

# DER ALLTAG PFLEGENDER ANGEHÖRIGER

eine Wanderausstellung mit  
Fotos und Geschichten  
aus dem echten Leben



## Die wichtigste Stütze des Pflegesystems

Sieben Prozent der Menschen in Deutschland pflegen Familienmitglieder, Freund\*innen oder Nachbar\*innen. Pflegenden Angehörige sind damit die wichtigste Stütze des Pflegesystems. Der Wert der erbrachten volkswirtschaftlichen Leistung liegt bei vielen Milliarden Euro. Allerdings bringen sich die Pflegenden durch ihr Engagement immer wieder selbst in eine prekäre Situation. Nachweislich sind pflegende Angehörige häufiger von Krankheit, Armut und sozialer Isolation betroffen als Gleichaltrige ohne Pflegeaufgabe im Familien- oder Freundeskreis.<sup>1,2</sup>

## Was bedeutet die Pflege für den Alltag der Pflegenden?

Die täglichen Routinen befinden sich häufig außerhalb des Sichtfeldes der Öffentlichkeit und der Medien. In der Ausstellung wird der Pflegealltag deshalb als das gezeigt, was er ist: ein Teil des eigenen Lebens. Das umfasst alle seine Facetten, angefangen bei plötzlicher Überforderung, Schlafmangel oder Traurigkeit. Dazu gehören aber auch die Chancen einer neuen Nähe oder das Glück einer erfüllenden Dankbarkeit bis hin zu der wiedergefundenen Freude für scheinbar kleine Augenblicke.

## Die Ausstellung zeigt individuelle Geschichten

Sie will den vielen pflegenden Angehörigen hinter all den abstrakten Zahlen und Statistiken ein Gesicht geben. In dieser Ausstellung kommen die zu Wort, die sich stark genug fühlen, ihre Geschichten mit der Öffentlichkeit zu teilen. Sie stehen damit stellvertretend für viele andere, deren Stimmen zu schwach oder zu leise sind, um Gehör zu finden. Wir laden Sie ein, sich in den Alltag einzufühlen und die Geschichten auf sich wirken zu lassen. Wer selbst aktiv werden will, um die Situation pflegender Angehöriger zu verbessern, kann sich an die Fachstelle für pflegende Angehörige oder andere Unterstützungsstellen wenden.

Hinweis:  
Aus Gründen der Lesbarkeit wurden die Zitate zum Teil ungenau,  
aber stets wortwörtlich und in die Distanzhänge wiedergegeben,  
wie von den pflegenden Angehörigen ungenaulich erzählt.

<sup>1</sup>Quelle: Banner Pflegeprozess 2018  
<sup>2</sup>Quelle: IAG Pflegeprozess 2018

### Fotografien und Interviews

Katharina Kühnel ist Reportage- und Portraitfotografin mit einem Master in Praxisforschung in der Sozialen Arbeit. Sie fotografierte bereits 2015 und 2017 für die Woche der pflegenden Angehörigen. Bewegt von den Geschichten, die sie dabei hörte, startete sie 2018 eine Fotoserie mit dem Titel „Der Alltag pflegender Angehöriger“. Diese Arbeit entstand in Kooperation mit der Berliner Fachstelle für pflegende Angehörige.

### Fachstelle für pflegende Angehörige in Berlin

Die Fachstelle für pflegende Angehörige in Berlin wird vom Diakonischen Werk Berlin Stadtmitte e. V. getragen und von der Berliner Senatsverwaltung für Pflege im Zuwendungszweck gefördert. Sie hat das Ziel, die bestmögliche Unterstützung von pflegenden Angehörigen sicher zu stellen. Um dieses Ziel zu erreichen, sucht sie den Kontakt zu Betroffenen, Hilfsorganisationen, Politik und Gesellschaft. Durch die Initiierung und Koordinierung der Woche der pflegenden Angehörigen möchte sie pflegenden Menschen ein Gesicht geben. Seit 2012 arbeitet die Fachstelle mit einem Initiativteam zusammen und kooperiert mit vielen anderen Akteuren. In diesem Rahmen werden pflegende Angehörige auch regelmäßig für ihren Einsatz geehrt.

### Mit freundlicher Unterstützung von:

Agnes Wischhöfer (Layout und Satz)  
und Jörg Meyerhoff (Lektorat)

Kontakt:  
Katharina Kühnel  
info@katharinakuehnel.de  
www.katharinakuehnel.de

Kontakt Fachstelle/Wanderausstellung:  
Frank Schumann  
030 69 59 88 97  
fo-pflegende-angehoerige@diakonie-stadtmitte.de



Diakonie  
Diakonisches Werk  
Berlin Stadtmitte e.V.





»Für mich war es überlebenswichtig, in der Arbeit bleiben zu können. Wenn Sie keinen verständnisvollen Arbeitgeber haben, ist der soziale Abstieg schon vorprogrammiert.«

# HEIKE SCHMIDT

Seminarleiterin aus Berlin-Pankow, Mutter einer Tochter, pflegte ihren krebserkrankten Mann 3 Jahre - bis zu seinem Tod im Oktober 2014.



