BISS

LEBEN MIT DEM STERBEN

Ein Sohn, eine Ehefrau und eine Mutter erzählen, wie es ist, seine besten Jahre einem anderen Menschen zu widmen. Was ihnen hilft (Musik!), was sie wütend macht (fehlende Unterstützung) und worüber sie lachen (eine ganze Menge). Ein Dreiergespräch über ihr Leben

Interview
JESSICA SCHOBER

„Wenn man jemanden pflegt, sind alle Selbstverständlichkeiten außer Kraft gesetzt“

Fotos
HANNES ROHRER

Wer jung ist, hat das Leben vor sich, heißt es. Doch wie geht es jungen Menschen, die ihre Angehörigen pflegen?

Jenny, Sie haben mit 24 eine schwerbehinderte Tochter geboren, heute sind Sie 36. Wie haben zwölf Jahre Pflege Ihr Leben verändert?

JENNY: Die Jahre zwischen 20 und 30 sind die wichtigste Zeit für Menschen im Beruf, um sich zu qualifizieren. Um in irgendetwas erfolgreich zu werden, Kontakte und Netzwerke aufzubauen. In dieser Zeit habe ich zwölf Jahre zu Hause verbracht, teilweise in der Isolation. Die Zeit fehlt mir einfach. Manchmal frage ich mich: Was kann ich noch mit meinem Leben machen? Früher war ich als Grafikerin in der Werbung und wollte Karriere machen. In diese Welt könnte ich niemals zurückkehren. Die Träume, die ich früher hatte, zählen nicht mehr. Seit der Geburt meiner Tochter hat sich mein ganzes Leben geändert. Heute bin ich unfreiwillig Expertin für Verwaltungsfragen: Wie komme ich durch den Behördendschungel? Wo gibt es welche Hilfen?

JOSIPA: All diese Fragen stelle ich mir auch oft. Nach dem schweren Fahrradunfall meines Mannes vor einem Jahr haben wir zunächst gar keine Hilfe bekommen. Wir wussten nicht mal, dass wir eine Betreuung brauchen. Der Arzt wollte bloß von mir wissen: Wer wird jetzt über die anstehenden Operationen entscheiden, Sie oder die Eltern Ihres Mannes? Ich hätte mir nie zugetraut, dass ich das alles kann. Ich bin Kroatin, jetzt bin ich auch in der deutschen Sprache viel sicherer geworden. Als ich beim Anwalt kein Wort verstanden habe, habe ich meine neue Situation begriffen: Okay, hier muss ich Arzt sein, hier muss ich Amtsrichterin sein und hier seine Frau.

Was gibt Ihnen Stärke?

JOSIPA: Mein Mann. Er ist viel stärker als ich. Er hat mich immer aufgebaut, er ist so fröhlich, obwohl er halbseitig gelähmt ist und sein Gedächtnis stark beschädigt ist. Nach zwei Monaten hat er wieder ein erstes Wort gesprochen: meinen Namen. Da musste ich weinen vor Freude. Es gibt Hindernisse wie bei allen. Aber wir versuchen ein gutes Team zu sein. Und ich habe gemerkt, dass ich mich mehr ausruhen muss. Jetzt gehe ich öfter mal mit meiner Mutter spazieren, frische Luft tut gut.

JENNY: Die ersten sechs, sieben Jahre in der Pflege habe ich gar nichts gemacht außer auf meine Tochter aufpassen, zwischen Krankenhaus und zu Hause. Inzwischen gehe ich zur Erholung ab und zu in die Sauna. Freunde habe ich kaum noch. Nach vielen Jahren hat man keine Lust mehr auf die Frage „Wie geht's dir?“ Wenn man ehrlich antworten soll, dann ist meistens immer irgendwas. Mit diesen ewigen Krankheitsnachrichten zieht man die Leute runter.

Inwiefern unterscheidet sich Ihre Lebenssituation von der Ihrer Altersgenossen?

