

Die andere Hälfte der Krankheit: Wie Menschen – oft jahrelang - kranke Angehörige begleiten

von Irene Dänzer-Vanotti

17.01.2021

O-Ton Matthias Wendler:

Es ist der Lackmus-Test für diesen Satz „in guten und in schlechten Zeiten“.

Es gibt ganz viele gute Zeiten, weil Bea trotz MS... ist sie lebendig und lustig, macht Kontakte. Ich bin mehr so der Innenminister, während sie die Außenministerin ist.

O-Ton Bea Nyga:

Das erste, was mir einfällt ist, dass Matthias wirklich viel abkriegt von mir an Ängsten, an Aggressivität, an Fragen, an Irritationen, was ich den anderen erspare.

O-Ton Richard:

Oftmals sind es die vielen kleinen praktischen Dinge im Haushalt. Ob's jetzt ein einfaches Glas zu öffnen ist oder irgendwas Schweres zu tragen ist oder was die Treppe rauf oder runter transportiert werden muss - da sitz ich auch vor und bin manchmal am Schwitzen beim Gurkenglas, aber meine Frau ist da chancenlos beim Gurkenglas.

O-Ton Verena:

Und wenn man so Revue passiert, was man alles früher konnte und jetzt nicht mehr kann - da werde ich wütend drüber, ja.

O-Ton Günther Bergmann:

Was beim Erkrankten passiert: ein enormer Zusammenbruch von Vorstellungen, wie das Leben eigentlich laufen soll – loslassen bis ins letzte hinein. Geht es jetzt nur noch abwärts? Für den Partner liegt die Schwierigkeit darin, den Begriff von Liebe, Zuwendung noch einmal ganz neu für sich deklinieren zu müssen. Was bedeutet das eigentlich, dass ich mit diesem Partner mein Leben teilen will?

O-Ton Sandra:

Der Ralph hat die Diagnose mit 25 bekommen und wir sind seit 11 Jahren zusammen. Eigentlich habe ich ihn schon im Rollstuhl kennen gelernt, aber eigentlich war es Liebe auf den ersten Blick und es war so, dass wir seit dem ersten Tag zueinander gehören und dadurch, dass die Krankheit schon von Anfang an da war, war sie für mich gar nicht so bedeutend – es war schon so, dass der Mensch an sich mein Herz getroffen hat.

Autorin:

Paare, in deren Leben eine Krankheit eingreift. Es sind unterschiedliche Krankheiten, aber alle sind – nach menschlichem Ermessen und ärztlicher Erfahrung – nicht heilbar. Sie werden im Gegenteil immer schlimmer, manche schleichend, manche schubweise.

Die Diagnose ist zunächst meistens ein Schock: Multiple Sklerose, Muskelschwund oder eine Augenkrankheit, die zu Blindheit führen kann. Und damit verändern solche Krankheiten das Leben. Nicht allein für den oder die Erkrankte, sondern auch für die Familie, die Kinder, die Freundinnen, Freunde – vor allem aber für Partner oder Partnerin.

O-Ton Matthias Wendler:

Bei einer Künstlerin, wie meiner Frau, ist es dann häufig so: auf der Bühne sind es die guten Zeiten und ich krieg' dann eben die schlechten Zeiten ab. Das ist nicht furchtbar schlimm – aber eben ein Lackmus-Text.

O-Ton Bea Nyga:

Ich habe manchmal das Lied von Hilde Knef im Kopf: „Eins und eins das macht zwei, drum küss' und lach', auch wenn's zu Heulen ist!“ Aber Matthias kriegt manchmal eben das Heulen ab.

Autorin:

Das sonst niemand von Bea Nyga sieht. Sie ist eine lebenslustige Frau. Orange-schwarze Brille, knallrote Lippen, kurze graue Haare. Bunte, wallende Gewänder. Am Tisch in ihrer Wohnung in Köln ihr gegenüber sitzend, merkt man erst auf den zweiten Blick, dass Bea im Rollstuhl ist. Mit ihren weiten Armbewegungen, ihrem Lachen, ihrer Präsenz füllt sie den Raum. Sie ist Liedermacherin, gibt auch Musikworkshops bei Seminaren in Häusern der Kir-

chen. Corona hat sie allerdings auf diesen Bühnen in den vergangenen Monaten verstummen lassen. So grell ihre Erscheinung immer war, hatte sie doch schon als junge Frau einen etwas ungeschickten Gang, gelegentlich fiel sie hin. Seit zehn Jahren hat dieser Zustand einen Namen: Multiple Sklerose. MS.

