

Ängste und Sorgen der Partner und Verwandten

Mir liegt schon am Herzen, die Epilepsie von der Mitbetroffenen-Seite (Eltern, Geschwister, Partner, Kinder oder Pfleger) zu betrachten.



Mir liegt schon lange am Herzen, die Epilepsie von der Mitbetroffenen-Seite (Eltern, Geschwister, Partner, Kinder oder Pfleger) zu betrachten.

Wenn man sich untereinander versteht, sich unterstützt in guten und schlechten Tagen, ist das nicht unbedingt die Realität in der

heutigen Zeit. Es gibt Kranke, Gesunde, Behinderte *UND* vor allem Leute die sich um solche Leute kümmern. Auch sie achten darauf, dass gehandicapte Menschen eine lebenswerte Zukunft bekommen.

Wie leben, fühlen und leiden solche wunderbare Menschen? Selbstlos kümmern sie sich auch um uns Epileptiker, sie möchten nicht, dass uns bei einem Anfall etwas passiert. Aber wir vergessen allzu gerne, dass unsere Angehörige, Erzieher oder Partner auch nur Menschen sind, die nur bis zu einem bestimmten Grad dies alles leisten können. Sie überfordern sich irgendwann und werden im schlimmsten Fall selbst krank. Oft nehmen wir diese Fürsorge als Selbstverständlichkeit war, aber ist es nicht unfair nur zu fordern? Wir meinen es ist ihre Pflicht uns zu helfen und sich um uns zu sorgen. Manche sind sehr egoistisch und sehen nur sich selbst und ihre Krankheit.

Hier habe ich Berichte von Angehörigen:

Mara schreibt:

„Seit August letzten Jahres hat sich mein Leben komplett geändert, nichts ist mehr wie es mal war. Damals sah ich den ersten Gran Mal bei meinem Mann, aus dem Stand auf die Fliesen geschlagen, Schreien, Krampfen und durch eine Platzwunde überall Blut, ich dachte er stirbt. Mittlerweile habe ich noch 3 mal diese Anfälle erlebt, ich kann nicht mehr in Ruhe duschen , Haare föhnen (habe Angst ich höre den Anfall nicht), ich stehe immer vor meinem Mann auf

und ziehe mich sofort an (falls er einen Anfall bekommt und der Notarzt kommen muss), bin sonst auch gerne morgens im Pyjama rumgelaufen. Jedes laute Geräusch bringt mich fast zum Herzinfarkt.

Mittlerweile habe ich mich sehr mit der Epi beschäftigt, die Anfälle selber machen mir nicht mehr so viel Angst, aber die Verletzungen ... Zumal mein Mann bei seinen Anfällen bis jetzt nie alleine war, zum Glück war immer jemand dabei, aber was passiert wenn er mal alleine ist? Abgesehen von den teilweise schweren Verletzungen die er sich zuzog, er ist nach den Anfällen ca.30min. sehr desorientiert, kann kaum sprechen, will immer aufstehen, ist sehr unruhig. Nach 30min. ist er dann wieder voll da und fragt was passiert ist. Er ist seit Dezember krankgeschrieben, ich habe keine ruhige Minute im Büro, das ist eine furchtbare Situation".

Hier die Erfahrung von Katja:

„Ich bin selber nicht von Epilepsie betroffen, aber mein Freund, und der will es auch nicht wirklich wahrhaben. Und auch sonst kann ich mit niemandem so offen darüber sprechen, weil niemand in meinem Freundes- oder Bekanntenkreis direkt und auch nicht mal indirekt davon betroffen ist und nachvollziehen kann, wie es mir damit geht. Mein Freund nimmt zwar inzwischen Medikamente, aber ich bin mir nicht 100%ig sicher, ob er das auch wirklich durchzieht, weil er ziemliche Angst vor den Nebenwirkungen hat.

