

AUTORIN: MARIA ANDORFER
HERAUSGEBERIN: ELISABETH HEBERLING

DEMENZ *na und?*

*Ein Leben zwischen Erinnerung,
Verlusten und berührenden Glücksmomenten*



DAS ZUHAUSE IN BERLESREITH

Impressum

© 2020, Dr. Maria Andorfer

Herausgeberin: Mag. Elisabeth Heberling

Autorin: Dr. Maria Andorfer

Umschlaggestaltung: Buchschmiede von Dataform Media GmbH

Verlag: Buchschmiede von Dataform Media GmbH, Wien

ISBN: 978-3-99110-603-6 (Paperback)

ISBN: 978-3-99110-604-3 (Hardcover)

ISBN: 978-3-99110-605-0 (e-Book)

Printed in Austria

Das Werk, einschließlich seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung ist ohne Zustimmung des Verlages und des Autors unzulässig. Dies gilt insbesondere für die elektronische oder sonstige Vervielfältigung, Übersetzung, Verbreitung und öffentliche Zugänglichmachung.

INHALTSVERZEICHNIS

Einleitung	9
<i>Wie alles begann</i>	11
<i>Das erste Jahr – 2015.....</i>	15
<i>Das Projekt „Mamibetreuung“ von Lisi und Maria – 2016.....</i>	16
<i>Wie es weiterging – 2017 bis 2019.....</i>	18
<i>Information zu den Mamiberichten.....</i>	21
<i>Wer ist Mami?.....</i>	22
<i>Anna an alle Geschwister mit genauen Informationen am 5.1.2016</i>	25
Die Mamiberichte von Maria	28
<i>Mamibetreuung, mein 1. Turnus, 14.1.2016</i>	28
<i>Mamibetreuung, mein 2. Turnus, 27.2.2016.....</i>	30
<i>Mamibetreuung, mein 4. Turnus, 2.5.2016.....</i>	32
<i>Mamibetreuung, mein 5. Turnus, 1.6.2016.....</i>	38
<i>Mamibetreuung, mein 6. Turnus, 7.7.2016</i>	44
<i>Mamibetreuung, mein 7. Turnus, 7.8.2016</i>	50
<i>Mamibetreuung, mein 8. Turnus, 27.9.2016.....</i>	54
<i>Mamibetreuung, mein 9. Turnus, 26.10.2016.....</i>	58
<i>Mamibetreuung, Lucias Einschulung, 23.11.2016.....</i>	64
<i>Mamibetreuung, mein 10. Turnus, 24.12.2016.....</i>	69

<i>Mamibetreuung, mein 11. Turnus, 10.1.2017.....</i>	74
<i>Mamibetreuung, mein 12. Turnus, 7.3.2017</i>	79
<i>Mamibetreuung, mein 13. Turnus, 13.4.2017</i>	85
<i>Mamibetreuung, mein 14. Turnus, 20.5.2017</i>	90
<i>Mamibetreuung, mein 15. Turnus, 4.7.2017</i>	98
<i>Mamibetreuung, mein 16. Turnus, 10.10.2017.....</i>	106
<i>Mamibetreuung, mein 17. Turnus, 7.12.2017.....</i>	112
<i>Mamibetreuung, mein 18. Turnus, 27.12.2017</i>	118
<i>Mamibetreuung, mein 19. Turnus, 20.2.2018</i>	123
<i>Mamibetreuung, mein 20. Turnus, 28.5.2018, Einschulung von Luba.....</i>	131
<i>Mamibetreuung, mein 21. Turnus, 20.6.2018.....</i>	137
<i>Mamibetreuung, mein 22. Turnus, 10.10.2018.....</i>	147
<i>Mamibetreuung, mein 23. Turnus, 6.4.2019</i>	155
<i>Mamibetreuung, mein 24. Turnus, 3.8.2019</i>	163
<i>Mamibetreuung, mein 25. Turnus, 5.12.2019.....</i>	172
Verzeichnis:	180
<i>Von handelnden Personen.....</i>	180
<i>Papa.....</i>	180
<i>Mami</i>	180
<i>Kinder.....</i>	180
<i>Mamis Schwiegerkinder</i>	180
<i>Enkelkinder.....</i>	180-181
<i>Mamis Geschwister</i>	181

