



Vom **Glück**
und **Schmerz**
sich um andere zu kümmern

Wie pflegende Angehörige es schaffen, auch für sich selbst zu sorgen – ganz ohne schlechtes Gewissen

Gertrud Teusen

Vom **Glück**
und **Schmerz**
sich um andere zu kümmern

mvgverlag 

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie. Detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://d-nb.de> abrufbar.

Für Fragen und Anregungen

info@mvg-verlag.de

Wichtiger Hinweis

Dieses Buch ist für Lernzwecke gedacht. Es stellt keinen Ersatz für eine individuelle medizinische Beratung dar und sollte auch nicht als solcher benutzt werden. Wenn Sie medizinischen Rat einholen wollen, konsultieren Sie bitte einen qualifizierten Arzt. Der Verlag und der Autor haften für keine nachteiligen Auswirkungen, die in einem direkten oder indirekten Zusammenhang mit den Informationen stehen, die in diesem Buch enthalten sind.

Originalausgabe

1. Auflage 2020

© 2020 by mvg Verlag, ein Imprint der Münchner Verlagsgruppe GmbH

Nymphenburger Straße 86

D-80636 München

Tel.: 089 651285-0

Fax: 089 652096

Alle Rechte, insbesondere das Recht der Vervielfältigung und Verbreitung sowie der Übersetzung, vorbehalten. Kein Teil des Werkes darf in irgendeiner Form (durch Fotokopie, Mikrofilm oder ein anderes Verfahren) ohne schriftliche Genehmigung des Verlages reproduziert oder unter Verwendung elektronischer Systeme gespeichert, verarbeitet, vervielfältigt oder verbreitet werden.

Redaktion: Susanne Meinrenken

Umschlaggestaltung: Maria Verdorfer

Umschlagabbildung: Shutterstock.com/IgorAleks

Satz: Helmut Schaffer, Hofheim a. Ts.

Druck: Florjancic Tisk d.o.o., Slowenien

Printed in the EU

ISBN Print 978-3-7474-0172-9

ISBN E-Book (PDF) 978-3-96121-542-3

ISBN E-Book (EPUB, Mobi) 978-3-96121-543-0

— Weitere Informationen zum Verlag finden Sie unter —

www.mvg-verlag.de

Beachten Sie auch unsere weiteren Verlage unter www.m-vg.de

Für Christian

Inhalt

Einleitung

In einem Augenblick	11
Das Leid des einen ist die Sorge des anderen Warum gerade ich? Warum gerade wir? Krankheit als Störfall? Tendenz steigend Von der Augenhöhe in die Schiefelage Jede Beziehung ist einzigartig Vom Glück und Schmerz, sich um andere zu kümmern	

Kapitel 1

Der Diagnose-Schock und seine Folgen	21
Positionsbestimmung Über die Macht der Liebe und ihre notwendigen Grenzen Beziehungen in Zeiten der Veränderung Perspektivenwechsel Gemeinsam statt einsam? Mitgefühl – dem Leiden mit Liebe begegnen Auf den Punkt gebracht: »Du bist krank – und mir fehlen die Worte.«	

Kapitel 2

Die Veränderung – weil nichts mehr bleibt, wie es mal war. . .	41
Die Diagnose verarbeiten Perspektivenwechsel Was hat es mit Emotionen auf sich? Einen neuen Umgang etablieren Gemeinsam den Lebensstil anpassen Auf den Punkt gebracht: Die Kommunikationsfälle	

Kapitel 3

Die Verantwortung: das Rundum-sorglos-Paket.	61
All you can deal Das Leben geht weiter ... nur eben anders Das neue Ich – Wahrheit oder Pflicht? Was wäre, wenn ... Angst-Management Auf den Punkt gebracht: Schluss mit der Selbstverleugnung	

Kapitel 4

Unbezahlbar – die Bilanz der guten Taten 79

Was ein Mensch zum Leben braucht | Wer trägt die Verantwortung?
| Ansprüche geltend machen | Zwischen Pflege und Beruf: Zahlt
sich Pflege aus? | Pflege und Beruf – geht das? | Auf den Punkt
gebracht: Will ich pflegen?