Mein Freund hat erst ein ganz seltsames Geräusch von sich gegeben (stöhnen/fast schreien), dann die Augen nach oben gedreht und geflimmert, danach kam Schaum mit Blut aus seinem Mund (Blut wegen dem Zungenbiss, wie ich aber erst im Nachhinein durch den Notarzt erfahren habe), dann hat er gekrampft mit Armen und Beinen, die Lippen sind blau angelaufen wegen Atemnot und ich dachte - er stirbt. Seine Atmung hat Gott sei Dank irgendwann wieder eingesetzt. Ich habe das aber gar nicht so realisiert, weil ich wie in Trance den Notarzt gerufen habe und einfach nur froh war, dass ich irgendwann Hilfe hatte! Ich hatte solche Angst! Und die hab ich auch immer noch! Ich krieg das Bild, wie er quasi erstickend da lag, einfach nicht aus meinem Kopf und ich habe so Angst vor dem nächsten Mal! Seither habe ich auch ständig Angst und so krasse Depressionen...ich weiß einfach nicht, wie ich mit der Zukunft umgehen soll"!

Ich habe diese Erfahrungsberichte von Bekannten aufgeschrieben und es hat mich tief bewegt. Denn hier kommen die wahren Reaktionen und Zustände der Angehörigen zur Sprache.

Ich selbst (seit 61 Jahren Epilepsie) habe oft das Gefühl von meiner Frau, aber auch von meinem Sohn beobachtet zu werden. Fragen wie: Alles klar? Wo gehst Du hin? Oder, hast Du Deine Tabletten genommen, nerven mich zwar manchmal. Aber ich weiß auch, dass sie dies nur aus Sorge machen. Ich kann also glücklich sein, so eine Familie zu haben. Ich kenne Familien, bei denen es ähnlich gut läuft. Aber ich denke, der Großteil hat erhebliche Probleme bei solchen Situationen.

Manche kommen mit so einer Situation nicht klar, sie fürchten sich vor dem Ganzen und brechen die Beziehung ab.

Auch die Angst vor der Zukunft spielt hier eine wesentliche Rolle, man kann durchaus vorbeugen und dem epilepsiekranken Kind/Partner eine gewisse Freiheit und Selbstständigkeit zulassen. Natürlich muss sie/er das auch wollen, dann klappt das auch. Aber man muss ehrlicherweise auch sagen, dass nur anfallsfrei, medikamentös eingestellte Epileptiker dazu fähig sind.

Medikamentenresistente oder Uneinsichtige (die gibt es allzu oft) sind da schon eingeschränkter.

Und dann gibt es noch die nicht einstellbaren, körperlich und geistig Behinderten Epileptiker. Sie brauchen eine rundum Pflege und müssen meist in Heimen leben. So etwas ist für die Angehörigen eine unmenschliche Belastung, diese Leute bewundere ich.

Hier möchte ich den Angehörigen einige Beispiele aufschreiben, wie man sicherer oder beruhigter seinen Epilepsiekranken Tochter/Sohn ein selbstständiges Leben ermöglichen kann:

Jeder möchte in den eigenen vier Wänden leben. Aber man sollte auf seine eigene Sicherheit achten und Sicherheitsvorkehrungen treffen. Die Angehörigen sind beruhigter, wenn ein Notrufknopf in der Wohnung installiert ist. Hier können vertraute Personen oder ein Arzt mit einem Knopfdruck automatisch bei einem Notfall informiert werden. Für Küche, Bad und Schlafzimmer gibt es Sicherheitsvorschläge die gerade für Epileptiker sehr

nützlich sein können.

Sicherheit in der Küche bei Epilepsie:

Praktisch ist ein Sitzplatz zum Arbeiten, besonders elektrische Haushaltsgeräte sind mit Gefahren verbunden. Anstelle von Gas- und Elektroherden sind Induktionskochfelder und Mikrowelle geeigneter. Besondere das Tragen heißer Töpfe und Pfannen kann im Anfall zu Verbrennungen und Verbrühungen führen.

Sicherheit im Bad:

Man sollte sich nicht in der Badewanne waschen, Eine sichere Alternative zur Badewanne bietet das Duschen im Sitzen mit Hilfe eines Duschstuhls. Haltegriffe neben der Toilette und in der Dusche erleichtern das Aufstehen und verhindern das Ausrutschen. Die Türen dürfen nicht verschlossen werden.