O-Ton Matthias Wendler:

Heißt: Vieles geht nicht mehr und es bedarf der Suche nach dem, was noch geht.

Es wird langsam, langsam immer schlechter. Schlechter heißt die Beweglichkeit wird immer schlechter. Wir haben ja so eine kleine Wohnung, da muss man vier Stufen 'rauf gehen. Die muss Bea raufkrabbeln, es ist aber absehbar, dass es in vier, fünf, sechs, sieben, wie auch immer vielen Jahren nicht mehr gehen wird.

Autorin:

Darauf muss sich auch Matthias Wendler, Beas Mann, einstellen. Immer wieder.

Der 50jährigen Sandra geht es ähnlich mit ihrem Partner Ralph:

O-Ton Sandra:

Wenn es extrem ist, helfe ich Ralph schon mal morgens bei der Morgentoilette, dann muss ich zur Arbeit fahren, dann arbeite ich, dann komme ich wieder, dann ist viel Wäsche zu machen, dann muss ich Dinge auffüllen, von Kathetern über Tabletten.

Autorin:

Auch Ralph leidet an Multipler Sklerose, an einer aggressiven Form. Sandra arbeitet in einem medizinischen Labor, richtet ihr Leben aber weitgehend auf Ralph aus. Sie hat allerdings einen Ort, an den sie sich zurückziehen kann: ihre eigenen vier Wände. Die liegen, das ist praktisch, im Haus neben Ralphs Wohnung. Diesen Ort braucht sie, um Kraft zu tanken, damit sie immer für zwei denken und handeln kann:

O-Ton Sandra:

Es ist eine Partnerschaft, in der der zweite Teil nichts tun kann! Ich kann nicht sagen, gehst Du mal das Auto zum Tanken fahren oder gehst Du mal in die Apotheke das Rezept zu holen? Es ist halt alles auf meinen Schultern und das ist dann irgendwann sehr, sehr viel!

Ich glaube, Liebe ist immer noch das allerwichtigste. Ich bekomme von Ralph viel Liebe und er bekommt sie von mir und wir versuchen einen gemeinsamen Weg zu gehen, der sehr schwierig ist.

Autorin:

Die Krankheit scheint bei allen die Regie zu übernehmen, scheint die Zeit zu teilen: in jedem Moment war die Vergangenheit besser als die Gegenwart. Und die Gegenwart ist – wenn kein Wunder geschieht, - besser als die Zukunft. So unsicher das Leben ist, ist das doch sicher. Alle die an einer solchen Krankheit leiden, sind gezwungen sich darauf einzustellen:

O-Ton Verena:

Schwimmen gehen, Fahrrad fahren... Ich war richtig sportlich früher und das geht alles nicht mehr ... Inliner fahren ... alles nicht.

Und laufen geht ja natürlich auch nicht – also, wenn ich 3 km laufe, bin ich fertig damit. Oder mein Mann zieht mich mit an der Hand.

Autorin:

Verena ist Kinderkrankenschwester und bemerkte vor etwa zehn Jahren, sie war um die 40, eine Unsicherheit in den Füßen und Beinen. Die Folge war für sie und ihren Mann Richard zunächst eine Odyssee von einer Ärztin, einem Arzt zum anderen. Jahrelang Ungewissheit: Was geschieht in meinem Körper? Bis die Diagnose gefunden war: fortschreitender Muskelschwund, Muskeldystrophie. Eine ererbte chronische Krankheit.

Inzwischen kann sie nicht mehr arbeiten und bei Ausflügen mit ihrem Mann hat sich das Tempo verändert:

O-Ton Verena:

Wir gehen dann Hand in Hand und dann geht das. Mein Mann geht jetzt auch langsam, damit ich auch mitkomme. Aber das ist schon schwierig und das ärgert mich auch.