Kapitel 5

Beholder's Disease – der Erschöpfung einen Namen geben . . . 101

Körperliche Beschwerden durch Pflege | Sorgen sind ungesund | Für
die eigene Gesundheit sorgen | Depressionen in der Pflegesituation
| Verhängnisvolle Symptom-Verwandtschaften | Auf den Punkt
gebracht: Energie tanken

Kapitel 6

Beziehungsstatus: Ungesund! 121

Loyalität – darauf ist Verlass | Spannungsfeld – Geben und Nehmen
| In guten wie in schlechten Tagen | Zwischen Eltern und Kindern
| Gefühle zulassen | Auf den Punkt gebracht: Krisen in Pflege-
beziehungen lösen

Kapitel 7

Das Leid der anderen 143

Mein Partner – ein Pflegefall | Krisen bewältigen | Zwischen Nähe
und Distanz | Sind Sie bereit für ein Leben in Pflege? | Öfter mal
nur an sich denken | Auf den Punkt gebracht: Glück braucht Mut!

Literatur 159

Websites (Auswahl) 159

Zwischen dem, was gesagt, aber nicht gemeint ist,
und dem, was gemeint, aber nicht gesagt ist,
geht die meiste Liebe verloren.

Khalil Gibran

EINLEITUNG

In einem Augenblick

»Es gibt ein Vorher und ein Nachher. Es gibt einen Tag, einen Augenblick, in dem ein Leben abrupt endet und ein neues beginnt. In dem, ohne, dass man bemerkt, was eigentlich vorgeht, das Leben anders wird.« Diese Zeilen stammen aus dem Buch »In einem Augenblick«¹. Geschrieben haben es Hasso von Bredow und seine Frau Catherine. Er, Hasso von Bredow, hatte einen Schlaganfall und litt von da an am sogenannten »Locked-in-Syndrom«. Diese Behinderung sorgte dafür, dass er in sich eingeschlossen war und keine Möglichkeit mehr hatte, mit seiner Außenwelt zu kommunizieren. Erst einmal zumindest. Denn mithilfe seiner Frau Catherine gelang das quasi Unmögliche: Sie schrieben gemeinsam ein Buch über diese tragische Lebensgeschichte.

Auf der Suche nach passenden Worten, mit denen ich meine Leser an »das Leid der anderen« heranführen könnte, kam mir wieder dieses Buch in den Sinn. Damals war es kein so wichtiges Thema für mich, aber doch eines, was sich hartnäckig in meinem Hinterkopf festsetzte. »Vom Glück und Schmerz, sich um andere zu kümmern« handelt dieses Buch, und das geht auch ein bisschen weniger dramatisch, dafür aber immer mit derselben Betroffenheit für alle Beteiligten ab.

Es gibt unzählige Diagnosen, ganz abgesehen von Schlaganfall oder Herzinfarkt, Krebs oder Multiple Sklerose, die das Potenzial haben einem scheinbar gesunden Menschen das Stoppschild zu zeigen. »Von der Überholspur auf die Kriechspur«, schrieb Hasso von Bredow in seinem Buch – und jeder, der das liest, bekommt ganz automatisch ein Gespür dafür, was es bedeutet. Dieses plötzliche *Ausgebremst werden*, wenn das Leben gerade so gut läuft, dafür braucht es nicht viel.

¹ von Bredow H. und von Bredow C. In einem Augenblick. München: Südwest, 2009.

Es gilt für sehr viele Erkrankungen, körperliche und psychische, häufig chronische, die das Leben verändern – und zwar nicht nur das Leben des Betroffenen selbst, sondern gleichermaßen das der Familie, der Partner, der Kinder und des Umfelds.

