

Betroffene kommen zu Wort

Ohne Hilfe hätte ich das nicht geschafft

Gespräch mit Frau Margit Fuchs, die seit über 12 Jahren ihre Mutter pflegt.

Am Anfang war der Zeitaufwand nicht so groß wie jetzt.

Was für Erkrankungen hat ihre Mutter?

Also jetzt hat sie eine schwere Demenz im fortgeschrittenen Stadium. Aber auch körperlich ist sie eingeschränkt. Mit dem Laufen, mit den Bewegungen hat sie Probleme.

Was hatte sie für eine Pflegestufe bzw. welchen Pflegegrad hat sie jetzt?

Letztes Jahr war es noch Pflegestufe 2, jetzt ist es Pflegegrad 4.

Wo wohnt ihre Mutter?

Bei mir im Haus.

In einer eigenen Wohnung oder in ihrer Wohnung mit dabei?

Sie hat die ganzen Jahre in ihrer eigenen Wohnung in der oberen Etage von meinem Elternhaus gewohnt. Die Treppe ging jetzt nicht mehr. Dann haben wir uns entschlossen, die Mutter nach unten zu holen. Das war im Dezember vergangenen Jahres. Sie lebt jetzt im ehemaligen Jugendzimmer von meinem Sohn. Am 7. Dezember wurde sie nach unten verlegt und der Sohn ist hoch gezogen. Jetzt ist die Mutter direkt in der Wohnung mit dabei. Für mich ist das eigentlich schon besser.

Was bedeutet das für Ihre Familie?

Ja, dass eigentlich die Mutter komplett im Mittelpunkt ist.

Da ist es wichtig, dass die ganze Familie auch mitmacht.

Ja, das ist auch so. Mein Mann hat sich jetzt grad seit Dezember mehr engagiert, weil er ja auch mehr Kontakt hat, räumlich bedingt. Wenn ich auf der Arbeit bin, sind noch mindestens zwei Stunden zu überbrücken, nach der Tagespflege. Im Moment übernimmt das mein Mann.

Kann Ihre Mutter gar nicht mehr alleine sein?

Nein.

Kann Ihre Mutter noch laufen?

Mit dem Rollator ja. Aber natürlich mit Einschränkungen, aber mit dem Rollator ist sie einigermaßen sicher.

Das ist keine einfache Aufgabe, die Sie übernommen haben. Sie sind ja auch noch berufstätig.

Ja.

Wie schaffen Sie das alles?

Mit vielen Helfern. Seit Januar 2016 geht sie jeden Tag in die Tagespflege. Wird um 8.30 Uhr abgeholt und kommt um fünf Uhr nach Hause. Da sind schon mal die ganzen Wochentage mit abgedeckt. Für mich bedeutet es, dass ich dann am Abend, wenn ich auf der Arbeit bin, ich

2 aktiv dabei

arbeite bis 19 Uhr, die Betreuung nach der Tagespflege noch organisieren muss. An den Tagen, an denen ich arbeite und an Samstagen müssen die Zeiten auch immer abgedeckt sein.

Sie sind also auch jedes Wochenende im Einsatz?

Ja. Jeden Samstag.

Machen Sie auch mal Urlaub?

Letztes Jahr war ich sieben Wochen in Reha.

Diese Wochen haben ihnen aber auch gut getan.

Ja. Das war ein Traum, sieben Wochen in der Reha.

Und ansonsten, wann können Sie da Urlaub machen?

Wenig.

Die Pflege zehrt ja auch an Ihnen, an Ihren Kräften. 12 Jahre sind eine lange Zeit.

Ja sehr. Man muss permanent für sie da sein. Die Tage sind durchorganisiert. Es herrscht ständiger Zeitdruck. Im Prinzip darf keine Erkältung dazwischen kommen und von meinen Helfern darf niemand absagen.

Wenn aber doch jemand absagt?

Ich hab samstags eine Frau, die mir hilft, die mir zur Seite steht. Wenn die mal nicht kann, hab ich auch große Unterstützung in der Freundin meines Sohnes.

Da haben Sie Glück.

Ja. Die kann dann auch in der Zeit schauen, bis samstags die Frau kommt, die dann da bleibt, bis ich wieder nach Hause komm.

Wann haben Sie sich das erste Mal Hilfe und Unterstützung geholt?