<i>Mamis Schwäger und Schwägerinnen</i>	181
<i>Die Neuhofener</i>	181
<i>Mamis Betreuerinnen</i>	181
„ <i>Deofweiwa</i> “ (<i>Dorffrauen</i>)	181
<i>Nachbarn</i>	181
<i>Schorschl</i>	181
<i>Meiki</i>	181
<i>... und Orten</i>	182
<i>Berlesreith</i>	182
<i>Öpping</i>	182
<i>Rohrbach</i>	182
<i>Villa Marie</i>	182
<i>Lengau</i>	182
<i>Egerholz</i>	182
<i>Seniorenstube</i>	182

EINLEITUNG

„Nein, auf keinen Fall! Das habe ich ausschließlich für euch geschrieben! Wen soll das interessieren?“ So war meine erste Reaktion, als meine Schwester Lisi im August 2019 mir ihre Idee präsentierte, meine Mamibetreuungsberichte zu veröffentlichen.

Dass sie sich durchgesetzt hat, beweist vorliegendes Buch. Umgestimmt haben mich ihre Argumente,

- ◆ dass in Österreich 800.000 Personen auf irgendeine Art in die Pflege von Angehörigen involviert sind.
- ◆ dass 80 % aller Pflegebedürftigen in Österreich von Angehörigen, überwiegend von Frauen, zu Hause betreut werden.
- ◆ dass 130.000 ÖsterreicherInnen von demenzieller Beeinträchtigung betroffen sind.
- ◆ dass es unter so vielen Pflegenden auch Interesse für unser Buch geben könnte.

Im Laufe meiner Betreuungstätigkeit ist mein Interesse an Erfahrungsberichten anderer Betreuungspersonen enorm gewachsen. Mit welchen Problemen haben andere zu kämpfen? Welche Bewältigungsstrategien haben sie? Wie gehen sie mit negativen Gefühlen um?

Manchmal dienten die Vergleiche auch nur dazu, mir selbst zuzurufen: „Du kannst zufrieden sein, es könnte dir viel schlechter gehen!“

WIE ALLES BEGANN

Nach dem plötzlichen Tod unserer Schwester Greti im Jänner 2015 verschlechterte sich der Gesundheitszustand – vor allem der cerebrale – unserer 90-jährigen Mutter („Mami“) rapide. Seit dem Tod unseres Vaters 2010 lebte sie allein in ihrem „Ausnehma“ (Auszugswohnung) einer Zimmer-Küche-Bad-WC-Balkon-Wohnung im großen Elternhaus, das Greti mit ihrer Familie bewohnt hatte. Hatte sie schon bisher geringe Unterstützung bei der Haushaltsführung gebraucht und von Greti bekommen, so war sie jetzt völlig „verloren“, konnte sich nichts mehr zu essen bereiten, stürzte mehrmals in der Umgebung des Hauses, wo sie zufällig von Nachbarinnen gefunden wurde, vergaß aufs Essen, konnte den Wert des Geldes nicht mehr bestimmen ...

Sie benötigte akut Hilfe. Wir benötigten akut Hilfe. Der Familienrat tagte und fand wertvolle Unterstützung durch den Sozialhilfeverband Rohrbach, vor allem durch die Leiterin der Demenzberatungsstelle, Gerlinde Arnreiter. Zweimal täglich wurden Heimhilfen engagiert, Nachbarinnen sorgten für das Essen und für notwendige Transporte. Eine jüngere Schwester von Mami übernahm die Betreuung an einem Tag pro Woche, etwas später kam Tagesbetreuung im 10 km entfernten Bezirksalten- und Pflegeheim Haslach a. d. Mühl an einem Tag pro Woche hinzu, den Transport übernahm das Rote Kreuz.