Bei den meisten Krankheitsbildern stehen die Betroffenen im Mittelpunkt. Logisch, denn es geht um ihre Gesundheit, ihre Schmerzen – ja, und auch um ihre Zukunft. Die Angehörigen stehen daneben und sind doch mittendrin. Auch ihr Leben verändert sich ad hoc, von der Schockstarre der Diagnose über die notwendigen Anpassungen von Zeit und Lebensraum bis hin zur Verantwortungsübernahme, die sie so vielleicht nie gewollt haben. Sie können nicht mehr so frei agieren, eigene Entscheidungen werden auf das Egoismus-Potenzial abgecheckt und überhaupt ordnen sie sich überwiegend unter: Unter die Bedürfnisse des Erkrankten, seine Vorlieben und Launen, seinen notwendigen neuen Lebensstil mit all seinen Einschränkungen und Geboten. Hört sich gruselig an? Ist es aber nicht, denn man macht es ja gern. Aus Liebe und Verbundenheit und auch, weil man sich in der Rolle des unentbehrlichen Unterstützers gefällt.

Und weil das so ist, rutscht man ganz nebenbei in die *Pflegefalle*, wobei *Pflege* hier nicht (unbedingt) wortwörtlich zu nehmen ist, sondern mehr für die Rolle des »Sorge-Tragenden«, des »Sich-Kümmernenden«, des stets »Mut-Machenden« steht: der Mensch, an dessen Seite man durch gute und schlechte Zeiten eben gemeinsam geht.

Das Leid des einen ist die Sorge des anderen

Eine schwere Erkrankung, eine fatale Diagnose oder ein Unfall belastet oft nicht nur das Leben der direkt betroffenen Menschen – sie ist auch eine Belastung für die ganze Familie und das nahe Umfeld. Wenn Ihr Partner/Ihre Partnerin oder Ihre Mutter/Ihr Vater erkrankt, hat das enorme Auswirkungen auf Sie und Ihre psychische (und physische) Gesundheit. Es ist normal, dass man sich viele Sorgen und Gedanken macht, ob ums Geld oder das soziale Umfeld oder sogar um das Leben dieser Person, die Ihnen so am Herzen liegt. Wird das eigene Leben völlig durch die Krank-

heit des Angehörigen gesteuert, kommt mir immer der Begriff »Co-Erkrankter« in den Sinn. Zugegeben, das Wort ist ein wenig ungenau. Aber aus eigener Erfahrung weiß ich, dass die Krankheit des einen auch den anderen krank machen kann. Und wenn sie nicht gleich krank macht, so hat diese abrupte Richtungsänderung im Lebenslauf doch das Potenzial, eine Existenz in den Grundfesten zu erschüttern.

Diesen fatalen Zusammenhängen verschließt sich die klassische Medizin noch allzu gerne. Zwar hat sich der Begriff der *Co-Abhängigkeit* für die Angehörigen von Suchterkrankten etabliert, doch dass abertausende Menschen durch eine *Co-Erkrankung* belastet sind, will niemand so gerne hören. Dabei wäre es so wichtig, sich abgesehen von *Angehörigen-Seiten im Internet* etwas selbstbewusster darzustellen.

Denn: So wie sich das Leben eines chronisch (oder akut) Erkrankten verändert, so verändert sich auch das Leben der Menschen, die ihm am nächsten stehen. Es geht nicht um pflegerische Leistungen und medizinische Hilfestellung, sondern um den ganz alltäglichen Umgang mit einem geliebten Menschen, der nicht mehr so ist, wie er einmal war. Und dem man noch nicht einmal einen Vorwurf daraus machen kann (oder darf), dass er mit seiner Erkrankung solch ein dramatisches Umdenken in Gang setzt.

Wenn Sie betroffen sind, dann erkennen Sie sich hier wieder: Co-Erkrankte sind Menschen, die (z. B. beim Arzt oder gegenüber Freunden) partout nicht über sich selbst sprechen, sondern nur über den Partner, die immer wieder zu ihm hinlenken, alles vom Partner abhängig machen und sogar Sätze sagen wie: »Wenn ich nicht da wäre, würde alles zusammenbrechen.« Selbst wenn man so etwas nur denkt, kann man ziemlich sicher von einer *Co-Erkrankung* ausgehen.