## »Wie geht so'n Tag weiter?«

Mir war es immer ein persönliches Anliegen, aufzustehen bevor der Pflegedienst kam - also vor 7 Uhr - und mit der eigenen Körperpflege fertig zu sein. Wenn Sie ambulante Pflegedienste in Anspruch nehmen, sind Sie nicht mehr Herr ihrer eigenen Wohnung. Es gab viel zu tun: Einkäufe, Unterstützung beim Kochen, die Korrespondenz, Arztbesuche, Organisation, Transporte. Und da war der Tag irgendwie rum, man war fix und fertig und hatte im eigentlichen Sinne nichts geschafft. Im Bett lag ich dann gegen 23 Uhr.

Ich hatte einen sehr verständnisvollen Arbeitgeber. Ich habe auch Home Office machen können. Aber ich bin auch gerne ins Büro gegangen, weil das ja auch soziale Kontakte bedeutete. Es gab einige Tage, an denen ich überlegt habe: Was passiert eigentlich, wenn ich morgens nicht aufstehe? Wie geht das dann? Wie geht so'n Tag weiter?

## »Es ist der Blick aufs Wesentliche.«

Das Positive an der Pflegezeit, die ich hinter mir habe: der Blick aufs Leben. Den strukturiert man neu und kriegt einen Blick dafür, was das Wesentliche ist. Und das ist nicht Geld. Hätte es irgendwas gegeben, was man mit Geld hätte bezahlen können um ihm zu helfen, dann hätte ich natürlich alles in die Wege geleitet. Aber Geld ist es nicht. Das Wesentliche ist, dass man halbwegs gesund ist und ein soziales Netzwerk hat, ein verlässliches. Sprich: Man braucht richtige Freunde, nicht Facebook-Freunde.

Was ich außerdem mitgenommen habe ist, einen strategischen Blick auf die Dinge zu haben, die im Leben passieren können. Zum Beispiel: Vorsorgevollmacht. Wenn Sie 18 Jahre alt sind und Sie haben keine beurkundete Vollmacht, dann können Sie nichts entscheiden. Wir hatten zum Glück eine Vorsorgevollmacht und eine Patientenverfügung. Dit war 'n Segen! Der Blick aufs Leben wird ein anderer. Einfach mal sitzen und nichts tun, genießen. Das war für mich bis zu der Krankheit meines Mannes vertane Zeit.



## »Wir sind hier nicht det Adlon!«

Ich hab' mich sehr geärgert über medizinisches Personal, das null Empathie ausgestrahlt hat. Da dreht sich im Endeffekt alles um ein Thema: Wer bezahlt was? Zu mir hat mal eine Ärztin von einem auf den anderen Tag gesagt: Wir entlassen ihren Mann morgen. Man muss ja vorher bestimmte Dinge regeln, organisieren und einplanen. Da hab' ich entsprechend reagiert. Und da sagte sie: »Wir sind hier nicht det Adlon!«. Fand ich irgendwie total unpassend. Pflegestützpunkte gelten als Allheilmittel, als die Wunderwaffe

in Berlin. Die haben aber nur zwei Mal die Woche geöffnet. Wie soll ein pflegender Angehöriger, der jemanden mit Pflegestufe III zuhause hat, das Angebot wahrnehmen? Es macht keinen Sinn wenn man jetzt sagt, die ambulante Pflege ist zu teuer. Was, wenn derjenige, der pflegt, aus dem Beruf rausfällt, keine Rentensprüche sammeln kann und hinterher vom Staat Transferleistungen bekommen muss, weil er zu wenig Rente hat? Wir verschieben das Problem doch nur.



# DER ALLTAG PFLEGENDER ANGEHÖRIGER

»Ich würde mir ehrlich gesagt wünschen, dass diejenigen, die am Schreibtisch entscheiden, mal dazu verdonnert werden, eine Woche in der Pflege tätig zu sein. Dann würden sie viele Dinge anders sehen.«



# CHRISTINE BISHOP

Gruppenleiterin im öffentlichen Dienst aus Berlin-Alt-Mariendorf, Mutter eines Sohns, pflegt seit 1996 ihren Mann, der Multiple Sklerose hat.



## »Da mussten wir uns entscheiden: Wie geht es jetzt weiter?«

Ich stehe um 5 Uhr morgens auf und bereite unser Frühstück vor. Dann fange ich an, Frank zu waschen, anzuziehen, die Zähne zu putzen, seine Haare zu kämmen. Schließlich setze ich ihn oben in den Treppenlift. Ich muss gleichzeitig den Lift bedienen und ihn festhalten. Dann hole ich ihn an den Frühstückstisch, reiche ihm Essen und Trinken. Danach wird er rasiert und ich lege ihm die ganzen Inkontinenz-Sachen an. Anschließend gehe ich duschen. Ich ziehe mich um, verlasse gegen

7 Uhr das Haus, fahre zur Arbeit, mache da meinen Job und bin gegen 16 Uhr wieder zu Hause. Er bekommt erst seine Tabletten, dann bereite ich Essen vor und füttere ihn. Wir erzählen, er fragt wie der Arbeitstag war. Später: Einkaufen, saubermachen oder Bürokratie erledigen. Gegen 22 Uhr gehen wir schlafen. Die Nächte sind davon geprägt, dass ich nicht durchschlafe. Es gab Zeiten, da war ich einige Jahre beurlaubt. Da mussten wir uns erst mal entscheiden: Wie geht es jetzt weiter?

