

## Gespräch mit Iris Winkelmann – pflegende Angehörige

Frau Iris Winkelmann unterstützte ihren an Krebs erkrankten Ehemann 16 Jahre lang. Beide arbeiteten neben Familie mit Kindern und der Krankheit weiter – ihr Mann bis zu seinem letzten Lebensjahr zu 100%. Vor vier Jahren ist ihr Mann 52-jährig verstorben. Welche Bedürfnisse, Gefühle und Schwierigkeiten sie in dieser Zeit begleitet haben, erzählt sie im folgenden Gespräch.

### **Dinah Jost: Frau Winkelmann, wie haben Sie sich im Alltag mit der Krankheit Ihres Mannes organisiert?**

*Iris Winkelmann: Ganz grundsätzlich muss man wissen, dass mein Mann nicht gepflegt werden wollte. So lange es ging, hat er mit der Unterstützung von unseren Kindern und mir seine Tätigkeit selbständig ausgeführt. Dies war möglich, weil er seine Zeiten flexibel einteilen und alleine arbeiten konnte. Dennoch übernahm ich die Hauptverantwortung für unseren Haushalt, die Kinder, die Vertretung der Familie nach Aussen, am Schluss auch die Koordination aller Arzttermine, Operationen und medizinischen Gespräche. Dies mit meinem eigenen Beruf zu vereinen, war nicht immer einfach.*

### **Wo mussten Sie persönliche Abstriche machen, um diese Verantwortung tragen zu können?**

*Ich habe immer sehr gerne gearbeitet. Es war mir sehr wichtig, im Arbeitsleben aktiv zu bleiben und teilzunehmen. Meine Position als Teamleiterin musste ich jedoch ab einem gewissen Punkt aufgeben. Einen Grossteil der Verantwortung neben dem Privaten auch im Beruf zu tragen, wurde irgendwann zu viel für mich. Mir fehlte die Kraft für beides. Aber es ging lange, bis ich mir das eingestehen konnte. Und es tat weh, diesen Schritt tun zu müssen.*

### **Wer hat Sie in dieser Zeit unterstützt?**

*Hauptsächlich meine Mutter und meine Schwester, die im selben Haus wohnten. Gerade was die Kinderbetreuung betraf. Auch die näheren Nachbarn waren da, wenn ich sie gebraucht habe. Mit meinen besten Freundinnen konnte ich über alles reden. Sie wussten auch Bescheid, wenn ich am Limit war. Hinzu kam nach einer Weile die Begleitung durch eine Quantentherapeutin. Durch sie habe ich viel an Selbstvertrauen, Selbststärke und Selbstheilung zurückgewonnen.*

### **Haben Sie auch externe Hilfe wie beispielsweise Entlastungsmöglichkeiten, Spitex oder Haushaltshilfen in Anspruch genommen?**

*Nein, weder mein Mann noch ich wollten das. Mich hat es eher gestresst, wenn jemand von aussen in unser funktionierendes System gekommen ist. Allerdings hätte ich emotionale Unterstützung von professioneller Seite her gebrauchen können.*

### **Wieso haben Sie sich diese nicht geholt?**

*Kein Arzt, Onkologe oder Pflegeperson hat mich je auf meine eigenen Bedürfnisse und Schwierigkeiten angesprochen. Ich wusste nicht, von wem ich Unterstützung hätte bekommen können. Ein Mail mit der Frage nach einer Selbsthilfegruppe, welches ich der Krebsliga geschickt hatte, bleibt bis heute unbeantwortet.*

### **Was für Bedürfnisse haben Sie gehabt, die nicht wahrgenommen und respektiert wurden?**

*Eine der grössten Enttäuschungen ist sicher der Rückzug unseres ehemaligen Freundeskreises nach Ausbruch der Krankheit. Die meisten unserer Freunde konnten mit der Situation nicht umgehen. Mit anfangs Dreissig stehen die meisten Menschen mitten in einer lebensbejahenden Phase und beschäftigen sich nicht gerne mit so etwas Lebensbedrohlichem wie einem Krebs. Ich fing an, morgens um acht Uhr einkaufen zu gehen, weil ich es nicht mehr ertragen konnte, wie ehemalige*

*Freunde sich hinter den Regalen versteckt oder beschämt weggeschaut haben, wenn sie mich gesehen haben. Es wäre schön gewesen, hätten Sie meinen Mann weiterhin zu ihren Jassabenden eingeladen. Das hätte er ohne Probleme noch gekonnt und ihm Freude bereitet!*

**Wie haben Sie auf diesen Rückzug reagiert?**

*Ich wurde gefühllos, fast schon gefühllos. Mitleid für andere konnte ich zeitweise kaum mehr empfinden. Auch fühlte ich mich ausgegrenzt, nicht mehr zugehörig zum Leben der anderen. Mich haben in dieser Zeit Dramen interessiert, bei denen ich mir gedacht habe: «Ja, das kenne ich. Diesen Schmerz.»*

**Wie konnten Sie in schwierigen Momenten wieder Kraft und Energie tanken?**

*Sicher der Austausch mit meinen Freundinnen. Auch mein Job hat mir sehr geholfen, in eine andere Welt einzutauchen, wo ausser ein paar wenigen Vertrauten niemand meinen Hintergrund kannte. Im Beruf war die Welt «normal», wenn zuhause die Welt Kopf stand.*

**Und Sie für sich selbst, haben Sie sich auch Freiräume geschaffen? Zeiten, wo Sie nur für sich sein konnten?**

*Mein Mann hat mich ab und zu in ein verlängertes Wochenende zur Erholung geschickt. Ich habe auch oft Spaziergänge im Wald unternommen und die Bäume betrachtet. Vor allem Bäume, die mit Efeu überwuchert waren, haben bei mir etwas ausgelöst.*