Autorin:

Eine unheilbare Krankheit löst zunächst einen Schock aus. In den folgenden Jahren verändert sich die Stimmung meist in Wellen. Verschiedene Gefühle lösen einander ab:

Sprecher:

Nein. Das soll *mir* nicht passieren.

Sprecherin:

Ich bin wütend.

Sprecher:

So ist es jetzt! Wir nehmen die Situation an – alles andere ist noch schwerer.

Autorin:

Richard hat sich auf das Leben mit Verenas Krankheit eingestellt. Er ist Polizeibeamter und arbeitet im Schichtdienst. Zu Hause lotet er immer wieder aus, welche Aufgaben er seiner Frau abnehmen und welche er ihr überlassen kann und muss. Das verlangt von beiden Aufmerksamkeit auf die vielen kleinen Handgriffe, die früher so nebenbei liefen: Müll 'raus tragen, Kartoffeln aus dem Keller holen, Wäsche aufhängen, Mineralwasser kaufen, die Blumen im Garten gießen.

O-Ton Richard:

Ich dräng mich jetzt nicht auf, aber nicht, weil ich's nicht machen will oder nicht machen würde, sondern weil ich meiner Frau ganz einfach die Gelegenheit geben will, das selbst jetzt auch zu machen. Und wenn's nicht funktioniert, dann mach ich das. Aber sie soll kurz was sagen. Ich mach's gerne, das ist kein Problem. Aber es sind auch viele Dinge, die alleine funktionieren.

Autorin:

Verena und Richard, Sandra und Ralph, Matthias Wendler und Bea Nyga finden zwar vieles schwierig – aber ihr Leben ist doch nicht ausschließlich von Ängsten und praktischen Schwierigkeiten bestimmt. Sie kennen auch das normale Partnerschaftsleben mit Momenten liebevoller Nähe, dem kleinen Ärger zwischendurch und Freude an dem, was sie verbindet. Grundlage dafür ist das klare Gefühl: wir gehören zusammen. Wir stehen das durch!

O-Ton Günther Bergmann:

Die Erfahrung geht dann dahin, bei denen die Beratung aufsuchen: sie finden einen Weg. Es ist eher selten zu erleben, dass daran die Beziehung zerbricht. Das ist ja eigentlich ganz erstaunlich. Für mich deutet das auf eine Dimension, eine Tiefendimension von Menschsein und Paarsein, die uns im gesunden, normalen Alltag gar nicht so bewusst ist.

Autorin:

Günther Bergmann berät Menschen in der Katholischen Ehe- Lebens- und Familienberatungsstelle in Köln. Auch wenn es Paare gibt, die die Anspannung nicht aushalten und sich trennen, beobachtet er doch meistens, dass Paare in neuer Intensität zueinander finden, wenn eine Krankheit als unbekanntes – und ungebetenes – Wesen in die Beziehung dringt. Er nennt das „Tiefenschwingung“ und bezeichnet damit eine Fähigkeit füreinander da zu sein, die beide erst wahrnehmen, wenn sie gebraucht wird.

O-Ton Günther Bergmann:

Das weiß auch jeder, dass man immer irgendwelche Herausforderungen im Leben bekommt. Suchen brauchen wir sie nicht. Wenn sie denn aber kommen, diese innere Haltung zu entwickeln, sie zuzulassen, ist schon eine große Chance, So hart und so grausam das vielleicht klingen mag, so kann eine solche Erkrankung auch Wachstumsprozesse anregen, auch für den, der pflegt.

O-Ton Matthias Wendler:

Es gibt ja das Wort vom „pflegenden Angehörigen“. Da muss man immer gucken, wenn man der pflegende Ehemann ist, was ist das spürbar und welche Emotionen löst das aus.

MS hat sehr viel zu tun mit Inkontinenz. Und das bedeutet plötzliche Attacken von allen Seiten. Und Bea, die darauf aus ist, immer sehr gut auszusehen, als Künstlerin eben eine gute Figur zu machen, das ist für sie natürlich sehr belastend, weil das nicht kontrollierbar ist. Manchmal bin ich auch den Grenzen meiner Fähigkeit mit der Situation umzugehen.

O-Ton Bea Nyga:

Ich ärgere mich, wenn ich nicht schnell genug zum Klo gegangen bin. Das haut mich echt um. Das habe ich schon mehrmals erlebt. Immer wieder schrecklich! Matthias scheint das gar nicht zu stören. Er regt sich dann auf, dass ich mich so aufrege. Aber er ist derjenige, wo ich das wirklich rauslassen kann.

