kommen zu Wort

Das Ehepaar Gisela und Bernd Koczkowiak lebt in ihrem Einfamilienhaus. Frau Koczkowiak ist seit vielen Jahren an Multiple Sklerose erkrankt und wird von ihrem Mann gepflegt.

Wann sind Sie an Multiple Sklerose, an MS erkrankt?

Die Diagnose steht seit November 84.

Am Anfang war es sicher noch nicht so schlimm, wie es jetzt ist. Wann ist es so schlimm geworden?

Es hat mit dem rechten Fuß begonnen. Aber ich konnte noch fast alles machen. Ich konnte einigermaßen laufen und Fahrrad fahren. Im Jahre 1984 war ich 44 Jahre alt und habe gearbeitet bis zum 60. Lebensjahr.

Wie ist das, wenn ein Schub kommt?

Man spürt eine Veränderung, ob es ein Schub ist, weiß man am Anfang nicht. Erst der Neurologe konnte feststellen das es ein Schub war. Dann folgte ein Krankenhaus Aufenthalt

Haben Sie auch Schmerzen?

Ohne Medikamente hätte ich dauernd Schmerzen. Dagegen nehme ich entsprechende Tabletten. Morgens, mittags und abends. Trotzdem plagen mich nachts Krämpfe.

Als Ihnen die Diagnose mitgeteilt wurde, was war das für ein Gefühl für Sie?

Nach dem ersten Krankenhausaufenthalt, wegen der zunehmenden Gehbehinderung, haben die Ärzte, wohl mit Rücksicht auf mich, mir nicht direkt die Diagnose mitgeteilt.

Ihnen wurde nichts gesagt?

Erst Monate später hat uns der Neurologe über die Diagnose aufgeklärt.

Was haben Sie damals empfunden?

Man nimmt es erst mal nicht an. Also, im weitesten Sinn, habe ich es bis heute noch nicht angenommen. Obwohl ich alles, was zwischenzeitlich passiert ist, ziemlich gut verkraftet habe. Manches vielleicht auch nicht. Wenn es mir schlecht geht, muss es mein Mann ertragen. Er erträgt es so, dass er meiner Meinung nach gesundheitlich angeschlagen ist. Mein Mann pflegt mich schon 10 Jahre Tag und Nacht.

Was bedeutet das für Sie Herr Koczkowiak?

MS, ich wusste damals gar nicht was das für eine Krankheit ist. Dann, so nach und nach, zu erfahren was meine Frau hat, ist schon schlimm. Ich hoffe immer, dass es lange so bleibt, wie es jetzt ist.

Ehefrau: Erst hat man Hoffnung, dass es besser wird. Das ist natürlich Illusion bei dieser Krankheit. Das weiß man ja irgendwann. Es wird nie besser. Aber man hofft, dass es nicht schneller schlimmer wird. Ich hab zum Beispiel nie gedacht, dass ich je im Rollstuhl lande.

Seit wann benutzen Sie einen Rollstuhl?

Seit acht Jahren habe ich den Rollstuhl.

Ehemann: Ich weiß manchmal solche Dinge gar nicht mehr, ich müsste in Unterlagen nachsehen.

Seit wann haben Sie Pflegestufe 2?

Seit ungefähr vier Jahren. Der Anfang der Pflegestufe war, was geschieht mit mir, wenn mein Mann z. B. in's Krankenhaus müsste? Durch die Krankenkasse werden

2 aktiv dabei

dann die Formalitäten zur Festlegung der Pflegestufe veranlasst, um eine Versorgung im Falle einer Erkrankung meines Mannes sicher zu stellen.

Haben Sie Unterstützung von einem Pflegedienst, der zum Waschen kommt?

Das müssen wir beantragen. Das will ich auch noch nicht. Das macht ja alles mein Mann. Deswegen ging es nur um die Hilfe im Haus. Eine Frau kommt zum Reinigen, bügeln usw. Das reicht.

Das ist die einzige Hilfe die Sie haben, damit das Haus in Ordnung ist?