Sicherheit in der Nacht:

Bei nächtlichen Anfällen kann ein Sensor, der mit dem Bett verbunden ist, einen epileptischen Anfall feststellen. Dieses Gerät kann bei einem Anfall einen Alarm zu einer Bezugsperson weiterleiten.

Wenn solche Maßnahmen eingehalten werden, ist das für den Verwandten/Bekanntem schon eine gewisse Beruhigung. Aber man sollte auch nie vergessen, dass es keine 100%-ige Sicherheit gibt. Auch nicht bei sogenannten „Gesunden“ Menschen. Lasst also Eurem „Patienten“ so viel Selbstständigkeit wie möglich, denn eine bessere Lebensqualität kann auch zur Therapie werden. Man sollte versuchen loszulassen und dem epilepsiekranken Selbstsicherheit, Eigenständigkeit und ein Selbstwertgefühl zu geben. Das ist schwer, aber es ist eine Möglichkeit die ganze Ängstlichkeit der Situation zu verbessern. Natürlich wäre es ein großer Vorteil, mit einem Partner zusammen zu wohnen. Dies wäre der Idealfall.

Unsere Angehörigen sind einem hohen seelischen Druck ausgesetzt. Sie

denken oft, mit Liebe geht das. Dieser Satz sagt eigentlich alles darüber, was es heißt, mit einem epilepsiekranken Menschen zusammen zu sein. Das Gefühl, nicht helfen zu können und am Ende mit der eigenen Liebe nicht stärker zu sein als die Dämonen einer Krankheit, ist vielleicht das schlimmste daran. Es ist dieses Ausgeliefertsein, was auch erklärt, warum so viele Angehörige fast immer an unberechtigten Schuldgefühlen leiden. Sie stehen Situation gegenüber, der sie nicht gewachsen sind. Hier wäre psychotherapeutische Hilfe sehr wichtig, aber die meisten meinen es alleine schaffen zu können. Auf Dauer kann das die Angehörigen sogar selbst psychisch krank machen. Angehörige haben es in vielfacher Weise nicht leicht.

Viele Ärzte empfehlen deshalb:

"Um die Krankheit bekämpfen zu können, sollte auch der gesunde Partner in die Behandlung einbezogen sein, ..."

Das ist eine Forderung, die schon lange besteht, aber kaum umgesetzt wird.

Angehörige werden oft von Ärzten abgewiesen. Ihnen wird kaum zugehört oder ihnen wird auch kaum die Krankheit des Betroffenen Angehörigen erklärt, Epileptologen und Epilepsiezentren sind hier die Ausnahme.

Dabei sind es die Angehörigen, die oftmals schneller die Veränderung mitbekommen, die durch ihre Beobachtung noch ganz andere, teilweise wichtige Einzelheiten zur Sprache bringen können, die dann zu einer besseren Diagnose führen können. Denn ein Epileptiker kann sich in einer Anfall-Phase nie an alles erinnern.

Ebenso sind es gerade die Angehörigen, die z.B. nach einem Klinikaufenthalt den Kranken weiter unterstützen und somit auch eine wichtige Hilfe sind. Doch sie werden nicht oder selten informiert. Sie werden hierzulande immer noch beiseite geschoben. Angehörige durchlaufen dadurch selbst ein "Spießbrutenlaufen". Oftmals verhalten sie sich aus Liebe und des "Helfen-Wollens" auch kontraproduktiv, "loslassen" ist ein Beispiel für solche Hemmschwellen dadurch entsteht auch oft eine große Hilflosigkeit.

Eltern von epilepsiekranken Kindern haben es noch schwieriger, da sie sogar noch von den Ärzten keine wirkliche Hilfe erfahren. Wenn das Kind auffällig wird, kann es nur an den Eltern liegen, so die Meinung noch von vielen Ärzten.

So, das musste ich loswerden. Denn unsere Angehörigen sind eigentlich die stillen Helden im Hintergrund. Ihnen gebührt ein herzliches DANKESCHÖN.

Ich wünsche jedem eine/einen einfühlsamen Partnerin/Partner

Ihr Dieter Schmidt