Ich habe mir von Anfang an gleich Unterstützung durch den Pflegedienst geholt. Am Anfang waren es nur Verbände, dann Beine wickeln, dann kam halt immer mehr dazu. Ich hab schon immer gern Hilfe angenommen. Essen auf Rädern hatten wir jahrelang und auch im Café Malta war sie lange Zeit gewesen. Das hat mir viel geholfen. Das hat dann nimmer ausgereicht. Zu dem Zeitpunkt war es in Ordnung. Das waren ja immer nur vier Stunden. Aber dann hat es nicht mehr gereicht und ich bin mit der Arbeit gar nicht mehr zu Recht gekommen, weil beim Abholen und beim Bringen auch immer jemand dabei sein musste. Das war sehr schwierig.

Wie machen Sie es jetzt mit dem Essen? Kochen Sie?

Am Wochenende ja. An den Wochentagen

**KRANKENGYMNASTIK MASSAGE
LYMPHDRAINAGE**

**Wir machen gerne auch
HAUSBESUCHE**

**Schustergasse 6, am Königsplatz
Telefon: 06232 - 290303**

MÜLLER·FREY
Physiotherapie am Königsplatz

isst sie in der Tagespflege. Da bekommt sie Frühstück, Mittagessen, Kaffee. Die Pflegekasse zahlt nicht alles. Es ist ein Eigenanteil aufzubringen.

Das ist auf jeden Fall für Sie eine Entlastung, denn Sie sind ja noch berufstätig.

Ja. Ich arbeite drei Mal die Woche. Von 10 bis 19 Uhr..

Haben Sie Ihre Arbeitszeit reduziert?

Ich habe früher vier Tage gearbeitet. Aber ich habe reduziert, denn die Pflege ist auch trotz der Tagespflege viel aufwendiger geworden.

Gut dass Sie Hilfe haben und die Unterstützung von ihrem Mann, ihrem Sohn und der Freundin ihres Sohnes haben.

Ja. Der Sohn weniger. Die Freundin ja.

Wie hat Ihre Mutter reagiert, nachdem sie immer kränker, pflegebedürftiger wurde?

Das hat sie gar nicht wahrgenommen. Sie lebt dann schon ein bisschen in ihrer Traumwelt und legt sich im Kopf alles so zurecht, wie sie es mag.. Sie geht auch in ihren Augen nicht in die Tagespflege, sondern auf die Arbeit, ins Geschäft arbeiten. Sie erzählt mir dann auch abends, was sie alles wieder gearbeitet hat, gekocht, geputzt, Buchhaltung gemacht. Sie nimmt ihre Umwelt anders wahr.

Diese „Traumwelt“, ist anscheinend etwas Positives für Ihre Mutter.

Ja, ja. Sie geht auch gern in die Tagespflege. Sie geht sehr gern. Bloß wir nennen das nicht Tagespflege, sondern ins Ge-

schäft, auf die Arbeit gehen. Im Moment sind wir zu Hause am Renovieren. Wir machen unser Wohnzimmer neu. Da hat sie heute Morgen wieder erzählt, was für Schmerzen sie überall hat, an den Ellenbogen und an den Knien vom Renovieren, vom Tapetenabmachen, weil sie so arbeitet. Wenn die Mutter jetzt dabei wäre, dann würden sie es vielleicht sogar glauben.

Sie ist also sehr überzeugend, wenn sie erzählt.

Ja. Das kann sie gut. Früher natürlich noch mehr. Sie ist gern unterwegs, zum Beispiel beim Konzert am Nachmittag.

Waren Sie da schon dabei?

Ja, war ich.

Wie hat Ihrer Mutter das Konzert gefallen?

Sehr gut. Das gefällt ihr immer sehr gut. Aber es zählt für sie wirklich nur der Moment. Wenn wir dann wieder zu Hause sind und ich nachfrage, dann war sie nicht dabei. Es zählt nur noch der Moment.

Wir haben im Juni wieder ein Konzert für Menschen mit Demenz ihre Angehörigen und alle die Musik lieben. Vielleicht klappt es wieder.

Ich denke die Tagespflege wird uns alle wieder einplanen. Dass da wieder alle hingehen. Wenn ich es irgendwie einrichten kann, versuche ich da auch immer mitzugehen. Man braucht dann immer recht viel Helfer auch zum Aufpassen, dass niemand verloren geht.

Das ist schon sehr personalintensiv.

4 aktiv dabei

Der Aufwand ist riesig groß, aber wenn dann alle sitzen und strahlen, dann ist das die Entschädigung.

Was ist für Sie in der Pflege am Schwierigsten?

Damit umzugehen, wenn sie mal so böse Phasen hat. Normalerweise ist sie ganz lieb. Eine liebenswerte zu pflegende Person. Bedankt sich auch immer, ist höflich und zufrieden. Aber es gibt natürlich auch Zeiten wo sie von innen ganz unruhig und nervös ist. Das ist dann schon schlimm, wenn sie nur noch schimpft. Gott sei Dank kommt das selten vor.