Ich war seit einem halben Jahr in Pension, hatte aber mein Leben dicht verplant, lebte 250 km entfernt in Wien und wartete nicht in der Hängematte auf den Startschuss zur Betreuung meiner Mutter. Die anderen Geschwister, alle jünger als ich, waren noch berufstätig, großteils in großer räumlicher Distanz, zum Teil im Ausland. Eine Übernahme von Betreuungsaufgaben, zumal von einem Tag auf den anderen, war bei ihnen also nicht einmal anzudenken. Trotzdem versuchten alle, so viel Zeit wie möglich bei Mami zu verbringen. Da ich noch am ehesten über meine Zeit verfügen konnte, war ich mitunter zwei oder drei Wochen durchgehend bei ihr. Besonders belastend wurde der Aufenthalt durch zwei Faktoren:

- ◆ Die Wohnung unserer Mutter besteht nur aus Schlafzimmer, Küche, Bad und WC. Zum Schlafen diente uns die Couch in der Küche. Privatsphäre

und Rückzugsort waren also nicht vorhanden.

- ◆ Der Tod unserer Schwester Greti belastete nicht nur unsere Mutter, sondern uns alle enorm und bestimmte unsere Gedanken und Gespräche.

Lehren, die ich für die zukünftige Betreuungszeit aus den Erfahrungen dieses ersten Jahres gezogen habe:

- ◆ Es braucht so viele Betreuungspersonen wie nur möglich. Eine Person alleine kann unmöglich eine 24-Stunden-Betreuung über einen längeren Zeitraum schaffen, auch wenn sie in der Nacht nicht beansprucht wird.
- ◆ Ein Rückzugsort und Privatsphäre für die Betreuungsperson sind unabdingbar.
- ◆ Drei Wochen Betreuung durchgehend sind das Maximum, zwei Wochen sind wünschenswert. Meine Erfahrung ist, dass man eine Woche gut bewältigen kann. Gut für sich und gut für die betreute Person. Die zweite Woche beginnt sich in die Länge zu ziehen, die Tage vergehen zunehmend im Schneekentempo, man wird sensibler, reizbarer. In der dritten Woche genügten Kleinigkeiten und ich wurde ungehalten, hatte keine Geduld mehr, keine Nachsicht für die vielfältigen Eigenheiten und Einschränkungen, und neigte dazu, das Unvermögen von Mami als Bosheit mir gegenüber auszulegen. Die Qualität der Betreuung sinkt also deutlich nach zwei bis drei Wochen.

Dass es nicht nur mir so erging, fand ich in vielen Gesprächen mit anderen Pflegenden bestätigt. Das Problem mag für pflegende Angehörige verschärft sein, es trifft aber auch auf die in Österreich arbeitende 24-Stunden-Betreuerin aus Osteuropa zu. Auch die ist meines Erachtens nach zwei Wochen ausgelaugt und braucht zur Regeneration Zeit zu Hause, sie braucht ein „normales Leben“, um dann wieder zwei Wochen zu einer qualitativ hochwertigen Betreuung fähig zu sein. Deshalb halte ich es im Hinblick auf Qualität für problematisch, Betreuerinnen für vier Wochen, ja sogar zwei oder drei Monate, zu vermitteln. Eine 24-Stunden-Betreuung (vor allem jene von Demenzkranken) kann man nicht mit einem normalen Job vergleichen. Zwei Wochen arbeiten, zwei Wochen frei, das ist doch herrlich! – Das wird so mancher denken. Ist es nicht. 24-Stunden-Betreuung ist physisch und psychisch extrem belastend. Das „Eingesperrtsein“ in einer Wohnung, die ständige Verfügbarkeit, die intime Nähe zu einer anderen Person,

