

Vor 22 Jahren, im Alter von 26 erlitt Frau K. einen Schlaganfall, dessen Entstehung auf eine vererbte Erkrankung mit der Bezeichnung „Gerinnungsfaktor-V-Mutation“ zurückzuführen war. Frau K.'s Familienangehörige leiden ebenfalls an dieser Diagnose. Ihr Großvater verstarb aufgrund dieser Erkrankung. Seit dem Schlaganfall hat sich vieles in ihrem Leben verändert, unter anderem wird ihr Alltag seither durch eine amnestische Aphasie geprägt. Heute engagiert sie sich in unterschiedlichen Institutionen, wie z.B. dem Schlaganfall- Landesverband NRW e.V. und in Selbsthilfegruppen für Aphasiker und Schlaganfallpatienten. Hier erzählt Frau K. von ihren persönlichen Erfahrungen im Umgang mit den Folgen des Schlaganfalls, sowie ihre Eindrücke aus der Arbeit mit anderen Betroffenen.

Wie ging es Ihnen in der Anfangszeit unmittelbar nach dem Schlaganfall?

Frau K.: Ich habe an diese Zeit keine konkrete Erinnerung. Nur vereinzelt an die Zeit auf der Intensivstation. Meine Eltern wurden aus dem Urlaub geholt, da die Ärzte meinten, dass ich nicht mehr lange zu leben hätte. Es war ganz schlimm.

Ich musste alles komplett neu erlernen, wie z.B. wofür ich einen Löffel brauche und wie man ihn benutzt. Meinen Vater habe ich zu der Zeit als Arzt angesehen und ich musste neu lernen wer ich bin und was ich vor dem Schlaganfall gemacht habe. Ich saß zweieinhalb Jahre im Rollstuhl und musste das Laufen wieder neu erarbeiten. Die deutsche, englische und französische Sprache und mein Wissen waren komplett verschwunden. Die ersten Schritte des Neulernens gingen ganz schnell, dann wurde es immer langsamer und bis heute ist noch nicht alles wieder komplett.

Kommen Sie inzwischen im Alltag wieder gut zurecht?

Frau K.: Ja, ich habe wieder eine Menge erlernt und bin zufrieden mit dem was wiedergekommen ist. Ich habe noch Lähmungserscheinungen in der rechten Hand, im rechten Bein, im rechten Fuß und im Gesicht. Die rechte Hälfte meines Körpers ist noch immer schwach, so würde zum Beispiel eine Tasse, die ich mit der rechten Hand greife, hinfallen und kaputt gehen. Deshalb benutze ich im Alltag nur Kunststoffgeschirr. Nach einer gewissen Zeit fängt das rechte Bein und der rechte Fuß an schwach zu werden, sodass ich umknicke und hin falle. Mein Kurzzeitgedächtnis ist auch nicht mehr intakt und obwohl viele Dinge ins Langzeitgedächtnis übergehen, fehlt einiges.

Wo begegnen Ihnen im Alltag Probleme aufgrund der Aphasie?

Frau K.: Ich habe Sprech angst. Z.B. möchte ich beim Bäcker sagen: „Ein Paderborner Brot hätte ich gerne.“ Stehen dort mehrere Kunden, so wird es immer schwerer die richtigen Worte zu finden und ich bekomme keins mehr raus. Ich verlasse den Laden ohne Brot und gehe dann in ein Geschäft, in dem ich etwas aus dem Regal nehmen kann, ohne sprechen zu müssen. Das Ganze isoliert mich.

Was hat Ihnen besonders geholfen, als Sie vieles wieder neu lernen mussten?

Frau K.: Meine Eltern und mein Mann haben mir durch ganz viele Wiederholungen, alte Fotoalben und Erzählungen sehr geholfen. Logopädie, Ergotherapien, KG, Physiotherapie, Musiktherapien und vor allem eine Aphasiegruppe haben mir ebenfalls geholfen. Genau so mit meinen Nichten ihre Schulaufgaben zu machen und viel mit ihnen zu spielen.

Was machen Sie im Urlaub oder zu Hause für sich?

