

# Angehörigenbericht

Von Richi Meier, Ehemann, 2002

Ich frage mich, weshalb ich wohl diese Möglichkeit einmal meine Gedanken und Gefühle auf Papier zu bringen immer und immer wieder herausgeschoben habe. Jetzt endlich kurz vor Einsendeschluss versuche ich es trotzdem, aber im Wissen, dass es sehr schwierig ist, denn es wird ja von euch Lupus Patientinnen gelesen. Ich denke bereits an meine Frau, wie sie die einzelnen Sätze liest und mich fragt: „Wie hast du das hier gemeint?“

## **Yvonne, meine 47-jährige Ehefrau hat SLE mit einem ZNS-Befall.**

Zwischen 35 und 39 manifestierte sich die Krankheit in vielen Varianten. Zurückgekehrt von den Sommerferien hatte sie einen starken Schub. Im nächsten Jahr mit 40 wurde dann die Diagnose Lupus gestellt. Dieser Name, der uns nichts sagte, aber doch unseren Alltag mehr und mehr bestimmte.

## **Ich war froh, die Adresse der Lupus Vereinigung erhalten zu haben.**

So nahm ich damals Kontakt auf mit Marianne. Mein erster Kontakt zu eurer Institution. Ich wurde vorzüglich informiert und ich denke darum verstehe ich heute Yvonne, wenn sie mit Leib und Seele für diese Vereinigung wirkt. Wäre es mir damals nicht so ergangen, ich glaube, ich könnte Yvonnens Aktivitäten manchmal nicht verstehen. Selber bin ich froh, durch die Vereinigung in all den Jahren so viel Wissen erhalten zu haben, dass ich heute zuversichtlich mit dieser schweren Krankheit meiner Ehefrau umgehen kann.

## **Im letzten Herbst verschlechterte sich der Gesundheitszustand rapide.**

Hohe Dosen von Cortison (50mg) brachten nicht die erwünschte Schmerzlinderung. Der Gesundheitszustand verschlechterte sich und das Körpergewicht stieg markant an. Ich begann Yvonne bei allen Arzt-Besuchen zu begleiten und führte eine separate Agenda mit den Tagebucheintragungen über den Gesundheitszustand. Ich bin heute überzeugt, dass sich diese Arbeit lohnt, denn ich bin dann mindestens einmal pro Tag wirklich seriös daran, mir zum aktuellen gesundheitlichen Tagesbefund Gedanken zu machen. Yvonne ist ja als Patientin so angenehm, dass sie mir manchmal nur auf Nachfrage die grossen Schmerzen schildert. Sie meint, sie möchte ja nicht immer nur von dieser Krankheit sprechen.

## **Aber es ist halt, wie es ist! Die Krankheit gehört zu unserem Alltag.**

Wenn ich dann beim Arzt mein kleines Tagebuch hervornehme, kann ich, wenn Yvonne ihren Zustand geschildert hat, meistens noch wichtige Hinweise dazu geben, was mir auch noch aufgefallen sei, und was man sonst sicher vergessen hätte, dem Arzt zu sagen. Damit haben wir Erfolg, denn alle unsere Ärzte und Professoren sind froh, wenn sie nicht nur eine Momentaufnahme sehen, sondern den Verlauf der letzten 2 oder 4 Wochen mit in ihre Entscheidungen einbeziehen können.

## **Besonders schwierig wurde es auch für mich als Yvonne Anfang 2002 verwirrt war und Absenzen hatte.**

Innnerhalb weniger Wochen merkte ich, dass wir sie nicht mehr alleine lassen können. Ich habe automatisch versucht, die Spitex, die Anwesenheit unserer Söhne, so mit in meinen Alltag einzuplanen, dass ich zwischendurch auch meinen

Pflichten nachkommen konnte. Ich empfand es als organisatorische Herausforderung. Es war belastend. Ich war immer froh, wenn Yvonne nach dem Mittagessen schlafen ging, so konnte ich scheinbar ruhig das Haus verlassen. Einige Male Anfang dieses Jahres hatte ich wirklich das Gefühl, so kann es doch nicht weiter gehen.

### **Ja, unsere Söhne und ich hatten plötzlich Angst, dass Yvonne sterben könnte.**

Dann kam die notfallmässige Einlieferung ins Spital und die erste Chemotherapie. Meine Kollegen übernahmen spontan meine Arbeit. Mein Chef offerierte mir grosszügig die vier Tage des Spitalaufenthaltes. So konnte ich zusammen mit Yvonne diese schwierige Zeit durchstehen. Es folgten weitere fünf Chemotherapien, die jeweils eine Übernachtung im Spital nötig machten. Auch diese Therapien haben wir zu zweit hinter uns gebracht. Jedes Mal ging es wieder etwas besser. Heute Mitte August geht es ihr erstaunlich gut. Vor kurzem haben wir uns ein kleineres Auto angeschafft und ich habe mit Yvonne wieder nach neunmonatigem Unterbruch, die ersten Autofahrten in der näheren Umgebung gemacht. Jetzt fährt sie schon fast wieder wie in alten Zeiten und hat so wieder eine Selbständigkeit erreicht, die mich natürlich auch wieder entlastet.

