

Hanna Fiedlers Ehemann hat frontotemporale Demenz, eine Erkrankung, die seine Persönlichkeit dramatisch verändert hat. Weil sie selbst krank wurde, musste er ins Heim, doch hier fehlt es an Personal und Expertise. Eine Geschichte über Pflege – und Überforderung.

„Man kann so etwas nicht verschweigen“

Von Doris Helmberger
Fotos: Dario Santangelo

Franz Fiedler sitzt allein im Raucherzimmer – wie meistens, wenn seine Frau Hanna ihn besuchen kommt. Sein Blick ist starr auf das Fenster gerichtet, der Aschenbecher vor ihm voll mit Zigarettenschmuckeln der Marke „Smart“. „Hallo Schatzi, ich liebe dich“, sagt er zu seiner Frau, als sie ihn mit einem Kuss begrüßt und ihm seine Lieblingszuckerl bringt. Es scheint ihm gerade gut zu gehen, doch schon kurz darauf wechselt seine Stimmung. „Ich habe Hunger, geh raus, hol was zu essen“, befiehlt der 70-Jährige. Als man ihm erklärt, dass er gerade erst gegessen habe, schlägt er mit der Faust auf den Tisch. Der Lärm scheint ihn zu überraschen. „Es hat getuschelt“, sagt er verblüfft. Erst, als ihm seine Frau über den Handrücken streicht, beruhigt er sich wieder. „Ich habe meine Frau lieb“, sagt er versonnen. „Ich bin der Kaiser von Österreich.“

Hanna Fiedler liebt ihren Mann. Aber sein Verhalten führt sie und die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter hier, in einem privaten Wiener Pflegeheim, täglich an ihre Grenzen. Es ist nicht nur seine Aggressivität, die sein Umfeld herausfordert, es ist auch seine Distanzlosigkeit und Übergriffigkeit gegenüber Frauen. „Ja, er grapscht“, sagt Hanna Fiedler. „Ich habe das auch von vornherein offen angesprochen, denn solche Dinge kann man nicht verschweigen.“

„Er grapscht – aber nicht aus Boshaftigkeit“



„Morbus Pick“) oft schon zwischen 45 bis 55 Jahren auf; und weil in der betroffenen Hirnregion unter anderem das Sozialverhalten gesteuert wird, kommt es zu teils dramatischen Veränderungen der Persönlichkeit.

Für die Angehörigen eine ungeheure Belastung. „Viele schämen sich für den Erkrankten oder gehen gar nicht mehr nach draußen“, erzählt Hanna Fiedler. „Aber Schweigen geht nicht, weil diese Krankheit gibt es und die Betroffenen werden immer mehr.“ Um für Notfälle gerüstet zu sein, hat sie sich auf Anraten der Caritas bald ein kleines Kärtchen zugelegt. „Mein Angehöriger ist an Demenz erkrankt, was sein manchmal seltsames Benehmen und Verhalten erklärt“, ist darauf zu lesen. Wann immer ihr Mann etwas Unmögliches tat, klärte sie das verstörte Visavis auf diese Weise auf: den Optiker, den er beschimpfte; die Frau, die er begripselte; oder den Nachbarn im Schanigarten, dessen Torte er probierte.

Nicht nur Fremde, auch Verwandte und Freunde reagierten auf solche Aktionen oft verstört. „Viele kommen mit dieser Situation nicht zurecht“, erzählt Hanna Fiedler. Sie selbst hat dank ihrer Ausbildung langsam gelernt, sich so gut wie möglich abzugren-

„Vier Monate nach der Ankunft meines Mannes haben mich zwei Pfleger gefragt, worin sich seine Demenz eigentlich von einem typischen Alzheimer unterscheidet. Das hat mich sehr seltsam berührt.“

zen. Wann immer kurzzeitig Entlastung nötig war, hat sie auf der Plattform www.stundenweisebetreut.at nach Angeboten gesucht; und wann immer der innere Druck zu groß wurde, hat sie ihre Sorgen bei der kostenlosen psychosozialen Angehörigenberatung der Wiener Caritas formulieren können (vgl. www.caritas-pflege.at). Auch finanzielle Sorgen waren manchmal dabei: Seit sie ihre Praxis als selbständige Beraterin und Trainerin schließen musste, um ihren Mann zu pflegen, lebt sie von der Mindestsicherung. „Mein großes Glück ist, dass ich in einer günstigen Gemeindeförderung wohne“, sagt Fiedler. Glücklicherweise war sie auch, als ihr Mann schlussendlich einen Platz in einem Tageszentrum bekam – und das monatliche Pflegegeld von 677 Euro für die Pflegestufe 4 einigermaßen reichte. „Dort hat er sich sehr wohl gefühlt“, erinnert sich Hanna Fiedler. Alles schien damals irgendwie schaffbar zu sein. Bis ihr Körper plötzlich streikte.

