

Pflege durch den Ehepartner

Wenn aus einer
partnerschaftlichen Beziehung
eine Pflegebeziehung wird

(Ein Erfahrungsbericht zum Thema)

Hausarbeit
im Rahmen der
11. Peer-Counseling-Weiterbildung
(März – November 2010)

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	3
2. Über uns	3
3. Das gemeinsame Leben	3
4. Pflegesituation am Arbeitsplatz	4
5. Ich brauche mal Urlaub	5
6. Belastung pflegender Angehöriger	5
6.1. Körperliche Belastungen pflegender Angehöriger	5
6.2. Psychische Belastungen pflegender Angehöriger	5
7. Sozialpsychologische Beratungsstelle	6
8. Ängste	7
9. Arbeitsplatz verloren	7
10. Gruppentherapie	8
11. Der Zusammenbruch	8
12. Persönliche Assistenz	8
13. Unser neues Leben	10
14. Druck durch die Behörden	10
15. Schlusswort	11
16. Quellenverzeichnis	12

1. Einleitung

Diese Hausarbeit beruht auf meinen eigenen Erfahrungen und Erlebnissen. Was passiert, wenn zwei Menschen sich lieben und die Abhängigkeit zu hoch wird? Ich möchte zeigen, dass es entgegen vieler Meinungen durchaus möglich ist, dass ein behinderter und ein nicht-behinderter Mensch als Paar zusammen leben können. Dafür zeige ich anhand meines Lebenswegs Schwierigkeiten und Probleme aber auch Lösungen und Möglichkeiten auf.

Es gibt mehrere Möglichkeiten, wie es dazu kommt, dass der Ehepartner die Pflege übernimmt. Durch einen Unfall, Erkrankung im Alter oder durch die bewusste Entscheidung, eine Beziehung mit einem behinderten Menschen einzugehen.

Es ist dann oft selbstverständlich, dass die Pflege der nicht behinderte Ehepartner übernimmt. Gründe hierfür sind Liebe, Gefühle der Verpflichtung und nicht zu vergessen das eheliche Versprechen („in guten wie in schlechten Zeiten“).

Selbstverständlich ist es aber auch für die Behörden und die Gesellschaft, dass der Ehepartner diese Aufgaben übernimmt.

2. Über uns

Ich bin 33 Jahre alt und aufgrund einer Muskelerkrankung auf einen E-Rollstuhl angewiesen. Mein Ehemann, der keine Behinderung hat, und ich sind seit 1997 verheiratet. Als wir uns damals kennen lernten, lebte ich noch bei meinen Eltern. Da ich bei eigentlich allen Dingen des täglichen Lebens auf Hilfe angewiesen bin, muss „Rund um die Uhr“ jemand für mich da sein. Meine Eltern übernahmen meine Pflege, bis ich 16 Monate nach unserer Hochzeit mit meinem Mann eine eigene Wohnung bezog. Selbstverständlich für uns beide übernahm mein Mann diese Aufgabe, da er, seit wir uns kennen, schon immer viele Tätigkeiten und Hilfestellungen meines täglichen Lebens übernommen hatte.

Bis zu diesem Zeitpunkt arbeitete mein Mann als Berufskraftfahrer und ein Umzug in eine gemeinsame Wohnung war bisher nicht möglich, weil er den ganzen Tag unterwegs war. Als in der Firma, in der mein Mann arbeitete, Rationalisierungsmassnahmen statt fanden und er seinen Arbeitsplatz verlor, nutzten wir die Situation und zogen zusammen. Eine Vollzeitbeschäftigung bei dem hohen Pflegebedarf, den ich habe, war dann nicht mehr möglich.

3. Das gemeinsame Leben

Wir lebten uns schnell ein und es klappte auch alles sehr gut. Ich machte meine Ausbildung zur Technischen Zeichnerin und war bis 17h aus dem Haus, während mein Mann zu Hause blieb. Es war für uns beide eine Umstellung aber so läuft es ja in den meisten Ehen. Wir verbrachten viel Zeit miteinander, erledigten die meisten Aufgaben zu zweit und es funktionierte gut. Wenn es mal Auseinandersetzungen gab, dann ging es meistens um die Haushaltsführung, da ich es von zu Hause gewohnt war, dass es sehr sauber und auch stets aufgeräumt war. Mein Mann war in dieser Beziehung leider nicht immer der ordentlichste.

Sämtliche Aufgaben meine Pflege betreffend, wie etwa Toilettengänge, Waschen, Anziehen, Aufstehen und ins Bett bringen, sowie Hilfe in der Nacht wurden vollständig und ausschließlich von meinem Mann verrichtet.