### **Hoch und Tiefs.**

Man könnte sagen, das gibt's doch überall. Ich vermute, dass die Gemütsschwankungen unter der Einwirkung dieser schweren Krankheit grösser sind und dass ich als Partner dies immer berücksichtigen sollte, was mir natürlich nicht immer gelingt. Ich bewundere Yvonne, wie sie diese vielen Schmerzen erträgt. Wie sie trotz allem den Mut nicht verliert und mir eine fröhliche, aufgestellte Partnerin ist. Dass dadurch die Beziehung zusätzlich strapaziert wird, ist, so denke ich auch jedem klar. Ich bin froh, dass unsere 32-jährige Beziehung auf einem solid aufgebauten Fundament steht, denn jede chronische Krankheit belastet die Beziehungsebene sehr stark.

### **Wie fühle ich mich in dieser Lage?**

Natürlich bin ich mir bewusst, dass ich als nicht Lupus-Betroffener in einer viel besseren Situation bin als meine Yvonne, die mit dieser sehr schwierigen und manchmal unberechenbaren Krankheit umgehen muss. Ich bin auch immer wieder erstaunt, wenn ich euch alle so an den Arztvorträgen und der Generalversammlung sehe, wie tapfer ihr eure Krankheit trägt. Deshalb unterstütze ich euch gerne. Ich habe aber auch schon unsere gemeinsame beste Freundin anrufen müssen und um Rat gefragt, wenn ich wirklich nicht mehr weiter wusste. Ich habe aber auch Berufskollegen, mit denen ich über meine und dann natürlich auch über ihre Situation sprechen kann. Ich stelle fest, alle haben irgendwo eine Bürde zu tragen. Wenn's nicht die Gesundheit ist, dann ergibt sich sonst etwas.

### **Ich bin mir auch bewusst, dass ich als Partner hier einiges mit beeinflussen kann.**

Ich bemühe mich immer wieder Yvonne zu verstehen, wenn sie mir erzählt, wo's gerade wieder kribbelt, wo die Gelenke schmerzen oder wie die Kopfschmerzen hin und her hüpfen. Dann versuche ich Yvonne zu pflegen. Ich weiss, sie würde es für mich auch machen. Ich merke aber auch, dass es mir nicht immer gleich leicht fällt. Wenn ich müde bin, von der Arbeit komme oder auch sonst ein Problemchen im Kopf habe, bin ich manchmal nicht so gelassen und ruhig, wie es eigentlich für die Gesundheit aller förderlich wäre.

### **Wie hat sich eigentlich unser Leben verändert?**

Es ist kaum zu glauben. Ich kann das nicht einfach so sagen. Ich denke es ist weil sich diese Krankheit so langsam eingeschlichen hat, gab es immer mehr Einschränkungen. So verzichten wir auf grosse Reisen und machen es uns zu Hause umso gemütlicher. Wir haben uns auch im Bekanntenkreis massiv zurückgezogen. Früher waren Feste bis in die Morgenstunden schon noch hie und da vorgekommen. Heute ist unser Freundes- und Bekanntenkreis viel kleiner und alle wissen, dass Yvonne schneller ermüdet und dass Freinächte nicht mehr angebracht sind. Es gibt aber auch den ganz normalen Alltag. Ich gehe oft alleine einkaufen, damit Yvonne die Energie für nützlicheres einsetzen kann. Yvonne schläft natürlich auch überdurchschnittlich viel. Wie wir ja alle wissen, ist das, das beste „Medikament“ für diese Krankheit.

### **Dann kommt die Zeit, wo ich meine Arbeit erledigen kann.**

Zum Glück kann ich viele meiner Tätigkeiten zu Hause vor- und nachbereiten. Ich bin nur noch an vier halben Tagen fix gebunden. Es braucht eine gewisse Arbeits-Disziplin, aber ich weiss, das ist eine sehr gute Situation und ich konnte mich trotzdem beruflich weiterentwickeln, was nicht selbstverständlich, aber natürlich für meine Zufriedenheit auch wichtig ist.

### **Wie werde ich eigentlich unterstützt?**

Unsere drei volljährigen Söhne sind für mich psychisch gesehen die grösste Entlastung. Sie sind oft hier, wenn ich mal einen Termin habe und es Yvonne schlecht geht. Sie helfen und unterstützen Yvonne aber auch im Alltag und vor allem wenn sie merken dass es ihr wirklich wieder schlechter geht. Dann bin ich froh, denn manchmal, wenn es die Psyche betrifft, hat ein Sohn einen anderen Zugang zur Mutter, als ich als Ehemann. Ich erinnere mich an schwierige Momente, als ich ein falsches Wort im falschen Moment sagte und schon hat Yvonne mir gegenüber abgeblockt. Dann bin ich mehr als froh, wenn einer meiner Söhne hilft, alles ins rechte Licht zu rücken. Ja, es braucht manchmal halt so wenig. Natürlich haben wir auch weitere Angebote zur Hilfe aus der Familie und der Nachbarschaft. Diese nutze ich gerne, aber sehr sparsam.

### **Seit 8 ½ Jahren kommt auch immer dieselbe Spitex-Frau.**

Sie ist eine echte Entlastung in allen Bereichen. Sie tut das was Yvonne nicht mehr kann. Manchmal trinken sie auch zusammen einen Kaffee und plaudern. Es hat sich daraus ein schönes Vertrauensverhältnis ergeben. Dann geht sie wieder. Auch ein wichtiger Punkt für mich. Ich bin froh, wenn wir dann wieder unter uns sein können.