Sprecherin:

Sie tut ihm doch Leid!

Sprecher:

Er hat es aber auch genauso schwer wie die kranke Frau...

Sprecherin:

Ach was! Die erkrankte Frau hat es schwerer.

Sprecher:

Der pflegende Angehörige muss genauso ein Kreuz auf sich nehmen.

Sprecherin:

Beide müssen lernen zu verzichten!

Sprecher:

Und niemand weiß, welcher Rück-Schlag als nächstes kommt.

Autorin:

Sandra, Ralphs Partnerin, sieht die Last stärker bei ihm:

O-Ton Sandra:

Er hat es schon sehr viel schwerer. Er hat Schmerzen überall! Und ich möchte ihm eigentlich jeden Tag so schön wie möglich machen – aber es ist halt: es ist ihm immer kalt und er hat Schmerzen und es ist doof und es fällt ihm schwer.

Das ist ein Prozess, den man als pflegende Angehörige erst lernen muss! Mich hat keiner darauf vorbereitet!

Autorin:

Und dann kam auch noch Corona.

Wir hatten das erste Gespräch mit ihr vor der Pandemie geführt. Inzwischen ist die Situation für sie so dramatisch geworden, dass sie keine Zeit mehr hat für ein Interview. Auf dem Fahrrad zur Arbeit sagt sie nur ein schnell ein paar Sätze.

Sprecherin II:

Wenn ich nicht arbeite, bin ich jetzt immer zu Hause. In meiner Wohnung oder in Ralphs Wohnung. Freunde kaufen für uns ein. Ich darf mich ja keinesfalls mit Corona anstecken.

Ralph war in der Corona-Zeit jetzt zwei Mal im Krankenhaus. Er war positiv getestet, obwohl völlig unklar ist, wo er sich angesteckt haben könnte. Es war so schrecklich. Ich musste so sehr darum kämpfen, dass er mit seiner chronischen Krankheit angemessen behandelt wird. Ich weiß nicht, wie lange ich das noch aushalte!

Autorin:

Verena und Richard hat die Pandemie körperlich nicht ganz so hart getroffen, aber auch ihre Einschränkungen wiegen schwer.

O-Ton Richard:

Bei uns war eigentlich der Kalender voll.

Autorin:

An freien Tagen oder Abenden gingen sie bisher gern zu Veranstaltungen:

O-Ton Richard:

Wir waren noch gewesen zu einer Ausstellung in der Jahrhunderthalle in Bochum, da waren uralte historische Kirmeskarussells ausgestellt. Tag später war eine Aufführung im Festspielhaus. Da war „The Best of Heinz Erhardt“, das hatten wir uns angesehen.

Autorin:

Außerdem Musicals, Theater, Helene-Fischer Konzerte.

Jetzt aber ist der Kalender leer.

O-Ton Richard:

Ja, abgeschnitten – komplett weg! Wir sitzen jetzt im Prinzip nur Zuhause. Also für mich läuft der Alltag normal weiter ...

Sprecher:

Kein Konzert

Sprecherin:

Keine Ausstellung

Sprecher:

Keine Abwechslung

Autorin:

Verena kann nicht wissen, wie lange sie überhaupt noch in der Lage sein wird, an Veranstaltungen teilzunehmen. Da wiegt ein verlorenes Jahr für diese Freuden schwerer als für andere, die gelassener sagen können: dann machen wir das eben später wieder! Das gilt auch für die Ferien.

O-Ton Matthias Wendler:

Wir sind ja solche Irland-Fans. Dieser Urlaub in unserem Lieblingsland, das wird jetzt mal ein bisschen eingeschränkt. Und es gibt eben so viele Dinge, die ein bisschen eingeschränkter sind – aber gut, dann organisiert man sich anders. Wir versuchen das auch mal ein bisschen getrennt zu machen – dass ich am Strand entlang wandere und Bea sitzt im Auto und liest in der Zeit. Oder aber sitzt am Strand in ihrem Rolli – aber das ist eben nicht mehr das gleiche wie früher, zusammen an so einem Strand entlang zu gehen. Das ist es nicht mehr. Und das tut manchmal auch ein bisschen weh! Oder löst Wehmut aus!

