

Frank, Lieber, wach auf!



ALLZEIT DA:
Vom Anziehen
bis zum Zähne-
putzen – Heidi
Lüscher betreut
ihren kranken
Mann Frank
rund um die Uhr.

300 000 Angehörige pflegen in der Schweiz ihre Lieben, die an **ALZHEIMER** erkrankt sind. Dieses Engagement hat einen Wert von drei Milliarden Franken. Doch ein Dankeschön gibt es dafür kaum.

TEXT: MARINA FONTANA, ELISABETH RÜEGER-SCHAAD, MIRJAM SIEBER, CHRISTA WERNLI-FLURI* FOTO: FRIEDEL AMMANN

Das Ehepaar Lüscher sitzt am Frühstückstisch. Er ist über seiner Müesli-schale eingenickt. «Frank, wach auf, du musst frühstücken!» Mit grossen Augen schaut er seine Frau an und beginnt weiterzulöffeln. Gleich darauf nickt er wieder ein. Immer und immer wieder weckt ihn seine Frau und ermuntert ihn weiterzuessen. Später, im Badezimmer, schaut er abwechslungsweise auf seinen Rasierapparat und dann wieder zu seiner Frau. Sie weiss, dass er keine Ahnung hat, was er damit anstellen soll. So läuft es Tag für Tag. Heidi Lüscher hat Geduld. Viel Geduld. Die muss sie haben, denn ihr Mann hat Alzheimer.

Frank Lüscher ist einer von 89 000 betroffenen Menschen in der Schweiz. Bei Alzheimerpatienten verändert sich das Hirn. Es schrumpft. Die Ursache dafür ist weiterhin unklar.

Die neurologische Krankheit ist eine Form der Demenz und beginnt in der Regel schleichend. Auch bei Frank Lüscher war dies so. «Als er pensioniert wurde, war einfach etwas eigenartig mit meinem Mann», erzählt seine Frau. «Er war antriebslos, unternahm nichts mehr. Er ging nicht mehr alleine »

*** Die Autorinnen sind Pflegefachfrauen und Studentinnen am Institut für Pflegewissenschaft der Universität Basel. Dieser Artikel ist im Rahmen des Kurses «Pflege in der Öffentlichkeit» entstanden.**



HILFE FÜR KRANKE UND ANGEHÖRIGE

Hier gibt es Unterstützung und Informationen zu Selbsthilfegruppen, Broschüren für Kranke und Angehörige, Infos über Forschung und Alzheimer, Ferien für Alzheimerkranke, Ausbildungsangebote für Angehörige und Kontakte zu anderen Institutionen.

ADRESSE DER SCHWEIZER ALZHEIMER-VEREINIGUNG:

Schweizerische Alzheimervereinigung
Zentralsekretariat
Rue des Pêcheurs 8E
1400 Yverdon-les-Bains
Nationales Alzheimer-Telefon:
024 426 06 06,
Montag bis Freitag
8 bis 12 Uhr und 14 bis 17 Uhr

INTERNET: WEBSEITEN UND LINKS

- www.alz.ch
- www.alz.ch/überuns/sektionen (verschiedene Sektionen)
- www.alzheimerforum.ch/
- www.alzheimer-net.ch
- www.altersdemenz.ch