die häufig vorhandene stark eingeschränkte Mobilität der betreuten Person, wodurch auch die eigene Mobilität stark eingeschränkt wird, die soziale Isolation, eine verunmöglichte normale Kommunikation bei Demenz, die fehlende Wertschätzung ... Bei pflegenden Angehörigen kommt noch hinzu, dass das Verhältnis zur betreuten Person eine meist jahrzehntelange Vorgeschichte hat, voll mit etablierten Rollen, lang zurückliegenden Verletzungen, familiären Mustern, leicht abrufbaren Ressentiments, noch aus der Kindheit stammenden, nicht verheilten Wunden. Bei mir reichte oft schon ein bestimmter Tonfall, um mich auf die Palme zu bringen. Vor allem dann, wenn nach zwei Wochen Mamibetreuung meine Reserven an Geduld, Nachsicht und Wohlwollen schon aufgebraucht waren.

DAS ERSTE JAHR – 2015

In diesem ersten Betreuungsjahr hatten wir also eine Vielzahl an Hilfsdiensten bereitgestellt (Nachbarinnen und Nachbarn, Caritas, Rotes Kreuz, Tagesbetreuung im Altenheim, Verwandte und Familie). Aber alle, die mehr als einen Kurzbesuch bei Mami absolvierten, kamen zu der Überzeugung, dass eine Rundum-die-Uhr-Betreuung notwendig ist. Mami war wieder einmal im Hühnerstall gestürzt, völlig unterkühlt von einer Nachbarin gefunden worden und konnte sich an nichts erinnern. Einmal kam ich zu Besuch und fand auf einer voll aufgedrehten Herdplatte einen Kochtopf in bedauerlichem Zustand – eins geworden mit seinem Inhalt. Mami fand ich im Garten.

Der Familienrat tagte wieder. 24-Stunden-Betreuung oder Heim? Heim kam für uns alle nicht wirklich in Frage. Mami hatte über 60 Jahre in diesem Haus gelebt, davon fast 30 Jahre „im Ausnehma“ (in der Auszugswohnung). Sie liebte ihre Wohnung, ihr „Hoamatl“, wie sie es nannte, und es wäre für sie nie in Frage gekommen, freiwillig von dort wegzuziehen. Also: 24-Stunden-Betreuung.

Wir kontaktierten Vermittlungsagenturen, lasen Verträge und Kostenaufstellung, diskutierten und kamen zu keinem Ergebnis. Der Hauptgrund war, dass wir (noch) nicht bereit waren, die Betreuung von Mami in fremde Hände zu geben. Mami hatte unter großen Mühen und Entbehrungen neun Kinder großgezogen und jetzt, wo sie selbst Hilfe brauchte, sollte sich keines finden, das zumindest teilweise die Betreuung übernahm? Es fanden sich 2! Das Projekt „Mamibetreuung“ war geboren.

DAS PROJEKT „MAMIBETREUUNG“ VON LISI UND MARIA – 2016

Lisi und ich boten an, Mami ein Jahr lang abwechselnd im 14-Tage-Rhythmus zu betreuen. Lisi war noch berufstätig, konnte aber viel Arbeitszeit ins Homeoffice verlegen. Wir machten einen Dienstplan und stellten einen Finanzplan auf, der unter anderem vorsah, dass wir pro Tag 50 Euro Honorar erhielten. Auch wenn das keine marktkonforme Entlohnung für eine Fachärztein und eine diplomierte Krankenschwester mit abgeschlossenem Studium der Pädagogik und Pflegewissenschaften war, so erwies sich doch das symbolische Gehalt als sehr wichtig: Leistung wurde anerkannt und honoriert. Ein Problem von pflegenden Angehörigen ist ja, dass ihre Arbeit im Verborgenen geschieht und meist keinerlei Wertschätzung erfährt. Dass die kleine Pension von Mami samt Ausgleichszulage und Pflegegeld Stufe 3 nicht alle Ausgaben decken konnte, war klar. Alle neun Kinder (an Stelle von Greti ihr Mann Herbert) erklärten sich bereit, pro Monat 150 Euro auf das „Betreuungskonto“ einzuzahlen, um das geplante Projekt zu finanzieren. Anna war als Finanzministerin gewählt worden, die fortan jeden Euro verwaltete und jeden Monat eine penible Einnahmen-Ausgabenrechnung an alle versandte.

