

Steven* lebt bei seinem MS-kranken Vater – allein. Er kocht, er wäscht, er bringt seinen Dad ins Bett. Mit zwölf.

Das Original des Beitrags erschien im Oktober 2014 in dem Familienmagazin ELTERN FAMILY. Hier lesen Sie eine gekürzte Fassung.



Geht klar, Dad

Text: Elisabeth Hussendörfer
Fotos: Bethel Fath

Mein Dad ist mein bester Freund“, sagt Steven, 12. „Kann ich nur zurückgeben“, sagt Martin K., 36. Steven grinst: „Manchmal ist er halt ein bisschen eigen. Er hat zum Beispiel Angst vor Vampiren ...“ „Zu viele schlechte Filme geschaut in der Jugend“, winkt der Vater ab, das Thema ist ihm sichtlich peinlich. „Tu nicht so, die Angst ist echt“, stupst Steven ihn an. „Abends, wenn ich ihn ins Bett bringe, will er immer, dass ich ihm den Pyjama bis

ganz oben hin zuknöpfte.“ An den Füßen wird die Decke umgeschlagen, um den Kopf wird sie wie ein zweites Kissen drapiert. So fühle „Dad“ sich sicher. „So fühl' ich mich wohl“, korrigiert der 36-Jährige.

Vor vielleicht zwei Jahren hat Steven seinen Vater zum ersten Mal hingelegt. „Mama hatte an diesem Abend keine Lust“, erzählt er, „und ist einfach auf der Couch liegen geblieben. Aber der Papa, der schafft das nicht allein.“ Martin K. hat

Multiple Sklerose. Ein Jahr vor Stevens Geburt fingen die Beine an, taub zu werden, aber wirklich eingeschränkt, sagt K. sei er erst seit etwa drei Jahren. Stevens Papa, der damals als Industriemechaniker arbeitete, kam heim und war voller Taten-drang. Sie gingen zum Toben in den Wald, zum Chillen in die Eisdiele, an den Wochenenden vormittags in den Funpark und nachmittags ins Freibad. Viele schöne Erinnerungen hat Steven an die Zeit, in



„Dad und ich
sind ein Team“



* Alle Namen von der Redaktion geändert

Mehr zum Thema



Im Falle eines Falles unterstützt die Pflegekasse der AOK Bayern. Fragen Sie einfach in einer Geschäftsstelle in Ihrer Nähe nach und vereinbaren Sie einen Termin. Mehr Informationen über die Pflegeberatung der Gesundheitskasse erhalten Sie im Internet:

➔ www.aok.de/bayern/pflege



Das Magazin pflegen, mit wichtigen Tipps rund um den Pflegealltag, können Versicherte der AOK Bayern kostenfrei anfordern.

der die Krankheit des Vaters den Alltag noch nicht so kompliziert gemacht hat.

„Na klar, kann ich machen“, sagte er, als die Mutter immer öfter auf der Couch bleiben wollte und fragte, ob er nicht den Papa zu Bett bringen könne. „Mama war müde“, sagt Steven. „Ich glaub eher, dass schon damals was mit diesem Typen lief“, meint Martin K. Als die ganze Familie dann vor einem Jahr zusammengetrommelt wurde, war das ein Schock. „Ich hab“



mich aufgeopfert. Irgendwann kann man nicht mehr“, sagte die Mutter. Steven hasst den neuen Freund der Mutter, „den Typen“, bei dem er noch am selben Tag einziehen musste, weil sein Vater mit einem Zusammenbruch in die Klinik kam.

Die acht Wochen „ohne Dad“ waren voller Sehnsucht. „Am Tag nach seiner Entlassung bin ich nach der Schule sofort zu ihm“, erzählt der Zwölfjährige. „Bringst du mich heute wieder ins Bett?“ – er erinnert sich noch genau an die Frage. Und wie er „klar“ gesagt hat. Einfach danebengelegt hat er sich. Und so ist es geblieben, bis heute.

Vieles ist Routine geworden für Steven im letzten Jahr. Morgens steht er auf und kocht Kaffee, bevor der Pflegedienst kommt. „Dads Muskeln sind schwach, die Beine spielen gar nicht mehr mit, die Arme und Hände nur ein bisschen“, erklärt

er. Und dann weiter, wie das mit den Pflegern läuft, nämlich „zack, zack!“. Dass sein Vater die beiden weiteren vorgesehenen Dienste am Mittag und am Abend wieder abbestellt hat, kann er verstehen. „Abends sollte er um acht ins Bett ...“ – „Um acht, als 36-Jähriger – hallo?“, ärgert sich der Vater.

Fritz Schösser ist ehrenamtlicher Vorsitzender des Verwaltungsrats der AOK Bayern (Versichertenseite).



Die Gesundheitskasse punktet: Seit Anfang des Jahres bietet die AOK mehr Hilfen für den Pflegealltag. Wir unterstützen damit Betroffene und ihre Angehörigen. Nutzen Sie das Angebot der AOK.

Neulich kam ein Angebot vom Jugendamt: Es könnte gelegentlich jemand kommen und Dinge mit Steven unternehmen. „Mach das, geh mit dem Kerl in die Berge oder zum Drachensteigen“, hat Martin K. gesagt. „Ich will nicht, dass jemand dafür bezahlt wird, dass er was mit mir unternimmt“ – so sieht es Steven.

