

Pflegende Angehörige haben oft einen 24-Stunden-Job, fühlen sich ziemlich alleingelassen und müssen sich immer wieder durch den Bürokratiedschungel quälen. Was steht einem zu, wer hilft wann, wo und wie? Viele stoßen an ihre Grenzen, deswegen hatte sich der Bundesverband „Wir pflegen“ gegründet, bald gibt es einen Landesverband in Niedersachsen. Zwei betroffene Familien berichten.

Das Leid der Pflegenden

VON PETRA RÜCKERL

LEHRTE. Wenn Dietrich Warmbold von seinem Liegeplatz am Fenster aufstehen will, dann braucht er Hilfe. Seine rechte Körperhilfe ist vollständig gelähmt, seine Frau Sabine Grebe-Warmbold (70) hilft ihrem 75-jährigen Mann mit der elektrischen Aufstellhilfe – liebevoll „Kran“ genannt – ins Bett, in ein anderes Zimmer, auf die Toilette. Beide haben Multiple Sklerose, der eine mehr, die andere weniger ausgeprägt. Und diese hat einen 23-Stunden-Arbeitstag. „Eine Stunde habe ich morgens für mich, wenn der Pflegedienst kommt und meinen Mann frühstücksfit macht“, erzählt Sabine Grebe-Warmbold.

Die beiden wussten so ungefähr, was kommen könnte. Vor 25 Jahren lernten die jeweils Geschiedenen sich über eine Bekanntschaftsanzeige im Mitgliedermagazin der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (dmsg) kennen und lieben, vor 20 Jahren heirateten der Lehrter und die Leipzigerin. Aber weiß man wirklich, was kommt? „MS hat 1000 Gesichter“, sagt die Sprecherin des dmsg-Landesverbandes Niedersachsen, Anja Grau. Die tückische Nervenkrankheit kann hemmungslos zerstören, kann jahrelang ruhen und dann in Schüben ausbrechen, kann schleichend voranschreiten und zum Stillstand kommen. Klar ist bei geschätzt 80 Prozent der MS-Betroffenen, „dass sie Blasenprobleme haben“, erzählt Sabine Grebe-Warmbold freimütig.

Den ersten Schub bekam Grebe-Warmbold mit 23 Jahren. „Ich wachte morgens auf und sah alles doppelt.“ Am Alkoholgenuss des Vorabends „hatte es nicht gelegen“, also suchte die junge Studentin ihren Augenarzt auf. „Ich hatte Glück im Unglück“: Der Mediziner erkannte die Ursache und schickte sie weiter in eine Leipziger Klinik. Den Begriff „Encephalomyelitis disseminata“ vergaß die optimistische Frau, erst 1990 erfuhr die Lektorin, dass es sich um MS handelt. Ihre Schübe, die alle paar Jahre auftauchen, wurden mit Cortison behandelt. „Da hatte ich immer so ein Mondgesicht.“ Seit sieben Jahren herrscht Stillstand, ob und wann die Krankheit weitere Schäden anrichtet, weiß der Himmel. Anders ihr Mann, der unter der schleichenden Ausbreitung der



SIE IST FÜR IHN DA: Das Ehepaar Grebe-Warmbold aus Lehrte, beide haben Multiple Sklerose. Sie pflegt ihren Mann, der längst auf den Rollstuhl angewiesen ist. Foto: Nancy Heusel

Nervenkrankheit leidet und bereits die Pflegestufe 4 von der Pflegekasse erhält. Die Lähmung, die Spastikschmerzen setzen ihm zu, dem früheren Kfz-Mechaniker fehlen die Fahrten in den Urlaub – „obwohl beim letzten Urlaub einer zu uns sagte, dass man uns unter Hitler vergast hätte“.

Sein Fortbewegungsmittel ist der Rollstuhl, seiner Frau genügt der Rollator. „Ich pflege ihn seit zehn Jahren. Für diese Pflege

„Eine Stunde habe ich morgens für mich.“
SABINE GREBE-WARBOLD
 Pflegende Angehörige

bekomme ich 30 Euro monatlich mehr Rente, das ist ein Witz.“

Ohnehin: Arbeitende MS-Kranke bekämen die meisten Hilfsmittel bezahlt, „bei uns Rentnern sieht das anders aus“, weiß Dietrich Warmbold. Allein das Auto rollstuhlgerecht umzubauen, kostete 11.000 Euro. Von der fehlenden Wertschätzung in der Gesellschaft für Betroffene und für pflegende Angehörige ganz zu schweigen.

