

Schwerarbeit zum Nulltarif

Wie Angehörige mit pflegebedürftigen Menschen umgehen

Auch wenn sie professionell unterstützt werden, bleibt für die Angehörigen der 250 000 andauernd pflegebedürftigen Menschen in der Schweiz viel zu tun. Wie packen Familien diese Aufgabe an? Wie lässt sie sich finanzieren? Iren Bischofberger, Simone Büchi, Evelyn Huber und Eveline Schönau, Studentinnen der Pflegewissenschaft an der Universität Basel, haben sich um Antworten auf diese Fragen bemüht.

«Schau, Mami, so kannst du die Gabel besser halten.» Es ist Silvesterabend. Die 30-jährige Silvia und ihr Mann haben zwei befreundete Paare zum Feiern eingeladen. Das Baby des jungen Paares schläft. Am festlich geschmückten Tisch sitzt auch Silvias 65-jährige Mutter. Mitten im festlichen Mahl weiss sie nicht mehr, wie sie ihre Gabel benutzen soll. Unauffällig hilft ihr die Tochter, mit dem Besteck nach einem Stück Fleisch zu greifen. Jetzt scheint sich die Mutter wieder zu erinnern und isst selbständig weiter.

Das Verdrängen

Es hatte vor sechs Jahren begonnen. Silvia war aufgefallen, dass ihre Mutter immer vergesslicher wurde. Zuerst waren es noch kleine Dinge. Sie hatte Mühe mit dem Kreuzworträtsel, oder sie vergass den Namen einer guten Bekannten. Sie erinnerte sich nicht mehr an Erlebnisse und Handlungen, die nur kurze Zeit zurücklagen. Abklärungen in der Memory-Klinik deuteten auf eine Alzheimererkrankung hin. Lange gelang es der Familie, die unheimliche Diagnose zu verdrängen. Das Leben in der eigenen Gärtnerei nahm seinen gewohnten Lauf. Die Mutter arbeitete tüchtig im Betrieb mit. Sie liebte die Arbeit mit den Pflanzen. «Wenn ich den Namen Alzheimer hörte, lief es mir kalt den Rücken hinunter. Ich spürte, dass wir uns irgendwann mit dieser Krankheit auseinandersetzen mussten», gesteht sich Silvia heute ein. Als ihr Vater überraschend ins Spital musste, nahm die restliche Familie die Veränderungen der Mutter erst richtig wahr. «Wir bemerkten, dass die saubere Wäsche einfach im Korb liegen blieb. Das war sehr ungewöhnlich für sie. Auch fühlte sie sich unwohl, wenn sie alleine zu Hause war.» Später, nach dem Tod des Vaters vor einem Jahr, ging nichts mehr ohne Hilfe. Die drei Kinder mit ihren Ehepartnern sowie ein Onkel von Silvia übernahmen die Betreuung der dementen Frau. Die Angehörigen der Familie sind sich einig, dass sie mit vereinten Kräften die Mutter so lange wie möglich in ihrer vertrauten Umgebung betreuen wollen.

Das ist nur möglich, weil Silvias Bruder im Elternhaus wohnt und der Weg dahin für Silvia und ihre Schwester in einer Autostunde zu machen ist. Zudem führt der Bruder die Gärtnerei neben dem Wohnhaus weiter. Heute braucht die Mutter rund um die Uhr Anleitung und Hilfe im Haushalt, bei der Körperpflege, beim Essen. Wenn sie alleine in der Wohnung ist, wandert sie oft ruhelos umher. Der Zusammenhalt in Silvias Familie ist sehr stark – und doch: Die Aufgabe bleibt gross.

Das Eingeständnis

Vor zwei Jahren bemerkten die Geschwister bei ihrer Mutter zunehmende Orientierungsschwierigkeiten. Sogar beim Kochen hatte sie plötzlich Mühe, sich an die Reihenfolge der Zutaten zu erinnern. Da entschied sich die Familie, Unterstützung bei einer Beratungsstelle der Alzheimervereinigung zu suchen. «In der ersten Sitzung konnte ich die Tränen nicht mehr zurückhalten und war sehr aufgewühlt. Es war für uns alle schwierig, dorthin zu gehen. Aber wir konnten nicht mehr länger den Kopf in den Sand stecken.» Silvia erinnert sich noch genau an diesen Moment – der erste Schritt zum Eingeständnis. Seither treffen sich die Geschwister mit den Ehepartnern, den Frauen der Spitalexternen Pflegedienste (Spitex) und dem Hausarzt alle zwei bis drei Monate gemeinsam in der Beratungsstelle zu einer Standortbestimmung. Die Beraterin, eine ausgebildete Psychiatriepflegerin, hilft den einzelnen Familienmitgliedern, die schwierige Situation von allen Seiten zu beleuchten. Sie erhalten individuelle Beratung im Umgang mit ihrer Mutter, Unterstützung in finanziellen Fragen und auch Tipps für die eigene Gesundheit. Silvia und ihre Angehörigen sind froh, dass sie für allgemeine, aber auch für heikle und sehr persönliche Fragen eine kompetente Fachperson haben. Sehr entlastend ist zudem die Spitex. Mittlerweile kommen drei Mitarbeiterinnen dieser Organisation an drei Vormittagen pro Woche fürs Kochen, Erledigen von Haushaltarbeiten und für die Hilfe bei der Morgentoilette.