## »Wenn er dankbar ist, dass ich es mache - das sind schöne Momente«

Man sollte sich öfter mal bewusst machen, was es eigentlich bedeutet, gesund zu sein. Man wird gleich ein bisschen demütiger wenn man gesund sein darf. Wir freuen uns an den kleinen Dingen. Wenn wir zum Beispiel mal in den Berggarten gehen und ein Radler trinken. Die schönen Momente? Das ist die Dankbarkeit. Ich mache ja wirklich viel. Ich wechsle Katheter. Ich mache alles rund um

seinen künstlichen Darmausgang. Das ist immer schmerzhaft. Aber wenn der wieder sauber ist nachdem ich den Bauchkatheter gewechselt habe, und wenn er dann trotzdem dankbar ist - weil ich es mache und ihn nicht irgendwo hinbringe - das sind schöne Momente. Dazu gehört auch die Liebe, die Zuneigung, die Dankbarkeit und, dass ihm wichtig ist, dass ich Freiräume habe.



## »Kein Mensch fragt, wie's mir eigentlich geht«

Was ich allerdings wirklich als wirklich schwierig empfinde ist die Zusammenarbeit mit der Pflegeversicherung. Wenn wir etwas benötigen, das die Pflegeversicherung im ersten Anlauf abgelehnt hat. Zum Beispiel ein Pflegebett. Dabei hat der Gutachter in sein Protokoll geschrieben: „Dringend erforderlich: ein Pflegebett.“ Neben der eigentlichen Pflege noch diesen ganzen Bürokratiekram erledigen zu müssen - das sind so die Sachen die mich manchmal

wütend machen. Ganz viele Menschen fragen: „Wie geht's Frank? Kommt Frank mit der Hilfe zurecht? Wie schafft Frank die Reise?“ Frank, Frank, Frank... Und kein Mensch fragt, wie es mir geht [lacht]. Dieses „Wie geht's dir eigentlich?“ Das fehlt mir manchmal. Es würde mir auch mal gut tun. Denn die Hauptarbeit und die Bandscheibenvorfälle, die hab' ja ich [lacht].



# DER ALLTAG PFLEGENDER ANGEHÖRIGER

»Wir brauchen viel mehr Träger, Wohnungsbaugesellschaften und Architekturbüros, die inklusives Wohnen mit aufbauen.«



# JULIA LATSCHA

Inklusionsaktivistin aus Kronberg, wohnt in Berlin-Mitte, Mutter zweier Kinder, assistiert ihrer mehrfachbehinderten Tochter seit 2002.



## »Aus der totalen Überforderung rauskommen«

Meine Tochter zeigt mir inzwischen ziemlich klar, dass die Wohngruppe ihr Zuhause ist. Darauf reagieren wir. Indem wir sie nicht dann nach Hause holen, wenn wir das Bedürfnis spüren, sondern dann wenn sie auch das Bedürfnis hat. Wir haben das Gefühl, dass es gut sein kann, die Situation dadurch zu entzerren. So, dass wir auch mal andere Momente miteinander erleben können. Das mit der Wohngruppe ist sozusagen eine Übergangslösung.

Ich möchten nämlich gerne selbst eine inklusive Wohngruppe für Menschen mit und ohne Behinderung aufbauen. Das geht aber nur, wenn wir aus der totalen Überforderung rauskommen. Erst dann habe ich dafür auch Kapazitäten frei. Mir hilft es total, dass ich einen Job habe. Der gibt mir eine Grundstruktur, die mich in andere Themen reinholt und gleichzeitig aus meinen eigenen Themen rausholt.

## »Mehr in die Intuition«

Lotte gibt mir eine unglaubliche Power im Leben. Sie präsentiert mir Herausforderungen, die mich stark machen. Wie wenig sie zum Beispiel so eine moralische Klammer im Kopf hat. Ganz anders als wir. Das hat meine Sicht auf die Dinge natürlich stark verändert. Das finde ich super. Manchmal realisiere ich plötzlich in einem Moment, dass ich genauso reagieren würde wie Lotte - nur andere Ausdrucksmöglichkeiten habe. Und das sind für mich dann so heilsame Momente. Dann freue ich mich,

dass Lotte mir immer wieder eindrucksvoll die Augen öffnet. Sie zieht mich so aus meiner dominierenden Kognition und bringt mich mehr in die Intuition. Wenn es diese kleinen Momente gibt, in denen sich eine gemeinsame Schnittmenge bildet, dann finde ich das großartig.



