



Plötzlich anders

Der Schlaganfall-Patient und sein Umfeld.

Eine Ratgeber für Angehörige und Pflegende zum
besseren Verständnis und richtigen Umgang.

Impressum

Herausgeber SHG „Junge Schlaganfall Betroffene“ Bönen
Birgit Mokross

Gestaltung Birgit Mokross / **Mail Boxes Etc**

Stand Jahr 2015 / 1. Auflage

Du fühlst dich gut. Wirklich gut. Du hast genug zu tun, hast eine Beziehung, einige Freunde, genug an Arbeit, Zukunftsideen, keine Langeweile, viele schöne Aufgaben ... du bist im Grunde zufrieden.

Evtl. freudest du dich so langsam mit dem Gedanken an, dass du den Zenit deines Lebens überschritten hast, bist aber froh noch keine Falten im Gesicht oder sonstige Alterserscheinungen zu haben. Du kannst dich noch hervorragend bewegen und findest deine Figur ganz ok. Lebst zudem noch gesund und bist alles in allem zufrieden.

Dann kommt es tatsächlich wie aus heiterem Himmel. Der Schlag. Mitten in einer Brotbestellung beim Bäcker. Höllische Kopfschmerzen, die der Körper zum Glück sofort wieder „abschaltet“.

Liebe Angehörige, lieber Angehöriger Schlaganfall Betroffener,

eine Erkrankung betrifft immer den Erkrankten **und** sein Umfeld, sprich Partner, Familie, Freunde, etc..

Bei Ihrem Angehörigen wurde ein Schlaganfall diagnostiziert. Es war vielleicht vorauszuahnen oder es kam -wie so oft- ganz plötzlich. Egal, ob der Angehörige einen Verschluss (Insult/ Infarkt) oder eine Gehirnblutung (Aneurysma) hatte, er / sie wird sich verändert haben. Das Leben ist von jetzt auf gleich komplett anders. Vieles davon ist schwer zu erklären. Viele Veränderungen muss der Betroffene erst mal selber wahrnehmen und verarbeiten. Diese neuen Erkenntnisse und Veränderungen, die meistens Einschränkungen des Vorherigen bedeuten, können gar nicht so schnell in Worte gefaßt werden. Geben Sie dem / der Betroffene(n) Zeit und schenken Sie ihm / ihr Geduld und Zeit.

Bedenken Sie, dass der Betroffene selber erst mit der Situation klar kommen muß.

Ich wurde sehr oft gefragt: „Wie geht es dir?“

Einige hätten tatsächlich die Zeit und ein offenes Ohr gehabt, aber vielfach erlebte ich, dass es eher eine nette Floskel ist und eine ehrliche Antwort den Fragenenden überfordert hätte. Also ist seitdem meine Antwort: „Jeden Tag anders gut.“

Damit ist allen genüge getan und es ist seitdem mein Motto:

Jeden Tag anders gut!

Ich schreibe Ihnen diesen Ratgeber aus der Sicht einer Betroffenen, die in „jungen Jahren“ eine Aneurysmaruptur (das Blutgefäß ist geplatzt) hatte. Es kam plötzlich – ohne Vorwarnung und Anzeichen, denn ich lebte gesund.

Schlagartig anders Wie fühlt man sich als Schlaganfall-Patient?

Es ist wahrscheinlich nie wirklich möglich, sich in eine Erkrankung hineinzufühlen, die man nicht selber erlebt hat. Das Leiden, Empfinden und die entstehenden Defizite sind so facettenreich. Aber es wäre wichtig, um nur ansatzweise den Lieben zu verstehen.

Hier ein kleiner Einblick. Lesen Sie langsam:

Orientierungslos

Alleine

Haltlos

Verständnislos

Keinen Boden unter den Füßen

Erleben und Erinnerungen klaffen auseinander

Energislos

Schwindendes Selbstbewußtsein

Alles wackelt / schaukelt / schwindelt

Alles ist in Frage gestellt

Mit einem Schlag – plötzlich- ohne lange vorgewarnt zu sein, ist von jetzt auf gleich alles anders. Wirklich alles.

Und der Anfall dauert dann teilweise noch Jahre oder sogar lebenslang. D.h. Defizite bleiben oder sind spürbar, das Denken und Fühlen hat sich verändert, das Umfeld hat sich verändert.

Das alles als Angehöriger und als Außenstehender zu verstehen, ist schwierig. Zumal das eigene Befinden z.B. Verlustangst hinzukommt.

Aber nehmen Sie sich mal ein paar Minuten Zeit und versuchen Sie sich in alle Gefühlsaussagen einmal gleichzeitig hineinzufühlen:

Ich bin eine Belastung.