Die Mamibetreuung machte die Anschaffung eines Autos notwendig. Weder Lisi noch ich besaßen eines. Mami musste in die Kirche, zum Arzt, zur Tagesbetreuung, zu Verwandtenbesuchen ... gebracht werden. Am Land ist es unmöglich, ohne eigenes Auto auszukommen. Alte Menschen, die nicht oder nicht mehr Autofahren können, sind vom sozialen Leben ausgeschlossen, noch lange bevor sie betreuungsbedürftig werden. Sie sind Bittsteller bei Familie, Verwandten oder Nachbarn und bleiben oft lieber zu Hause, als denen zur Last zu fallen. Ein innovatives Mobilitätskonzept, regional/kommunal organisiert, das jene einschließt, die kein Auto haben, wäre dringend vonnöten.

Ich kaufte also ein Auto, das auch für Gehbehinderte und den Transport von Rollator oder Rollstuhl geeignet war. Die laufenden Kosten wurden vom Ma-

mibetreuungskonto beglichen. Auf Dauer und auch im Hinblick auf zukünftige fremde Hilfen war ein eigenes Zimmer für die Betreuungsperson unabdingbar. Zum Glück konnte Herbert von seinem angrenzenden Wohnbereich ein ehemaliges Kinderzimmer als „Dienstzimmer“ zur Verfügung stellen.

Unzählige Male im Laufe meiner Betreuungstätigkeit war ich dankbar

- ◆ über Gerlinde Arnreiter von der Demenzberatungsstelle Rohrbach, eine jederzeit hilfsbereite Ansprechperson, an die ich mich mit allen Nöten und Fragen wenden konnte und die über alle Unterstützungsangebote Bescheid wusste. Dass das nicht selbstverständlich ist, aber dringend notwendig wäre, weiß ich von einigen pflegenden Freundinnen in anderen Bezirken.
- ◆ so eine große Familie zu haben, die mit ihrer physischen, psychischen und finanziellen Unterstützung geschlossen das Betreuungsprojekt mitträgt. Unvorstellbar für mich ist, wie eine Person allein, meistens eine Frau, das schaffen kann.

Es ist auch eine Unwahrheit, die gern in Sonntagsreden verbreitet wird, dass sich eine 24-Stunden-Pflege jeder leisten kann, weil es ja ach so großzügige Fördergelder gibt.

Mit den Mindestpensionen, von denen Frauen vor allem am Land leben müssen, ist auch nicht annähernd eine 24-Stunden-Betreuung zu finanzieren. Wenn „die Familie“ dann nur aus einer Person besteht, muss diese aus der eigenen Tasche für die Differenzen aufkommen, was oft weder möglich noch zumutbar ist. Also bleibt für viele nur: selber pflegen als Alternative zum Heim.

Dem Thema 24-Stunden-Pflege in Österreich könnte man viele Seiten widmen, es ist jedoch hier nicht der Platz dafür.

Mit dem Jahreswechsel 2015/2016 war unser Projekt startklar. Es beinhaltete auch unser Versprechen, dass Lisi und ich nach jedem Mamidienst einen kurzen Bericht an all jene versenden, die die Mamibetreuung mitfinanzierten, interessierte Schwäger und Schwägerinnen inklusive.

So ist das vorliegende Buch entstanden.