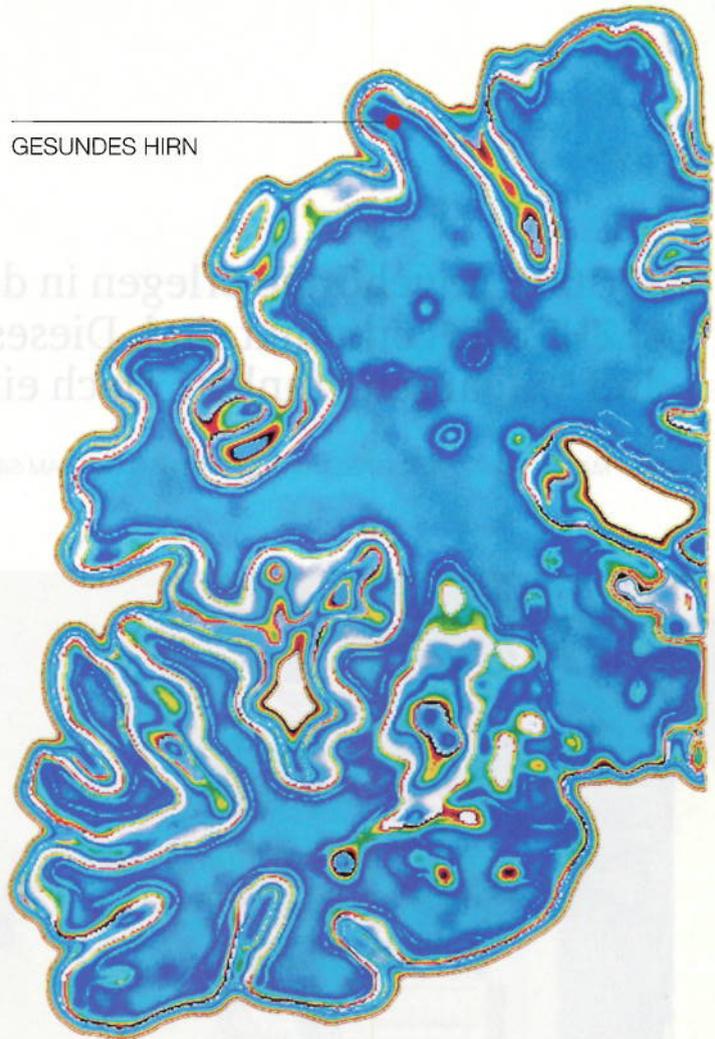
Nachbarländer:

- Deutschland:
■ www.deutsche-alzheimer.de
Österreich:
■ www.alzheimer-selbsthilfe.at

BUCHTIPP:

Bernd Neumann und Ulrich Schäfer: «Gedächtnisstörungen, Demenz, Alzheimer», ein Ratgeber für Betroffene und Angehörige. Knauer Verlag 2004. 175 Seiten, 26.80 Fr.

FOTO: KEYSTONE



weg, nur noch mit mir zusammen. Und gemeinsame Entscheidungen zu fällen war nicht mehr möglich.»

Alzheimer beginnt meistens mit Gedächtnisstörungen. Im weiteren Verlauf werden alle anderen geistigen Fähigkeiten abgebaut. So können etwa Unruhe, Sprachschwierigkeiten, zeitliche und persönliche Desorientierung und Stimmungsschwankungen dazukommen. Am Ende der Krankheit, ungefähr nach zehn Jahren, sind Alzheimerpatienten vollkommen pflegebedürftig. Die Schweizerische Alzheimervereinigung spricht von über 300 000 Angehörigen, die die Kranken betreuen und pflegen. Rund um die Uhr.

Während drei bis vier Jahren hoffte Heidi Lüscher auf Besserung. Bis zur Diagnose: Alzhei-

mer. «Es war ein Schock. Diese Bürde, ich war verzweifelt», beschreibt die 74-Jährige diesen Moment. Von da an übernahm sie alle Verantwortung. Jeden Entscheid fällte sie fortan ohne ihren Mann. So hat sich ihre Rolle komplett verändert: «Eigentlich bin ich wie seine Mutter und er wie mein Kind – und doch ist er derjenige, der den Rhythmus bestimmt.»