Wir haben noch eine Frau, die zum Putzen kommt. Sie kommt von einer kommerziellen Einrichtung.

Die Pflege übernimmt Ihr Mann ganz alleine?

Ja, manches kann ich noch, zum Beispiel Zähneputzen. Aber duschen, Körperpflege usw. das muss mein Mann machen, Ich bin schon ein paar Mal gestürzt. Wenn ich mich mal so im Bad wasche, das geht. Baden ohne Hilfe geht natürlich auch nicht mehr, weil ich nicht aus der Badewanne kommen könnte. Bis wir gemeinsam am Frühstückstisch sitzen, hat mein Mann schon zwei Stunden gearbeitet.

Das geht jetzt alles noch, so lange Ihr Mann im Einsatz sein kann. Welche Gedanken machen Sie sich, wenn das nicht mehr geht?

Tja, allzu viele Möglichkeiten gibt es da ja nicht. Es bleibt wohl , mit der Pflegestufe 2 bleibt ja nur eine Pflegeeinrichtung. Also, wir haben unsere Vorstellungen, was kommen kann, aber hoffen dass es noch lange so bleibt wie es ist.

Im Haus wohnen Sie auf zwei Etagen. Wie klappt das? Das Haus ist ja nicht barrierefrei.

Es war dann eines Tages soweit, dass ich die Treppe nicht mehr hochkam. So mussten wir eine Entscheidung treffen: nur unten wohnen, oder ist ein Treppenlift technisch möglich und wie hoch sind die Kosten? So haben wir dann den Treppenlift wegen des Kassenzuschusses beantragt. Der Lift hat 12.500.- Euro gekostet. Die Krankenkasse übernimmt dann 2.500.- Euro.

Es ist also sehr teuer. Der Eigenanteil kann so hoch sein, dass man sich unter Umständen auch einen Kredit nehmen muss?

Ich finde, jeder der einen Treppenlift braucht, sollte ihn auch bekommen. Geld ist nach meiner Meinung genug da. Wenn ich bedenke wieviel Geld in die Rüstung und unnötige Prestigeobjekte gesteckt wird. Man muss vorhandenes Geld nur anders verteilen.

Das ist ja ein wichtiges Hilfsmittel. Dadurch ist es möglich, dass Sie hoch und runter können. Was haben Sie sonst noch für Hilfsmittel?

Unten helfe ich mir mit dem Rollator und oben habe ich nochmals einen Rollator. Ein ganz tolles Teil. Mit dem hier war ich früher noch auf der Gasse, mal zu meiner Nachbarin. Das kann ich alles nicht mehr.

Sie können alleine nicht mehr unterwegs sein?

Nein. Mit den zwei Rollatoren komm ich im Haus einigermaßen zurecht. Oben haben wir das Schlafzimmer, die Küche und das Bad und das Wohnzimmer. Da geh ich aber nur noch rein und raus, wenn mein Mann da ist. Vor anderthalb Jahren habe ich das

noch alleine gekonnt. Wenn er abends mal weg ist, dann bleibe ich in der Küche sitzen und lese, bis er wieder kommt, weil mir das zu gefährlich ist. Ich bin schon ein paar Mal gestürzt. Ehemann: Also die Abhängigkeit von anderen ist groß.

Es gibt Hilfsmittel und Unterstützungsmöglichkeiten, die man aber auch kennen muss. Hatten Sie eine Beratung?

Ja, Beratung, Unterstützung und Hilfsmittel! Meine damalige Krankengymnastin hat bei jeder Behandlung mit mir über Notwendigkeit und Vorteil eines Rollstuhles geredet. Ich habe ihn lange abgelehnt. Ich hab immer nur den Kopf geschüttelt und hab gesagt nein, dann bleib ich lieber zu Hause.

An meinem 66. Geburtstag, wollten wir mit Freunden im Museumscafé Kaffee trinken. Da hat mein Mann gesagt, wie soll das ohne Rollstuhl gehen, und hat im Museum, dort stehen ja drei oder vier Rollstühle, einen Rollstuhl für mich reservieren lassen. Das war mein erster „öffentlicher„ Auftritt mit dem Rollstuhl.