JOSIPA: Ich bin jetzt 24, vor dem Unfall war ich frisch verheiratet und glücklich. Jetzt muss mein Mann 24 Stunden am Tag betreut werden. Nach dem Unfall wurde mir gesagt, dass wir vielleicht aus unserer Wohnung rausmüssen. Ich konnte sie nicht allein finanzieren, ich habe vorher nicht gearbeitet, war gerade erst nach Deutschland gekommen. Und das Krankengeld reichte nicht aus. Jetzt arbeite ich halbtags bei der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München, wo man uns auch mit all dem Papierkram und den Anträgen geholfen hat.

JENNY: Ich habe auch Angst, dass wir aus unserer Wohnung rausmüssen, wenn meine Tochter eines Tages sterben sollte. Wir leben in einer behindertengerechten Sozialwohnung, die wir innerhalb eines halben Jahres verlassen müssten, wenn es keinen Menschen im Rollstuhl mehr gäbe. Deshalb zucke ich jedes Mal zusammen, wenn mein jüngerer Sohn von „Zuhause" spricht.

Stefan (kommt eine halbe Stunde zu spät zur Tür rein): Entschuldigt bitte meine Verspätung.

JENNY: Ich wäre auch gern verlässlich bei Verabredungen. Aber egal, wie du dich beeilst, wenn deine Pflegeperson im Rollstuhl sitzt und kurz vorm Aufbruch plötzlich Stuhlgang hat, dann kannst du nicht gehen. Da ist völlig egal, wer dann auf dich wartet – weil du das dann erst mal sauber machst. Das ist eine der wichtigen Sachen, die ich gelernt habe: Stress und Hektik beim Pflegen fallen zu lassen. Das kostet sonst noch mehr Kraft.

Stoßen Sie damit immer auf Verständnis?

JOSIPA: Mein Mann hat oft Termine bei Sprach-, Ergo- und Physiotherapeuten – und wenn wir da nicht pünktlich sind, haben die nicht immer Verständnis. Wenn wir das Haus verlassen, habe ich inzwischen immer frische Kleider dabei. Man weiß nie, was passieren wird.

JENNY: Ja, das kenne ich auch. Meine Tochter hat manchmal Anfälle und übergibt sich. Dann ist der Rollstuhl voll, so kannst du nicht zu einem Termin gehen. Es gibt Tage, an denen würde ich am liebsten alles absagen. Ich schaue dann erst mal, dass ich Land in Sicht bekomme, schalte das Telefon aus, bestelle mittags Essen vom Lieferdienst.

STEFAN: Ich kenne diese Tage auch, an denen man sagt: Hilfe, das langt mir für heute schon wieder. Mein Vater hat seit 23 Jahren multiple Sklerose, ich bin jetzt 25. Er kann gerade mal die Happen selber essen, die man ihm vorschneidet. Alles außer der rechten Hand ist gelähmt. Wenn meine Mutter nicht zu Hause ist, dann bin ich komplett für meinen Vater da. Ich muss dann Verabredungen mit Freunden absagen und Termine verlegen. Der gesamte Alltag richtet sich halt nach der Pflegeperson.

JENNY: Es gibt ja den Spruch: Wenn du Gott zum Lachen bringen willst, dann erzähl ihm von deinen Plänen. Das gilt für uns erst recht *(alle lachen)*.

Wie reagieren Ihre Freunde, wenn Sie ihnen absagen, Stefan?

STEFAN: Letztens hatte ein Kumpel relativ wenig Verständnis, und da bin ich laut geworden und habe gesagt: Jetzt halt aber mal die Luft an. Die meisten meiner Freunde verstehen das, wenn ich zu Hause nicht wegkann. Dann kommen die halt bei mir vorbei, und wir trinken daheim einen Kaffee.