O-Ton Sandra:

Ich muss sagen, dass jeder Tag für mich eine Herausforderung ist, die ich immer wieder annehme. Ich hoffe, dass meine Geduld und mein Mut auch noch weiterhin anhält.

Autorin:

Was für Sandra schwierig und anstrengend ist, ist für Ralph ein Kampf in seinem Körper. Sandra hilft ihm – aber er muss diese Hilfe auch annehmen. Das fällt vielen Patienten schwer. Der Lebens- und Eheberater Günther Bergmann hat erfahren, dass alle Beteiligten sich in dieser Situation auf neue Felder begeben und neue Haltungen lernen *müssen*, aber auch *können*:

O-Ton Günther Bergmann:

Das zentrale Moment ist die Entwicklung von Gelassenheit bei dem Partner, der sich kümmern muss, der sich einlassen muss, fürsorglich zu sein.

Vielleicht kann man aber sagen, dass sich dem ein Zweites zugesellt, nämlich die Fähigkeit dessen der erkrankt ist, loszulassen und Hilfsbedürftigkeit zuzulassen. Beides ist sehr, sehr schwierig. Bei den Beratungsfällen, die mir da durch den Sinn gehen, wüsste ich noch nicht einmal, welches der beiden schwieriger ist.

Autorin:

Die *Hilfsbedürftigkeit* der erkrankten Partnerin und die *Hilfsbereitschaft* des gesunden Partners führen beide auf den schmalen Grat zwischen Unterstützung und Bevormundung, schon in banalen Situationen, die Bea Nyga in der Küche erlebt.

O-Ton Bea Nyga:

Und manchmal erlebe ich das wie so eine Bevormundung. Ich weiß ja, ich könnte die Spülmaschine ausräumen. Das würde dann nur drei Mal so lange dauern. Aber er macht das einfach.

Autorin:

Viele Menschen, die körperlich beeinträchtigt sind, kennen die Erfahrung: sie können viele Dinge machen, aber nicht „mal eben schnell“, nicht so wie früher, zack, zack. Ihr Körper fordert Langsamkeit, Konzentration, Achtsamkeit. Eigentlich ist das kein Problem, denn eines haben Menschen, die beeinträchtigt sind, ganz oft: Zeit

In einem Haushalt aber brauchen beide Geduld bei dem Mut zur Langsamkeit.

Sprecherin:

Lass' mich das machen. Das geht schneller!

Autorin:

Die Partner lassen sich immer wieder zu kleinen Grenzüberschreitungen hinreißen: Sie tun etwas bevor sie gefragt haben, ob die erkrankte Person es nicht lieber selbst machen möchte.

Sprecherin:

Ich mache das mal eben!

Autorin:

Und schon ist der schwächere Mensch übergangen und fügt sich, vielleicht resigniert:

Sprecher:

Sie hat ja recht, ich kann es nicht mehr so schnell!

Autorin:

Stimmungen können sich dann leicht aufschaukeln. Diejenigen, die von ihrer Krankheit geschwächt sind, deren Laune wechselhaft, deren Leben womöglich von Schmerzen zermüht ist, reagieren manchmal irrational, meint der Berater Günther Bergmann:

O-Ton Günther Bergmann:

Es gibt auch Phasen, wo dann der gesunde, der pflegende Partner aushalten muss, dass der erkrankte mit seiner Erkrankung zutiefst hadert und überhaupt nicht klar kommt. Und ganz oft stellen sich dann massive Probleme – dass der Erkrankte sich wehrt, Vorwürfe macht, Du bleibst ja nur wegen schlechtem Gewissen! Ganz abstruse Dinge: Du bleibst nur wegen Geld – wenn es Pflegegeld gibt!

Solche Dinge ertragen Partner durchaus!

O-Ton Bea Nyga:

Ich glaub' wir müssen beide lernen immer wieder an unserer Kommunikation arbeiten, nicht passiv aggressiv zu reagieren sondern zu sagen: so ist das jetzt!