## »Das führt schon zu einer sozialen Vereinsamung«

Reaktionen von anderen Menschen uns gegenüber, Äußerungen wie: „Das könnte ich nicht.“ haben mich in den frühen Jahren ganz schön gekränkt. Je mehr ich für Inklusion kämpfte, desto mehr gerate ich in die Exklusion. Dass ich mich so über alle Maßen engagieren muss, das führt auch zu einer sozialen Vereinsamung. Man muss bestimmte Dinge gerichtlich erkämpfen. Man muss für jedes Hilfsmittel einen neuen Aufwand betreiben. Nur, damit die Kasse das bewilligt. Ich glau-

be, unser System basiert darauf, dass Menschen irgendwann keine Luft mehr haben und sagen: Okay, das ist mir zu viel. Ich höre jetzt auf zu kämpfen und beginne zu resignieren. Das will ich um keinen Preis. Das Jugendamt sollte uns als Familie eigentlich unterstützen. Uns wurde aber immer kommuniziert, dass es besser sei, Lotte würde ausziehen. Ich glaube, in der Verwaltung und Politik müssten sich vielfältigere Menschen engagieren, um vielfältigere Politik machen zu können.





»Ich wäre nie auf die Idee gekommen, einen Pflegeantrag zu stellen. Ich bin schließlich die Mama. Und wenn was nicht richtig läuft, na, dann kümmerge ich mich darum.«

# JUTTA DAMASCHKE

Gelernte Bürokauffrau aus Berlin-Charlottenburg, wohnt in Berlin-Spandau und kümmert sich seit der Geburt 2001 um ihren autistischen Sohn.



## »Außer einmal in der Woche«

Ich war von Anfang an alleinerziehend. Ich stehe um 5.30 Uhr auf. Julian wecke ich um 6.30 Uhr. Damit ich dann schon mal da bin und meinen Kaffee getrunken habe. Anschließend wäsche ich ihn. Grundsätzlich kannersichschon alleine anziehen. Aber er würde einfach zu lange brauchen. Also ziehe ich ihn meist an. Dann ist er von 8 Uhr bis um 12.30 Uhr in seinem Arbeits- und Förderbereich. In der Regel mache ich dann die Dinge, die anstehen; also Haushalt, einkaufen, Telefonate oder den Papierkram.

Außer einmal in der Woche - da gehe ich zu meinem Vormittags-Chor.

Ich bin abends oft in meinem Zimmer und lese noch ein Buch. Julian steht dann ab und zu an meinem Bett und hat meistens ein Problem. Und dann kann es vorkommen, dass wir bis nachts um 2 Uhr da sitzen und irgend-ein Problem besprechen.

## »Ich mache was ganz Wertvolles«

Man bekommt einen anderen Blick auf die Welt. Man wird gelassener mit vielen Dingen und nimmt manches nicht mehr so wichtig. Es hat sich aufs Leben ausgewirkt. Natürlich weiß ich: Mein Leben wäre ein anderes wenn Julian nicht da wäre. Auf der anderen Seite hat man viele wunderbare und besondere Momente, weil er so ist wie er ist. Manchmal sagt er so Dinge [lacht], die sagt einfach kein anderer. Einfach, direkt und so ehrlich. Das ist einfach schön. Ich bin stolz auf ihn und darauf, dass wir so weit gekommen sind

trotz aller Hürden. Ich denke, es hat was gebracht, dass man da so viel reingesteckt hat, der Aufwand für Therapien und so weiter. Das ist intensiver als das, was Menschen leisten können wenn sie eine größere Gruppe betreuen müssen. Ich hatte nie das Gefühl ich mache und mache. Man bekommt auch ganz viel. Manche sagen mir: „Sie bringen ja Opfer.“ Ich finde nicht, dass ich ein Opfer bringe. Ich mache was ganz Wertvolles.



## »Ich würde mir wünschen, dass die Leute mehr fragen.«

Manche starren einen so an, dass ich mir angewöhnt habe, sie auch anzustarren bis sie wegucken [lacht]. Die Leute gucken immer, die Leute reden immer. Ich würde mir wünschen, dass die Leute mehr fragen. Vieles muss man einfach selber rausfinden. Manchmal bekommt man von Experten Sätze zu hören wie: „Es gibt nichts anderes.“ Ich habe früher oft gedacht: Die werden es wissen. Das sind Fachleute. Aber so ist das nicht. Wenn man einer anderen Auffassung ist, kann man auch ganz andere Lösungen finden. Was, wenn man zum Beispiel mit einem pubertierenden Jugendlichen dasteht, der keine Freundin hat und trotzdem gewisse Bedürfnisse? Man versucht, kreative Lösungen für diese Bedürfnisse zu finden. Früher hatte ich ein Mal im Jahr einen Ausgeh-Abend. Da bin ich bis morgens weggeblieben. Damals hat die Großmutter aufgepasst. Das fällt inzwischen leider völlig flach.