Mit gehangen, mit gefangen, behauptet der Volksmund und meint damit, dass man zum falschen Zeitpunkt am falschen Ort mitverantwortlich ist, für das, was geschieht. Co-Erkrankte kennen dieses Schuldbewusstsein nur allzu gut. Sie können zwar nichts dafür, tragen aber trotzdem die Verantwortung – zumindest fühlt es sich so an.

Ziel des Buchs soll es also sein, diese betroffenen Angehörigen wieder zu sich selbst zurückzuführen. Und glauben Sie mir: Dieser Weg wird kein leichter sein.

Im amerikanischen Sprachgebrauch gibt es den Begriff der Beholder's disease. Dort wird er überwiegend für die Angehörigen von Menschen mit Demenz verwendet, die durch die Pflege selbst auch körperlich belastet sind. Es gilt als die Erkrankung derer, die *zuschauen* müssen – ohne aktiv etwas tun zu können, um den Krankheitsverlauf zu stoppen. Nun gilt dies leider nicht nur für diese Angehörigengruppe, sondern für viele andere, deren Liebsten zwar nicht (unbedingt) an Demenz erkrankt sind, aber trotzdem ein schweres Schicksal tragen. Es hat auch nichts mit dem Alter zu tun, sondern kann einfach jeden treffen. Von der Überholspur des Lebens auf die Kriechspur eben.

Warum gerade ich? Warum gerade wir?

Dieses Buch wird – unabhängig von den verschiedenen Diagnosen des Erkrankten – versuchen, Antworten auf die unzähligen Fragen zu geben. Eine davon kann niemand beantworten, und das ist die Frage nach dem »Warum«. In der Situation, in der Sie sich jetzt befinden, gibt es darauf keine Antwort. Zumindest keine, die ohne Karma als mieser Verräter und andere Schuldzuweisungen auskommt.

In früheren Zeiten (und anderen Kulturen) neigte man dazu, die Krankheit als ein Fluch der Götter aufzufassen, manchmal als Heimsuchung böser Geister, Dämonen oder Hexen. Egal wer, egal was, Hauptsache man war nicht selbst für sein Schicksal verantwortlich. Heute wird die Ursache für eine Erkrankung nur noch eher selten durch solche Einflüsse erklärt. Immer wird nach ganz persönlichen Ursachen gesucht. Indirekt steht damit der Erkrankte selbst zur Disposition: Hat er zu viel geraucht, getrunken und gegessen? Oder anders herum: Hat er sich zu wenig bewegt, zu wenig geschlafen oder doch zu wenig auf eine ausgeglichene Work-life-Balance geachtet? Und im Zweifelsfall sind dann die Angehörigen schuld, weil sie es eben nicht früher gemerkt haben, dass da gesundheitlich etwas aus dem Ruder gelaufen ist.

Aber das Leben ist nun mal kein Wunschkonzert und mit einer völlig überflüssigen Diskussion um die maßgebliche Schuld lohnt die Auseinandersetzung kaum. Und Fehler aus der Vergangenheit für die

jetzige Situation verantwortlich zu machen hilft keinem wirklich weiter. Einen Schuldigen gibt es nicht.

Ein schweres Schicksal, wie das einer lebensverändernden Erkrankung, hinterlässt oft das Gefühl des Versagens – und zwar sowohl auf der Seite des Betroffenen wie auch auf der Seite der Angehörigen. In solchen nicht immer ausgesprochenen Vorwürfen zeigen sich Spuren einer (oft religiös oder anerzogenen) Schuldkultur, die Krankheit als Bestrafung für Sünden und einen unsteten Lebenswandel auffasst. Im Wesentlichen ist die Krankheit aber der Kontrapunkt zu einem selbstbestimmten Leben. Ein gesundes, erfolgreiches Leben wird mit Schlagworten wie Kontrolle, Autonomie und Selbstverantwortung gleichgesetzt. Insofern erleben viele Betroffene und ihre Angehörigen die Erkrankung als beschämend, als persönliches Versagen und ein Indiz des Scheiterns.

