Gefühl der absoluten Isolation

Selbsthilfe Seit 2019 ist der Verein "iNot" mit Sitz in Balingen eine Anlaufstelle für Betroffene von dauerhaften Erkrankungen. Initiatorin Elfriede Adler-Merbach über ein neues Wohnprojekt. *Von Sophie Holzäpfel*

oni Merbach starb am 16. Juli 2020. Bis zum Schluss war seine Frau, Elfriede Adler-Merbach, an seiner Seite. Fast acht Jahre lang hat sie ihn zu Hause gepflegt.

Infolge eines Unfalls hatte er ein Schädel-Hirn-Trauma, Tracheostoma und war im Wachkoma. Ein Tracheostoma ist eine künstliche Öffnung an der Luftröhre, die durch einen operativen Eingriff am Hals geschaffen wird. Über das Tracheostoma wird ein Patient entweder vollständig beatmet oder beim Atmen unterstützt. Atemluft gelangt dann durch das Stoma in die Lunge. Dieses Stoma wird durch eine Kanüle offengehalten. "Wir hätten uns damals einen Austausch mit anderen Betroffenen gewünscht", sagt Elfriedes Tochter Karin Adler.

Mehr Sichtbarkeit schaffen

Doch im Zollernalbkreis habe es

keine Selbsthilfegruppe für Menschen mit Tracheostoma und deren Angehörige gegeben. 2019 gründeten die beiden deshalb den Verein "iNot" in Balingen, der heute 26 Mitglieder zählt: Namensgeber ist Toni Merbach.

"Angefangen haben wir mit einer Tracheostoma-Selbsthilfegruppe. Es sollte ein geschützter Raum sein für Betroffene und ihre Angehörigen. Aber auch Interessierte sind willkommen, oder Menschen, die in der Pflege oder im Therapiebereich arbeiten", sagt Elfriede Adler-Merbach. "Wir wollen anderen mit unseren Erfahrungen helfen. Intensiv pflegebedürftige Menschen und ihre Angehörigen sind oft total isoliert." Sie selbst habe in der Zeit, in der sie ihren Mann pflegte, das Haus praktisch nicht mehr verlassen. "Ich habe oft nicht mal mitbekommen, dass sich draußen die Blätter verfärben, oder dass schon Frühling ist."

Neben der emotionalen Belastung seien die Angehörigen mit den bürokratischen Hürden oft allein: Formulare müssen ausgefüllt, Anträge gestellt werden. Heute unterstützt Adler-Merbach andere Menschen bei diesem Prozess.

Doch damit nicht genug: Nach jahrelanger Suche fand die Balingerin in der Simon-Schweitzer-Strasse 21, wonach sie lange gesucht hatte: ein Gebäude in zentraler Lage, das genug Platz bot für eine Wohngemeinschaft für Menschen mit intensivem Pflegebedarf und die Vereinsräume. Seit drei Jahren leben vier Bewohnerinnen und Bewohner in der WG.

Nur wenige hundert Meter vom Balinger Bahnhof entfernt, sitzen bei gutem Wetter Pflegekräfte und die WG-Bewohner vor dem Haus. "Uns geht es bei all dem, was wir machen, auch um Sichtbarkeit: Oftmals sieht man Menschen mit intensivem Pflegebedarf kaum draußen", sagt Adler-Merbach. "Wir wollen, dass die Bewohner am gesellschaftlichen Leben teilnehmen können."

Die zentrale Lage und die gläserne Front würden die Botschaft des Vereins unterstreichen: "Wir wollen die Menschen für das Thema sensibilisieren." Und zeigen, fügt Karin Adler hinzu, dass man keine Berührungsängste haben müsse. Häufig würden Menschen durch die Tür kommen, die schwere Schicksalsschläge erlebt hätten. "Viele von ihnen fühlen sich genauso, wie wir uns damals gefühlt haben: unverstanden und isoliert. Dann merken sie im Aus-



Am Samstag, dem "Tag der Offenen Gesellschaft", stellen Elfriede Adler-Merbach und ihre Tochter Karin Adler Tische und Stühle vor das Gebäude in der Simon-Schweitzer-Strasse 21. Foto: Sophie Holzäpfel

tausch, dass sie eben nicht allein damit sind", betont Adler.