Was hat das für Sie bedeutet?

Es ist mir sehr schwer gefallen. Man erlebt, man ist nicht mehr auf der gleichen Höhe wie die anderen Menschen. Du kannst dich nicht umdrehen, du kannst auf niemanden zugehen. Ein Nachbar, der mich das erste Mal im Rollstuhl gesehen hat, ist aus dem Auto ausgestiegen und sofort in's Haus und hat die Tür zugemacht. Ich hatte angenommen, er kommt jetzt zu mir. Das sind unangenehme Erlebnisse.

Die Menschen wollen sich nicht mit Krankheit konfrontieren.

Ja, zu mindestens entsteht dieser Eindruck. Es gibt vielleicht auch eine große Unsicherheit im Umgang mit behinderten Menschen. Aber dieser Begriff von der

„Inklusion „ ist ja ziemlich neu in der öffentlichen Diskussion.

Hat sich das jetzt verändert?

Richtig verändert hat sich alles noch nicht. Wie gesagt, bei der Einbeziehung von Behinderten in alle Bereiche des gesellschaftlichen Lebens wird noch viel zu machen sein. Ich hoffe ein Anfang ist gemacht.

Ist Ihr Eindruck, dass sich in unserer Gesellschaft etwas im Umgang mit kranken Menschen geändert hat?

Ehemann: Meine Meinung ist die, dass öffentlich viel mehr über Krankheiten, chronische Krankheiten, wie MS, Krebs oder über den Tod gesprochen wird, als es vor 30, 40 Jahren war. Das sind keine Tabuthemen mehr. Man kann darüber reden. Aber das Verhalten der Menschen hat sich dadurch noch nicht geändert. Also ihr Wissen über Krankheiten und das Ansprechen solcher Krankheiten, das ist möglich, da ist nicht die Scheu da. Aber das Verhalten, wie man damit umgeht, das ist für viele Menschen noch schwierig.

Die Sensibilität in unserer Gesellschaft ist noch sehr gering. Barrierefreiheit sieht in der Praxis anders aus. Was hat das für Auswirkungen auf Ihre Teilnahme an Veranstaltungen, am gesellschaftlichen Leben? Sie waren ja früher sehr gerne unterwegs.

Ehemann: Ich finde, dass trotz mancher Maßnahmen z.B. die Absenkung von Bürgersteigen, noch viele Einrichtungen schwer oder gar nicht zu erreichen sind.

Ehefrau: Selbst bei den schönen Konzerten im Rathaus ist es immer eine Situation wo man auf andere angewiesen ist. Du kannst also nicht, wie jemand ohne Behinderung, frei entscheiden wann du kommst oder gehst. . Sondern du musst dich dann nach dem organisierten Ablauf richten. In dem Fall heißt es, es muss der Hausmeister wieder kommen. Sobald du auch nur ein bisschen zu spüren bekommst, dass sie das

4 aktiv dabei

nicht so arg gerne gemacht haben oder dass es umständlich für die ist, spürst du umso stärker Deine Abhängigkeit. Das tut einem auch weh. Das verletzt und es führt dazu, dass Du überlegst, gehe ich dahin oder bleibst Du zu Hause.

Man zieht sich zurück. Haben Sie sich zurückgezogen?

Ich glaub schon. Ja. Nicht nur bei den eben genannten Konzerten. Egal was man unternehmen möchte, du musst immer jemand ansprechen der einem hilft. Das ist schon schwierig. Ich bin aber auch soweit, dass ich mich nicht mehr so viel ärgere. Im weitesten Sinn hab ich mich abgefunden. Aber nicht immer. Es tut trotzdem manchmal weh, dieses isoliert sein. .

Diejenigen, die nicht mit Krankheit umgehen können, bekommen eigene Ängste.

