

# Angehörigenbericht

Von Lorenz A. Aries, Ehemann, 2002

## Die Veränderungen in der Partnerschaft und ihre Konsequenzen

Als Ehemann einer an Lupus erkrankten Partnerin erzähle ich an dieser Stelle wie ich mit dieser Herausforderung seit bald 20 Jahren lebe und welchen Einfluss diese Krankheit auf mein Leben hat. Insbesondere wie ich mich als Partner auf die „neuen“ Umstände laufend einstelle, sowie wo Chancen und Verzicht stecken.

### Der Einfluss des Lupus auf die Partnerschaft

Wer glaubt, eine äusserlich kaum sichtbare Krankheit wie ein systemischer Lupus erythematodes habe für den Lebenspartner einer Betroffenen keinen Einfluss, täuscht sich sehr. Auf der einen Seite erlebt man die eigene Frau während vielen aufeinanderfolgenden Tagen als immer gesund aussehend und gepflegt. Diese „Fassade“ täuscht jedoch sehr oft, denn auch als Partner erkennt man nach einem ereignisreichen Arbeitstag gar nicht, welche Belastungen der Lupus den ganzen Tag über verursacht hat. Die Partnerin will ja nicht jammern und permanent nur erzählen, wo sie Schmerzen hat, was wo wieder nicht so ganz richtig funktioniert. Somit glaubt man als Partner nur allzu schnell, dass gesundheitlich alles in Ordnung ist.

Fragt man dann jedoch etwas deutlicher nach, kommen im Laufe eines verlängerten Nachtessens Schritt um Schritt die am Tage erlebten Schwierigkeiten zur Sprache. Schwierigkeiten mit dem Wohlbefinden, Kopfweg, Gliederschmerzen, Müdigkeit, Reynaud-Syndrom, Kälte- / Wärme-Beschwerden, Brechreiz etc. Während solchen Gesprächen treten die eigenen Sorgen in den Hintergrund. Materielle Fragestellungen, Ärger mit Mitarbeitern oder Kunden, Anforderungen von Chefs oder Geschäfts-Partnern sind plötzlich nicht mehr so wichtig.

Dieses „Nicht mehr wichtig sein“ hat einen grossen Einfluss auf die Partnerschaft. Schritt um Schritt nimmt man sich selber zurück und denkt: „Dieses Kleingemüse zählt ja kaum“. Dabei wird vergessen, dass man selber eigentlich auch Mitteilungs-Bedürfnisse hat. Die Partnerin realisiert dies nicht gleich sofort, nach und nach kommen jedoch so „kleine“ Anfragen / Aussagen wie „Jetzt habe nur ich immer über meine Probleme gesprochen, wie sieht es denn bei dir aus?“ In diesem Augenblick ist es dann aber schwierig, über die eigenen Probleme zu sprechen. Das menschliche Schicksal der Partnerin steht zu stark im Mittelpunkt, so dass die eigenen Probleme nicht mehr wirklich wichtig scheinen.

Das Ergebnis ist nachvollziehbar. Sehr oft drehen sich die gemeinsamen Gesprächsthemen über die Krankheit und krankheitsbedingten Belastungen meiner Frau. Meine Bedürfnisse treten dabei klar in den Hintergrund und/oder werden von mir verdrängt.

### Der Einfluss von Lupus auf die Aktivitäten-Planung in der Freizeit

Der Lupus wirkt sich in der Freizeit- und Feriengestaltung einer Partnerschaft äusserst stark aus. Die erhöhten Ruhebedürfnisse meiner Frau zwingen uns beide zu einer vollständigen Veränderung der Freizeitgestaltung, insbesondere weil wir die Freizeit so oft wie möglich gemeinsam verbringen möchten. Die häufigen

Ruhephasen und die reduzierte körperliche Leistungsfähigkeit meiner Frau zwingen mich oftmals zu einem „Damen-Programm“.

Grundsätzlich finde ich jedoch, dass der gesunde wie der kranke Partner für *unterschiedliche* Gestaltungsansprüche und Anforderungen kein schlechtes Gewissen haben sollten. Dies ist jedoch gar nicht so einfach. Ich besitze als gesunder Partner bedeutend mehr Möglichkeiten, neue Leute kennen zu lernen und kann einen grösseren Aktionsradius beim Reisen, bei Ausflügen, Wanderungen oder Besichtigungen abdecken. Wenn ich in den Ferien eine grössere Wanderung mit anderen Hotelgästen unternehme, kann dies bei meiner Frau zu Gefühlen führen wie: „Jetzt hat er wieder neue Leute kennengelernt - *ich* kenne diese Leute (noch) nicht, weil ich auf dieser Wanderung nicht dabei war“ oder „Immer wenn wir auf Reisen sind, muss ich mich nach einer kurzen Zeit wieder ausruhen. Das hemmt und bremst“.