Ich brauche Hilfe.

Ich verstehe selbst nicht ganz, was passiert ist.

Ich muß um Hilfe bitten.

Ich bin auf Hilfe angewiesen.

**Vielleicht ginge es mir besser (und auch den anderen)
Ich wäre gestorben.**

Der falsche Umgang mit Schlaganfall-Patienten:

Der Schlaganfall-Patient und sein Leid basiert in der ersten Zeit auf der Frage:

Warum ich? Warum ist mir das passiert? Was hab ich gemacht?

Und auch: Was ist genau passiert?

Vermeiden Sie Fehler wie z.B. diese Sätze:

Hast du Du ein Glück gehabt.

Diesen Satz hab ich am Anfang gehasst. Mir ist ein Gefäß im Gehirn geplatzt, von dem ich nichts wusste. Alles hat mich aus einem sehr zufriedenen Leben gerissen. Nach fünf Tagen höllischen Kopfschmerzen aber zum Glück ohne Kurzzeitgedächtnis werde ich „wach“, im Bett liegend und kann mein Gleichgewicht nicht halten. Ich konnte nicht mal sitzen (Anmerkung zum besseren Verständnis: Ich habe mit meinem guten Gleichgewicht mein Geld als Körper- und Bewegungstherapeutin verdient.)

„Hast du Du ein Glück gehabt,“ hörte ich Freunde sagen.

Meine Antwort war: „Du oder ich?“

Du, die keine liebe Freundin verloren hat oder ich, die einen schweren Weg vor sich hat.“

Einige Freunde sind nicht wiedergekommen.

Das wird schon wieder.

Auch so ein Satz, der gerne nur so daher gesagt wird. Es soll aufmunternd sein. Ist es nicht. Lassen Sie es. Fragen Sie lieber, wie Sie helfen können. Oft sind es nur Kleinigkeiten, die dem Erkrankten viel weiterhelfen.

Ich kenne da jemand, der ...

Sie sollten wissen, dass jeder Schlaganfall anders ist und somit einzigartig. Der eine hat eine Halbseitenlähmung, der andere kann kaum sprechen, der eine hat Schmerzen, der andere wiederum sieht völlig verschont aus und kann aber nicht mehr lesen.

Du musst nur viel üben.

Auf einmal sind alle Mitmenschen Physiotherapeuten. Das Üben an sich ist und war bei mir nie das Problem. Aber das sich-alleine-auffragen, ist nicht immer einfach. Zu den Terminen zu gehen, ist auch einfach. Da wird mit einem auch geübt. Aber zuhause alleine regelmäßig üben ist mühsam. Und haben Sie mal versucht, so viele Therapietermine einzuhalten? Ich hatte teilweise bis zu sieben Therapie- und Arzttermine in der Woche – neben einer Arbeit und allen anderen alten Verpflichtungen, die nun viel langsamer und mühsamer verliefen als vorher.

Das ist doch nicht so schlimm.

Wer darf und kann so was sagen? Wer entscheidet über den Grad? Trauen

Sie sich mal zu fragen, wie schlimm das eine oder andere für den Betroffene ist und hören Sie aufmerksam die Antwort.

Ich kann dir da schon helfen. Ich weiß, was gut für dich ist.

Alle meinten es gut, aber alle wussten es besser. Nur die eigenen Bedürfnisse und Wünsche wurden dabei ignoriert. Sicher ist es oft die eigene Hilfslosigkeit, die einen dazu führt „alles besser“ zu wissen.

Viele Hilfen taten gut, aber vergessen Sie nie die Person um die es geht dabei.

Ich habe mich oft gefragt: Helfen Sie mir, weil Sie mir helfen wollen oder um geholfen zu haben?

Anderen hat es schlimmer getroffen, dir geht es da echt gut.

Wer vermag zu bewerten, was mehr oder weniger schlimm für einen ist? Ich denke, jede Einschränkung ist schlimm. Und das jeweilige Empfinden zählt.

Betrachte es mal positiv.

Sagen Sie diesen Satz nur, wenn Sie es selber geschafft haben, in einer ähnlichen Situation diese positiv umzudeuten.

Jede Erkrankung ist mit psychisch selbst verursacht. Hast Du mal überlegt, was Dir diese Situation sagen soll?

Lassen Sie am Besten solche Therapeutenprüche. Es sei denn, Sie schaffen es, den Betroffenen dann auch therapeutisch aufzufangen. Dem Betroffenen ist gerade die Welt zusammengebrochen, tatsächlich evtl. mit selbst verursacht durch einen ungünstigen Lebensstil. Aber in dem Moment nach den psychischen Hintergründen oder Ursachen zu forschen, ist ein sehr ungünstiger Zeitpunkt. Irgendwann später mal, hat diese Frage vielleicht ihre Berechtigung. Warten Sie auf die Bereitschaft des Betroffenen.