Wir arrangierten uns schnell damit, dass das jetzt zu unserem gemeinsamen Leben dazu gehörte. Wir unternahmen alles zusammen; mit Freunden weggehen, Einkaufen, ins Kino gehen usw. Wenn mein Mann mal alleine weg wollte, war es immer ein großes Theater und viel Organisation. Die einzige, die dann als Ersatz in Frage kam, war meine Mutter oder nur stundenweise meine Oma, weil diese viele Dinge meiner Pflege körperlich nicht konnte. Am Anfang war es für meine Mutter aber schwer, wieder mit diesem Thema „Wer passt auf mich auf?“ konfrontiert zu werden. 22 Jahre „Rund um die Uhr“ für mich da zu sein und die eigene Behinderung waren für meine Mutter eine starke Belastung. Nach meinem Auszug konnte sie machen was sie wollte, kommen und gehen ohne sich mit mir abzusprechen und auch körperlich war es eine starke Entlastung. Für mich war es sehr schwer, weil ich das erste Mal merkte, dass ich eine „Belastung“ bin und ich meine Mutter natürlich verstehen konnte aber auch meinem Mann ermöglichen wollte, auch mal alleine wegzugehen. Trotzdem hatten meine Mutter und ich eine starke Bindung und nach mehren Gesprächen unterstützte uns meine Mutter.

Dadurch, dass ich arbeitete und viel mit Freunden unterwegs war, hatten mein Mann und ich viel Freiraum und die erste Zeit war es eine vorbildliche Ehe. Nach meiner Ausbildung arbeitete ich als Mediengestalterin und mein Mann studierte Sozialpsychologie und Soziologie. Er hatte zusätzlich immer einen Minijob, der dann so flexibel war, dass es trotzdem funktionierte, für mich da zu sein, wenn ich ihn brauchte.

4. Pflegesituation am Arbeitsplatz

Nachdem ich meine Ausbildung erfolgreich abgeschlossen hatte, fand ich relativ schnell eine Anstellung als Mediengestalterin im 45 km entfernten Celle. Während dieser Zeit bin ich mit einem Pflegedienst auf Toilette gegangen. Ich hatte versucht, eine Arbeitsassistenz zu bekommen, die dann diese Aufgabe übernommen hätte, doch das war nicht möglich, da Pflege Krankenkassenleistung ist und nicht vom Integrationsamt übernommen wird. Mit dem Pflegedienst gab es nämlich folgendes Problem: Ich konnte nur zu festgesetzten Zeiten (4x täglich) auf Toilette gehen, da die Kapazität des Pflegedienstes leider keine andere Lösung hergab. Wenn es mal notwendig war, dass sie zusätzlich kommen mussten, wurde zwar alles probiert aber meistens hat es trotzdem eine halbe Stunde gedauert. Es war am Anfang nicht selten, dass ich unter Krämpfen im Rollstuhl saß und sehnsüchtig auf den Pflegedienst gewartet habe. Ich hätte ja auch eventuell eine Kollegin angesprochen aber die einzige, die ich hatte, war die Sekretärin vom Chef und die war auch nur halbtags da. Nach einigen schmerzlichen Erfahrungen habe ich mir angewöhnt, vorher auf die Uhr zu gucken wenn ich esse oder trinke oder einfach weniger zu trinken, damit ich nicht so oft aufhalten muss.

Nach 1 ½ Jahren war das Resultat aus dieser Situation , dass ich immer öfter krank wurde. Niereninfekte, Nierensteine, Nierenstau wechselten sich regelmäßig ab. Ich war oft krank geschrieben, weil ich bei diesen Beschwerden noch öfter und unvorhersehbarer auf Toilette musste als sonst. Ich war auch ziemlich häufig im Krankenhaus, was ich vorher so nicht kannte.

5. Ich brauche mal Urlaub

2001 - Wir lebten jetzt schon seit mehr als 2 Jahren zusammen, als mein Mann erstmals merkte, dass ihm die ständige „Rund um die Uhr“ Versorgung und Bereitschaft doch ein bisschen zu viel ist. Es war ein komisches Gefühl zu hören „Ich brauche mal Urlaub von dir“, aber ich konnte es auch verstehen. Wir sprachen darüber und er machte den Vorschlag, dass er dieses Jahr gerne 3 Wochen alleine Urlaub machen würde. Das war natürlich nicht so einfach, weil wir außer meiner Mutter keinen anderen hatten, der in dieser Zeit meine Pflege übernehmen konnte. Ein zusätzliches Problem war, dass meine Mutter einen Job hatte, in dem sie an 3 Tagen die Woche arbeitete.