Das tut ihnen dann auch weh.

Ja. Da verliert man auch die Energie. Wenn sie einem raus wirft und böse ist. Aber es kommt nicht so oft vor. Normalerweise ist sie immer sehr lieb, lacht und freut sich und ist dankbar für jede Hilfe.

Sie haben in den 12 Jahren wirklich viel Erfahrung in der Pflege gesammelt, das ist eine lange Zeit. Da sehen sie auch wo Lücken in unserem Versorgungssystem sind. Wo würden Sie sich noch Angebote und Unterstützung wünschen?

Für mich sind die Wochenenden immer ein Problem. An den Wochentagen ist sie ja gut versorgt. Aber wenn ich samstags arbeite, ist die Zeit immer zu überbrücken. Denn wir haben in Speyer mindestens vier verkaufsoffene Sonntage, wo ich normalerweise auch arbeiten muss. Da fehlt schon eine Betreuung für die Wochenenden oder auch am Abend. Dadurch, dass ich ja erst um 19 Uhr Feierabend habe.

Sie sind ja, auch wenn Sie nicht arbeiten, jedes Wochenende im Einsatz und mit der Pflege Ihrer Mutter beschäftigt.

Ja. Genau.

Es wäre doch schön auch mal ein freies Wochenende zu haben.

Ja. Klar. Gut, das muss ich dann halt privat organisieren.

Können Sie es?

Die Freundin meines Sohnes und eine Frau, die mir samstags hilft, die würde auch mal über Nacht bleiben.

Wissen die Nachbarn, dass Ihre Mutter eine demenzielle Erkrankung hat?

Ja. Vor kurzem ist meine Mutter mal Sonntagmittag, da war ich grad mit dem Hund weg, mein Mann war da aber trotzdem war die Tür nicht abgeschlossen, da ist sie die Treppe runter und raus. Da hat der Nachbar gleich geklingelt und geguckt. Die sind alle sehr aufmerksam.

Das ist auch eine Beruhigung für Sie.

Ja.

Was mir ganz wichtig ist zu sagen, dass ich ohne den Pflegedienst nicht all die Jahre geschafft hätte. Auch der Rat, den ich immer bekomme, diese Tipps. Da war jetzt grad ein Beispiel. Sie war die ganze Zeit immer auf der Eckbank gesessen. Wir haben ihr das ja alles so eingerichtet wie es oben auch war. Da konnte sie immer direkt aufs Bett schauen. Der Motor von dem Pflegebett war unten zu sehen. Dann hat sie immer gesagt, da liegt was unter dem Bett. Ein Karton der muss weg. Das ging ununterbrochen. Und die Frau vom

Pflegedienst hatte die Idee, wir stellen das Bett einfach um, dass sie es nicht sieht. Wir haben umgestellt und jetzt ist es gut. Manchmal braucht man halt einfach noch mal so eine Idee. So ist es im ganzen Alltag, wo ich vom Pflegedienst immer wieder Tipps und Rat bekomme. Ich kann sie immer anrufen.

Es ist ganz wichtig, dass Sie den Pflegedienst haben. Der gibt ihnen ein Gefühl der Sicherheit, dass da jemand ist, der ihnen den Rücken stärkt und hilft.

Ja. Zum Beispiel hat meine Mutter öfters Probleme an den Füßen, bedingt durch den Diabetes. Auch da achtet der Pflegedienst drauf. Ich muss nicht immer alles alleine sehen.

Das ist auch eine Verantwortung, die Sie übernommen haben.

Ja. Genau. Am Anfang wusste ich auch mit dem Diabetes gar nichts anzufangen. Habe noch nie eine Insulinspritze in der Hand gehabt. Man wächst so langsam rein. Irgendwann macht man alles.

Was haben Sie für Gedanken wenn es mit der Pflegebedürftigkeit ihrer Mutter immer schlimmer wird?

Wir haben uns eigentlich vorgenommen, so lange wie möglich zu Hause zu pflegen. Wir möchten sie nicht ins Pflegeheim geben, weil sie sehr an das Zuhause gebunden ist. Wobei sie manchmal trotzdem Heim will, obwohl sie ja zuhause ist. Aber dann will sie heim zu ihren Eltern, zu ihrer Mama und ihrem Papa. Da schreibt sie auch als Zettel. Ganz unleserlich, aber man kann's schon lesen: liebe Mutti hol mich ab. Habe so Heimweh. Das können

wir ihr nicht erfüllen. Aber eigentlich versuchen wir es schon zu Hause, irgendwie zu machen. Klar, ich kann nicht sagen, ob es für immer ist. Das weiß ich natürlich nicht.