Zudem leistet eine bezahlte Privatbetreuerin an zwei Wochenenden pro Monat Gesellschaft, damit die Geschwister freie Zeit für sich und ihre Familien haben.

Nicht wegzudenken sind auch Angebote im Dorf. An verschiedenen Anlässen für Senioren – am Mittagstisch, in der Wandergruppe und in den Seniorenferien – wird Silvias Mutter spontan und unkompliziert geholfen, wenn sie das WC alleine nicht findet oder Hilfe beim Einsteigen in den Bus benötigt. An zwei Nachmittagen in der Woche kümmert sich eine Frau aus dem Dorf um die Mutter. Sie ist Mitglied des örtlichen Frauenvereins, der einen Begleitservice für betagte Menschen anbietet. Wichtig ist, dass das Umfeld über die Krankheit informiert wird, damit Missverständnisse vermieden werden können. Körperlich wirken Alzheimerpatienten lange gesund. Silvia legt anderen Betroffenen ans Herz, die Nachbarn und Bekannten im Dorf oder im Quartier über die Krankheit in der Familie zu informieren. Allerdings war es anfangs sehr schwierig, sich zu «outen», wie sich Silvia ausdrückt. «Es ist eine grosse Angst da vor dieser Krankheit. Deshalb werden auch Alzheimerwitze gemacht. Aber niemand sollte vergessen: Es kann jeden treffen.» In der Tat: In der Schweiz leben schätzungsweise 80 000 Menschen mit der Alzheimerkrankheit.

Die Schwerarbeit

«Ich muss manchmal den Spagat machen zwischen meiner Mutter und meiner eigenen Familie.» Die grosse zeitliche und psychische Bean-

pruchung lässt Silvia selbst manchmal zu kurz kommen. Das ist sehr belastend. Wenn die Spitex und die Privatbetreuerin keinen Dienst haben, übernehmen Silvia, ihre Geschwister und der Onkel die Betreuung. Unter der Woche achtet der Bruder am Morgen darauf, dass die Mutter aufsteht, er hilft ihr beim Anziehen und gibt ihr die Medikamente. Etwas später kommt der Onkel; er frühstückt mit der Mutter. Auch zum Abendessen kommt der Onkel vorbei.

«Die Nächte werden zunehmend zum Problem.» Die Geschwister fürchteten sich schon lange vor dem Moment, in dem sie die Mutter nicht mehr alleine in ihrer Wohnung lassen können. Bis vor kurzem schaute sie abends fern und ging dann selbst ins Bett. Das ist neuerdings anders. «Sie rief mich schon mitten in der Nacht an oder stand am Sonntagmorgen um sieben bei meinem Bruder in der Wohnung, ohne zu wissen, was sie dort wollte.» Neben der direkten Arbeit mit der Mutter fallen noch andere Aufgaben an: die Organisation und Koordination der gesamten Betreuung, die Buchhaltung und die Korrespondenz mit Ämtern und sozialen Institutionen. Die Geschwister besichtigen zurzeit Einrichtungen, in denen die Mutter tageweise betreut werden könnte. Denn die Krankheit nimmt ihren Lauf. Und trotz aller Umsicht: Unvorhergesehenes gibt es immer wieder. Flexibilität wird deshalb gross geschrieben. Wenn Silvia tagsüber nicht bei der Mutter gewesen ist, ruft sie zumindest an. Dann hört sie, ob ihre Mutter plaudert oder schweigsam ist, und merkt genau, wie es ihr gerade geht. In der belastenden Situation der fortgeschrittenen Krankheit ist die gegenseitige Unterstützung der Familienmitglieder besonders wichtig. Durch das Teamwork wird die Arbeit zwar nicht weniger, aber zwischen den Geschwistern ist eine starke Bindung entstanden, die wiederum die Arbeit erleichtert. – Die Krankheit der

Mutter schlägt zu Buche. Die Krankenkasse übernimmt hauptsächlich Körperpflegekosten.

