



Unter der Vorgabe: „**Gedanken einer pflegenden Angehörigen in der späten Krankheitsphase**“ stehe ich jetzt hier vor Ihnen und möchte mich Ihnen mitteilen.

Ich pflege meinen 74-jährigen, an Alzheimer erkrankten Mann. Seit 46 Jahren sind wir verheiratet, Freud und Leid haben wir stets geteilt. Ich glaube, mir sicher sein zu können, dass im umgekehrten Fall mein Mann die gleiche Fürsorge auch bei mir walten lassen würde. Dank Schwieger- und 4 Enkelkindern sind wir eine große Familie.

Im November 2003 erbrachte die Untersuchung in der Gedächtnisambulanz im ev. Geriatriezentrum Berlin (EGZB) die Gewissheit, dass mein Mann an schwerer Demenz vom Typ Alzheimer leidet. Ein langer, schwieriger Weg der Zweifel, Unsicherheiten, Sorgen und Ängste lag bereits hinter uns. Wie wird es weitergehen? Ich glaube, im Namen der meisten pflegenden Angehörigen sprechen zu können.

Eine Vielzahl körperlicher und seelischer Tiefs haben wir durchlitten und überstanden. Die Phase der Annahme dieser so grausamen Krankheit mit allem Wenn und Aber liegt hinter uns. Leidgeprüft und gestählt sind wir oft Tag und Nacht im Einsatz. Wir tragen die volle Verantwortung für einen hilflosen Menschen. Wie eine gute Fee schützend, pflegend, tröstend, beruhigend und anregend begleiten wir unseren geliebten und vertrauten Menschen und versuchen, seine Würde bis zuletzt zu erhalten.

Wir wissen oft nicht, wie ein Demenzkranker fühlt, denkt und in wieweit er sich seiner schwierigen Lage der absoluten Abhängigkeit von anderen Menschen bewusst ist. Werde ich, werden wir dieser schwierigen Aufgabe gerecht? Wir sind keine Übermenschen und deshalb frage ich mich oft, wo sprudelt unsere eigene Kraftquelle, um dem ständig wachsenden Druck der Anforderungen stand zu halten?

Trotzdem geht es uns pflegenden Angehörigen in der heutigen Zeit viel besser als unseren Vorgängern vor zwanzig oder mehr Jahren, als Morbus Alzheimer in der Tabuzone sein Dasein fristete und fest im Griff von Aberglauben war.

Dank intensiver medizinischer Forschung und öffentlicher Aufklärungsarbeit müssen wir uns heute unserer kranken Angehörigen nicht mehr schämen, sie verstecken oder Ähnliches mehr.

Es gibt gesetzliche Regelungen und wir haben Anspruch auf Leistungen der Pflegekassen, Hilfsangebote verschiedener Art, die unseren Pflegealltag erleichtern und die von uns dankbar in Anspruch genommen werden. Auch leben wir in keinem kriegsgebeuteltem Land.

Rückblickend auf den Krankheitsverlauf meines Mannes stelle ich fest, dass wir erst am Anfang der späten Phase ärztliche Bestätigung, Rat und Hilfe bekommen haben. Hier erkenne ich eine Schwachstelle im ärztlichen Unvermögen der Früherkennung.

Denn laut Expertenmeinung ist die Früherkennung sehr wichtig. Auch besonders als Zeitpunkt für die Verabreichung von Alzheimer-Medikamenten zur Verzögerung des Krankheitsverlaufes. Diese Chance blieb somit für meinen Mann ungenutzt. Ich bedauerte das sehr. Neue Studien über die Wirksamkeit von Alzheimer-Medikamenten wecken Zweifel. Hoffentlich wird Frau Prof. Dr. med. Heuser darauf eingehen.

Pro und Contra, zwiespältig sind meine Gedanken.

Ich beobachte bei meinem Mann einen rapiden körperlichen und geistigen Abbau. Der Einsatz von Medikamenten ist problematisch und oft wirkungslos oder mit heftigen Nebenwirkungen besetzt.

Der Verlust der geistigen Fähigkeiten bedeutet für mich den Verlust eines geliebten und vertrauten Partners. Seelisch ist das eine sehr große Belastung. Emotional öffnet sich bei ihm gelegentlich eine Art Fenster oder Tür. Es sind kleine, klare Lichtblicke, die ich dankbar zur Kenntnis nehme und die mir auch ein Stück weiterhelfen.

Dank eines Hinweises unserer Apotheke führte mich der Weg zu Dr. Lämmler im evangelischen Geriatriezentrum in Berlin-Reinickendorf. Ihm und seinem medizinischem Team haben wir viel zu verdanken. Außerdem kam ich zur Alzheimer-Angehörigen-Initiative (AAI). Seit April 2003 bin ich dort Mitglied und besuche die Angehörigen-Gruppe im Zehlendorfer Mittelhof unter der Leitung von Frau Drehnhaus-Wagner. Für mich ist diese Gruppe mit vielfältigen Angeboten zur Entlastung pflegender Angehöriger ein sehr wichtiger Stützpfiler im kräftezehrenden Pflegealltag geworden. Vielfältig sind die Themen. Sie reichen von Sorgen und Ängsten der einzelnen Betroffenen bis hin zu gesetzlichen, rechtlich-juristischen Fragen, die offen, kritisch und einfühlsam zur Sprache kommen, oft gewürzt mit Humor und befreiendem Lachen. Ich lerne viel aus den Erfahrungen anderer Gruppenmitglieder und ich danke Frau Drehnhaus-Wagner, dass sie mit ihrem Engagement vor mehr als 10 Jahren die AAI in Leben gerufen hat.