JENNY: Zu mir hat mal eine ehemalige Freundin gesagt: „Ich hab nicht so viel Zeit wie du, wir müssen arbeiten, uns zahlt der Staat nicht alles." Das war ein Hammer.

STEFAN: So etwas schockiert mich. Viele Leute haben keine Ahnung, was für ein Kampf um jeden Cent das ist. Das Thema Inklusion boomt ja seit ein paar Jahren. Da geht es immer darum, Menschen mit Behinderung in die Gesellschaft zu integrieren. Aber von den pflegenden Angehörigen, die dahinterstehen, hört man nichts. Wir gründen deshalb gerade den Verein Pflegende Angehörige e.V., damit wir auch eine Lobby haben. Ich arbeite in der Pflege, ich lerne gerade Heilerziehungspfleger in der Behindertenarbeit. Das heißt für mich: Ich werde für acht Stunden am Tag dafür bezahlt, dass ich fremde Menschen pflege – für den Rest zu Hause nicht. Es fühlt sich so an, als wäre die Pflege meines Vaters ehrenamtliche Arbeit.

JENNY: Keiner sieht, dass wir nie Urlaub haben, nie Wochenende, teilweise keinen Schlaf. Pflege hört nicht auf. Bis die Menschen, die gepflegt werden, nicht mehr da sind. Das kann sich niemand vorstellen, was das bedeutet. In ganz tiefen Krisen weiß ich manchmal gar nicht, woher ich die Kraft nehmen soll. Dann sackt man ab, versumpft ein paar Tage völlig. Aus irgendeiner Quelle kommt dann wieder Kraft – und dann geht es wieder weiter.

Wie erleben Sie das, Josipa? Sie arbeiten ja auch noch den halben Tag.

JOSIPA: Es ist schwierig. Ich bin oft gleichzeitig in Gedanken bei der Arbeit und daheim bei meinem Mann. Ich pendle mit der Bahn von München nach Augsburg – und ganz oft schlafe ich einfach ein vor Erschöpfung. Denn zu Hause finde ich eh keinen Schlaf. Nachts ist mein Mann immer wach. Er nimmt sehr starke Medikamente. Sobald er aufsteht, stehe ich mit ihm auf, und dann ist die Nacht vorbei.

Welche Fähigkeiten haben Sie durch die Pflege entwickelt, Jenny?

JENNY: Puh. Ich glaube, ich kann ein unmenschliches Ausmaß an Aufgaben erledigen. Ein großes pflegebedürftiges und ein kleines Kind binden alle meine Kräfte. Da kann ich an Silvester noch so viele Wunschzettel zu meinen Lebensträumen verbrennen – ich komme einfach nicht dazu, meine Ideen zu verwirklichen. Als ich heute hierhergekommen bin, dachte ich: Endlich! Jetzt kann ich nach acht Tagen das

JENNY FEIGE (36)

AUS MÜNCHEN PFLEGT IHRE BEHINDERTE TOCHTER SEIT ZWÖLF JAHREN

STEFAN SCHMID (24)

AUS AMBERG PFLEGT SEINEN MS-KRANKEN VATER

JOSIPA J. (24)

AUS AUGSBURG PFLEGT IHREN MANN, DER SEIT EINEM FAHRRADUNFALL HALBSEITIG GELÄHMT IST

erste Mal wieder mit erwachsenen Menschen sprechen.

Andere Leute im Alter zwischen 20 und 30 erleben Abenteuer. Welche Träume haben Sie aufgegeben?

STEFAN: Ich wollte immer nach Südamerika gehen, Australien, Afrika – aber die Tür ist noch zu. Mein Bruder ist nach dem Abi rumgereist und hat sich die Welt angeschaut. Aber nachdem meine Schwester auch ausgezogen ist, wurde mir klar, dass meine Mutter dann mit meinem pflegebedürften Vater allein zu Hause wäre. So hat sich das irgendwie nie ergeben mit dem Reisen. Ich bin für ein Jahr in eine eigene Wohnung gezogen, war aber in Gedanken immer daheim. Nach einem Jahr bin ich wieder nach Hause gezogen. Es ist natürlich blöd: Jetzt bin ich fast 25, und andere würden sagen, ich wohne im „Hotel Mama", aber da kann ich nur lachen: Hotel ist was anderes.