»Früher oder später ist jeder in dieser Situation. Heute sind wir das. Morgen sind es andere.«

# DERYA KARATAŞ

Arbeitet im Pflegebereich bei einer Krankenkasse, wohnt in Berlin-Kreuzberg, pflegte 10 Jahre lang ihre Mutter und pflegt seit 2013 ihren Vater.



## »Wir sieben Geschwister haben uns diese Aufgabe aufgeteilt.«

Meine Mutter hatte Demenz. Sie war schwer krank. Aber auch das haben wir gemeistert. Mein Papa ist seit einem Schlaganfall halbseitig gelähmt und seitdem pflegen wir ihn. Wir sieben Geschwister haben uns diese Aufgabe aufgeteilt. Jeder hat einen Tag, an dem er kommt. An diesem Tag muss man entweder die Arztbesuche machen oder einfach Zeit mit meinem Vater verbringen; damit die anderen entlastet sind. Bei uns haben alle den Schlüs-

sel und sämtliche Vollmachten. Wenn was ist, springt mal der eine oder andere ein. Aber den Hauptteil der Pflege übernehmen mein Bruder und ich, weil wir zuhause wohnen. Obwohl wir uns die Pflege unter den Geschwistern aufteilen: Für mich ist sehr schwer, einen freien Kopf zu kriegen. Weil ich immer denke: Was, wenn er sich gestoßen hat? Was, wenn ihm jetzt was passiert?

## »Du gibst was zurück.«

Erst musst du es akzeptieren. Und dann musst du ihm zeigen, dass du die Situation im Griff hast. Aber das hast du manchmal auch nicht [lacht]. Das ist menschlich. Du wächst halt daran. Wir waren auch nicht vorbereitet. Niemand hat geklopft und gesagt: „So, die Eltern werden jetzt pflegebedürftig.“ Es ist nichts Schönes wenn man seine Eltern so sieht. Wirklich nicht. Aber sie waren mal die Menschen, die dir geholfen haben, die dich beschützt haben. Und jetzt bist du dran. Das sind ja jetzt ganz andere Menschen. Sie sind

nicht mehr die starken Persönlichkeiten, die du als Vorbild hattest. Du gibst was zurück. Das ist der einzige Vorteil. Zu pflegen lohnt sich finanziell nicht. Es ist eine emotionale Sache. Es ist eine Entscheidung, die von der Kindheit abhängt, die du hattest und von dem Verhältnis zu deinen Eltern. Wenn du ein gutes Verhältnis zu deinen Eltern hattest, dann opferst du auch deine Zeit und dein Leben; damit du etwas zurück gibst, als kleines Dankeschön. Sie haben dir schließlich das Leben geschenkt!



## »Ich verstehe Menschen, die sagen: Ich kann das nicht!«

Mein Papa hat gesagt: „Ich habe genug Kinder. Und wenn nicht, müssen wir halt alleine bleiben und alleine zurecht kommen.“ Ich verstehe Menschen, die sagen: „Ich kann das nicht.“ Das muss jeder selber für sich entscheiden. Du musst nachts ruhig schlafen können. Manchmal ist dein Vater krank und du musst nachts um 2 Uhr in die Notaufnahme. Da gibt es nichts Schönes, glaub mir. Du gibst deinem Vater so viele Tabletten. Das ist nicht schön. Du

fährst mit ihnen in den Urlaub. Du willst ins Wasser. Du genießt die Sonne mit deinen Eltern – aber deine Eltern können nicht ins Wasser. Es ist ganz wichtig, dass man seinen eigenen Weg geht. Dass man macht, was einen zufrieden macht. Das ist wichtig, ganz, ganz wichtig. Dass man entscheidet: Okay, bis hierhin. Und ansonsten möchte ich gerne mein eigenes Leben leben.



# DER ALLTAG PFLEGENDER ANGEHÖRIGER

»Nachdem ich die Müttergruppe kennengelernt habe, war es auch vorbei mit dem Weinen.«



## GYULEYHAN ISMAILOVA

Gelernte Friseurin aus Bulgarien, wohnt in Berlin-Moabit, Mutter dreier Kinder, pflegt ihre Tochter Sibel seit deren Geburt 1993.



### »Manchmal schläft Sibel zwei Monate nicht«

Sibel ist bis nachmittags in der Fördergruppe, danach essen wir. Mein Mann geht zur Nachtschicht, kurz nachdem Sibel zurückkommt. Erst um 5.30 Uhr ist er zurück. Manchmal bringe ich Sibel und den Kleinen schon um 20 Uhr ins Bett. Dann habe ich noch eine Stunde, bevor ich mich um 21 Uhr selbst hinlege [lacht].

Manchmal schläft Sibel zwei Monate nicht. Sie wird dann aggressiv und weint. Auch ich werde dann aggressiv und weine.

Sie will schlafen. Aber es geht nicht. Ich massiere sie die ganze Nacht, ich wasche sie, mache es kalt oder warm. Oft weiß ich nicht, was ich tun kann damit sie schläft.