Auch fehlende Sensibilität beim Überbringen der Diagnose ist ein Problem. Deswegen sind die Warmbolds – als es noch ging – in Pflegeschulen gefahren, um vom Leben mit MS zu berichten. „Das hat Spaß gemacht.“ Sabine Grebe-Warmbold ist auch Tutorin für andere. „frisch“ Betroffene und deren Angehörige im Auftrag der dmsg. „Wir wissen ja, um was es geht. Und dass mit dieser Krankheit nicht alles verloren ist, sie hat eben 1000 Gesichter.“

„Ich bin ihre Mutter, nicht ihre Pflegerin“

SEELZE. Das Klingeln des Überwachungsgeräts klingt für Madeline wie Musik. Die 24-Jährige juchzt und gluckst, denn Musik liebt sie. Mit Vater Alf Mill (59) hört sie alles zwischen AC/DC und Klassik – reine Glückseligkeit für die junge Frau. Dann streckt sie auch die Zunge heraus, „ein Zeichen, dass sie sich wohl fühlt“, sagt ihre Mutter Anke Mill.

Die 56-Jährige ist gelernte Sozialversicherungsfachangestellte, kann seit 25 Jahren keinem Job nachgehen. „Alles in unserem Leben ist auf Madeline konzentriert, selbst dieses Haus haben wir 2006 für sie gebaut.“ Das Haus in Seelze ist ebenerdig, die Türöffnungen sind so groß, dass immer der Rollstuhl und die mobile Trage durchpassen. „Sie kann im Prinzip gar nichts“, erklärt Anke Mill.

Madeline kam mit einer schweren Hirnfehlbildung zur Welt, sie wog gerade einmal zwei Kilogramm, konnte nicht selbstständig atmen, heute klappt das höchstens eine Stunde lang. Seit dem dritten

Monat wird sie über ein Tracheostoma, also über einen Luftröhrenschnitt, beatmet. Beim Kaiserschnitt brachen bei der Geburt mehrere Knochen, sie hat eine schwere Skoliose.

„Zum Glück wächst sie nicht mehr, mit ihren 30 Kilogramm ist sie ganz schön schwer“, sagt Mutter Anke, deren Rücken dauerhaft schmerzt. Madeline ist querschnittsgelähmt, kann die rechte Hand und ein bisschen die linke bewegen, und im Wasser kann sie auch mit den Beinen ein wenig strampeln. Epilepsie hat sie auch. Und sie schaut mit großen Augen in ihre Welt und wer da alles kommen mag, „sie ist gern unter Leuten“.

Die Familie erhält Unterstützung vom Pflegedienst, „anfangs sehr wenig: drei Nächte à acht Stunden und vier Tage à sechs Stunden“. Den Rest der Tage und Nächte standen die Eltern parat. Mittlerweile kommt der ambulante Pflegedienst jeden Tag 18 Stunden und versorgt Madeline komplett. „Körperpflege, Behandlungspflege, sie

muss inhalieren, braucht Atemtherapie, sie muss abgesaugt werden, das Tracheostoma muss versorgt werden, sie wird teilweise über einen Button ernährt, man muss auf die Lagerung achten.“ Alles Dinge, die in der restlichen Zeit vor allem Anke Mill erledigt. „Dennoch bin ich ihre Mutter, nicht ihre Pflegerin, das ist auch gut so.“

Als Madeline in die Kita kam, zierte sich die Krankenkasse erst, die Stunden für den Pflegedienst zu erhöhen. „Nach dem Motto, früher hätte man sich ja auch in der Familie geholfen.“ Dass Madeline ein „Rund-um-die-Uhr-Job ist, das sah man nicht“, berichtet Anke Mill mit leichter Bitterkeit in der Stimme. „Wenn ich allein mit ihr bin, kann ich kurz aufs Klo gehen, wenn ich die Tür auflasse“, beschreibt sie ihre Situation. „Wir leben nach ihr, alles wird um sie herum geplant.“

Ein Zeitfenster gibt es nun: Madeline wird täglich um 8 Uhr abgeholt, in die Tagesförderstätte in Großbuchholz gebracht, „wo eine tolle Gruppe und eine super engagierte Gruppenleiterin sind“, um 15 Uhr ist sie wieder daheim. Ihr Rollstuhl „ist eine kleine mobile Intensivstation mit Beatmungs-, Absaug- und Überwachungsgerät“. Urlaub wird im Kinder-Hospiz gemacht, „da hat man im Jahr Anspruch auf vier Wochen“. In dem einen Hospiz ist die Versorgung so perfekt, dass Anke und Alf Mill einmal im Jahr eine Woche nach Mallorca fliegen können. „Das ist unser Highlight des Jahres, mal eine Woche raus, sich um nichts kümmern zu müssen.“



GEMEINSAM: Anke und Alf Mill pflegen ihre 24-jährige Tochter Madeline zuhause.