Was haben Sie durch die Pflege gelernt, Stefan?

STEFAN: Absolute Stressresistenz. Dieses umgangssprachliche „Leck-mich-am-Arsch-Gefühl". Wenn ich meinen Freunden absage, weil meinem Vater der Bauchkatheter rausgerutscht ist, dann ist das halt so. Ich bin schon aus Teambesprechungen abgehauen, weil mein Vater zu Hause gestürzt war und hilflos allein auf dem Boden lag. Und in so einer Situation verschwende ich keine Zeit mehr. Die Priorität ist bei mir ganz klar.

Wie schützen Sie sich vorm Pflege-Burnout?

JENNY: Ich habe ein dauerhaft loderndes Burnout, mal ist die Flamme kleiner, mal größer. Ich habe alles ausprobiert. Ich war beim Therapeuten, beim Schamanen, wir haben getrommelt, wir haben gepustet, bla, bla, bla. Es ist nun mal so, wie es ist. Da gibt es kein Zaubermittel. Entweder ich gebe meine Tochter in eine betreute Einrichtung ab, oder ich lebe eben unter diesem Dauerstress.

STEFAN: Wir sind ein Zweierteam zu Hause. Meine Mutter und ich können uns die Arbeit aufteilen. Wenn der eine sagt, das wird mir jetzt zu viel, ist der andere dran. Genauso umgekehrt. Ansonsten heißt es: Ventile suchen. Wo kann ich Dampf ablassen? Das ist bei mir zum Beispiel ganz stark die Musik. Ich spiele fünf Instrumente in mehreren Bands und mache täglich ein, zwei Stunden Musik. Klavier, Gitarre, Cajón und jetzt auch eine Steirische Harmonika, die mir meine Eltern geschenkt haben.

Was hilft Helfenden wie Ihnen am meisten?

JENNY: Man gibt, gibt, gibt immer so viel – und dann kommt plötzlich etwas aus einer ganz anderen Richtung zurück. Neulich waren wir alle krank zu Hause. Und dann hat jemand aus der Spielegruppe meines Sohnes einfach eine Suppe vor unsere Haustür gestellt. Das war die köstlichste Suppe, die ich in meinem ganzen Leben je gegessen habe. Ich habe die Schüssel wie einen Schatz hineingetragen.

JOSIPA: Manchmal hilft ein fremder Mensch auf der Straße mit einer kleinen Geste mehr als alle anderen. Eigentlich kann ich nur die engste Familie um Hilfe bitten. Von vielen anderen wird man weggedrückt. Ich habe mich oft nicht mehr getraut, alte Freunde anzurufen. Dabei hätte ich vielleicht einfach nur mal jemanden zum Reden gebraucht.

Wird bei Ihnen daheim auch mal gelacht?

STEFAN: Ständig. Mein Vater hat auch eine große Klappe. Neulich hatte er einen guten Tag und konnte seinen Rollstuhl selber schieben und ist dann aber so blöd in der Flurtür stecken geblieben, dass sich beide Reifen verkantet haben. Er saß in der Falle. Wir mussten beide sehr lachen. Es ist ganz wichtig, dass mein Vater seinen Humor behalten hat. Ganz oft lachen wir einfach, wenn andere heulen würden.

JENNY: Manchmal ist das bei uns auch ein ganz makabrer Humor. Diese Witze dürften dann auch keine anderen machen. Aber das ist oft echte Situationskomik, die man keinem erklären kann.