Wenn die Kinder glücklich sind, ist die Mutter auch glücklich. Dann geht es der ganzen Familie besser. Und wenn es den Kindern nicht gut geht, geht es der Mutter auch nicht gut. Manchmal werde ich krank und habe zwei Wochen Rückenschmerzen vom Tragen von Sibel.

### »Hier sind die Leute positiv.«

In Bulgarien musst du 60 Kilometer weit fahren, um Erwachsenen-Windeln zu kaufen. Dort war Sibel nur bei uns zuhause. Hier kommen die Windeln bis an die Tür und es gibt viele Sachen für Schwerbehinderte. Sibel geht mit der Einzelfallhilfe spazieren, ins Kino und alle paar Monate in die Disco. In Bulgarien gucken alle auf der Straße. Hier sind die Leute positiv. Wenn ich mit dem Rollstuhl unterwegs bin, machen alle Platz. Wenn ich meinen Verwandten sage: Ich habe Probleme. Dann kommen alle. Neulich hat mein

Mann gesagt: Ich hab Tickets gekauft. Wir fahren in zwei Tagen nach Paris [lacht]. In der Zeit hat eine Verwandte auf die Kinder aufgepasst.

Früher war Sibel nur zuhause und ich habe viel geweint und mich gefragt: Warum ist Sibel krank? Aber dann habe ich interaktiv e.V. kennengelernt! Sie haben mir viel geholfen. Jetzt bin ich in einer Müttergruppe. Ich kenne viele andere Personen mit schwerbehinderten Kindern. Nachdem ich die Gruppe kennengelernt habe, war es auch vorbei mit dem Weinen.<sup>2</sup>



### »Ich wurde fast ohnmächtig«

Letzte Woche war der Aufzug drei Tage lang kaputt. Ich rufe also die Firma an [lacht]. Die kennen mich schon. Nur ich habe ein schwerbehindertes Kind. Der Rollstuhl wiegt 30 Kilo, Sibel 40 Kilo. Ich habe zuerst den Rollstuhl in den Flur gebracht. Dann habe ich Sibel genommen. In der 1. Etage wurde ich fast ohnmächtig<sup>3</sup> [lacht]. Ich habe dann gewartet. Der Mann vom Fahrdienst fragte dann: Brauchst du Hilfe? Ich hab gesagt: Ja, bitte. Und er ist sofort gekommen. Mein Sohn hat mal auf Türkisch zu mir gesagt: Siz beni zaten um-

ursamıyorsunuz. Das heißt: Ihr interessiert euch nicht für mich. Das war hart für mich. Ich dachte, dass ich alles für meine Kinder mache. Aber ich musste mir eingestehen, dass ich meinen mittleren Sohn häufig hintenan gestellt habe.<sup>4</sup> Wenn er jetzt nach Hause kommt, frage ich ihn zuerst, wie es ihm geht.

Übersetzungen vom Türkischen ins Deutsche:  
1. benim zatenim emekli oldum  
2. benim kişilerim, emekli olan sonra, hiç alışılmadık bir şekilde çalışıyorlar  
3. benim zatenim emekli oldum  
4. benim zatenim emekli oldum, benin ortağımın arkasında oturduğum için arka sırada yerleşmişimdir.



DER ALLTAG  
PFLEGENDER  
ANGEHÖRIGER

Eine Wanderausstellung der Fachstelle für pflegende Angehörige im Diakonischen Werk Berlin-Stadtmitte e.V., Fotografie und Interviews von Katharina Kühnel



»Je mehr Leute diese Situation publik machen, desto mehr wird die Politik drauf aufmerksam. Und dann tut sich auch was.«

# THOMAS NOWAK

Qualitätsmanager in einem Krankenhaus, Geboren in Kreuzberg, wohnt in Neukölln, kümmert sich seit 2013 um seinen Vater mit Alzheimer-Demenz.



## »Das tut irgendwo weh«

Es war früher sehr anstrengend, mich auf die Schule zu konzentrieren. Mein Vater kam ungelogen alle sieben Minuten an und hat mich gefragt, was ich essen will. Es gab Zeiten, da hatten wir immer zwei Kilo Margarine zuhause. Weil er das Bedürfnis hatte einzukaufen. Es war ihm wichtig, die Familie zu ernähren. Der Vater, das ist der Held der Kindheit - das Vorbild überhaupt. Dieses Bild so bröckeln zu sehen, das tut irgendwo weh. Ich bin immer noch der Sohn. Er sollte eigentlich mir die Welt erklären und nicht ich ihm. Mir

fällt es schwer, ihn so zu pflegen wie meine Mutter es tut. Ich kümmere mich eher um die verwaltungstechnischen Dinge wie den Kontakt zur Versicherung oder den Ärzten. Ich arbeite Vollzeit, habe geregelte Dienste und kann zum Glück einige Sachen am Telefon abklären. Was großartig ist, an der Zeit, die ich mit meinem Vater verbringe: Manchmal sagt er einfach „Das war schön“. Dann weiß ich ganz genau: Ich habe es nicht umsonst gemacht, und dass das von ihm ehrlich so gemeint ist.