So wird in der Runde der Blick geschärft für Positives, aber auch für Missstände, dem sogenannten Sand im Getriebe. Hier eine Auswahl von Fragen, gestützt auf Erfahrungen, die mich und die anderen Gruppenteilnehmer immer wieder beschäftigen.

1. Wo finde ich einen guten, speziell geschulten Nervenarzt für meinen Alzheimer-Angehörigen?
2. Höherstufung in der Pflegeversicherung
Für viele, eh schon überlastete Angehörige stellt die Erhöhung der Pflegestufe II auf III eine große Hürde dar. Einerseits ist die Angst vor dem medizinischen Dienst groß (wird einem geglaubt?), andererseits sind für den Besuch des MDK zeitraubende Vorbereitungen wie das Tagebuchführen und Lesen gesetzlicher Regelungen empfohlen. Auch hier bietet die AAI hilfreiche Unterstützung an.
3. Problem der ambulanten Pflege:
Es betrifft die sogenannte große Morgentoilette. Ein (teil)mobiler Alzheimerkranker, der morgens um 4 oder 5 Uhr das Bett verlässt, total durch Inkontinenz verschmutzt, wird nicht geduldig auf den frühestens ab 7 Uhr eintreffenden Pflegedienst warten. Erst wenn Bettlägerigkeit die Krankheit bestimmt, wird die Pflege planmäßiger.
4. Vorschrift „Aktivierende Pflege“. Wie soll diese zum Zuge kommen bei der äußert knapp vorgeschriebenen Zeit? Nach dem Motto: Selbständigkeit fördern, primär möglichst viel selber machen lassen? Auch bei dem Krankheitsverlauf der späten Phase gibt es immer wieder diese so wichtigen, leider ungenutzten Möglichkeiten. Mehrfache Aufforderungen, Abwarten, freundlicher Zuspruch und Lob sind im Zeitplan nicht ausreichend vorgesehen. Wir alle wissen, wie das bei unseren Kranken in der Praxis abläuft.
Ich denke, dass alle Pflegegesetze und Bestimmungen vom Gesetzgeber nur mit Hilfe von Fachleuten aus medizinischen, pflegenden und auch psychologischen Bereichen erarbeitet werden konnten. Können diese Menschen als Zuträger der Gesetze angesichts der Realität eigentlich ein reines Gewissen haben? Wir stecken leider in dem großen Dilemma zwischen Bezahlbarkeit einerseits und notwendiger Pflegequalität andererseits.
5. 28 Tage Kurzzeitpflege pro Kalenderjahr stehen mit einem Beitrag von 1.432 € zur Verfügung, der aber höchstens für 16-17 Tage reicht! Hinzu kommen noch Eigenanteile für Kost, Unterkunft und Investitionen. Daher sind die schriftlichen Formulierungen der Pflegekassen völlig irreführend.

6. Schlecht ausgebildete Pflegekräfte:

Examinierte Pflegekräfte sind noch keine Gewähr für ausreichend fachliche und menschliche Betreuung Demenzkranker in Krankenhäusern. Hier besteht dringender Schulungsbedarf.

7. Probleme der Weglaufgefahr

Weglauftendenzen (teil)mobiler Demenzkranker sind keine Seltenheit. In der heutigen technischen Zeit müsste es mit geringem Aufwand und auch finanziell möglich sein, Demenzkranke sicher in Krankenhäusern, Kurzzeitpflegen u.Ä. zu betreuen. Ich spreche da aus leidvollen eigenen Erfahrungen. Ich glaube, dass sich jeder die Gefahren ausmalen kann, die von einem verwirrten Menschen im Großstadtverkehr (und auch umgekehrt) ausgehen können. In diesem Zusammenhang erinnere ich an den Auszug aus dem Alzheimer-Info 4/03 „Chronik eines gesellschaftlichen Versagens: Nach 17 Tagen tot aufgefunden“. Es widerspricht der gängigen Meinung, dass ein Dementer immer gefunden wird oder von alleine zurückkommt.

8. Eine uns alle bewegende Frage? Wo findet man einen geeigneten Heimplatz zur Unterbringung, falls man als pflegende Angehörige nicht mehr in der Lage sein sollte (auch mit Hilfsmitteln), die Pflege durchzuführen? Erfahrungen beim Aufsuchen potentieller Heime zeigen Probleme auf, die man seinem geliebten, vertrauten Menschen auch am Ende des langen Abschieds ersparen möchte. Häusliche Entlastungspflege der AAI und auch gutgeführte Tagespflegeeinrichtungen können helfen, diesen letzten Schritt hinauszuzögern.

Hier nur die wichtigsten Fragen, aufgelistet in der Kürze der Zeit. Ich hoffe, dass diese im Expertenkreis ernstgenommen werden und bitte alle, verstärkt auf Verbesserungen der angeschnittenen Probleme hinarbeiten.

Ich danke allen, die mir zugehört haben. Auch all denen einen besonderen herzlichen Dank, die uns pflegende Angehörige und unsere Kranken auch in der späten Phase nach Kräften vielfältig unterstützen.

Leider viele Negativbeispiele. Aber dank der Initiativen Einzelner und ihren Visionen und Engagement finden wir immer wieder Zuwendung und gegenseitige Hilfe zum Erhalt menschlicher Würde.