Der Betroffene ist damit beschäftigt, seinen Alltag wieder in den Griff zu bekommen. Die Ursachenforschung kommt später.

Was Sie sonst noch wissen sollten:

Es verändert sich nicht nur die Person in ihrem Charakter, sondern auch in ihrer Wahrnehmung.

Es verändert sich z.B. das Hören.

Vielleicht ist es am Anfang schlechter. Der Betroffene hört tatsächlich schlechter oder das Hören an sich verändert sich.

Am Anfang konnte ich nicht die Stimme meines Gegenübers am Tisch von den Hintergrundgeräuschen herausfiltern. Also ich hörte schon gut, aber die Trennung der Frequenzen und vielleicht räumliche Darstellung fehlte. Das

machte ein Essen im Restaurant fast unmöglich. Parties, Spieleabende oder sonstige Veranstaltungen waren nur anstrengend und wurde gerne von mir vermieden. Allerdings leidet das gesellschaftliche Bedürfnis.

Es verändert sich evtl. auch das Riechen.

Sinneswahrnehmungen können nicht nur schwächer, sondern auch stärker werden. Ich dachte immer nur, ein Schlaganfall verschlechtert die Sinne. Bei mir ist das Riechen besser geworden, nur leider zu gut. Teilweise empfinde ich das Gute Riechen schon fast als arg unangenehm.

Sprechen

Wir teilen uns über die Sprache mit. Fällt das Sprechen weg oder wird es beeinträchtigt, fehlt uns etwas ganz Entscheidendes. Wir können uns nicht mitteilen, weder was uns fehlt, noch was wir uns wünschen würden. Wir sind hilflos gefangen in einem sprachlosen Körper in einer schnellen hektischen Welt.

Großes Thema Angst

Angst, dass es noch mal passiert. Angst, nicht mehr die Alte sein zu können. Angst, keine Leistung mehr erbringen zu können. Angst, kein Auto mehr fahren zu können. Angst, nie wieder so unbeschwert sein zu können. Angst, alleine zu sein. Angst, den anderen zu verletzen, denn wir konfrontieren ihn mit seiner Endlichkeit. Angst, dass alles wieder so sein könnte wie früher. Angst, dass das Ereignis vergessen wird. Angst, dass da noch mehr ist von dem wir überrascht werden könnten.

Tabuthema Miktionsstörung

Miktionsstörung heißt nichts anderes als Pinkelstörung. Egal, ob der Betroffene einen Infarkt oder Aneurysma hatte, bei einem Schlaganfall scheint es dann wohl immer eine Störung beim Pippi-machen zu geben. Man kann es nicht mehr so lange halten, man muß, obwohl mal schon vor Angst, nichts getrunken hat... .

Es ist eine Beeinträchtigung, von Körperdefiziten beherrscht zu werden, die vorher sehr gut klappten. Hab ich eine Toilette in der Nähe? Ich sollte vorab weniger trinken..... Und, irgendwie muß ich immer allen alles erklären, sonst kommen so blöde Sprüche.

Tabuthema Sex

Ist dem Betroffenen ein Aneurysma geplatzt oder ein Thrombus hat sich gelöst aufgrund von Hochdruck in den Blutwegen, also Bluthochdruck, dann ist auch das Thema Sex ein wichtiges Thema. Niemand traut sich es anzusprechen, auch vielleicht der Betroffene selbst nicht. Aber seien Sie sich sicher, da ist Angst im Spiel (auch im Liebesspiel). Sprechen Sie drüber. Sprechen Sie es ruhig an, ob als Partner oder als Freund.

Verändertes Selbstbild

Jahrzehntelang war man selbstbestimmt, das ist in vielen Fällen einfach vorbei. Ohne Vorbereitung muß man sich in vielen Dingen umgewöhnen. Ungefragt umgewöhnen.

Der Angenehmere Umgang mit dem Schlaganfall-Patienten

DEN richtigen Umgang mit einem Patienten gibt es nicht. Aber es gibt viele Fehler und Fettnäpfchen, und die zu vermeiden, war mein Ansporn, diesen Ratgeber hier zu schreiben. Somit wird dem Erkrankten vielleicht eine ewige Schleife genommen, ständig immer wieder alles zu erklären.

Meinen Sie es ehrlich und seien Sie nicht über die Ehrlichkeit schockiert.