O-Ton Günther Bergmann:

Für den Partner liegt die Schwierigkeit darin, den Begriff von Liebe, Zuwendung noch einmal ganz neu für sich deklinieren zu müssen. Was bedeutet das eigentlich, dass ich mit diesem Partner mein Leben teilen will?

Das war sehr stark geprägt von einem Geben und Nehmen, da geht's um Versorgung, da geht's um Partnerschaft in Sexualität, Erotik, da geht es um gemeinsame Unternehmungen, Lebensaufbau, Familie, Kinder – und jetzt geht es auf einmal um etwas ganz anderes! Was verbindet uns denn, dass ich jetzt bei Dir bleiben will?

Autorin:

Wenn die Krankheit fortgeschritten ist, muss das Leben in der Gegenwart beiden genug Kraft geben, weiter zu machen. Denn in der Phase können beide nicht mehr auf eine bessere Zukunft hoffen. Sandra verbietet sich geradezu, sich schöne Ereignisse vorzustellen:

O-Ton Sandra:

Das ist auch anstrengend, weil man wieder Hoffnung schöpft und dann auch mehr will und dann muss man sich wieder zurückschrauben – dieses Hoffen, muss ich mir immer wieder abgewöhnen. Ich muss meine Erwartungen einfach runterschrauben! Damit ich nicht immer wieder traurig darüber bin, dass es nicht funktioniert hat.

Autorin:

Mehr noch: sie muss sich an den Gedanken gewöhnen, dass er sterben könnte. Auch diese Angst hat Corona verschärft:

O-Ton Sandra:

Jetzt kommt manchmal der Moment, wo ich denke, dass ich auch Angst habe vor dem Moment, wenn er wirklich stirbt. Das vergisst man manchmal so in den ganzen Alltagsgeschichten. Da ist es so, dass ich traurig werde. Ich will ich nicht verlieren.

Autorin:

Und doch, sagt sie, stellt sie sich jetzt manchmal schon vor, wie es sein wird wenn Ralph nicht mehr lebt. Am Telefon sagt sie:

Sprecherin II:

Ich trauere schon auf Vorrat.

Autorin:

Eine andere Geschichte, die von Manuela und Markus Fricke .

Beide verbindet, dass sie nicht gut sehen können.

Markus ist 51 und arbeitet in der Verwaltung einer evangelischen Kirchengemeinde in Düsseldorf, die 47jährige Manuela ist Erzieherin in einem Kindergarten. Sie sieht nur auf einem Auge, etwa 20 Prozent. Markus ist nahezu blind, was ihn aber auch bei schwierigen Aufgaben kaum zu stören scheint:

O-Ton Markus Fricke:

Natürlich putz' ich Fenster! Es ist eben das Problem des anderen, wenn die Sonne dann drauf scheint, ob er den Streifen dann sieht. Das hätte man schöner machen können oder auch nicht – insofern ist es mir vollkommen egal!

O-Ton Manuela Fricke:

Mein Mann kocht. Das überlasse ich ihm voll und ganz im Großen und Ganzen.

Autorin:

Dabei sind kochen und putzen nicht die Lieblingsbeschäftigungen der beiden:

O-Ton Markus Fricke:

Ich bin erst mal ein Typ, der gerne unterwegs ist. Mir macht einfach reisen vollkommen Spaß.

Autorin:

Er hat eine Bahncard 100 und so setzen sich Markus und Manuela Fricke oft morgens in einen Zug, fahren von Düsseldorf nach Hamburg und abends wieder zurück. Im Corona-Sommer konnten sie in Jugendherbergen in Passau und am Bodensee Ferien machen. Sie beschreibt ihm dann, was sie sieht. Er hat meist den Stadtplan im Kopf. Auswendig gelernt. Dann aber ringen sie auch um Selbständigkeit und Verantwortung.

O-Ton Manuela Fricke:

Ich sehe für mich halt immer so, wenn wir unterwegs sind, dass ich ihn führe, dass er nicht irgendwo gegen haut. Dann fühle ich mich für ihn sehr verantwortlich, obwohl mein Mann sagt, er ist für sich allein verantwortlich.

O-Ton Markus Fricke:

Für mich ist das manchmal schwer zu ertragen, dass sie mich leitet und führt. Ich bin eigentlich eher so ein Typ, der möchte alles und weitestgehend alleine machen und höre auch immer mit und achte auf den Verkehr.