Viele Personen in unserem Umfeld haben nicht verstanden, warum mein Mann mal alleine Urlaub machen wollte. „Wieso braucht er denn Urlaub, er ist doch den ganzen Tag zu Hause!“ Mit viel Organisation, Überzeugungs- und Überredungskunst fuhr mein Mann für 3 Wochen nach Schweden. In der Zeit zog meine Mutter bei mir ein und meine Oma kam in den Zeiten zu mir, wenn meine Mutter arbeiten musste.

Der Urlaub tat meinem Mann sehr gut und mir natürlich auch. Das war das erste Mal nach unserem Zusammenziehen, dass wir für 3 Wochen getrennt waren. Die Zeit mit meiner Mutter war sehr schön und es hat alles gut geklappt.

6. Belastung pflegender Angehöriger

Angehörige werden bei einer umfassenden Pflege häufig von ganz unterschiedlichen Belastungen gleichzeitig getroffen.

6.1. Körperliche Belastungen pflegender Angehöriger

Die 24-Stunden-Pflege oder auch der "36 Stunden-Tag" genannt, beinhaltet z.B.

- *Fehlender Schlaf – bekannt als Ursache für Kreislaufprobleme, Stürze, Konzentrationsschwächen. Verdächtig auch als ein Beitrag zur Depression.*
- *Körperliche Überforderung – z B beim Betten, Heben, Umlagern und der Hilfe beim Aufstehen. (Gelegentlich auch durch die Begleitung der kranken Person bei langen oder schnellen Spaziergängen.)*
- *Viele pflegende Angehörige haben sich keiner vorherigen Schulung unterziehen können, so dass gesundheitsschädigende Handlungen, wie zum Beispiel falsches Heben und Wenden des zu Pflegenden, zum Alltag gehören. Dieses Fehlverhalten führt über kurz oder zumindest langfristig zu körperlichen Beeinträchtigungen, die von Verspannungen über Gelenkbeschwerden bis hin zu Bandscheibenvorfällen führen können.*

6.2. Psychische Belastung pflegender Angehöriger

In Deutschland sind etwa 2 Millionen Menschen pflegebedürftig, 1,4 Millionen werden ambulant, d.h. in der häuslichen Umgebung gepflegt. Wegen der häufigen Fokussierung auf die Pflegebedürftigen werden die pflegenden Angehörigen unter Umständen nicht als behandlungsbedürftig wahrgenommen. Angesichts der Pflegebelastung, eigener gesundheitlicher Probleme und der emotionalen Belastung in der Beziehung zum Gepflegten können sich körperliche, geistige, soziale und/oder

seelische Beeinträchtigungen beim Pflegenden einstellen. Infolge einer Pflegebelastung werden ungefähr ein Drittel der pflegenden Angehörigen krank.

Man darf allerdings annehmen, dass die Zahl nicht aufgedeckter Beschwerden hoch ist. Wird der pflegende Angehörige krank, leidet darunter als Folge die Pflege.

Geistig-seelische Belastungen äußern sich häufig in Depressionen, Traurigkeit, Pessimismus, Reizbarkeit, Schlafstörungen, Gefühl des Allein- und Verlassenseins. Familiäre Rollengefüge werden mitunter auf den Kopf gestellt (Beispiel: die Tochter "wäscht, windelt und füttert" ihren Vater). Diese seelischen Probleme können medizinische nach sich ziehen, wie zum Beispiel eine permanente Blutdruckerhöhung. Pflegende Angehörige sind in der Planung und Durchführung von Freizeitaktivitäten häufig eingeschränkt. Je nach Schweregrad der Pflegebedürftigkeit kann die soziale Isolation mehr oder weniger stark ausgeprägt sein. Je enger das Verhältnis zum Gepflegten ist, desto größer sind häufig die sozialen Einschränkungen und auch die geistig-seelischen Belastungen. Die geringe finanzielle Unterstützung und mangelnde Anerkennung ihrer Arbeit werden als zusätzliche Stressoren angegeben.[1]

Viele dieser Belastungssymptome zeigten sich auch bei meinem Ehemann. Im folgenden werde ich darauf noch näher eingehen. Bei meiner Mutter waren es während meiner Pflege überwiegend die körperlichen Belastungen, später entwickelten sich aber durch die langjährige Pflege auch die psychischen Belastungen.