Foto: Christian Behrens

„Wir pflegen“: Das ist der Landesverband

542.904 Menschen in Niedersachsen beziehen Leistungen der Pflegeversicherung. Etwa 80 Prozent davon werden laut Bundesverband „Wir pflegen“ zuhause von ihren Angehörigen versorgt. Nur wenige pflegende Angehörige würden die Hilfe eines Pflegediensts in Anspruch nehmen. Die meisten versorgten ihre Ehepartner, (Schwieger-)Eltern, Kinder und andere nahestehende Personen alleine. „Jeden Tag. Sie stemmen eine Mammutaufgabe. Viele geraten dabei an ihre Grenzen.“

Was der Verein kritisiert: Obwohl die Mehrheit der Pflegebedürftigen zuhause von ihren Angehörigen versorgt würden, stünde die Situation in den Pflegeheimen im Fokus der Öffentlichkeit und Politik. „Pflegende Angehörige brauchen mehr Hilfe vor Ort, bessere finanzielle Absicherung, weniger Bürokratie und mehr Auszeiten“, sagt Gisela Löhberg, Vereins-Landesvertreterin für Niedersachsen, die ihren Mann viele Jahre zu Hause pflegte.

In vielen Bereichen sei Pflege Ländersache. Deshalb möchte Löhberg in diesem Jahr einen Landesverein in Niedersachsen gründen. Mit dabei sind die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft und der Verein „Intensivkinder Niedersachsen“.

Mehr Informationen auf der Webseite: wir-pflegen.net

seit 1945 **Möbel HESSE**

Hannovers größte Möbelschau

Auf über 2.000 m² **Gartenwelt** by HESSE

MULTIPOSITIONSSELLE FORMA
 Gestell Aluminium in Graphit, Bezug Textilien in Anthrazit, Rückenlehne 4-fach in der Neigung verstellbar, bis 150 kg belastbar, B/H/T ca. 63x112x69 cm. 53570003-00.

Stapelsessel statt 359,- **299,-**
 Aktionspreis

GARTEN-ESSTISCH DIAMOND
 Gestell Aluminium in Anthrazit, Platte aus wetterfestem HPL in Anthrazit, B/H/T ca. 220 x 75 x 95 cm. 53570009-02, 53570001-05.

Garten-Esstisch statt 1.598,- **1.199,-**
 Aktionspreis

AMPELSCHIRM ROME
 Gestell aus Aluminium in Anthrazit, Bezug in Hellgrau, Dach ca. 300x300 cm, 360 Grad drehbar, Neigung verstellbar, Winddurchlass im Bezug. 15250232-02.

Ampelschirm statt 449,- **294,-**
 Aktionspreis

STAPELSSEL PALOS-PLUS
 Gestell Aluminium pulverbeschichtet anthrazit, Bezug doppelt gepolstertes Textilien in Schwarz, Rücken und Sitz 4-fach in der Neigung verstellbar, B/H/T ca. 60 x 110 x 73 cm. 05610026-00.

Stapelsessel statt 359,- **299,-**
 Aktionspreis

STAPELSSEL FLY
 Gestell Aluminium pulverbeschichtet graphit, Bezug Textilien in Grau, Armlehnen mit Plantagen-Teakholz eingelassen, stapelbar, B/H/T ca. 62x91x69 cm. 50060466-00.

Stapelsessel statt 235,- **149,-**
 Aktionspreis

STAPELSSEL RASMUS
 Gestell Aluminium pulverbeschichtet anthrazit, Bezug Textilien dunkelgrau, B/H/T ca. 60x85x62 cm. 53570002-01.

Stapelsessel statt 179,- **99,-**
 Aktionspreis

Gültig bis 13.05.2022. Alles Abholpreise ohne Deko. Zwischenverkauf vorbehalten. Alles solange der Vorrat reicht. Alle Maße sind ca.-Maße. Nicht mit anderen Aktionen und Rabatten kombinierbar. Irrtümer und Preisänderungen vorbehalten.

Möbel Hesse GmbH • Robert-Hesse-Straße 3 • 30827 Garbsen/Hannover an der B6
 Tel. 0511 27978-0 • info@moebel-hesse.de • Mo. bis Sa. 10–19 Uhr

www.moebel-hesse.de