Zu viel Führen mag ich eigentlich gar nicht – aus Sicherheitsgründen hier und da – aber eigentlich möchte ich der Herr meines eigenen Weges bleiben.

Autorin:

Corona hat das Leben von Markus und Manuela Fricke schwerer gemacht – in einfachen Alltagsdingen:

O-Ton Manuela Fricke:

Ist es rücksichtslos, wenn ich mit in den Laden hineingehe? Dann müssen die Leute noch weiter draußen vor der Tür stehen bleiben.

Autorin:

Markus Fricke's Langstock ist mit ein Meter 30 eigentlich ein guter Maßstab für den richtigen Abstand – aber im Bus zum Beispiel auf dem Weg zur Arbeit hilft das auch nicht viel:

O-Ton Markus Fricke:

Man muss in der Mitte einsteigen. Dann muss man aber auch erst mal die Tür treffen und finden, dann müssen Sie am Bus entlang gehen und erst mal reinfriemeln, und dass man das so macht, dass man den Leuten nahe kommt, aber nicht zu nahe kommt.

Autorin:

Zu Hause muss Manuela Fricke nach wie vor darauf achten, dass nichts herumliegt, sie muss möglichst alles *immer* an denselben Platz stellen – die Zahnpasta-Tube, das Salz, den Zucker, den Schlüssel – *alles*.

Und unabsichtlich baut sie doch immer mal wieder eine Stolperfalle auf:

O-Ton Manuela Fricke:

Mir passiert's heute noch, nachdem wir wirklich schon fünf Jahre zusammen leben, dass ich vergesse eine Schranktür wieder zu zu machen oder dass der Putzeimer doch im Wege steht.

Autorin:

Dann hilft – neben einem Pflaster - nur eines:

O-Ton Manuela Fricke:

Wir haben Humor und wir lachen auch viel. Auch wenn man in irgendeiner Situation etwas nicht finden kann, dann nehmen wir das mit Humor.

Ansonsten ist die Aufgabe, gemeinsam durchs Leben zu gehen und das, was jetzt kommt, und das Leben einem bietet, gemeinsam zu meistern.

Sprecher:

Das Leben meistern!

Autorin:

Aus den Worten klingt eine gewisse Anstrengung, ein Trotz, klingt auch die Bereitschaft zu üben, nicht aufzugeben.

Sprecher:

Das Leben gemeinsam meistern!

Autorin:

Für Partnerinnen, Partner – und auch andere Angehörige oder Freundinnen und Freunde - von Menschen mit einer langwierigen oder unheilbaren Krankheit heißt das nicht zuletzt, auf sich selbst zu achten.

Sprecher:

Kleine Fluchten finden

Sprecherin:

Regelmäßige freie Tage oder Abende

Sprecher:

Ein Wochenende für sich zum Durchatmen

Autorin:

Berater Günther Bergmann:

O-Ton Günther Bergmann:

Dass man da eine ganz individuell zugeschnittene Selbstfürsorge betreibt – dafür gibt's auch kein Schema. Kann auch falsch sein, sich einen Tag frei zu nehmen oder weg zu gehen – und es kann ganz wichtig sein. Also da genau hinzu horchen und für sich auch Grenzen bewusst wahrzunehmen. Das kann schon sehr unterstützen.

Autorin:

Die Situation wird leichter, je bedingungsloser alle Beteiligten sie akzeptieren. Das gelingt vielleicht am ehesten, wenn man sie als Lebensaufgabe betrachten kann.

O-Ton Matthias Wendler:

Das wichtigste ist, sich klar zu machen, was sind denn meine Bedürfnisse – und was brauche ich und wo muss ich Bea sagen, nein, da stehe ich jetzt nicht zu Verfügung – und dann bei den ganzen pflegerischen Sachen nicht zu vergessen, dass wir uns lieb haben und da Spaß dran haben. Ich dachte zuerst: muss ich jetzt Pfleger sein? Nein, das bin ich nicht ständig und insofern ist das für mich völlig ok!

O-Ton Sandra:

Ich glaube jetzt mehr an Menschen, die mir gut tun, die mein Herz berühren und die für mich da sind. Das ist die Liebe, die man versprühen muss und vielleicht auch wieder bekommt!