7. Sozialpsychologische Beratungsstelle

2002 ging mein Mann zu einer Beratungsstelle, weil es ihm nicht so gut ging. Er war schlapp und fühlte sich sehr antriebslos. Die Therapeutin sagte ihm, dass er depressive Ansätze zeige und machte ihm das Angebot, dass er öfters zu Gesprächen kommen könnte. Sie befürwortete auch, dass er dieses Jahr auf jeden Fall wieder mindestens 3 Wochen Urlaub machen sollte – natürlich alleine. Auch dieses mal schafften wir es, wieder mit viel Organisation, dass mein Mann 3 Wochen wegfahren konnte. Meine Mutter kam in der Zeit wieder zu mir aber ich merkte, dass die Zeit für sie sehr anstrengend war. Nach dem Urlaub ging es meinem Mann für einige Zeit wieder richtig gut und wir machten weiter wie bisher.

2003 und 2004 fuhr mein Mann auch in den Urlaub. Danach ging es ihm immer sehr gut aber diese Zeiten wurden kürzer. Die depressiven Phasen wurden mehr und es ging ihm oft sehr schlecht. Es ging dann nur noch das notwendigste. Meine Mutter kam sehr oft und unterstützte uns so gut sie konnte. Für den Haushalt haben wir uns dann eine Reinigungskraft besorgt, die 2x die Woche kam. Mein Mann verließ nur noch selten die Wohnung und verbrachte viel Zeit am Computer. Wir selber bemerkten die schlimme Situation gar nicht so. Es war doch alles in Ordnung.

1 http://www.pflegewiki.de/wiki/Pflegende_Angehoerige

8. Ängste

2004 ging es dann bei mir los. Und zwar von heute auf morgen. Ich hatte einen schlimmen Husten, der nicht weg ging. Ich war schon seit 2-3 Monaten in Behandlung beim Lungenarzt aber der Husten war hartnäckig. Irgendwann auf der Arbeit war es so schlimm, dass ich keine Luft bekam. Ich hatte Atemnot und wahnsinnige Angst zu ersticken. Als es nicht besser wurde, rief mein Chef den Notarzt und ich fuhr ins Krankenhaus.

Weil mir das natürlich Angst machte, ließ ich mich nach der Atemnotgeschichte richtig durchchecken. Man stellte dann fest, dass ich wohl eine leichte Milbenallergie habe und dass es durch meine Muskelerkrankung vielleicht etwas schlimmere Auswirkungen haben kann. Ich nahm dann erst mal Antiallergika aber richtig half es nicht. Ich hatte ständig einen „Frosch im Hals“ oder Schleim und musste mich ständig räuspern. Ich entwickelte Panikattacken mit Herzrasen und Atemnot. Das ging so weit, dass ich Todesängste hatte und das Haus nicht mehr alleine verlassen konnte aus Angst, es würde mir keiner helfen können. Darüber hinaus hatte ich nur noch Vertrauen zu meinem Mann und meiner Familie. Aufgrund dieses mangelnden Vertrauens musste mein Mann mich dann zur Arbeit fahren, weil ich auch mit keinem anderen mehr Auto fahren konnte. (Bis dahin wurde ich immer mit einem Taxi zur Arbeit gebracht). Auf der Arbeit war es auch schwer, ich bekam oft Angstattacken und mir ging es sehr schlecht. Weil ich mit meinem Chef offen über die Sache gesprochen hatte, unterstützte er mich und ich konnte früher nach Hause fahren, wenn es ganz schlimm war. Zeitweise waren die Ängste so heftig, dass es nicht möglich war, dass mein Mann in einem anderen Zimmer war als ich. Ich konnte keine Minute mehr alleine sein und das war für mich und meinem Mann die Hölle.

Weil ich mich schnell mit dem Gedanken befasste, dass das alles auch psychologische Ursachen habe konnte, bemühte ich mich um einen Termin bei einem Psychologen. Der riet mir zu einer Psychotherapie und ich bekam dann auch nach langem Suchen einen Notfalltermin bei einem anderen Psychotherapeuten. Ich hatte dann erste Gespräche und ein bisschen Klarheit über meinen Zustand. Für mich war alles so unverständlich. Ich war sehr selbstbewusst und stark und jetzt auf einmal litt ich unter Ängsten und war total unselbstständig. Weil der Therapeut, bei dem ich war, eigentlich keinen freien Gesprächsplatz hatte und mich nur notfallmäßig behandeln konnte, bemühte ich mich weiter um einen freien Therapieplatz.

