

Braunlage, 06.04.2019

Hallo und guten Tag liebe Anwesenden,

für alle, die mich noch nicht kennen: mein Name ist Susanne Trotnow und ich bin 62 Jahre alt. Vor 7 Jahren bin ich von Berlin nach Schleswig-Holstein gezogen und bin Mitglied der Gruppe Nord.

Dieses Jahr bin ich seit 30 Jahren mit Helmut Trotnow verheiratet, der leider heute nicht mit hier sein kann. Er erkrankte 1994 an HSP. Dies war also vor 25 Jahren - ich war damals 37 Jahre alt.

Ich möchte die Angehörigen von HSP Erkrankten hier im Saal gerne einladen, in zwei Gesprächskreisen heute Nachmittag - nur unter uns Angehörigen - zu diskutieren bzw. eigene Probleme zu besprechen.

Warum möchte ich das?

Eine Krankheit – wie z.B. HSP - betrifft nicht nur die Erkrankten. Auch das Leben ihrer Familien und engen Freunde verändert sich. Deshalb spreche ich auch gerne davon, dass wir Angehörigen ebenfalls **Betroffene** sind, wenn auch nicht medizinisch.

Ob medizinisch Betroffener oder Familienmitglied – mit der Diagnose HSP und der Angst vor der Zukunft haben alle zu kämpfen, jeder auf seine Weise.

Mit der Situation umzugehen, ist für alle nicht leicht: der Erkrankte bespricht seine Ängste und Sorgen vor der Zukunft mit den Menschen, die ihm nahestehen. Und wir Angehörigen?

Müssen wir immer positiv denken und Mut machen? Müssen wir immer stark sein? Oder dürfen wir die eigenen Sorgen auch mal offen zeigen? Und auch mal seine eigenen Schwächen zeigen?

Welche Probleme – und welche Möglichkeiten - haben wir, mit der Situation klar zu kommen? Als Ehefrau, als Ehemann, als Eltern, als Kinder?

Soll – und kann - man offen über alles sprechen? Oder ist es besser, den Partner mit manchen Themen zu verschonen und ihn möglichst von allen Aufgaben zu entlasten?

Selbst in langjährigen Beziehungen stellen diese Fragen die meisten Paare vor eine große Herausforderung. Und Verwandten und Freunden geht es oft ähnlich.

In vielen Familien muss auch der gewohnte Alltag neu organisiert werden. Als Angehörige übernehmen wir - zumindest teilweise - Aufgaben, um die sich bisher der Erkrankte gekümmert hat.

In den beiden Arbeitsgruppen, zu denen ich hiermit alle Angehörigen herzlich einladen möchte, geht es daher darum:

Was können wir als Angehörige also tun? Hier ein paar Beispiele, über die ich gerne heute Nachmittag mit Euch diskutieren möchte bzw. hoffe, dass der ein oder andere seine Erfahrungen dazu weitergeben kann:

1. Miteinander reden

Die Erkrankung löst nicht nur bei den Betroffenen, sondern auch bei uns Angehörigen starke Gefühle aus. Um die Betroffenen nicht zu belasten, behalten viele von uns ihre Empfindungen für sich. Dieses Schweigen kostet aber Kraft und erschöpft uns auch oft. Besonders Menschen, die bisher Probleme eher mit sich allein ausgemacht haben, tun sich mit dem Reden oft schwer: sie müssen die Bereitschaft, sich zu öffnen, erst entwickeln. Dies gilt übrigens nicht nur für uns Angehörige, sondern auch für manchen Betroffenen. Ich spreche da auch aus eigener Erfahrung.

Aber es ist wichtig, über das zu sprechen, was uns Angehörige beschäftigt und bewegt – auch wenn dies manchmal schmerzhaft für den Betroffenen ist.