Gebäude gesucht

Bei dem Gespräch mit der SÜD-WEST PRESSE sitzen Mutter und Tochter Seite an Seite in dem verglasten Erdgeschoss an einem der zwei großen Tische. "Bei den Selbsthilfegruppen-Treffen sitzen die Betroffenen und Angehörigen an den Tischen", sagt Karin Adler. "Die Atmosphäre ist immer total herzlich, fröhlich." Neben der Selbsthilfegruppe Tracheostoma hat Adler-Merbach auch die Selbsthilfegruppe Demenz ins Leben gerufen. Zweimal im Monat

treffen sich fünf Demenzpatienten und deren Partnerinnen und Partner in dem lichtdurchfluteten Raum.

"Wenn ich etwas mache, dann mache ich es 100 Prozent", sagt die Vereinsgründerin. Die Ideen gehen ihr nicht aus. Ihr neuestes Projekt: "Eine Wohngemeinschaft mit kleinen Einheiten und großem Gemeinschaftsbereich."

Die Idee dahinter: "Es soll kein Mehrgenerationenhaus im klassischen Sinne werden. Sondern ein Projekt, bei dem kranke Menschen einziehen können, mit ihren Partnern. Paare im Ruhestand, Studierende, Alleinstehende. Ein Ort. an dem sich jeder mit seinen Fähigkeiten einbringen kann", zählt sie auf. Ein Zuhause, in dem Menschen bis zum Tod gepflegt werden können. "Ein Haus für Kranke und Gesunde, für Menschen, die nicht allein leben wollen. Eine Gemeinschaft, die einander unterstützt – in unserem Verein können wir jeden Tag erleben, wie viel das wert ist", bemerkt Adler-Merbach.

Träger des Projekts soll der Verein sein. Die Idee sei auch daraus entstanden, dass einerseits die Einsamkeit innerhalb der Gesellschaft immer größer werde und andererseits die Pflege- und Heimkosten geradezu explodieren – "Wer kann sich denn heute noch ohne Probleme einen Pflegeheimplatz leisten?"

Noch stecke das Projekt aber in den Kinderschuhen: "Wir haben bereits einige Interessierte, die sich beteiligen wollen und vorstellen können, in dem Wohnprojekt zu leben. Aber noch fehlt uns vor allem das Zentrale: ein geeignetes Gebäude", sagt Adler-Merbach. Sie suchen ein Haus im Zollernalbkreis, idealerweise in Balingen, mit mehreren kleinen Wohneinheiten. "Dann spielen natürlich Voraussetzungen wie Brandschutz und Barrierefreiheit eine Rolle. Es braucht auf jeden Fall mehrere Leute, die ein solches Projekt mittragen."

Sie stünden am Anfang. Aber schließlich sei schon einmal aus einer Vision Realität geworden, sagt die Balingerin und lächelt. "Wir glauben an das Projekt. Es hätte einen Mehrwert für alle, die sich beteiligen."

"Tag der Offenen Gesellschaft"

Am Samstag, 21. Juni, ist der diesjährige, bundesweite Tag der Offenen Gesellschaft. Unter dem Motto "Feiern verbindet" laden im Zollernalbkreis die Intensiv-WG, die psychosoziale Krebsberatungsstelle, die Antidiskriminierungsstelle sowie das Netzwerk Demenz Zollernalb zum Austausch ein. Von 14 bis

16 Uhr stellen die "iNot" Vereinsmitglieder Tische und Stühle im Eingangsbereich der Simon-Schweitzer-Strasse 21 auf. Mitgebrachtes Essen und Getränke werden geteilt.

"iNot" sammelt derzeit Spenden für ein Filmprojekt mit dem Titel "Leben mit Tracheostoma". Von den medizinischen Grundlagen bis hin zu den psychosozialen Auswirkungen zeigt der Dokumentarfilm die Vielschichtigkeit dieses medizinischen Zustands.

iNot e. V., Sparkasse Zollernalb IBAN DE37 6535 1260 0134 0514 44 BIC SOLADES1BAL