9. Arbeitsplatz verloren

Ende 2004 verlor ich aufgrund wirtschaftlicher Probleme meinen Arbeitsplatz. Einerseits war es für mich eine gute Möglichkeit, gesundheitlich wieder auf die Beine zu kommen, da eine 40 Stunden Woche und die tägliche Fahrstrecke von 90 km mich auch ohne Ängste körperlich doch sehr belastet hat. Andererseits war es eine hohe finanzielle Einbuße, was auch bedeutete, dass wir unsere Reinigungskraft entlassen mussten. Für mich und meinen Mann bedeutete es aber auch 24 Stunden „Rund um die Uhr“ zusammen zu sein. In unserer momentanen Situation natürlich für uns beide verheerend.

10. Gruppentherapie

Im Oktober 2005 bekam ich dann endlich einen festen Platz in einer Gruppentherapie. Mein Mann musste mich dann einmal die Woche dort hinfahren. Es war sehr anstrengend, mich mit allem auseinander zu setzen, dabei ist mir dann aber auch vieles klar geworden. Ich hatte mich nie richtig mit meiner Behinderung auseinandergesetzt und als mir dann bewusst wurde, wie abhängig von anderen ich tatsächlich bin und meine Eltern oder mein Mann vielleicht irgendwann nicht mehr da sind, löste das die Ängste aus. Auch bin ich durch die starke Abhängigkeit zu einem Menschen, den ich liebe und für den ich zu einer Belastung wurde, krank geworden. Mit Schuldgefühlen und Verlustängsten hatte ich stark zu kämpfen.

Aber in der Gruppe habe ich es dann geschafft, mich nach und nach mit meinem Leben, meiner Behinderung und meiner Ehe auseinander zu setzen.

11. Der Zusammenbruch

2006 war dann das Jahr, in dem sich alles veränderte. Es war das Jahr des Zusammenbruchs aber auch des Neuanfangs. Obwohl ich eine Therapie machte, war die häusliche Situation ja immer noch dieselbe. Meinem Mann ging es immer schlechter und heute weiß ich gar nicht mehr, wie wir das überstanden haben. Es gingen nur noch die lebensnotwendigsten Dinge. Jede noch so kleine Tätigkeit war für meinen Mann ein kaum zu überwindendes Hindernis. Meine Mutter war fast täglich bei uns, was aber auch für sie eine hohe Belastung bedeutete. Mein Mann flüchtete in eine andere Welt und verschlang ein Buch nach dem anderen oder er saß stundenlang vor dem Computer. Unser soziales Umfeld war völlig eingefroren, wir hatten kaum noch Freunde und hielten uns ausschließlich zu Hause auf. Wir hatten nur noch unsere Familien aber es wusste auch keiner, wie er uns helfen konnte. Mein Mann bekam dann einen Platz zur Gesprächstherapie. Die Ärztin beantragte dann im Eilverfahren eine Kur in einer psychosomatischen Klinik, weil es meinem Mann sehr schlecht ging. Jetzt war es wieder da das Problem: Was ist mit mir? Meine Mutter konnte auf keinen Fall für 8 Wochen oder länger bei mir einziehen; das hätte sie körperlich nicht geschafft. Ich versuchte alles und rief sämtliche Behindertenberatungsstellen, Behindertenbeauftragten oder Vereine an. Ich holte mir viele Informationen von überall her. Mein Schwager, der Bruder meines Mannes, half mir und unterstützte mich so gut er konnte. Irgendwann kam er mit einem Buch, das er in der Stadt gekauft hatte. In dem stand ein Bericht über „Selbstbestimmt Leben mit Assistenz für behinderte Menschen“. Ich hatte das noch nie gehört und konnte mir gar nicht darunter vorstellen. Für mich war immer klar, dass, wenn ich niemanden mehr hätte, ich in ein Pflegeheim oder eine stationäre Einrichtung muss. Bei einer Suche im Internet gab ich den Begriff „Selbstbestimmt Leben“ ein und es war viel darüber zu lesen. Ich erfuhr über das Arbeitgebermodell, in dem behinderte Arbeitgeber ihre persönliche Assistenz selbstbestimmt organisieren und alles selbst verwalten.