Frau K.: Ich habe unheimlich viele Gehirntrainer und Aufmerksamkeitsspiele auf dem Computer und auf meinem Handy und mache immer noch sehr viele Aufgaben zu Hause. Das Gehirn lernt nie aus. Das finde ich auch sehr wichtig, dass der Patient nicht nur 1-2 Mal in der Woche eine Therapie hat, sondern auch wirklich etwas zu Hause macht. Ich merke das selbst auch, dass wenn ich im Urlaub bin und keine Therapie habe, es ist, als hätte man ein Brett vor dem Kopf. Dann habe ich zwar etwas im Kopf, aber es kommt nicht raus. Man muss etwas für sich machen, sonst verschwindet das Wissen.

Hatten Sie schon das Gefühl, dass Sie die ganze Therapie eher stresst?

Frau K.: Also das hatte ich noch nicht. Ich mag das ganz gerne zu sehen, wie es immer vorwärts geht. Bei Schlaganfallpatienten merkt man aber, dass sie auch mal eine Pause brauchen, damit die Therapie nach einer gewissen Zeit mit viel mehr Kraft weitergehen kann. Der Einsatz der Patienten ist dann größer.

Wie hat sich Ihr Umfeld seit dem Schlaganfall verändert?

Frau K.: Nach dem Schlaganfall fällt der Freundeskreis häufig zum größten Teil weg. Das habe ich auch persönlich so erlebt, was ich aber auch gar nicht anders wollte. Ich war zu der Zeit nicht so anwesend und dachte immer, dass das schon wieder wird. Ich weiß, dass ich Briefe zugeschickt bekam, habe diese aber irgendwie total abgeblockt und verdrängt.

Das Schlimmste für mich war, dass ich nach 21 Jahre des Wiedererlernens meiner Fähigkeiten die Kündigung bekam. Ich war vor dem Schlaganfall im Krankenhaus tätig und habe gedacht, dass ich zurückkommen kann. Dass ich dort nicht mehr mit Erkrankten arbeiten würde wusste ich, aber die Vorstellung, dass ich für nichts mehr eingesetzt werden könne, war fatal. Das war für mich ein schwerer Einbruch.

Gibt es Unterschiede, je nachdem wann man die Aphasie erworben hat?

Frau K.: Ja, jemand der älter ist und einen Schlaganfall hatte geht anders damit um als jemand der im mittleren Alter steht und es nicht wahrhaben will und sich denkt, er würde wieder vollständig in sein altes Leben zurückkehren können. Kinder haben den Vorteil, dass ihre Eltern zu ihnen stehen und mit ihnen zusammen das Leben gestalten, wie z.B. Freizeitaktivitäten mit anderen Betroffenen organisieren. Kinder gehen leichter mit dieser Erkrankung um und nehmen diese nicht so ernst.

Für die Patienten, die als 21/ 22-Jährige einen Schlaganfall erleiden ist es sehr schwierig. Da sie nicht mehr arbeiten können oder vorher noch nicht gearbeitet haben, wird es schwer eine Rente zu bekommen. Sie sind allein gelassen. Es gibt zwar viele Aphasie- und Schlaganfallgruppen, aber diese werden erst von Betroffenen höheren Alters besucht. Die jüngeren Betroffenen nutzen für den Austausch Internetforen. Dabei ist es gut, nachdem man einen Schlaganfall hatte, in eine Selbsthilfegruppe zu gehen, um Informationen zu bekommen. Man tauscht sich mit seinem Gegenüber aus und kann sehen, wie die andere Person reagiert.

Und jetzt arbeiten Sie viel mit Aphasie- und Schlaganfallpatienten zusammen?

Frau K.: Ja, mit Aphasie- und Schlaganfallgruppen, im Landesverband und auch als Schlaganfallotse.

Wir Lotsen machen die Arbeit ehrenamtlich und sind den Behinderten und auch Schlaganfallbetroffenen im Alltag behilflich.

In den einzelnen Gruppen bin ich den Betroffenen behilflich und stehe ihnen mir Rat und Tat zur Seite. Z.B. suche ich das persönliche Gespräch mit Aphasie Patienten, denen das Sprechen in Gruppen schwerfällt. Oder wenn jemand anderweitig Hilfe benötigt, wie zum Beispiel bei der Anschaffung eines Badewannenliftes, helfe ich ihm bei der Organisation.