OHNE SIE GEHT GAR NICHTS

Vom Zähneputzen bis zum Anziehen: Immer muss sie dabei sein. Sie muss ihm alles reichen. Sie muss immer sagen, was zu tun ist, und er ist völlig auf sie fixiert. Sobald er seine Frau aus den Augen verliert, sucht er sie, ruft laut ihren Namen. Dann tigert er in der Wohnung umher. Oder er steht verzweifelt in einer Ecke und weiss nicht, was er

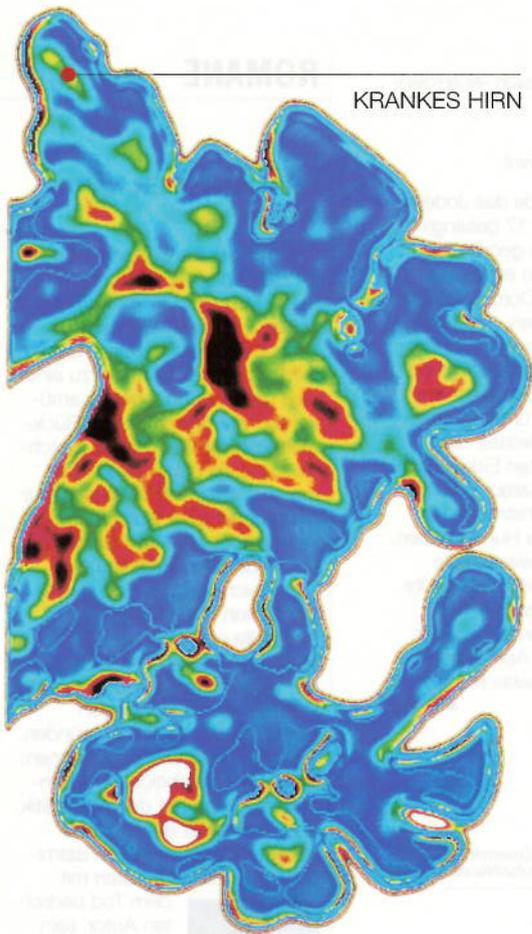
mit sich anfangen soll. «Das zu sehen macht mich wahnsinnig», erklärt die engagierte Ehefrau. «Es ist schwierig, ich muss ihn immer irgendwie beschäftigen, sonst geht es nicht. Er läuft mir immer hinterher.»

So ergeht es vielen. Schon lange Zeit bevor die Kranken ans Bett «gefesselt» sind, fühlen sich die Angehörigen «zu Hause angebunden». Seine Lieben zu Hause zu pflegen ist eine riesengrosse Herausforderung. Es bedeutet nämlich, einen nahe stehenden, geliebten Menschen langsam zu verlieren. Heidi Lüscher sagt es so: «Ich lebe wie eine Witwe – aber ich habe meinen Mann noch.»

Untersuchungen aus der Schweiz zeigen das Ausmass der seelischen und der körperlichen Belastung bei dieser «Rund um die Uhr»-Pflege. 70 Prozent der

pflegenden Angehörigen leiden unter erheblichen Gesundheitsproblemen wie Rückenschmerzen, Depressionen oder Schlaflosigkeit.

Heidi Lüscher kann schlafen. Weil sie müde ist. Eigentlich ist sie das ständig und erschöpft auch. Trotzdem geht sie immer später ins Bett. Denn erst, wenn ihr schwer kranker Mann im Bett ist, hat sie endlich Zeit für sich. Die eigenen Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen kommen unter der grossen Belastung oft zu kurz. Freundschaften erlahmen, und für Freizeitbeschäftigungen fehlt die Zeit. Oft muss sogar die eigene Berufstätigkeit aufgegeben werden. Doch Heidi Lüscher erzählt noch etwas anderes. Etwas Wichtiges: «Man bekommt keinen Dank. Alles dreht sich um den Kranken. Selber existiert



KRANKES HIRN

EINE FORM DER DEMENZ: Alzheimer lässt das Gehirn schrumpfen. Die Folgen – die Kranken werden vollständig pflegebedürftig.

man nicht. Man wird nicht verstanden, weder vom Umfeld noch von den Angehörigen oder von Fachleuten. Die haben keine Ahnung! Das ist die grösste Belastung.» Anerkennung wäre aber bitter nötig – denn Respekt und Achtung vor der enormen Leistung von pflegenden Angehörigen helfen, ihre Selbstsicherheit zu erhalten und schwere Tage zu überstehen.