2. Selbstbestimmung respektieren

In den meisten Ehen, Partnerschaften und Familien verändert die Krankheit die bisherige Rollenverteilung. Das kann von alltäglichen Haushaltsangelegenheiten über finanzielle Dinge bis hin zur Planung der gemeinsamen Zukunft gehen. Selbst wenn es nur der Wunsch ist, den Betroffenen möglichst zu schonen: wir sollten, wenn irgend möglich, nicht über seinen Kopf hinweg handeln.

3. Veränderungen akzeptieren

HSP ist keine Erkrankung, die nach ein oder zwei Wochen wieder vorbei ist. Betroffene erleben immer wieder Höhen und Tiefen. Sie passen sich an, sie erleben Hoffnung und manchmal auch Rückschläge. Das gilt übrigens genauso auch für uns Angehörige. Das Bedürfnis nach Nähe und Unterstützung kann sich verändern. Ein- und derselbe Mensch braucht zeitweilig viel Zuwendung, ein paar Tage später vielleicht aber Zeit für sich alleine.

Häufig werden diese Veränderungen ausgelöst zum Beispiel von der Frage "Warum ausgerechnet ich?".

und zum Schluß

4. ein anderes wichtiges Thema für uns Angehörige: was können wir für uns selbst tun

Mitfühlen, Helfen, Unterstützen – das geht auf Dauer nur, wenn man selbst die Kraft dazu hat. Wer als Angehöriger aber immer im Einsatz ist, kann an die Grenzen seiner Belastbarkeit kommen – manchmal auch, ohne es selbst zu merken. Das Gefühl „ich habe alles im Griff“ kann oft täuschen.

Dagegen sollte man sich wappnen – dazu noch einmal 4 kurze Beispiele:

- 1 **Nicht alles alleine schultern:** wir sollten nach **Möglichkeiten der Unterstützung** suchen. Und vor allem sollten wir uns nicht scheuen, diese Hilfe auch anzunehmen.
- 2 **Ein offenes Ohr finden:** wir sollten überlegen, mit wem wir unsere Ängste und Sorgen besprechen können und für die eigenen Gefühle Verständnis finden. Das können gute Freunde sein, der Austausch in unserer Selbsthilfegruppe oder in einem Online-Selbsthilfeforum.
- 3 **Zeit für sich selbst schaffen:** Gönnst Euch kleine Auszeiten. Vielen Angehörigen reicht dazu schon ein kurzer Spaziergang, der wöchentliche Termin im Sportverein oder ein ähnlicher Ausgleich. Dies schafft Zeiten, in denen das Thema HSP nicht allen Raum einnimmt, und hilft, Kraft zu tanken.
- 4 **Praktische Hilfe suchen:** Überlegt, wer Euch bei ganz praktischen Aufgaben unterstützen könnte. Vielleicht gibt es in der Familie oder im Freundeskreis Menschen, die Euch kleinere oder größere Aufgaben abnehmen.

Dies sind, wie gesagt, nur ein paar Beispiele. Aber über all dies – und Euere eigenen persönlichen Erfahrungen – möchte ich mich mit Euch in den Gruppengesprächen unterhalten. Gibt es mein Problem auch bei anderen? Und wie ist dann bei den anderen die Lösung für dieses Problem?

Aber wir wollen nicht nur über Probleme sprechen, sondern auch über **Hilfestellungen für uns Angehörige**. Was gibt es hier alles für Möglichkeiten und wer hat - womit - welche Erfahrungen gemacht, z.B.

Verhinderungspflege

Kurzzeitpflege

Haushaltsnahe Dienstleistungen

Welche hilfreichen Internetseiten gibt es

Ich habe mich übrigens extra für eine getrennte Frauen- und Männergruppe entschieden, da ich davon überzeugt bin, dass

- die Probleme oft unterschiedlich sind und
- man unter Gleichgeschlechtlichen einfach freier redet

Ihr seht also, es kann eine interessante Stunde für Euch werden - und ich würde mich freuen, viele von Euch ab 16.00 Uhr bzw. danach um 16.55 Uhr zu den Gruppengesprächen wieder zu treffen. Bis später also – vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!!