## »So bin ich zu meinem Job gekommen«

Ich brauchte viel Hilfe, um zu verstehen, dass auch ich vorankommen muss und wichtig bin. Nachdem ich zuhause ausgezogen war, habe ich Lebensqualität zurückgewonnen. Man braucht als Pfleger auch ein dickes Fell. Man muss sagen können: Jetzt bin ich für meinen Vater da und ab jetzt habe ich Zeit für mich. Ich hätte eigentlich viel früher ausziehen müssen. Aber ich konnte nicht, weil ich meine Mutter unterstützen wollte.

Einmal kam eine Pflegerin auf mich zu und fragte: „Haben Sie beim Gesundheitsamt angerufen? Megacool!“. Sie arbeitet seit zehn Jahren da. Immer wieder hat sie überlegt, anonym beim Gesundheitsamt anzurufen. Ich bin der erste gewesen, der es wirklich getan hat. Das ist irgendwo traurig. Aber so bin ich zu meinem heutigen Job gekommen. Weil ich gesehen habe: Ich gebe den Patienten und Angehörigen eine Stimme. Da bin ich am stärksten.



## »Der Arzt hätte mir viel früher Bescheid geben müssen«

Früher dachte ich: Wenn der Arzt eine Krankheit bemerkt, dann macht er schon was. Der Arzt hat aber nichts gemacht. Dann hat mir eine Freundin gesagt: Ey, dein Vater hat Demenz! Ich habe mein Vertrauen in Ärzte verloren. Einmal wurde mir vom Arzt gesagt: „Morgen wird Ihr Vater entlassen.“ Wir hatten kein Pflegebett und überhaupt keine Ausstattung zuhause. Der Arzt hätte mir viel früher Bescheid geben müssen, damit alles in die Wege geleitet werden

kann. Aber erst einen Tag vorher? Das war einfach eine Katastrophe! Ein anderer Arzt fragte mich mal: „Was sollen wir denn der Krankenkasse sagen?“ Der Arzt fragt mich, was er der Krankenkasse sagen soll?! Da habe ich ihm den offensichtlichen Grund nochmal genannt und die Krankenkasse hat den längeren Aufenthalt bewilligt.





»Ich denke, ich habe alles, was ich brauche. So angenehm wie ich hier lebe, habe ich früher nie gelebt.«

# CLARA GIBERT

Gelernte Bibliothekarin aus der Ukraine, wohnt in Berlin-Gropiusstadt, Mutter dreier Kinder, pflegte Mutter, Mann und aktuell noch ihren Sohn.



## »Erst dann kann ich schlafen«

Ich muss Tag und Nacht pflegen. Um 6 Uhr stehe ich auf und um 7.30 Uhr kommt das Auto und nimmt meinen Sohn mit in die Werkstatt. Während er dort ist, muss ich waschen, bügeln, aufräumen und alles andere machen. Früher war ich viel spazieren. Ich musste ja jeden Tag zum Mann ins Heim. Letzten Sommer ist er gestorben. Eigentlich wollte ich ihn zuhause pflegen. Aber wir haben nur zwei Zimmer. Der Sohn ist im Wohnzimmer und wir waren im Schlafzimmer. Meine Tochter hat gesagt: Nein, Mama, genug.

Inzwischen sitze ich manchmal einfach zuhause und tue nichts [lächelt]. Ich will immer so um 22 Uhr ins Bett. Aber mein Sohn guckt dann noch Fernsehen. Wenn er einschläft, wache ich irgendwann vom Lärm des Fernsehers auf und schalte ihn aus. Erst dann kann ich richtig schlafen. Das ist oft schwer. Das regt mich so auf, da kann ich manchmal nicht einschlafen.

## »Hier ist es leichter«

Mein Vater ist gestorben, als ich sieben Jahre alt war. Meine Mutter haben sie ins Gefängnis gesteckt. Wir Kinder blieben in einem Haus ohne Türen und Fenster und waren betteln bis uns Verwandte aufgenommen haben. Ich habe als Bibliothekarin gearbeitet als meine Mutter pflegebedürftig wurde. Wir hatten Kühe, Schweine und einen Garten mit Gemüse und Obst. Wir mussten für den Winter auch alles einkochen, denn da wurde es minus 30 Grad kalt. Ich weiß nicht, wie das alles geklappt hat

[lacht]. Wir konnten nicht einfach irgendwo Fleisch kaufen. Alles musste selbst gemacht werden. Wir hatten auch kein Wasser im Haus. Wir mussten zum Brunnen gehen. Mein Sohn hat mir damals geholfen im Stall mit den Kühen. Meine Töchter sind in die Stadt gefahren und haben weiter gelernt. Er war immer zuhause. Kein Kindergarten, nichts. Hier ist es leichter als in Kasachstan\*. Ich denke, ich habe alles, was ich brauche. So angenehm wie ich hier lebe, habe ich früher nie gelebt.