KOSTEN IN MILLIARDENHÖHE

Die Arbeit von Menschen wie Heidi Lüscher ist unbezahlbar: 53400 Demenzkranke leben laut der Schweizerischen Alzheimervereinigung allein oder mit ihren Angehörigen. So oder so, die Betreuung der Kranken funktioniert nur dank des Engagements innerhalb der Familie. Einer schweizerischen Studie von 1998 zufolge belaufen sich

die Kosten eines Kranken zu Hause durchschnittlich auf 16000 Franken pro Jahr, während die Betreuung in einem Heim auf 73000 Franken pro Jahr zu stehen kommt. Wenn alle pflegenden Angehörigen ihre Arbeit einstellen und ihre Kranken in ein Heim geben würden, kostete dies das Gesundheitswesen drei Milliarden Franken. All diese Menschen, die im Verborgenen diese belastende Schwerarbeit wie selbstverständlich ausüben, verdienen viel Lob, Anerkennung und Unterstützung. Ihr Beitrag an unsere Gesellschaft und ans Gesundheitswesen ist enorm. Nicht nur was die Kosten, sondern auch was das menschliche Engagement betrifft.

Doch was bekommen sie von unserer Gesellschaft zurück? Verschiedene Institutionen und

«Zu sehen, wie er verzweifelt in einer Ecke steht und nicht weiss, was er mit sich anfangen soll, das macht mich wahnsinnig.»

Heidi Lüscher

Organisationen bieten Beratungen, Schulungen sowie finanzielle oder sonstige Hilfe an (siehe Kasten). Wissen über die Krankheit hilft, Unsicherheiten zu beseitigen und Bestätigung zu finden. Das sorgt für mehr Wohlbefinden und einen besseren Umgang mit dem Alltag.

Erst, als sie kaum mehr konnte, hat Heidi Lüscher Hilfe angenommen. Vorher wollte sie das nicht. Vielleicht aus Stolz. Heute weiss sie, dass es ohne Entlastung nicht geht. «Seit mein Mann dreimal die Woche ins Tagesheim geht, kann ich wieder atmen», sagt sie. So hält sie länger durch.

Auch gemeinsame positive Erlebnisse mit dem Kranken helfen den Angehörigen, die Belastung auszuhalten. Ein solches Erlebnis ist für das Ehepaar Lüscher ein gemeinsamer Konzertbesuch. Als eine weitere Entlastung empfindet Heidi Lüscher den Angehörigentreff: «Das ist hilfreich, weil wir Angehörigen uns da austauschen können. Da

werde ich verstanden, und alle wissen, wovon ich rede.»

Trotz allem: Die Unterstützung und Anerkennung ist viel zu gering. Menschen wie Heidi Lüscher bezahlen sogar noch für ihr Engagement. Sie müssen nämlich für die Entlastungsmöglichkeiten und die Pflege selber aufkommen. Heidi Lüscher beispielsweise könnte ihren Ehemann ohne die finanzielle Unterstützung ihrer Kinder gar nicht zu Hause pflegen, da bestehende Mittel wie Hilfenloosenentschädigung und Kassenbeiträge bei weitem nicht ausreichen. Aber nicht nur finanziell bezahlen die Angehörigen einen hohen Preis. Sie bezahlen mit ihrer Freizeit, ihren Freundschaften und oft auch ihrer Gesundheit. Das sind hohe Kosten. Ist es da wirklich richtig, dass die Gesellschaft auf dem Rücken dieser Menschen drei Milliarden Franken pro Jahr einspart und die Betreuung immer mehr zur Privatsache erklärt wird? <

ZÜRICH WALKT
Unterwegs für Menschen mit CF



Sonntag, 24. September 2006, Zürich: Menschen walken für Menschen, die unter der unheilbaren Erbkrankheit Cystische Fibrose (Mukoviszidose) leiden. **Start und Ziel:** Sportanlage Fluntern (beim Zoo) **Anmeldung:** Direkt online unter www.zueriwalkt.ch (bis 22. September 2006).

Dieses Inserat wurde ermöglicht durch tamedia.