Wie schon gesagt: Es gibt ein Vorher und ein Nachher. Die Ursachenforschung, verbunden mit der Warum-Frage, ist insofern obsolet. Nun, um ehrlich zu sein: Im Nachhinein ist man ja immer schlauer – gesetzt den Fall, es wäre wirklich so einfach.

Krankheit als Störfall? Tendenz steigend

Die Zahl der schweren Erkrankungen nimmt zu. Das ist eine statistische Tatsache, die keineswegs beruhigt. Mit den entsprechenden Wahrscheinlichkeitsrechnungen zu jonglieren schürt mehr die Panik, als dass es beruhigt. An Krebs beispielsweise erkrankt laut Statistik jeder Zweite. Da bleibt nicht viel Spielraum für Optimismus. Addiert man die Wahrscheinlichkeiten anderer (auch chronischer) Krankheiten und psychischer Störungen hinzu, hat demnach jeder irgendetwas – und wenn man nicht selbst erkrankt, ist man doch ziemlich nah dran.

Warum das so ist, darüber mag man spekulieren: Vielleicht liegt es nicht an der Krankheit, sondern daran, dass wir durch die Fortschritte in der Medizin und der Hygiene inzwischen so alt und damit immer anfälliger werden, sodass wir überhaupt erst so krank werden können.

Aber – Hand aufs Herz – diese Relativierung hilft demjenigen, der mit der Diagnose vor dem Arztschreibtisch sitzt, kein bisschen, und dem

Angehörigen, der dabei seine Hand hält, auch nicht. Schwer zu verkraftende Diagnosen treffen immer mehrere Menschen zugleich. Das ist nicht leicht, für keinen der Beteiligten. Als Lebenspartner, Familienmitglied oder Freund hat man jedoch – im Gegensatz zum Erkrankten – die Wahl, ob man mitleidet oder mitfühlt. Denn genau das macht den Unterschied. Während Mitleid ein statisches Gefühl ist, das keinerlei Aktivität und auch keinen Mut erfordert, führt hingegen Mitgefühl dazu, dass wir das Leiden des Erkrankten nachempfinden und daraus den Mut generieren können, gemeinsam gegen die Krankheit und ihre Folgen zu kämpfen.

Und wenn auch das Spektrum der auslösenden akuten und chronischen Erkrankungen so breit gefächert ist, sind doch die Reaktionen der Angehörigen immer ziemlich ähnlich. Von einem Augenblick zum nächsten werden sie zum *Fels in der Brandung*, Hoffnungsträger, Schuldigen, Verantwortlichen ... und dieses Buch will Ihnen helfen, sich bei all den Anforderungen nicht selbst zu verlieren.

Von der Augenhöhe in die Schiefelage

Dieses Buch folgt einer gewissen Chronologie: Vom Augenblick der Diagnose oder des lebensverändernden Ereignisses (wie beispielsweise eines Unfalls) durch die Phase der Verleugnung und abrupten Veränderung hin zur Akzeptanz und Neuorientierung. Selbst wenn sich dieser Ablauf irgendwie hoffnungsvoll anhört, so ist es das nur ganz selten. Denn Phasen der Akzeptanz und Neuorientierung folgen nicht selten Rückschläge, Rezidive beim Krebs, Schübe bei der Multiplen Sklerose oder einer Depression. Nicht selten ziehen zudem die oft zahlreichen Medikamente, die genommen werden müssen, einen ganzen Rattenschwanz neuer Beschwerden nach sich, sodass ein Silberstreif am Horizont der Normalität schnell mal wieder der düsteren Wolke der Verunsicherung weicht. Wie gesagt: Es gibt ein Vorher und ein Nachher – nur ein Zurück gibt es nicht.

Es ist die Diskrepanz zwischen Wunsch und Wirklichkeit, die co-erkrankte Angehörige förmlich zerreit. Hat man sich gerade mal mit einer