12. Persönliche Assistenz

Persönliche Assistenz ist jede Art von Hilfe, die behinderte Menschen in die Lage versetzt, ein unabhängiges und selbstbestimmtes Leben zu führen. Sie gibt behinderten Menschen die Möglichkeit, ihr Leben nach ihren eigenen Bedürfnissen zu gestalten. Persönliche Assistenz umfasst alle Bereiche des täglichen Lebens, in

denen Menschen auf Grund ihrer Behinderung Hilfe und Unterstützung benötigen. Das umfasst unter anderem die Bereiche Körperpflege, Haushaltshilfe, Mobilitätshilfe und Kommunikationshilfe. Als Assistenznehmer wählen Menschen mit Behinderung ihre Assistenten selbst aus. Sie leiten sie an und bestimmen Zeit, Ort und Art der Assistenzleistungen.

Leben mit Behinderung bedeutet sehr oft, auf Hilfe im Alltag angewiesen zu sein. Persönliche Assistenz ist eine Möglichkeit, Unterstützung zu erhalten, wo, wie, wann und von wem man sie braucht und will. Damit ist es behinderten Menschen möglich, gleichberechtigt und selbstbestimmt am Leben teilzunehmen und so zu leben, wie alle anderen auch: in ihren eigenen Wohnungen, am Arbeitsplatz, bei Freizeitaktivitäten, als Frauen und Männer, als Liebende, als Arbeitende, Eltern und Kinder. Der Unterschied zu herkömmlichen Hilfsangeboten bzw. Sozialen Diensten besteht darin, dass bei der Persönlichen Assistenz die Initiative von den Betroffenen ausgeht und sie die Organisation ihrer Hilfe selbst in die Hand nehmen.

Persönliche Assistenz ermöglicht Menschen mit Behinderungen grundlegende Kompetenzen für ihre Assistenz selbst zu übernehmen:

- Personalkompetenz: Die Assistenznehmer bestimmen, wer die Assistenzleistungen erbringt. Sie schließen Arbeitsverträge mit ihren Assistenten ab, erstellen Dienstpläne, Lohnabrechnungen, führen Steuern und Sozialversicherungsbeiträge ab. Die Assistenten sind dabei entweder bei ihnen direkt angestellt (Arbeitgeber-Modell) oder bei einem Dienstleister (z. B. Assistenzgenossenschaft). So können die Assistenznehmer auch darüber entscheiden, ob sie die Hilfen von verschiedenen Personen bzw. Anbietern oder aus einer Hand bekommen möchte (Differenzierungskompetenz).
- Anleitungskompetenz: Die Assistenznehmer arbeiten ihre Assistenten selbst ein. Sie wissen am besten, welche Assistenzleistungen sie in welchem Umfang benötigen.
- Finanzkompetenz: Die Assistenznehmer kontrollieren die Verwendung der ihnen zustehenden Finanzmittel, wie z. B. in Österreich Leistungen aus dem Bundespflegegeldgesetz oder in Deutschland aus dem Persönlichen Budget der Eingliederungshilfe.
- Organisationskompetenz: Die Assistenznehmer gestalten ihren Tagesablauf nach ihren Anforderungen und Wünschen.
- Raumkompetenz: Die Assistenznehmer bestimmen, an welchem Ort die Assistenz erbracht wird (z. B. in ihrer Wohnung, am Arbeitsplatz, am Urlaubsort, bei Besuchen von Freunden oder Familienangehörigen).

Persönliche Assistenz wird von der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung als ein zentrales Mittel für ein selbstbestimmtes Leben in allen Bereichen gesehen. Es bedeutet eine Umverteilung der Macht von den Institutionen zu den Betroffenen. Persönliche Assistenz dreht die traditionellen Machtverhältnisse zwischen professionellen Helferinnen und Helfern und behinderten Menschen um. Deshalb mussten sie sich die Betroffenen gegen viele Widerstände oft hart erkämpfen. [1]

1 http://de.wikipedia.org/wiki/Persönliche_Assistenz

13. Unser neues Leben

Ich hatte viel Kontakt zu Vereinen wie „FORSEA“, „FAB“ in Kassel oder „Selbstbestimmt Leben Hannover e.V.“, die sich mit dem Thema Selbstbestimmt Leben und Assistenz beschäftigen und die sich für Menschen einsetzen, die so leben wollen. Ich benötigte eine 24-Stunden-Assistenz und es war mir klar, dass es ein schwieriger Weg wird, diese bewilligt zu bekommen. Ich hatte mittlerweile Kontakt zu einem Ehepaar, die beide eine Behinderung haben und seit fast 20 Jahren selbstbestimmt mit Assistenz ihr Leben selbst organisieren. Gut vorbereitet und mit viel Unterstützung stellte ich Anfang Juli 2006 meinen Antrag auf eine 24-Stunden-Assistenz beim Sozialamt. Das Problem was ich hatte, war nur, dass mein Mann zum 01.08.2006 die Zusage für die Kur bekommen hat. Das waren noch 4 Wochen und ich war sehr pessimistisch, ob ich es bis dahin schaffen würde, eine 24-Stunden-Assistenz bewilligt zu bekommen, geschweige denn zu organisieren und auf die Beine zu stellen. Es fanden viele persönliche Gespräche und Verhandlungen beim Sozialamt statt und mein Schwager war immer mit dabei. Er war mir und meinem Mann eine große Hilfe. Durch die viele Unterstützung und Vorbereitung, hatte ich dann nach 3 Wochen einen Bewilligungsbescheid über die Kostenübernahme einer 24-Stunden-Assistenz zum 01.08.2006.