Es kann auch eine Grenze erreicht sein, wo man auch ganz ehrlich mit sich sein muss.

Wenn man dann sieht, es geht gar nicht. Im Moment kriegen wir es noch gut hin. Mit Unterstützung. Ich hab den Pflegedienst jeden Tag, jeden Morgen, hab auch einen Badewannenlifter.

Hilfsmittel haben Sie.

Ja. Wir hatten oben nur eine Dusche. Die Badewanne unten ist viel besser. Wobei es auch ein Risiko war, einfach nach unten zu ziehen.

Hat die Mutter da mit gemacht?

Also ich habe es ihr vorher immer wieder gesagt. Dass sie mit dem Sohn tauscht, weil sie die Treppen nicht mehr so steigen kann und er jung ist und noch gut laufen kann. Ja, hat sie dann immer gesagt. Wir haben den Umzug dann in der Zeit, in der sie in der Tagespflege war, gemacht. Die Mutter hat gar nicht so viel mitbekommen. Dann kam sie abends heim, es war noch ihr Geburtstag und es war wieder alles so, sogar die Bilder an der Wand, wie oben auch. So arg viel hat sie es gar nicht bewusst mitgekriegt. Sie hat gar nicht nach oben gefragt. Wo ihre Küche ist. Gar nicht. Das wusste man halt nicht vorher.

Es war erst mal ein Risiko.

Ja. Wir hatten eigentlich keine Wahl, denn die Treppen gingen einfach nicht mehr.

6 aktiv dabei

Einen Treppenlift installieren zu lassen wäre von den Kosten schwer gewesen, aber auch das umsetzen. Sie hat ja schon Schwierigkeiten sich auf einen Stuhl zu setzen, ob sie das überhaupt gemacht hätte.

Jetzt bekommen sie aber alles mit was ihre Mutter macht. Haben gar keine Distanz. Schlafen Sie dann unruhiger?

Ich schlaf eigentlich besser wie vorher. Jetzt hör ich sie wenn sie aufsteht, dann steh ich natürlich auch auf und helfe ihr auf die Toilette. Das kann sie allein gar nicht mehr.

Da ist ihre Nachtruhe häufig unterbrochen.

Ja. Sie hat auch oft Nächte, wo sie gar nicht schläft. Wo sie nur läuft. Oder unruhig ist. Schränke ausräumt.

Wie sieht dann ihr nächster Tag aus?

Der muss dann genauso weitergehen.

Da bewundere ich Sie. Das ist keine einfache Aufgabe. Es wird so schnell gesagt, die Familie pflegt, aber was das bedeutet, wird häufig nicht nachgefragt.

Ja, genau. Viele denken auch, wenn sie die ganze Woche in der Tagespflege ist, dann ist damit alles erledigt. Aber so ist es nicht. Ich hab noch mindestens einmal die Woche einen Arztbesuch. Sie muss regelmäßig in die Fußambulanz gehen. Die Füße müssen ganz oft kontrolliert werden. Jetzt braucht sie wieder neue orthopädische Schuhe. Da muss man mehrmals hin zum Ausmessen. Es ist mindestens einmal in der Woche, wo ich

sie selber in die Tagespflege bringen muss.

Haben Sie überhaupt noch Zeit für sich und Freunde?

Das kommt dann schon ein bisschen zu kurz. Wir können schon am Abend weggehen. Es muss halt wieder organisiert werden. Es muss jemand wenigstens im Haus sein. Mit dem Babyphon, wenn die Jugend da wäre, ging dann schon. Also ganz allein im Haus geht gar nicht.

Da haben Sie Glück dass Ihr Mann so an ihrer Seite ist.

Ja. Das stimmt. Ja, da hab ich schon großes Glück. Mein Mann hat sich da auch gut reingearbeitet seit Dezember. Vorher war er nicht so oft mit oben gewesen in der Wohnung. Jetzt ist er halt unmittelbar betroffen. Er kommt aber auch manchmal an die Grenzen.

Vielen Dank für das offene Gespräch. Ich wünsche Ihnen die Kraft, die Sie für die weitere Pflege Ihrer Mutter brauchen. Gönnen sie sich aber öfter etwas Gutes!

Ria Krampitz

Veröffentlicht in der Ausgabe 2/2017 der Zeitschrift „aktiv dabei“.