Rücksichtnahme, Ziel- und Aktivitäten-Anpassungen, revidieren von gemeinsam abgesprochenen Aktivitäten bedeuten immer wieder Verzicht und Verlust. Der Umgang mit diesen Einschränkungen muss man als Nicht-Lupusbetroffener erst einmal begreifen, akzeptieren und dann laufend auf der Verständnis-Ebene trainieren. Es ist wichtig, trotzdem eigene „Spannungs- und Interessens-Felder“ zu besitzen, sich genau für solche Situationen eine „Ersatz-Welt“ aufzubauen. Eine Ersatzwelt, die Spannung, Ziele und Verwirklichung bringt und trotzdem ermöglicht, die Welt der Lupus-Partnerin zu respektieren und zu akzeptieren.

Auf der einen Seite denkt man jetzt, dass dies sehr schwer sein muss. Auf der anderen Seite könnte man glauben, dass dies ganz einfach „Flucht“ bedeutet. Tatsächlich ist es weder das eine noch das andere. In einem solchen Spannungsfeld positiv und mit Zukunftszielen leben zu können, bedingt eine hohe Selbständigkeit und die Ausrichtung auf eigene spannende und herausfordernde Aufgaben und Ziele. Eine permanente Beschäftigung mit der Krankheit der Lupus-Partnerin würde langfristig nicht für eine positive Lebensgestaltung des gesunden Partners sorgen.

Der Lupus-Partner sollte also lernen, dass er sein Leben mit neuen Zielen und Inhalten belegen muss, damit die Partnerschaft langfristig Bestand hat. In solchen Situationen kommt der gegenseitigen Achtung und des Einräumens von gegenseitigen Freiräumen eine äusserst grosse Bedeutung zu. Ich hatte das Glück, dass meine Partnerin mir diesen Freiraum zugestanden hat und zugesteht. Sie erhält von mir ebenfalls denselben Umfang an Freiraum (so glaube ich wenigstens). Es ist auch wichtig, dass „die Menge“ der Freiräume nicht auf die Goldwaage gelegt wird. Ein laufendes Aufrechnen – „Du hast mehr gehabt“ – „Ich musste wieder verzichten“ - würde die Beziehung so stark belasten, dass nicht mehr von Toleranz und gegenseitigem Verständnis gesprochen werden könnte.

### **Der Einfluss von Lupus auf die Gefühle des Lebenspartners**

In vielen Rundbrief-Lebensberichten las ich immer wieder detaillierte Gefühlsbeschreibungen. Da habe ich mich immer wieder gefragt, wie diese Gefühlswelten das Leben des nicht betroffenen Partners belasten. In kritischen Krankheitssituationen meiner Frau litt ich ebenfalls immer wieder unter stark belastenden Gefühlen. Dabei wirkten sich diese sehr stark auf die eigene Motivation und auf die eigene Lebenslust aus. Angst, Ohnmacht und Bedauern trafen in einem beinahe undurchschaubaren Mix aufeinander. Das Abgrenzen und

Verarbeiten dieses „Gefühls-Cocktails“ war und ist je nach Situation äusserst schwierig.

Als grosse Herausforderung erlebe ich Spitalaufenthalte und wenn die Schmerzen bei der Partnerin äusserst stark sind, wenn alle Gegenmittel nichts nützen und wenn man als Partner „nur“ zusehen kann wie Schübe, Stiche etc. den Körper der Partnerin peinigen. Ohnmächtig daneben stehen / sitzen ist das Schwierigste beim Aushalten der Belastung. Warten auf Besserung ist die nächste Herausforderung. Weil „warten“ immer klar mit der Hoffnung auf Besserung verbunden ist, wird man als Partner immer wieder enttäuscht, weil der Heilungs- / Besserungsprozess so langsam, gewunden und unberechenbar verläuft. Hätte die Partnerin nur eine Grippe, dann wäre es klar: Sieben Tage dauert die Krankheit mit Medikamenten-einnahme oder eine Woche ohne Medikamenteneinnahme.

Als Ehemann einer Lupuspatientin lernt man, kurzfristig und einfühlsam auf Veränderungen im Tages-Gesundheitsverlauf zu reagieren sowie Stress-Situationen zu vermeiden. Oft gelingt das, jedoch eine 100%-Anpassung ist das Schwierigste, was man von einem selbst oder von der Partnerin verlangen kann.

Zusammenfassend kann ich nur eines sagen: Mit einer Partnerin, die von Lupus betroffen ist lernt man, sich selbst zurück zu nehmen, Flexibilität in der Freizeitgestaltung zu üben und immer wieder mit Überraschungen konfrontiert zu werden. Diese neu erlernten Fähigkeiten können für die Partnerschaft und für mich selbst als klare Bereicherung gewertet werden. Unter dem Motto „Was mich nicht umbringt, macht mich stark“ wünsche ich Ehepartnern in ähnlichen Situationen viel Mut und Kraft, das eigene Leben in einer angemessenen Form zu gestalten und zu leben.