Nach einigen Anzeigen in der Zeitung und im Internet und vielen Vorstellungsgesprächen hatte ich dann ein festes Team mit 5 AssistentInnen zum 01.08.2006 zusammen. Es war ein tolles Gefühl, gleichzeitig hatte ich aber auch Angst was denn passieren wird, wenn mein Mann weg ist und ich mit mir ja noch fremden Personen allein sein werde. Es lief alles gut. Ich hatte so gut wie keine Ängste und ein sehr zuverlässiges Team. Mein Mann war 8 Wochen in der Kur und es war für ihn ein gutes und beruhigendes Gefühl, dass alles so gut klappte.

Seitdem lebe ich selbstbestimmt mit Assistenz und organisiere und verwalte alles alleine. Natürlich brauchten wir einige Zeit, uns an die neue Situation zu gewöhnen. Es war jetzt immer eine dritte Person anwesend und da wir damals in einer 2 Zimmer Wohnung lebten, war es manchmal ein wenig eng. Jetzt leben wir in einer 3 Zimmerwohnung mit einem eigenen Raum für die Assistenz, was auf jeden Fall sehr wichtig ist, um die nötige Distanz zu schaffen. Nicht nur mein ganzes Leben hat sich komplett verändert auch das Verhältnis und die Beziehung zu meinem Mann, meiner Familie und Freunden. Ich bin nicht mehr abhängig von meinem persönlichen Umfeld und geliebten Menschen und kann mein Leben eigenständig leben. Die Abhängigkeit zu meinen Assistentinnen ist anders. Ich bin nicht mehr in der Bittstellung und belaste die Menschen, die ich liebe. Mein Mann und ich sind ein Ehepaar, welches wir so noch nie sein konnten. Ein gemeinsames Leben; aber mit den nötigen Freiräumen. Er kann sich jetzt mit Freunden treffen oder alleine etwas unternehmen ohne viel Organisation, genau wie ich. Meine Mutter muss nicht mehr zu mir kommen, weil sie uns helfen muss. Jetzt sehen wir uns, weil wir das möchten, ganz ohne Verpflichtungen.

14. Druck durch die Behörden

Es sind jetzt 4 Jahre, die ich mit Assistenz lebe. Mein Mann ist weiterhin nicht fähig die Pflege zu übernehmen und durch Atteste vom Arzt davon freigestellt. Diese werden aber auch regelmäßig verlangt. Es finden auch ständige Begutachtungen

durch das Sozialamt statt, ob mein Mann in der Lage ist, mich wieder zu pflegen. Es wäre seine Pflicht und wenn er keine Atteste bekommt, würde das Sozialamt mir meine Assistenzleistung kürzen. Es ist für uns beide ein ständiger Kampf und immer eine ungewisse Zukunft. In einem Bericht vom 03.06.2006, veröffentlicht bei Kobinet Nachrichten, berichtet ein Paar von genau diesem Problem. Der Bericht trägt die Überschrift „Von Ehe nur träumen?“ und er handelt von einem behinderten Mann, der eine Partnerschaft mit einer nicht-behinderten Frau eingeht. Für seine „Rund-um-die-Uhr“-Versorgung beschäftigt er Assistenten im Arbeitgebermodell. Sie planen bereits eine Hochzeitfeier. Doch sie sagen die Hochzeit ab, aber nicht weil sie sich nicht mehr lieben. Ein kleiner Auszug aus dem Kobinet-Bericht:

Doch Gespräche mit Freunden verunsicherten die Beiden, nicht weil sie an ihrer Liebe und dem Wunsch nach Zusammenleben zweifelten, sondern weil sie nicht sicher sein können, welche Folgen eine Heirat möglicherweise hätte. "Auf Anraten von Freunden haben wir uns bei mehreren Juristen erkundigt", so Christian K. Diese hätten dargestellt, dass es durch eine Heirat durchaus möglich wäre, dass Karin verpflichtet würde, ihn zumindest eine gewisse Zeit des Tages selbst zu pflegen. "Unmöglich, Karin ist schließlich in Vollzeit und Schichten berufstätig. Dann wäre unsere 'praktische' Unabhängigkeit voneinander vorbei. Nicht ausschließen konnten es die Juristen, dass meine zukünftige Frau auch finanziell für meine Assistenzkosten eintreten müsste. Das Risiko sahen sie zwar als gering an, und die Chancen bei einem Rechtsstreit vor Gericht zu gewinnen, als relativ groß". Doch eine Garantie könne verständlicherweise niemand geben. Für Karin Z. und Christian K., waren die Auskünfte ein Schock. Sie führten viele Gespräche darüber, ob sie nicht doch heiraten sollten. Schließlich lieben sie sich. "Aber wie gesagt, ich habe schreckliche Angst, dass die mögliche Abhängigkeit von meiner Frau unserer Liebe und Beziehung eines Tages schaden könnte. Und das will ich vermeiden, selbst wenn Karin das für sie größere Risiko, für mich immer da sein zu müssen, auf sich genommen hätte". Darum hätten sich die beiden schweren Herzens entschlossen, die Hochzeit abzusagen. " [1]

15. Schlusswort

Meine Arbeit stützt sich ausschließlich auf meine persönlichen Erfahrungen zu diesem Thema und ist daher natürlich nicht zutreffend für alle Paare mit einem behinderten und einem nicht-behinderten Partner. Dennoch macht eine zu starke und ständige Abhängigkeit auf Dauer krank und es entstehen extrem hohe Belastungen, sowohl psychisch als auch physisch wie ich sie im Kapitel 6, 6.1., 6.2. beschrieben habe. Ich finde es wichtig, dass Angehörige, die jemanden pflegen, sich Hilfe suchen und nicht die Pflege komplett alleine bewältigen.

1 http://www.kobinet-nachrichten.org/cipp/kobinet/custom/pub/content,lang,1/oid,12141/ticket,g_a_s_t

Es gibt mehrere Möglichkeiten sich Hilfe oder Informationen zu besorgen; Vereine, Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen und das Internet sind gute Anlaufstellen um Unterstützung zu bekommen. Die Persönliche Assistenz ist für mich die beste Lösung, ein selbstbestimmtes Leben zu führen; sie ist aber nicht die einzige. Es gibt auch Pflegedienste, die viele Aufgaben im Bereich Pflege und medizinische Versorgung übernehmen, allerdings gibt es Pflegebedürfnisse, die immer auch die Kapazitäten der Pflegedienste überschreiten werden. In meinem Fall beschreibe ich meine Erfahrungen mit Pflegediensten im Kapitel 4. Es kommt aber immer darauf an, welche Hilfen benötigt werden und wie hoch der Pflegebedarf ist. Es ist eine ganz individuelle Sache, wie sich die Pflege gestaltet und wie der Betroffene diese handhaben möchte. Wenn es um partnerschaftliche Beziehungen geht, bin ich der Meinung, sollte der Partner nicht pflegen, weil es der Beziehung auf Dauer schadet oder sie sogar zerstört. Unsere psychischen Probleme sind bei uns beiden noch nicht vorbei und werden uns wahrscheinlich den Rest unseres Lebens begleiten. Wir haben Therapien gemacht und gelernt, mit unseren Ängsten und Depressionen zu leben und umzugehen. Es wird aber immer wieder Auslöser geben, die unsere psychischen Probleme in den Vordergrund rücken. Die starke Belastung der Pflege und die starke Abhängigkeit haben wir jedoch bewältigt und durch die Persönliche Assistenz kann ich ein Selbstbestimmtes Leben führen und mein Mann und ich können zusammen sein, weil wir uns lieben und nicht weil wir es müssen. Um uns beide vor dieser hohen Abhängigkeit und Belastung zu schützen, würden wir uns eher scheiden lassen, damit wir rechtlich nicht mehr dazu gezwungen werden können, dass mein Mann meine Pflege übernimmt.

16. Quellenverzeichnis

http://www.pflegewiki.de/wiki/Pflegende_Angehoerige

http://de.wikipedia.org/wiki/Persönliche_Assistenz

http://www.kobinet-nachrichten.org/cipp/kobinet/custom/pub/content,lang,1/oid,12141/ticket,g_a_s_t