Machen Ihnen die Fälle von Jenny und Stefan eigentlich Mut, wenn Sie sehen, wie dort trotz aller Umstände das Familienleben gelingen kann?

JOSIPA: Es macht mir Mut, aber es macht mich auch traurig. Kinder stehen bei uns jetzt natürlich nicht an. Ich habe mir sehr gewünscht, eine Familie zu haben, nun werde ich mich an den Gedanken gewöhnen müssen, dass wir erst einmal zu zweit bleiben. Wir hoffen, dass es nicht so wird, wie die Prognosen gerade sind.

JENNY: Es wird nie so, wie alle sagen. Schau, was dein Mann schon alles geschafft hat. In nur einem Jahr nach dem Unfall hat er so viele Fähigkeiten zurückerobert. Ich wünsche mir manchmal einfach nur mal wieder Kontakt zu echten Menschen. Vor einiger Zeit hat es das erste Mal seit Langem wieder an unserer Haustür geklingelt. Mein kleiner Sohn schaute auf und sah, dass wir alle zu Hause waren, also hat er überlegt, wer das an der Klingel sein könnte und laut gerufen: „Pizza!" Das war so erschreckend. Uns besucht keiner mehr. Im echten Leben ist es schwierig, neue Kontakte zu finden. Und wenn ich jemand Nettes bei der Reha kennenlerne, dann spreche ich inzwischen schon gar nicht mehr von der Krankheit. Sonst erschlägt man sich gegenseitig mit seinem Schicksal.

Wie hat sich Ihr Umgang mit der Pflege verändert?

STEFAN: Ich habe in meiner Kindheit und Jugend alle Stadien der Krankheit meines Vaters miterlebt. Von den Zeiten, als er noch auf Skiern durch den Tiefschnee wedeln konnte, bis heute. Hätte man mir damals gesagt, wie schlimm es wird, hätte ich gesagt: Das halte ich nicht aus. Aber so wächst man mit seinen Aufgaben. Früher war unsere größte Sorge, dass wir es bei Autofahrten rechtzeitig zur Pinkelpause schaffen – inzwischen hat mein Vater einen Katheter und trägt Windeln. Dann hatte ich Panik, mein Vater könnte mir im Badezimmer entgleiten, wenn ich ihn aus dem Rollstuhl hebe – heute haben wir einen Deckenlift und eine Drehplatte am Boden. Inzwischen versuchen wir es uns einfach zu machen, wo es

> „Wenn du Gott zum Lachen bringen willst, erzähl ihm von deinen Plänen"

nur geht. Wir haben jetzt auch einen Rasenroboter angeschafft.

Haben Sie etwas durch die Pflege dazugewonnen?

STEFAN: Ich habe sehr viel darüber nachgedacht. Ich habe eine Depression hinter mir und eine Gesprächstherapie gemacht. Ich war in einem tiefen Loch, aus dem ich allein nicht rausgekommen wäre. Ich lag in Embryonalstellung zu Hause und habe auf ein Taschentuch immer wieder geschrieben: Ich kann nicht mehr, ich kann nicht mehr… Heute geht es mir viel besser. Ich weiß, was mir wichtig ist im Leben: Ich habe eine Familie, die vorn und hinten zusammenhält. Ich habe Geschwister, auf die ich mich verlassen kann. Ich weiß genau, meine Eltern sind für mich da – und ich bin für sie da. Ohne die Krankheit meines Vaters wäre der Zusammenhalt in unserer Familie bestimmt nicht so stark.

Was soll sich Ihrer Meinung nach ändern?

JOSIPA: Ich wünsche mir, dass Menschen im Alltag offen und ehrlich auf mich zugehen, auch wenn ich mit meinem pflegebedürftigen Mann unterwegs bin.