Geliebt und doch fremd

Seit 27 Jahren sind die Fiedlers verheiratet. Unter dem Hochzeitsgemälde sitzt Hanna Fiedler aber heute allein. Lange hat sie ihren Mann zuhause betreut und mit Medikamenten versorgt (s. li.), nun bringt sie ihm Zuckerl ins Heim – und sucht ein besseres.



stützen, hat Fiedler die Plattform www.undwerhilft-uns.at initiiert. Was sie sich konkret wünschen würde? „Statt nur 24-Stunden-Pflegerinnen zu fördern, sollten auch Angehörige einen Teil dieser Pflege übernehmen können und entsprechend bezahlt und versichert werden“, fordert sie. Auch (kostenlose) Beratungs- und Coachingstunden wären dringend nötig.

Und was sagt sie zum Projekt „Selbständig Leben Daheim“, bei dem Langzeitarbeitslose von Caritas, Rotes Kreuz und Co. zu Alltagsbegleitern ausgebildet und im Rahmen der „Aktion 20.000“ (siehe Kasten) finanziert werden sollen? „Das ist keine schlechte Idee“, lautet Fiedlers Antwort, „nur muss man genau definieren, was diese Leute tun dürfen und was nicht.“ Die Begleitung ihres Mannes traue sie jedenfalls keinem zu, der nur eine fünfjährige Ausbildung durchlaufen habe. Aber auch sie selbst fühlt sich angesichts schwindender Kräfte überfordert. Nun sucht sie ein Heim mit Validations-Kompetenz, das mit der Krankheit ihres Mannes besser umzugehen weiß als das derzeitige. Erst unlängst, so Fiedler, hätten zwei Pfleger sie im Raucherzimmer gefragt, worin sich die Demenzform ihres Mannes eigentlich von einem „typischen Alzheimer“ unterscheidet. „Vier Monate nach seiner Ankunft hat mich das doch äußerst seltsam berührt.“



hatte sich sein Verhalten derart zugespitzt, dass Hanna Fiedler ihn schon fast verlassen wollte. „Ich hatte das Gefühl, ich muss gehen, weil ich seinen Umgang mit Menschen nicht mehr aushalte“, erinnert sich die 57-Jährige. Oder sollte sie sich in jenem Menschen, mit dem sie über ein Vierteljahrhundert lang verheiratet gewesen war, gar von Anfang an getäuscht haben?

Ihre Selbstzweifel wuchsen – bis sie am gerontopsychiatrischen Zentrum in Wien endlich die wahren Hintergründe für die Wesensänderung erfuhr: Auslöser war eine eher seltenere Form von Demenz, bei der zuerst die Nervenzellen im Stirn- und Schläfenbereich des Gehirns (Fronto-Temporal-Lappen) abgebaut werden. Anders als bei der häufigeren Alzheimer-Krankheit, die vor allem hochaltrige Menschen betrifft, tritt die frontotemporale Demenz (oder

HINTERGRUND

„Aktion 20.000“ an der Kippe

Sie war einer der vielen Zankäpfel in der – ehemaligen – rot-schwarzen Regierung: Die „Aktion 20.000“, mit deren Hilfe die Langzeitarbeitslosigkeit von Menschen über 50 Jahren bekämpft werden soll. Ein zentraler Anwendungsbereich wäre dabei die Ausbildung und Finanzierung sogenannter „Alltagsbegleiter“ für Menschen mit erhöhtem Unterstützungsbedarf, um pflegende Angehörige zu entlasten. Erst Anfang Mai präsentierte Sozialminister Alois Stöger (SPÖ) unter dem Motto „Selbständig Leben Daheim“ das dahinter liegende Konzept, das sein Ministerium gemeinsam mit den Trägervereinen Caritas, Diako-

nie, Rotes Kreuz, Hilfswerk und Volkshilfe ausgearbeitet hatte. Langzeitarbeitslose sollten demnach bei einem der Träger eine fünfjährige, vom AMS finanzierte Ausbildung erhalten, die gleichzeitig als Ausgangspunkt für eine spätere Qualifizierung zur Heimhilfe (mit 400 Ausbildungsstunden) dient. „Im Sinne der Qualitätssicherung wollen wir vor einer Anstellung aber intensiv mitreden, wer dafür geeignet ist und wer nicht“, betont Monika Wild, Leiterin der Gesundheits- und sozialen Dienste im Roten Kreuz, gegenüber der FURCHE. Im Juli hätte die Pilotphase starten sollen. Ob das „freie Spiel der Kräfte“ im Parlament dies nach den Finanzierungsbedenken der ÖVP noch möglich macht, bleibt abzuwarten. (dh)