Denken Sie daran, Sie haben immer noch einen Erwachsenen vor sich. Dieser Erwachsene ist „nur“ krank. Er ist nicht dumm oder zum Kinde geworden. Er ist selber verunsichert und muß sich neu orientieren und da ist eine solche Behandlung nicht förderlich. Verständlich ist, dass Sie selber verunsichert sind. Darum mein Ratschlag: Reden Sie mit dem Betroffenen. Fragen Sie ihn, wie Sie helfen können und nehmen Sie sich Zeit zuzuhören.

Nehmen Sie sich Zeit.

In einer solchen akuten Phase einer frischen Erkrankung, braucht man Zeit. Zeit, dem Betroffenen zu zuhören, Zeit, die Fragen zu finden. Der Betroffene braucht Zeit, die Worte für die Antworten zu finden. Ein einfaches „Wie geht es dir? Gut.“ Gibt es nicht.

Halten Sie einen geschützten Rahmen / Raum.

Viele Antworten, Empfindungen sind neu und möchten nicht in einer lockeren Umgebung gesagt werden. Es ist vielleicht peinlich, komisch oder einfach neu. Nur weil man krank ist, möchten man nicht immer im Mittelpunkt stehen oder zur Schau gestellt sein.

Fragen Sie ruhig (nach).

Vorsichtig nachfragen ist besser als selber zu denken, was der Betroffene gedacht haben könnte oder möchte (und dann falsch handeln und helfen).

Bieten Sie Hilfe an ohne sich aufzudrängen.

Auch Sie haben begrenzte Möglichkeiten, machen Sie diese ruhig klar. Ehrlichkeit und Klarheit ist wichtig.

Helfen Sie lieber über längere Zeit kontinuierlich und regelmäßig als anfangs zuviel und später gar nicht.

Anfangs wollen gerne viele viel helfen. Später nach sechs oder 12 Monaten, wenn es zu Hängerphasen kommen könnte, sind viele nicht mehr so verfügbar wie in der Akutphase (in der der Betroffene selbst noch überfordert und überbelastet ist).

Haben Sie Verständnis.

Einfach nur aufmerksam und ehrlich zuhören und schweigen, ist hilfreicher als gleich Ratschläge zu geben.

Fordern Sie ohne zu überfordern.

Fordern ohne zu überfordern bedarf eines sanften Gefühls für den Betroffenen. Falls Ihr Kontakt zu dem Betroffenen nicht so nah oder innig ist, dann fragen Sie am Besten: Was kann ich für dich tun? Oder bieten Sie Ideen an. Der Betroffene ist mit seiner Situation voll beschäftigt und kann vielleicht nicht so schnell entscheiden, bedenken Sie das.

Vermeiden Sie oberflächliche Floskeln.

„Andere haben das auch geschafft. Das ist doch total leicht. „

Akzeptieren Sie auch „Hängerphasen“.

Machen Sie doch einfach mal einen Hänger mit. Akzeptieren Sie es, dass man nicht immer Lust hat, alles zu machen, immer fröhlich alle Termine abarbeitet. Es gibt nach guten Tagen immer wieder schlechte Tage.

Sind Sie Lebenspartner, dann ...

- ... reden Sie mit Ihrem Partner.**
- ... planen Sie gemeinsam.**
- ... entwickeln Sie Ziele gemeinsam.**
- ... schaffen Sie Rituale /Strukturen.**
- ...brechen Sie mal aus dem Alltag aus.**
- ... suchen Sie sich auch Hilfe.**

Ein Schlaganfall hinterlässt Spuren.

Haben Sie Fragen oder Anregungen, schreiben Sie mir bitte. Ich kann vielleicht nicht jede Mail beantworten, lese aber jede und freue mich über jede Anregung.

Birgit Mokross
info@birgit-mokross.de

Oder kommen Sie in unsere Selbsthilfegruppe
"Junge Schlaganfall Betroffene Bönen"
(www.shg-boenen.de)

Wir treffen uns regelmäßig zum Gesprächskreis

**jeden letzten Mittwoch im Monat
von 17.30 – 19.00 Uhr
in der Bahnhofstr. 66 in 59199 Bönen.**

Der Zugang ist geeignet für Rollstuhl und Rollator.

Die Teilnahme ist jeweils kostenfrei, und wir freuen uns über jedes neue Gesicht.

Eine Anmeldung vorab ist erwünscht, aber nicht zwingend notwendig. Jeder kann bei uns die Gruppe mitgestalten, Voraussetzung ist nur die Teilnahme.

Sonderveranstaltungen werden extra in den Printmedien, mit Aushang, Plakaten oder Flyer bekannt gegeben.

