

# Angehörigenbericht

Von Max Hagen, Ehemann, 2002

Meine Ehefrau hat Lupus seit Jahrzehnten. Leider wurde dies erst vor rund 6 Jahren festgestellt. Ich möchte nicht auf diese lange, höchst unrühmliche Geschichte und erforderlichen Überzeugungskünsten den Ärzten gegenüber eingehen, kurz all das was meine Frau durchgemacht hat. Sie hat in verschiedenen Artikeln hierüber berichtet.

Nein, es geht mir hiermit darum, anderen Angehörigen einen Einblick, quasi eine Unterstützung zu geben, wie ich den Lupus und deren Auswirkungen bei meiner Ehepartnerin empfinde. Er soll aber auch den Lupuspatienten einige Lichtblicke geben.

Wir waren seit eh eine sehr sportliche Familie. Mit unseren 2 Kindern waren wir häufig im Ferienhaus und fuhren gemeinsam Ski, spielten Tennis, wanderten und machten so Vieles mit. Hiefür war ich der Initiator und forderte einiges von mir wie von den Familienmitgliedern. Meine Ehefrau war oft müde, bevor wir loszogen. Sie wusste vielfach nicht weshalb und wollte nicht alleine zuhause bleiben. Sie wollte dabei sein, also mitmachen. Erst als wir wussten, dass meine Ehefrau Lupus hat und auch deren Auswirkungen kannten, wurde mir bewusst, dass ich sie vielfach überfordert hatte. Ich denke, dass sie dadurch viele zusätzliche Schmerzen erdulden musste. Und auch erst dann besprachen wir so einiges mit unseren Kindern, welche fanden, dass ich hie und da ein „Sklaventreiber“ war. Die Problematik ist die, dass ich zu wenig auf die Überforderungshinweise meiner Ehepartnerin einging. Auch wenn wir die Beweggründe ja eben während Jahrzehnten nicht kannten, glaube ich, hätte ich besser die Stimme meiner Ehefrau beachten müssen.

Das tut mir leid und ich bedaure dies. Seither hat sich unser Leben völlig verändert und ist dennoch sehr reich und mit viel sehr gutem Inhalt versehen. Wir treiben nach wie vor Sport; aber eben, wir machen dies mit viel weniger Leistungsdruck einerseits und was noch wichtiger ist, wir machen's dann, wenn es der Zustand meiner Ehefrau zulässt. So kommt es häufig vor, dass wir am Abend planen, Morgen Skifahren zu gehen, aber am Morgen klappt's aus gesundheitlichen Gründen nicht, sodass wir das Programm ändern. Das macht mir absolut nichts aus, ich kann Rücksicht nehmen und bin auch nicht verärgert oder böse. Nein, ich stelle mich darauf ein und kann es problemlos akzeptieren.

Der Lupus wirkt sich natürlich nicht nur auf die sportlichen Aktivitäten aus, sondern in vielen anderen Belangen. So kann es vorkommen, dass wir gemeinsam gewisse Haushalts- und Gartenarbeiten erledigen, obwohl ich ein äusserst befrachtetes Berufsleben führe. Oder, wir können während gewissen Phasen keine Einladungen machen bzw. solchen folgen oder müssen sie absagen. Das engt zwar ein, muss jedoch in der richtigen Priorität betrachtet werden. Wir passen uns eben an und machen gemeinsam das, was hier und jetzt möglich ist.

Ich habe mit all dem keine Frustrationen und Enttäuschungen. Ich denke, es ist eine Einstellungssache. Ich hatte viel mehr Probleme mit dem „Nichtwissen“ was los ist. Denn die Ungewissheit wirkt lähmend, verständnis- und machtlos.

Aufgrund meiner Erfahrungen gelten für mich folgende Verhaltensweisen:

- Ich höre besser auf die Stimme meiner Ehepartnerin, auch wenn ich nicht weiß, was los ist
- Ich insistiere/unterstütze, dass meine Ehefrau Spezialisten aufsucht, um der Ursache auf den Grund zu kommen (der Hausarzt kann mangels Ausbildung/Wissen vielfach nicht genügen)
- Ich stelle mich auf die Lupuspatientin ein, überfordere sie nicht, halte mich an die ärztlichen Direktiven bzw. an die Wahrnehmungen der Lupuspatientin
- Damit ich die Lupus-Krankheit besser kennen lerne, nehme ich an Arztvorträgen teil und bespreche diese Thematik mit der Lupuspatientin
- Ich unterstütze die Lupuspatientin in ihrem täglichen Leben und nehme ihr gewisse Bürden ab
- Ich ermuntere sie auch moralisch, zeige Mitgefühl, habe Einfühlungsvermögen
- Ich akzeptiere diese leider unheilbare Krankheit, denn so kann ich besser mit ihr umgehen und mich darauf einstellen (so kann ich zumindest an deren Linderung und deren besseren Tragung durch die Lupuspatientin beitragen)
- Ich unternehme alles, was die Umgebung der Lupuspatientin (Familie, Verwandte, Bekannte usw.) angeht und zwar in Sachen Aufklärung über den Lupus und Verhaltensweisen gegenüber der Lupuspatientin (nur schon dies erfordert viel Energie und Überzeugungskraft)
- Im Sinne eines Schutzes der Lupuspatientin schreite ich ein, wenn Leute die Bemerkung machen „Dir geht es ja wieder gut, Du siehst prima aus“, denn dies stimmt vielfach überhaupt nicht. Viele Leute können sich einfach nicht darauf einstellen, weil man äusserlich meistens nichts sieht/erkennt und meinen dann, sie sei wieder gesund.
- Ich begleite die Lupuspatientin ab und zu an von der SLEV organisierte Anlässe

Apropos Lupus-Vereinigung: Es ist überaus erfreulich, wie engagiert und professionell das Leitungsteam - notabene trotz der Lupus-Krankheit - so vieles unternimmt und organisiert. Als Ausserstehender kann ich nur sagen: bewundernswert, liebenswürdig, vorbildlich! Das sind Aufsteller und die Anlässe geben jedem Teilnehmer das Gefühl, dass er zu dieser Organisation gehört und ernst genommen wird. Der Teamgedanke wird gross geschrieben. Leitungsteam: macht weiter so, Bravo!!

Ich wünsche mir, dass

- diese Krankheit frühzeitiger erkannt wird, besser behandelt und eines Tages bis zur Genesung geführt werden kann
- die Lupuspatienten besser wahrgenommen und unterstützt werden
- die Angehörigen sich vermehrt auf die Lupuspatienten einstellen.