WIE ES WEITERGING – 2017 BIS 2019

Nachdem Lisi, wie geplant, ihre Betreuungstätigkeit nach einem Jahr beendet hatte, fanden wir über eine Agentur Lucia. Sie stammt aus der Slowakei und ist ein echter Glücksfall für uns. Seit nun schon bald drei Jahren betreut sie Mami zu deren und unserer vollsten Zufriedenheit. Lange Zeit wechselte ich mich mit ihr im Zwei-Wochen-Rhythmus ab, wobei meine Schwestern einen Großteil der Weihnachts-, Oster- und Sommerferien übernahmen. Seit ca. einem Jahr haben wir Luba, eine Bekannte Lucias, als Aushilfe und Vertretung im Fall von Urlaub oder Krankheit der Hauptpflegepersonen gefunden. Für uns ein Glücksfall, dass sie schon in Pension ist, sehr flexibel und immer einsatzbereit, wenn Not an der Frau ist. „Ich bin nicht Pflegerin sondern Freundin von Mami“, sagt sie.

Seit 2016 bringen wir Mami einmal wöchentlich zum Training bei der M.A.S. Alzheimerhilfe. Da wir vor ihr nicht das Wort „Alzheimer“ verwenden wollen, sprechen wir vom SelbA-Kurs (selbständig im Alter), der für sie von früher her sehr positiv besetzt ist. Die engagierte und kompetente Leiterin versteht es, die Kurseinheiten so interessant zu gestalten, dass Mami mit Freude teilnimmt. Es wird dort der Fokus auf die verbliebenen Fähigkeiten gelegt und nicht auf die Defizite, sodass Mami oft ganz beschwingt aus dem Kurs kommt, weil sie „alles gewusst“ hat.

2016 suchten wir um Erhöhung des Pflegegeldes an. Die Stufe 3 entsprach keineswegs dem Betreuungsaufwand. Mehr als 120 Stunden pro Monat Betreuungsaufwand ergibt Stufe 3, mehr als 160 Stunden Stufe 4. Mami konnte man nicht alleine lassen. Natürlich war sie nicht 16 Stunden am Tag zu pflegen. Aber zählt die Betreuung bei Demenz nicht als Pflege? Ist das Vergnügen? Überflüssig? So jedenfalls schien es der Arzt zu sehen, der bei Mami die Begutachtung zur Pflegegeldinstufung machte. Er prüfte, ob sie alleine vom Sofa aufstehen und ein paar Schritte gehen konnte, und befand dann, dass ihr Zustand für ihr Alter sehr gut sei! Zusätzlich stellte er ein paar Suggestivfragen, ob es ihr ohnehin gut gehe und was sie sich zum Essen kochte. Auf meinen Hinweis, dass sie den Herd

einschalte und dann das Haus verlasse, meinte er, man müsse halt dann den Herd vom Stromnetz nehmen. Meine Frage, wo ich dann kochen solle, konnte er nicht beantworten. Unfassbar! Diesen Zynismus müssen sich pflegende Angehörige gefallen lassen!

Wenn man seine Angehörigen nicht ins Heim gibt, sondern mit großem physischen, psychischen, und finanziellen Einsatz zu Hause betreut, wird man zum Bittsteller um völlig unterdotiertes Pflegegeld degradiert und muss sich darüber hinaus auch noch demütigen lassen. Der Antrag auf Erhöhung wurde abgelehnt, erst im Oktober 2016 wurde Stufe 4 genehmigt.

Bis heute unverändert ist auch die Betreuung von Mami durch Lucia, manchmal Luba, meine Schwestern und mich. Mami wird zunehmend gebrechlich, das Gehen mühsam und der kognitive Abbau schreitet voran. Schon 2016 war vom Neurologen die Diagnose „mittelschwere Demenz“ gestellt worden. Das stetige Fortschreiten der Krankheit konnten wir in den vergangenen drei Jahren beobachten. In letzter Zeit sind für Mami und das Umfeld sehr belastende nächtliche Halluzinationen und Unruhe dazugekommen. Unsere Hoffnung ist, dass der geistige und körperliche Abbau weiterhin langsam verläuft und wir Mami bis zuletzt zu Hause betreuen können. Wir haben kein Versprechen abgelegt, Mami niemals in ein Heim zu geben. Wir sind uns bewusst, dass es Zustände gibt, die eine gute Pflege zu Hause praktisch unmöglich machen. Möge es dazu nicht kommen.