STEFAN: In meinen Augen fehlt ganz stark die Anerkennung der Gesellschaft und der Politik für die Arbeit von pflegenden Angehörigen. Auch die Bezahlung im sozialen Sektor muss sich grundlegend ändern. Es kann doch nicht sein, dass jemand, der in der Industrie an der Maschine steht und einen Knochenjob macht, so viel mehr verdient als jemand, der ein Menschenleben in der Hand hat.

JENNY: Menschen, die pflegen, machen ihren Körper kaputt. Es ist sauanstrengend, ständig jemanden zu heben, zu drehen und Windeln zu wechseln. Dass diese Arbeit nicht gewürdigt wird, ist dramatisch. Pflegende sind immer abgekapselt, verbringen viel Zeit an Orten, an denen man sie nicht sieht. Sie bringen da die Sonne hinein – und leben doch gleichzeitig im Schatten.

PFLEGENDE ANGEHÖRIGE

Wenn ein Familienmitglied oder der Partner zum Pflegefall wird, sind die abrufbaren Leistungen von Fall zu Fall unterschiedlich. Knapp 2,9 Millionen Menschen in Deutschland sind pflegebedürftig. Nach Angaben des Sozialverbandes VdK werden annähernd drei Viertel aller Pflegebedürftigen zu Hause versorgt, 1,38 Millionen allein durch Angehörige. Insbesondere die Situation junger Pflegender findet kaum Beachtung: Laut dem Report „Junge Pflegende“ des Zentrums für Qualität in der Pflege sind etwa fünf Prozent der 12- bis 17-Jährigen (230.000 Jugendliche deutschlandweit) regelmäßig in Pflegeaufgaben eingebunden. Dabei helfen 90 Prozent der befragten Jugendlichen mehrmals in der Woche, 33 Prozent sogar täglich.

Pflegende Angehörige finden beim Sozialverband VdK Beratung und Hilfe. In München bieten auch die Fachstelle für pflegende Angehörige der Johanniter-Unfall-Hilfe e. V. in der Seumestraße sowie der AWO-Kreisverband München-Stadt e. V. in der Gravelottestraße Unterstützung an. Die Facebook-Gruppe von Stefan Schmids Mutter ist unter http://bit.ly/2gDHoIE erreichbar, die Website unter http://pflegende-angehoerige-ev.de

pinkerneil ramian

RECHTSANWÄLTE · FACHANWALT F. STRAFRECHT

CLAUS PINKERNEIL
Fachanwalt f. Strafrecht
Verkehrsrecht
(Unfälle, Bussgeldverfahren)

80636 MÜNCHEN
NYMPHENBURGER STR. 147
T: (089) 13 999 133
F: (089) 13 999 134

TANJA RAMIAN
Arbeitsrecht
Allgemeines Zivilrecht
Mietrecht

Notruf: 0172 860 32 62
Termine nach Vereinbarung – auch abends oder am Wochenende
www.pinkerneil.com

Soziale Arbeit zu Hause!

Fluchtpunkt

Wir suchen Familien, Paare oder Einzelpersonen als Pflegestelle, die Kinder oder Jugendliche für einen befristeten Zeitraum bei sich aufnehmen, begleiten und unterstützen. Wir bieten Ihnen eine sinnvolle Tätigkeit bei guter Bezahlung, professioneller Beratung, Supervision, fachlichem Austausch u.v.m.

Wir freuen uns über Ihren Anruf 089/8906595-0 oder besuchen Sie uns auf www.fluchtpunkt.de

M-Haus

Verwaltung von:
– Eigentumswohnungen
– Mietshäusern
– Büro- und Geschäftshäusern

M-Haus Hausverwaltung GmbH
Leopoldstr. 244
80807 München
T 089 / 2000849-0
F 089 / 2000849-99
info@m-haus.info
www.m-haus.info

AETAS
Lebens- und Trauerkultur

Denn Bestattungskultur ist Herzenssache!

BALDURSTRASSE 39 · 80638 MÜNCHEN · 089-15 92 76-0 · WWW.AETAS.DE