„Jede Familie braucht individuelle Lösungen.“



3 Fragen an die Pflegeberaterin der AOK Bayern. Sie betreut und berät Martin K. und Steven.

Wie helfen Sie Steven und seinem Vater – und anderen Betroffenen?

Wir schauen gemeinsam: Wo gibt es Probleme? Dann bringe ich alle zusammen, die helfen könnten. Im dargestellten Fall gab es mehrfach einen runden Tisch, zu dem auch Vertreter des Jugendamtes, des Pflegedienstes, der MS-Gesellschaft und ein engagierter Nachbar kamen. Es gab viele gute Ideen, aber man stößt auch an Grenzen. Unter anderem, weil nicht jede Familie jede mögliche Hilfe auch annehmen möchte.

Zum Beispiel?

Die vom Jugendamt vorgeschlagene sogenannte Erziehungsbeistandschaft lehnte Steven ab. Auch eine Freizeit für Vater und Sohn, zusammen mit anderen an MS-Erkrankten und deren Angehörigen, lehnte er ab. „Ich habe keine Lust, von so viel

Krankheit umgeben zu sein“, meinte er. Schon gar nicht, wenn ihm dabei vorgeführt wird, wie es mit seinem Vater vielleicht weitergehen könnte.

Wie wird es denn weitergehen?

Es gibt viele Baustellen, an denen wir dran sind, das Thema „Mehr Flexibilität in der Pflege und bei den Sozialleistungen“ ist sicher eines der drängendsten. Hilfreich fände ich aktuell aber auch, psychologische Begleitung mit ins Boot zu holen, die den beiden Wege zeigt, mehr voneinander loszulassen, sich dabei aber dennoch nah zu bleiben. Ein Umzug in eine Wohnform, die integratives Zusammenleben und individuelle Hilfeleistungen verknüpft, wäre ideal. Leider gibt es nur sehr wenige Projekte dieser Art. Dabei sind Steven und sein Vater kein Einzelfall.



„Ich lass
dich nicht
allein, Dad“



Martin K. schweigt. Sagt dann plötzlich:
„He, schau mal, wie spät es schon ist.“
Und: „Was kochen wir heute?“

Das Schneiden von Tomaten und Karotten, das Würzen und Abschmecken der Pasta – all das macht der Zwölfjährige nach Anleitung und doch völlig selbstständig. Koch will er mal werden. Schon jetzt ist er Klassenbester in Hauswirtschaft. Stolz ist auch der Vater. „Wenn ich eins weiß, dann, dass dieser Junge schon jetzt in vielem deutlich mehr Reife hat als seine Altersgenossen.“ Und dann sagt er, dass die kommende Woche eine wichtige Übung sei. „Da ist Klassenfahrt“, sagt Steven und dass er anfangs nicht mitgewollt hätte. Inzwischen freue er sich auf die Woche Slowakei, so weit weg war er noch nie, sagt Steven. Aber die gedämpfte Stimme passt nicht zum strahlenden Blick. „Ich lass’ dich nicht allein, Dad“, sagt er. Fast klingt es, als sage er das ein bisschen auch zu sich selbst.

Mehr Geld und Hilfen im Alltag

Pflegende Angehörige erhalten seit dem 1. Januar dieses Jahres **höhere Leistungen von der AOK-Pflegekasse**. Außerdem bietet das sogenannte Pflegestärkungsgesetz verbesserte Entlastungsmöglichkeiten:

- Die meisten **Leistungsbeträge steigen um vier Prozent**. So erhöht sich beispielsweise das Pflegegeld, das monatlich an Versicherte überwiesen wird, in Pflegestufe III von 700 auf 728 Euro. Für Sachleistungen, die mit Pflegediensten abgerechnet werden, gibt es jetzt 1.612 anstatt 1.550 Euro.
- Arbeitnehmer können eine zehntägige unbezahlte Auszeit nehmen und erhalten dafür von der AOK-Pflegekasse eine **Lohnersatzleistung**.
- Sind pflegende Angehörige verhindert, etwa weil sie erkrankt oder im Urlaub sind, gibt es **zeitlich begrenzte stationäre Angebote**. So verlängern sich die Leistungszeiten für ambulante Verhinderungspflege von vier auf sechs Wochen und die vorübergehende Kurzzeitpflege in einer stationären Einrichtung ist acht anstatt vier Wochen pro Jahr möglich.
- Für **zusätzliche Betreuungsleistungen** – ob Haushalts- und Einkaufshilfen oder Begleiter bei Behördengängen – stehen 104 Euro pro Monat zur Verfügung. In Härtefällen sogar 208 Euro. Darüber hinaus kann dafür auch ein Teil der Mittel, die für anerkannte Hilfsangebote im Alltag von ambulanten Pflegediensten vorgesehen sind, aufgewendet werden (bis zu 40 Prozent der Pflegesachleistungen).

Zur Finanzierung dieser Mehrleistungen steigen die Beiträge von Arbeitnehmern und Arbeitgebern an die Pflegeversicherung um 0,3 Prozentpunkte auf 2,35 Prozent (bei Kinderlosen 2,6 Prozent).