

Wenn der Partner im Rollstuhl ist

Angehörige von Querschnittgelähmten werden im Spitalbetrieb wenig beachtet. Dabei hat sich ihr Leben von einem Tag auf den andern radikal verändert.

Von Paula Lanfranconi

Die vier Frauen und zwei Männer, die sich an diesem Abend im Foyer St. Anton treffen, haben sich viel zu erzählen. Es wird auch herzlich gelacht. «Angehörige kommen im Spitalbetrieb häufig zu kurz», sagen Esther Cartwright und Rolf Decrauzat vom Seelsorgeteam der Uniklinik Balgrist, welche die Gesprächsgruppe gegründet haben. Dabei, so stellte eine Nationalfonds-Studie kürzlich fest, werden die Angehörigen durch eine Querschnittlähmung genauso belastet wie die Patienten. Für Angehörige sind Gesprächsgruppen oft der einzige Ort, wo sie offen über das reden können, was ihr Leben so radikal verändert hat.

Walter (Namen geändert), ein Mittdreissiger, wird jenen Tag vor vier Jahren nie mehr vergessen, als er seine Frau mit Verdacht auf Bandscheibenvorfall ins Spital begleitet hatte. Und er, von einer Sekunde auf die andere, mit der Diagnose bösartiger Tumor konfrontiert wurde: Ihre Frau hat höchstens noch sechs Mo-

nate zu leben. Wie er nach Hause kam, zu seinen kleinen Kindern, weiss er nicht mehr. Die 14-stündige Operation nahm einen günstigen Verlauf. Heute kann Walters Frau wieder an Stöcken gehen, sie leidet aber ständig unter Schmerzen. «Ich habe fast kein Privatleben mehr», sagt Walter. Am stärksten spürt er seine Zerrissenheit auf Spaziergängen. Einerseits möchte er auf seine langsam gewordene Frau warten, andererseits stürmen die Kinder vorwärts: «Keinen von beiden kann ich es recht machen. Das stresst extrem.»

Viele falsche Vorstellungen

Am Anfang, stellen Esther Cartwright und Rolf Decrauzat fest, glauben viele Angehörige, sie würden es schon allein packen. Bis sich Freunde und Bekannte nach anfänglicher Bewunderung zurückziehen und die Trauer über das Verlorene überhand nimmt. Marianne zum Beispiel ging es so. Ihr Mann war nach einem Jahr aus dem Paraplegikerzentrum nach Hause gekommen. Erst da realisierte sie, wie anders ihr Leben plötzlich war. Aus dem sportlichen Sechzigjährigen, mit dem sie so viele Biketouren unternommen hatte und der ihr, wenn sie müde war, jeweils den Haushalt gemacht hatte, war ein hilfloser Mensch geworden, der oft nur noch schlafen möchte. Darüber kann Marianne nur hier in der Gruppe reden.

Überhaupt gebe es viele falsche Vor-

stellungen über Leute im Rollstuhl, kritisiert die Angehörigengruppe. «Dass die Betroffenen nicht mehr gehen können», sagt Monika, «ist nicht mal das Schlimmste. Viel belastender sind die alltäglichen Probleme mit der Blase, dem Stuhlen. Und vor allem mit der Sexualität.» Dass nach der Lähmung das Liebemachen ständig mit Mühen verbunden sei – über «alle diese Dinge unter der Gürtellinie» sollte auch in den Paraplegikerzentren viel offener informiert werden, fordert sie vehement.

Monika spricht aus Erfahrung. Gerade neun Monate kannte sie ihren künftigen Mann, als er durch einen Unfall querschnittgelähmt wurde. Dem jungen Paar wurde von allen Seiten Mut gemacht. Es beschloss, zusammenzubleiben und hat inzwischen drei Kinder. Doch mit der Problematik des intimen Zusammenlebens fühlte sich Monika extrem allein. Seit kurzem lebt das Paar nun getrennt. Klagen liegt Monika nicht. Sie sei auch gewachsen: «Man hypert nicht mehr sofort, me staat eifach häre.»

Der Erfahrungsaustausch in der Gruppe ermutigt die Angehörigen auch, ohne schlechtes Gewissen für ein paar Stunden oder Tage aus ihrem durchorganisierten

Alltag auszubrechen. Elisabeth, die mit ihrem Mann früher viel gewandert ist und das Zürcher Oberland kennt wie den eigenen Hosensack, fährt heute mit Freundinnen in die Ferien. Helen, die Bäuerin, geht in den Stall zu ihren Kühen, wenn sie Ruhe braucht. Und Marianne hat die seltenen Gelegenheiten schätzen gelernt, wenn sie

und ihr Mann von Freunden in ein rollstuhlgängiges Restaurant eingeladen werden. «Dann», sagt sie, «muss ich einmal gar nichts organisieren.»

Jetzt, nach zwei Jahren, möchte die Angehörigengruppe ihre Erfahrungen an andere Betroffene weitergeben. Ohne Rückenstärkung hätte Walter zum Beispiel kaum genug

Energie gehabt, für sein Recht zu kämpfen. Die IV hatte ihn nämlich für die fortschrittliche Rollenteilung bestrafen wollen: Weil er Teilzeit arbeitet und die Kinderbetreuung schon vor der Erkrankung seiner Frau zu 40 Prozent übernommen hatte, wollte die IV nicht zahlen. Begründung: Die Familie benötige ja keine fremde Hilfe. «Es brauchte dann einen Anwalt», sagt Walter. «Und dann ging es.»

Kontaktadresse für Angehörige querschnittgelähmter Menschen: Seelsorgeteam Uniklinik Balgrist, 01 386 14 51.

Dass die Betroffenen nicht mehr gehen können, ist nicht das Schlimmste.