\* Clara Gibert wanderte, als sie vier Jahre alt war, mit ihrer Familie nach Kasachstan deportiert.



## »Jetzt mache ich mir Sorgen, was mit ihm wird«

Als wir 1999 hierher gekommen sind, gab es Probleme. Anderes Land, andere Gesetze, andere Sprache. Alles war anders. Als ich noch schlecht Deutsch sprechen konnte, hat das Arbeitsamt gesagt: Ihr Sohn ist nicht selbstständig. Da bin ich mehrmals hin, um ihnen zu sagen: »Nur mit dem Kopf ist es nicht so ganz in Ordnung. Aber er ist stark. Gebt ihm Arbeit.« Jetzt bin ich froh, dass er Arbeit hat. Meine Mutter hat immer gesagt: »Wenn es dir im Herzen schlecht

geht, sollst du das nicht zeigen. Sei immer freundlich.« Manchmal ist es sehr schwer. Aber das ist mein Kreuz, das muss ich tragen. Heute mache ich mir nur Sorgen, was mit meinem Sohn wird, wenn ich sterbe. Ich bin 80 Jahre alt - es kann jeden Tag passieren. Eine Frau sagte mal zu mir, »Mir ist alles zu viel.« Ich antwortete: »Nein, das darfst du nicht so sagen. Du musst dir stattdessen sagen: Ich kann das, ich muss das. Und dann machst du das.«





»Ich habe mir vorgenommen, meiner Schwester zu helfen, das beste Leben zu haben, das sie haben kann.«

# LAURA SCHREINER

Gesamtschülerin aus Berlin-Pankow, wohnt in Bergfelde, sie unterstützt ihre Schwester Annika, die das Rett-Syndrom hat.



## »Da war dieser Traum erst mal zerplatzt«

Als ich erfahren habe, dass Annika anders ist, da war der Traum von einer Schwester, mit der ich immer spielen kann erst mal zerplatzt. Ich habe mir schon als kleines Kind vorgenommen, meiner Schwester zu helfen, das beste Leben zu haben, das sie haben kann. Durchschnittlich passe ich etwa eine Stunde am Tag auf sie auf. Wenn ich unbedingt für eine Prüfung lernen muss, dann ist Annika einfach nur oben und ich kann weiter lernen. Wenn ich ein wichtiges Treffen habe, dann sage ich: Ich

kann jetzt nicht. Abends gucken Annika und ich meistens gemeinsam Fernsehen, hören Musik oder machen einfach nur Quatsch. Meine Freunde verstehen, dass ich wegen meiner Schwester öfter mal sage: Okay, dann kommt ihr zu mir. Ich habe auch Freunde, deren Geschwister auch das Rett-Syndrom haben. Es gibt immer mal wieder Wochenenden, wo wir etwas machen, das nicht mit unseren besonderen Geschwistern zu tun hat - um einfach mal raus zu kommen.

## »So ein Gefühl von: Ja, du hörst mich«

Ich habe ihr mal beigebracht high five zu geben. Das hat uns schon in manchen Situationen weitergeholfen. Jedes Mal, wenn ich ihr was beibringe, ist das ein tolles Gefühl von: Ja sie hat verstanden, was ich meine und sie nutzt das auch gerne. Einmal habe ich mich über eine Lehrerin aufgeregt. Da hat Annika auf dem Sprachcomputer gesagt: „Blöde Kuh“. Dawar sofort ein Gefühl von: Ja, du bist da. Du hörst mich, du antwortest mir. Jeder Moment, den ich mit ihr erle-

be, ist besonders - auch wenn er vielleicht nicht besonders toll ist. Als sie mich vorhin an den Haaren gezogen hat, da habe ich gesehen, dass sie bemerkt hat: Das mag meine große Schwester nicht. Ha, dann ärgere ich sie mal weiter. Das fand sie witzig. Und ab dem Moment habe ich das genossen. Weil sie mir dadurch gezeigt hat: Ich möchte dich mal ärgern. Normale Geschwister ärgern sich ja auch.



## »Da würde ich am liebsten anfangen zu weinen«

Meine Freunde sagen, es ist voll die coole Sache, dass ich mich so um meine Schwester kümmerere. Auch sonst finden es alle total toll. Ich merke aber, dass der Blickwinkel manchmal ein anderer ist. Mich hat in meiner Grundschulzeit zum Beispiel das Wort „behindert“ als Beleidigung so aufgeregt, dass ich irgendwann einen Vortrag über die Behinderung meiner Schwester gehalten habe. Danach hat das keiner mehr als Beleidigung verwendet.

Wenn ich meine Schwester leiden sehe und ich kann nicht helfen, da würde ich am liebsten anfangen zu weinen. Bei ihrem ersten epileptischen Anfall wusste ich nicht, was das ist und wie ich damit umgehen soll. Man kann da ja auch gar nichts machen. Mein Tipp an andere pflegende Jugendliche ist: Sagen, wenn man nicht mehr weiterkommt und nicht mehr kann. Sich auch mal was gönnen, sich selbst belohnen und immer Geduld haben.