Wenn ein Patient einen Schlaganfall hatte, dann schaut er sich ungefähr fünf oder mehr Gruppen an, da es schwierig ist die passende Gruppe zu finden. Man muss sich wohl fühlen. Es ist normalerweise so, dass Aphasie Patienten mehr Zeit zum Sprechen brauchen und eine ruhige Gruppe benötigen, um sich konzentrieren zu können. Es gibt aber auch Aphasie Patienten, die in einer Schlaganfallgruppe sind. Teilweise werden sie dort anerkannt, meistens gehen sie dort aber unter. Ausnahmen bestätigen die Regel.

Was ist das Ziel in den Selbsthilfegruppen?

Frau K.: Die Patienten aufzufangen, ihnen zu helfen und Spaß zu vermitteln.

Wie oft trifft man sich in Selbsthilfegruppen?

Frau K.: Sie treffen sich ganz unterschiedlich z. B. treffen sich die aktiven Aphasiker zwei Mal im Monat. Einmal in einem festen Raum und das andere Mal unternehmen sie etwas oder schauen sich einiges an. Dabei wird wenig über ihre Krankheit gesprochen.

Oder es gibt Musikstunden für Aphasie Patienten. Aphasikern fällt es leichter zu singen als zu sprechen, denn im Gehirn sind Sprache und Gesang in zwei unterschiedlichen Gehirnhälften repräsentiert. In den meisten Gruppen werden z. B. Ernährungsvorträge gehalten, oder Ärzte berichten etwas über ihre Arbeit.

Viele der Patienten bekommen eine Depression, darüber sollte gesprochen werden. Ich finde es total wichtig, dass ein Schlaganfallpatient in eine solche Gruppe geht und man persönlich mit seinem Gegenüber ins Gespräch kommt. Vor allen bei Fragen, wie z. B. „Bekomme ich einen Schwerbehindertenausweis?“. Es ist auch schön mit Gleichgesinnten zusammen zu sein, zu sprechen und ihre Reaktion zu sehen. Helfen und geholfen werden!

Was würden sie einer/einem Betroffenen raten?

Frau K.: Den Mut nicht zu verlieren und die Situation anzuerkennen.

Der Patient muss erstmal damit zurechtkommen, denn jeder möchte ja wieder in sein altes Leben zurück. Aber man muss auch anerkennen, was überhaupt noch funktioniert und was nicht. Es wird auf jeden Fall besser, wenn auch nicht mehr so wie früher. Also es gibt viele Leute, die nach dem Schlaganfall wieder arbeiten, aber nicht mehr so wie früher, sondern meistens mit Einschränkungen.

Jeder Schlaganfall ist anders und seine Auswirkungen auch.

Wenn man einen Schlaganfall hatte sollte man auf jeden Fall schauen, dass man in eine Selbsthilfegruppe kommt, sodass nicht nur alles über das Internet in Erfahrung gebracht wird, wodurch man schnell vereinsamt.

Was finden Sie wichtig für die Angehörigen?

Frau K.: Auch eine Selbsthilfegruppe für Angehörige zu suchen. Es ist nicht einfach mit der Situation umzugehen. Angehörige müssen sich erstmal darüber informieren, worum es geht und was sie für sich selbst tun können. Denn auch sie sitzen mit im Boot, obwohl sie nicht betroffen sind. Ich finde es auch für sie wichtig mit anderen Angehörigen und Betroffenen zu sprechen. Auch die Angehörigen der Betroffenen werden merken, dass sich viele Freunde zurückziehen.

Wenn Kinder in einer Beziehung existieren, dann sollten diese auf jeden Fall in die Situation mit einbezogen werden. Vielleicht sollte psychologische Hilfestellung in Anspruch genommen werden. Kinder verkraften sowas nämlich gar nicht so gut. Sie bekommen viel mit, was dann bei ihnen hängen bleibt, wenn sie mit keinem darüber reden können und nicht aufgeklärt werden.

Vielen Dank für das Gespräch!