**Inwiefern?**

*Ich habe mich oftmals wie diese Bäume gefühlt, die vom Efeu erwürgt zu werden drohten und trotzdem weiterwachsen. Nur dass ich mich nicht gegen eine Pflanze, sondern gegen eine Krankheit wehren musste. Sie haben mir Kraft gegeben, weiterzukämpfen und weiterzuleben wie sie.*

**Was war die für Sie grösste Herausforderung in dieser Zeit?**

*Die Hilflosigkeit. Zuschauen zu müssen, wie der andere leidet, ohne etwas dagegen tun zu können. Dazu kam, dass mein Mann seine unheilbare Krankheit bis zum Schluss nicht akzeptiert hat. Über die Krankheit gesprochen, hat er nie. Auch nicht, wenn man ihn danach gefragt hat. Das war schwierig für mich. Und es hat mich auch sehr wütend und traurig gemacht.*

**Was hätten Sie sich von Ihrem Mann gewünscht?**

*Offenheit und Ehrlichkeit sich selbst und mir gegenüber. Ich hätte mit ihm gerne über die Zukunft gesprochen oder gewusst, wie stark seine Schmerzen und sein Leiden sind. Durch sein Schweigen übertrug er mir noch mehr Verantwortung. Es war immer an mir zu handeln.*

**Wut, Hilflosigkeit, Ausgegrenzt sein, ein ganzer Mix aus Emotionen. Welche Gefühle haben Sie in der Rolle der Begleiterin Ihres Mannes noch erlebt?**

*Negative wie auch schöne, positive Gefühle. Einerseits erlebten wir sehr viel Zweisamkeit zusammen, haben uns gegenseitig unterstützt und getragen. Mein Mann und ich haben manchmal Tagesausflüge unternommen. Er hat dann zum Beispiel im Restaurant auf mich gewartet, während ich spazieren ging. Ein Mal pro Jahr fuhren wir mit einer organisierten Carreise weg, zusammen mit AHV-Bezüger, die auch nicht mehr so fit waren (lacht). Aber das war uns egal. Hier konnten wir ein Paar wie jedes andere sein, das zusammen in die Ferien fährt. Wir haben wohl insgesamt mehr Zeit miteinander verbracht als viele andere Ehepaare!*

*Andererseits gab es natürlich Momente der Überforderung, wo man nur noch funktionierte und nichts mehr fühlte wie eine Maschine. Weder Emotionen noch seinen eigenen Körper. Ich habe*

*mich auch gefragt, wo die Iris, die ich früher mal war, geblieben ist? Ich erkannte mich teilweise selbst nicht mehr.*

### **Weshalb?**

*Ich fühlte mich nicht mehr als Frau – weder gegenüber meinem Mann, noch gegenüber der Gesellschaft. Die Beziehung zu meinem Mann glich am Schluss der Liebe zwischen Geschwistern. Der Austausch von Körperlichkeiten war durch die Schmerzen, die er zwar nie äusserte, aber erkennbar waren, nicht mehr möglich. In der Öffentlichkeit wurde ich für andere unsichtbar. Ich fühlte mich nicht mehr als Person wahrgenommen, wenn ich beispielsweise in Bern durch die Bahnhofshalle lief. Zudem übernahm ich die sonst stereotypisch männlichen Aufgaben in der Familie. Ich verschwand sprichwörtlich in meinen Aufgaben und unterdrückten Bedürfnissen als Frau.*

### **Wie geht es Ihnen heute, vier Jahre nach seinem Tod?**

*Ich spüre mich wieder selber, auch als Frau. Ich bin wieder Iris. Nach langer Zeit kann ich wieder die glückliche Seite des Lebens geniessen. Das darf man auf keinen Fall falsch verstehen! Meinen Mann zu unterstützen und zu begleiten, war meine Entscheidung und mein Wunsch. Aber es war eine Herausforderung, die alles auf den Kopf stellte, was vorher war. Manchmal denkst du dir schon: «Wann ist es endlich überstanden und vorbei?» Im Nachhinein plagt dich das schlechte Gewissen, dass du sowas auch nur gedacht hast! Nach seinem Tod beschönigte ich vieles. Alles war besser als sein Tod.*

### **Haben Sie sich manchmal überlegt, wie «sinnvoll» Ihre Unterstützung war? Im Sinne von: «Ich weiss, warum ich das tue»?**

*Diese Frage habe ich mir nie gestellt. Es war einfach so, wie es war. Punkt. Vielleicht kam im Nachhinein, als er gestorben ist, ein Gefühl von «jetzt ist es vollbracht» hoch. Da gab es vielleicht so etwas wie einen Sinn für meine Begleitung der letzten 16 Jahre.*

### **Sie haben in diesem Gespräch nie von sich als «pflegende Angehörige» gesprochen. Warum?**

*Eigentlich war mir das nie wirklich bewusst, dass ich das war. Vielleicht gegen Ende der Krankheit meines Mannes, als mich im Wartezimmer des Spitals ein Radiologe darauf hingewiesen hat, dass ich die aufliegenden Infobroschüren über Krebs nicht zu lesen brauche. Ich wisse das alles schon. Da erkennt man, dass diese Begleitung eines Angehörigen einen Namen hat.*

### **Was möchten Sie anderen Menschen, die sich in derselben Situation befinden wie Sie damals, mit auf den Weg geben?**

*Bleibt mit einem Bein im Arbeitsleben. Gebt nicht alles auf. Es gibt euch Sicherheit sowohl für die Zeit «danach» wie auch während der Begleitung. Man verliert so nie den Bezug zur «Normalität».*