Ängste sind vielleicht nicht. Es ist schon umständlich mit einem Rollstuhl unterwegs zu sein oder mich abzuholen. Ich hatte eine Freundin in Berlin, die war auch auf den Rollstuhl angewiesen. Die hat immer zu mir gesagt: „Denk dran, die Gesunden wollen unter sich sein“. Vielleicht ist es aber auch der normale Alltag der den „Gesunden,“ wenig Zeit lässt.

Ist es schwierig spontan etwas zu vereinbaren?

Es ist schon schwierig. Man muss es immer ein bisschen organisieren. Das „Spontane“ ist durch die Art meiner Behinderung nicht möglich.

Wo sehen Sie Lücken in unserem Versorgungssystem?

Ehemann: Es gibt bestimmt Lücken im Versorgungssystem, aber da müsste man das System als Ganzes betrachten. Was

mir auffällt, ist, dass technische Hilfsmittel, die ein Behinderter Mensch braucht, aufwendig erfragt werden müssen. Wenn man mit dem Rezept in die Reha-Einrichtung kommt, hört man erst mal Bedenken, ob die Kasse die Kosten übernimmt. Man wird täglich mit Werbung zugeschüttet mit Dingen die man nicht braucht und nicht will. Es wäre hilfreich wenn die Kassen hier mehr Informationen für die Betroffenen Menschen reichen würden

Sie sind gerne unterwegs. Das könnte man organisieren.

Ich weiß was sie meinen. Aber ich bin noch nicht soweit, um z.B. von einer Mitarbeiterin der Sozialstation abgeholt zu werden, um eine oder zwei Stunden herumgefahren zu werden.

Man könnte es ausprobieren. Es muss stimmen. Die beiden Personen müssen sich sympathisch sein. Es mag sein, dass es wirklich jemanden gibt, der Sie verstehen würde.

Ja bestimmt gibt es jemand. Aber ich „gehe,“ dann mit jemandem spazieren, der oder die dafür bezahlt wird. Wenn nichts anderes mehr möglich wäre, vielleicht.

Auf der einen Seite sagen Sie, sie fühlen sich einsam und auf der anderen Seite sagen Sie, fremde Hilfe möchten Sie noch nicht. Es wäre aber vielleicht eine gute Möglichkeit. Das würde vielleicht auch Ihrem Mann gut tun. Er muss auch Kraft schöpfen. Er ist rund um die Uhr im Einsatz.

Ehemann: Bisher war unser Leben so, dass wir fast alles gemeinsam gemacht haben. Unsere gesamten gesellschaftlichen und kulturellen Aktivitäten, was uns möglich war. Das ist nun so seit 50 Jahren. Mir würde es auch, das weiß ich, nicht gut tun, alleine, ohne meine Frau Erholung zu suchen,

Kraft zu schöpfen.

Sie haben eine ganz enge Beziehung.

Ehemann: Ja. Ich gehe zu einer Veranstaltung und denk dann mehr an zu Hause. Zum einen, ob daheim alles in Ordnung ist, zum anderen dass das Erlebte nicht teilbar ist, es ist eben kein gemeinsames Erlebnis.

Was ist Ihr größter Wunsch?

Ein großer Wunsch von mir ist, dass ich das Leben meiner Enkelkinder Tim 14 Jahre und Maja 12 Jahre alt, noch viele Jahre begleiten kann. Ein weiterer großer Wunsch ist, dass der Inhalt des Begriffes „Inklusion“ mehr an Bedeutung gewinnt, das im Alltag mehr davon spürbar wird. Mehr miteinander – nicht nebeneinander.

Was würden Sie gerne noch erleben?

Ich möchte noch gerne mit meinem Mann ein paar Reisen machen.

Ehemann: Bei „attac“, der globalisierungskritischen Organisation gibt es einen guten Slogan, der lautet: eine andere, eine bessere Welt ist möglich. Den Anfang würde ich gerne noch erleben.

Vielen Dank für Ihre Offenheit. Ich wünsche Ihnen viel Kraft für die Gestaltung Ihres Alltages.

Das Gespräch führte Ria Krampitz
Veröffentlicht in „aktiv dabei“ 2/2016