Die Kosten

Solche fallen bei Alzheimerpatienten allerdings relativ spät an. Auch bei Silvias Mutter war das so. Wegen ihrer Vergesslichkeit und Orientierungslosigkeit organisierte die Familie bereits seit längerem die Wochenendfrau. Für die private Betreuung wendet Silvias Familie zurzeit rund 2000 Franken monatlich auf, Tendenz steigend. Hinzu kommen noch Kosten für Medikamente, Selbstbehalt und den wöchentlichen Mittagstisch. Der Antrag auf Hilflosenentschädigung wurde kürzlich nach einer Inspektion abgelehnt. «Da kam eine Frau von diesem Amt vorbei und redete nur mit meinem Bruder. Wenn man unsere Mutter nur so schnell sieht, merkt man ihr nichts an.» Das Recht auf solche Gelder hat, wer nicht mehr selbst essen und nicht mehr alleine die Toilette aufsuchen kann, also wer rund um die Uhr Betreuung benötigt. Gerade bei demenzkranken Menschen sind solche Kriterien aber relativ. Einmal schaffen sie es, einmal nicht.

Nun leitet die Familie zusammen mit Hausarzt, Spitex und ihrer Beraterin einen Rekurs ein. Auch das bedeutet Mehrarbeit. Und bald beginnt der Versuch mit der Betreuung in einem privaten Tagesheim in der nahe gelegenen Stadt. Das kostet zusätzlich. Momentan werden die anfallenden Kosten von der AHV der Mutter und von deren Vermögen bezahlt. Silvia und ihre Geschwister sind sich bewusst, dass sie mitbezahlen müssen, wenn ihre Mutter in ein Pflegeheim kommt. Zurzeit können sie die Lebens- und Pflegekosten nur im tragbaren Rahmen halten, weil die Mutter im Eigenheim lebt, in dem auch der Sohn mit der Familie wohnt und arbeitet. Pro Senectute empfiehlt solchen Familien, die Kosten rund um die Pflege zu Hause in einem Betreuungs- und Pflegevertrag festzuhalten. Falls die Angehörigen Beiträge für die geleistete Arbeit nicht direkt vom pflegebedürftigen Familienmitglied erhalten, kann das Engagement zumindest bei der Erbschaft berücksichtigt werden. Für Familien, die Angehörige zu Hause pflegen möchten, gibt es vielleicht bald einen Lichtstreifen am Horizont. CVP und SP haben in den letzten Jahren politische Vorschläge gemacht, gemäss denen der Pflege- und Betreuungsaufwand in der Familie von den Steuern abgezogen und die Krankenkassenprämien übernommen werden können.

Das Gesundheitsrisiko

«Nach einem Wochenende bei meinem Mami bin ich körperlich und psychisch so erschöpft, dass ich mich am liebsten nur noch im Bett verkriechen möchte», bekennt Silvia. Aber neben den Tochterpflichten stehen die Mutterpflichten an. Das Baby ist erst vier Monate alt. Setzt sich Silvia durch die intensive Betreuung ihrer Mutter und durch ihre anderen Verpflichtungen einem erhöhten Gesundheitsrisiko aus? Ein Blick in die Forschungsliteratur zeigt, dass Angehörige von Demenzkranken vermehrt an körperlichen Beschwerden wie Erschöpfung, Magenbeschwerden oder Gliederschmerzen leiden. Die Beschwerden nehmen zu, je belastender die Situation von einer Familie erlebt wird.

Vor zwei Jahren wurden Forschungsergebnisse veröffentlicht, wonach gerade in der Sorge um andere die eigene Gesundheit vernachlässigt wird. Besonders belastend sind: Angst vor der Zukunft, Verschlimmerung der Krankheit trotz grossem Pflegeaufwand und Angst vor Überforderung. Silvia fühlt sich eigentlich gesund. Allerdings sagt sie, sie fühle sich schuldig, wenn sie anstatt zur Mutter zum Squashen oder ins Kino geht. Die Fakten rund um das Gesundheitsrisiko müssten eigentlich die Krankenkassenverantwortlichen hellhörig machen. Georges Ackermann von der Helsana bestätigt, dass der Kasse die Gesundheit pflegender Angehöriger wichtig sei. Glücklicherweise hat Silvia keine schwerwiegenden körperlichen oder psychischen Probleme und ist ihre Mutter eine dankbare Frau. Silvia erlebt mit ihr immer wieder schöne und lustige Momente. Das gibt ihr die Kraft, um weiterzumachen. In wenigen Tagen endet Silvias Mutterschaftsurlaub. Sie beginnt eine Teilzeitstelle als Kindergärtnerin. Ihr eigenes Leben zählt auch.

Informationen für Betroffene sind erhältlich bei der Schweizerischen Alzheimervereinigung unter www.alz.ch.



Alzheimerkranke Menschen bedürfen steter Betreuung: beim Einsteigen ins Auto . . .



. . . oder beim Essen. (Bilder Ursula Markus, aus dem Buch «Morgen ist alles anders . . .»)