

Hallo und Guten Tag Frau Heynen,

ein solche Reportage hat hier in Remscheid gefehlt. Ich habe sie mit großem Interesse gelesen, weil ich selbst betroffen bin.

Es ist schön, dass Sie sich "getraut" haben, von Ihrem Alltag zu erzählen. Ich habe mich in manchem gleich wiedererkannt, obwohl es natürlich, wie bei jedem Demenzerkrankten und seinem Angehörigen, Unterschiede gibt.

Mein Mann, mit dem ich nächstes Jahr 60 Jahre verheiratet bin, wird im September 84 Jahre und ich als seine pflegende Ehefrau bin 77 Jahre alt. Ich mache seine Pflege ganz allein. Ich hatte bis zum 19.07. einen Pflegedienst, der mir beim Duschen meines Mannes 3 x in der Woche geholfen hat. Das war aber jedes Mal ein solches Theater aufgrund der Minutentaktung der Pflegekräfte und seiner Langsamkeit, dass ich auch das in Ruhe und ohne Stress selbst mache. Das geht auch bei mir oft nicht ohne Schreien und Wehren ab, aber ich lasse mich dadurch nicht aus der Ruhe bringen und dann merkt er, dass es ihm gut tut. Nach dem Duschen creme ich ihn am ganzen Körper mit einer wohlriechenden Lotion ein, weil er so trockene Haut hat. Dann noch Wechsel des Katheterbeutels für den Tag ( abends den Bettbeutel für die Nacht) und so habe ich ihn dann nach ca. 1 1/2 Stunden zufrieden am Frühstückstisch sitzen. Mein Mann war im Mai für zwei Tage in Kurzzeitpflege, da ich es krankheitsbedingt nicht anders händeln konnte; wenn ich gewusst hätte, was da passiert, hätte ich es tunlichst gelassen. Ich würde meinen Mann niemals in ein Pflegeheim geben, das nicht speziell auf Demenzerkrankte eingerichtet ist, d.h. auch nur mit 24 Std.- Betreuung. Danach konnte oder wollte er nicht mehr laufen, was vorher schlecht, aber trotzdem jeden Tag mit 2 x 30 Minuten machbar war. Inzwischen habe ich ihn mit sehr viel gutem Zureden und Loben dazu gebracht, sich wenigstens in der Wohnung mit dem Rollator zu bewegen. Seit Juni habe ich einen zusammenklappbaren elektrischen Rollstuhl, damit ich auch mal andere Ausflüge mit ihm machen kann, als immer nur "um den Block" zu spazieren. Den hat natürlich die Krankenkasse nur zur Hälfte übernommen, weil es für die nicht nötig war!

Mein Mann lebt mit der Demenz seit Oktober 2019. Inzwischen hat sich sein Zustand immer mehr verschlechtert und er hat inzwischen auch den Pflegegrad 5. Ich wollte ihn auch gern zwei Tage in der Woche in die Tagespflege geben, aber die eine wollte ihn nicht mehr haben, weil er sich von den jungen Frauen geschämt hat, auf die Toilette gebracht zu werden. Das war dann jedes Mal ein Drama und so hat man mir nahe gelegt, ihn wieder nach Hause zu nehmen. Jetzt hat er in einer anderen Tagesstätte einen Schnuppertag gehabt, wo er dann aber immer mit dem Rollator laufen wollte und da konnte nicht eine Person "nur für ihn" abgestellt werden, die immer mitgehen muss! Am Dienstag versuchen wir es noch einmal in einer anderen Gruppe, aber ich bezweifle jetzt schon, dass das klappt. Und dann stelle ich mir die Frage: wie sollen Demenzerkrankte sein? Am besten noch so fit, dass sie alleine laufen können, ohne Begleitung, oder garnicht mehr laufen und nur still sitzen bleiben? Jeder Demenzerkrankte ist anders und da stellen wir die Pfleger\*innen vor Tatsachen, die in einer Gruppe nicht sein können. Gibt es eine Tagesstätte nur für Demenzerkrankte, die individuell betreut

werden? Ich glaube nicht! Und das ist auch mein Dilemma. Ich habe deshalb einen Betreuer für 2 x 2,5 Stunden in der Woche, den ich privat bezahlen muss, weil die Pflegekasse diese hohen Kosten, die der Betreuer verlangt, nicht bezahlt.

Unsere Tochter kommt einmal in der Woche zur Betreuung ihres Vaters. Sie fährt dann 104 km hin und 104 km zurück. Ihr macht es nichts aus, sie tut es gern. Ich habe ein schlechtes Gewissen, weil ich ihr das zumute. Aber ich habe Termine, die dann nur an diesem Tag machbar sind. Ansonsten bin ich auch den ganzen Tag mit meinem Mann alleine. Er redet nicht mehr viel; ich muss ihn ständig aufmuntern, doch mal etwas aus der Vergangenheit zu erzählen. Denn da schlummert einiges, Schönes und auch weniger Schönes, was ich möglichst nicht anspreche. Aber von seiner Kindheit, oder Urlaube, die wir jedes Jahr 1 - 2 Mal gemacht haben, auch in den USA und Canada. Erlebnisse, die er ausgräbt und dann auch mit halben Sätzen wiedergibt. Ansonsten ist er völlig interessenlos. Mit meinen Freundinnen hat sich der Austausch sehr verringert, Treffen sind sowieso wegen Corona nicht möglich gewesen.

So, liebe Frau Heynen, jetzt habe ich Ihnen etwas von meinem/ unserem Alltag erzählt. An Ihren Treffen könnte ich nicht teilnehmen, da ich niemanden an diesen Tagen für meinen Mann hätte. Aber eine Sache interessierte mich schon:

Nach einer sehr schlimmen Zeit mit meinem Mann hat sein Urologe Dr. Gülden, den SAPV verständigt. Ich habe daraufhin am gleichen oder nächsten Tag ein Pflegebett, einen Patientenlifter, der mir bei der Bewältigung, meinen Mann aus dem Bett zu holen sehr hilft, einen Toilettenstuhl, einen Duschstuhl und ein Kissen bekommen und alles hat die Krankenkasse bezahlt! Jeden Tag kommt eine Dame der SAPV, um zu sehen, wie es meinem Mann geht. Dafür bin ich sehr, sehr dankbar! Ich habe unser Esszimmer ausgeräumt und für meinen Mann alles behindertengerecht ausgestattet. Wieso haben Sie 20.000€ investieren müssen, um Ihrem Mann ein Pflegezimmer einzurichten?

Vielleicht hören wir mal wieder voneinander. Ich würde mich freuen!

Mit besten Grüßen und einem Spruch, den meine Tochter mir auf den Weg gab:  
**Kopf hoch, sonst kannst Du die Sterne nicht sehen!**

Schön, nicht wahr?

Herzlichst Ihre Hanna Fuchs