

Loslassen, überbehüten bei Kindern mit Epilepsie

Mein Kind hat Epilepsie, da fragt sich doch jede Mutter/jeder Vater, kann unser Kind jemals selbstständig leben? Ich würde ja sagen, denn 70% aller Epileptiker sind durch gute Einstellung der Medikamente anfallsfrei.

Es ist aber gerade für Kinder und Jugendliche oft ein Problem, sich an ganz wichtige Regeln zu halten. Diese Regeln heißen nun mal regelmäßige Tabletteneinnahme und regelmäßiger Schlaf. Diese Regeln den Kindern verständlich zu machen, ist sehr oft eine große Geduldsarbeit. Dass aber zur nötigen Hilfe auch viel Mut zu einer gewissen Distanz und Selbstständigkeit gehört, möchten viele Eltern am liebsten ignorieren.

Ich habe auch schon viele Eltern erlebt, die verzweifelt um Rat fragten. Diese Eltern, so finde ich, hatten den Mut zur Frage der möglichen Unterstützung für ihr Kind. Viele halten ihr Kind auch schlicht für unfähig, sich allein beweisen zu können. Andere wiederum haben übergroße Angst, dass etwas Schlimmes passieren könnte. Es kann immer etwas passieren, egal ob krank oder gesund. Hier sind die Unterschiede bei einem Unfall sehr unbedeutend.

Man darf nie vergessen, dass das Kind bis zum 18-ten Lebensjahr und oft darüber hinaus, viele Hürden zu bewältigen hat. Kindergarten, Schule, Fortbildung, Studium. Und dazwischen kommt noch die Pubertät.

Vertrauen schaffen, indem man ihnen gewisse Eigenständigkeit nicht nur erlaubt sondern auch zutraut, wäre ein wichtiger Schritt.

Junge Menschen mit Epilepsie: Eine pädagogische Zusatzherausforderung für Eltern und Lehrer

Nicht wahrhaben wollen.

Völlige Unvernunft und Uneinsichtigkeit herrscht bei vielen jugendlichen Epileptikern. >> Ihr könnt mir doch nicht alles vorschreiben, das ist mein Leben<<. Und dabei wird oft die Tabletteneinnahme und der Schlaf ignoriert. Man will gar nicht krank sein, man will mit den Freunden zusammen sein und auch mal ein Bier trinken. Die Jugendlichen die so ihr Leben planen, haben später ernsthafte gesundheitliche Probleme und erreichen auch nicht diese Freiheit, die sie gerne hätten. Was sie damit erreichen ist, dass Eltern, Lehrer, und Ärzte - eben alle, die sich verantwortlich fühlen - mit Warnungen und Drohungen hinter ihnen her laufen... und nicht ihr Ziel erreichen, sondern nur mehr trotzig Abwehr hervorrufen.

Es ist gar nicht leicht, zusehen zu müssen, wie sie sich ihren eigenen Weg zum Erwachsenwerden suchen. Die gut gemeinten Ratschläge von den Eltern und Ärzten werden in den Wind geschlagen.

Und man muss befürchten, dass sie aufgrund der Anfallserkrankung ohnehin geringeren beruflichen Chancen, ihre mögliche Zukunft verbauen oder sogar ernstliche gesundheitliche Schäden davontragen. Trotzdem erscheint mir dieser Versuch eines "eigenen Weges" natürlicher als das andere Extrem:

Es gibt auch junge Epileptiker die übervorsichtig sind:

Meine Tabletten muss ich immer ganz pünktlich nehmen. Wird's mal 5 Minuten später, dann droht eine Katastrophe. Ich brauche 10 Stunden Schlaf - und sind die Leute in meiner Umgebung ab 20.30 Uhr nicht ruhig, dann sind sie schuld daran, wenn ich Anfälle bekomme. In die Disco, Kino? oder alleine mit Bus, Bahn fahren? Kaffee, Cola oder gar mal ein Bier trinken? Sport, körperliche oder geistige Anstrengung, jegliche Art von Stress...? Das ist für mich gestrichen und wer anderer Meinung ist, der hat von Epilepsie keine Ahnung oder will mich nur quälen. Ziehen wir da nicht kleine Egoisten groß?

Das sind Extrembeispiele, die ich hier beschrieben habe. Sie sollen verdeutlichen, worum es bei dem Thema "loslassen, überbehüten" geht. Neben all den Dingen, die ein gesunder Jugendlicher in dieser Zeit zu bewältigen hat, müssen auch die von Epilepsie betroffenen jungen Menschen den angemessenen Platz im Leben finden.

Es macht den Eindruck, als würde jeder Versuch, einmal etwas Neues auszuprobieren, solche Angst auslösen, dass diese jungen Leute lieber alle Einschränkungen ertragen. Oder sollten sie etwa einen Gewinn aus ihrer Rolle des kranken, ständiger Rücksichtnahme bedürftigen Menschen ziehen? Kann ein junger Mensch einen derart starren Rahmen so zu seinem Eigen machen, dass er gar nichts anderes mehr will? Er lässt sich Medikamente richten und von den Eltern verwöhnen. Das ist ein sicherer Weg in die Unselbstständigkeit!

Wir fühlen uns gefordert, diesen jungen Leuten das "richtige Leben" zu zeigen - je nach Beruf sind wir dazu sogar verpflichtet, denn mit dieser Einstellung wird ihnen eine Integration in das Berufsleben oder ein eigenständiges Leben ohne die ständige Hilfe Dritter kaum gelingen.

Dabei ist es aus unserer Sicht ganz wichtig, die Anfallserkrankung nicht in den Mittelpunkt des Lebens zu stellen - denn sie würde dort so viel Raum einnehmen, dass für anderes kein Platz bleibt. Die Epilepsie soll und kann aber auch nicht einfach aus dem Leben "gestrichen" werden. Sie ist vorhanden und verlangt Beachtung ebenso wie eine Sehschwäche, ein zu kurz geratenes Bein oder eine außergewöhnliche Schuhgröße.

Anders als oft angenommen, bedeutet dies nicht besondere Rücksichtnahme, nicht spezielle Schonräume und auch nicht die Ausstattung mit bestimmten Schutzmaßnahmen oder das Einüben von Verhaltensregeln. Es bedeutet Gefahren und Risiken sachlich mit Eltern, Lehrern und Vorgesetzten zu besprechen und zu erklären, andererseits aber Raum für Experimente und neue Erfahrungen zu geben und diese mit zu tragen. Ein gewisses Risiko darf ruhig dabei sein, wenn alle Beteiligten sich dessen bewusst sind. Den eigenen Erfahrungsspielraum erweitern, die tatsächlichen Grenzen und Fähigkeiten kennenzulernen. Das kann man nur, wenn man versucht (vermeintliche) Grenzen zu überschreiten. Das gilt für junge Menschen mit Epilepsie genauso wie für gesunde Jugendliche. (Quelle: Dr. H.Elsner)

Ich wünsche Euch viel Kraft und Mut das bestmögliche für Eure Kinder zu machen. In diesem Sinne, alles Gute.

Ihr Dieter Schmidt