

Patiententag 2007

Margret  
Becker

# Epilepsie und Partnerschaften

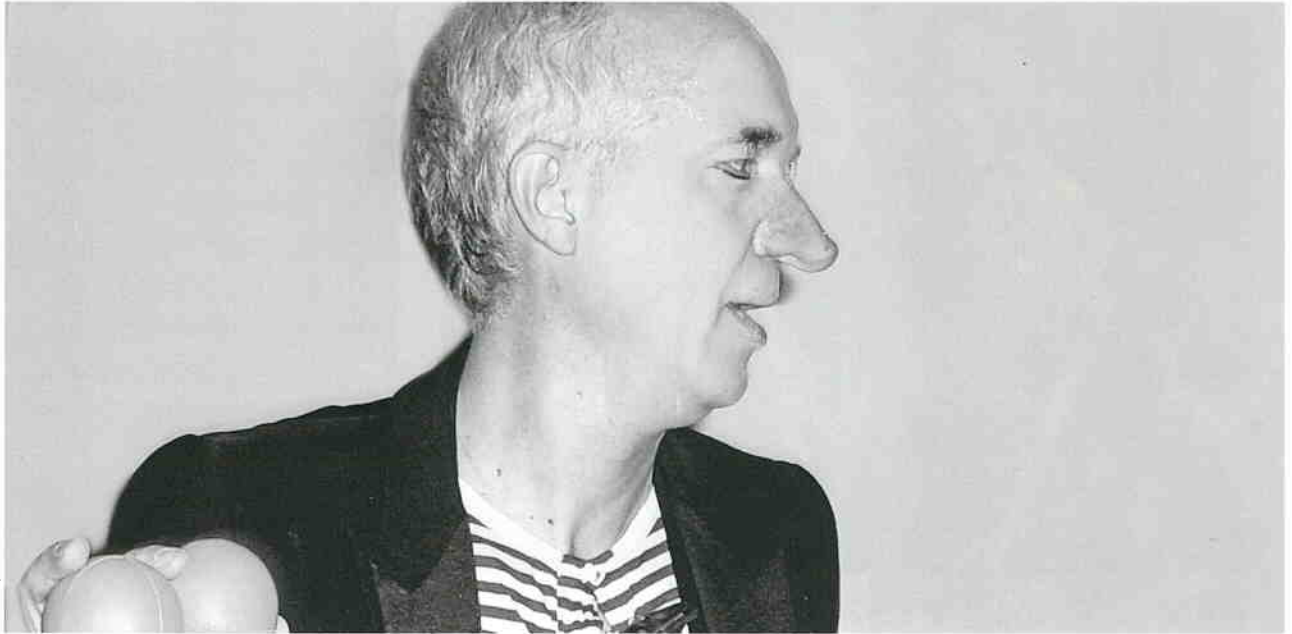


Foto: Margret Becker

Clown Christian Rabe philosophiert über Beziehungen.

**Als meist chronische Krankheit ist Epilepsie ein prägender Faktor im Leben von Betroffenen und ihren Angehörigen. Neben der Familie spielen auch Fachleute eine grosse Rolle, zum Beispiel die Ärztin oder der Arzt, aber auch Psychologen, Pflegenden oder Berufsberaterinnen. Im Idealfall entstehen aus solchen Arbeitsbeziehungen tragende Partnerschaften.**

Ob die Behandlung einer Epilepsie erfolgreich ist, hängt auch stark davon ab, wie Ärztin/Arzt und Patientin/Patient miteinander kommunizieren, ob sie sich verstehen und vertrauen. Darüber berichtete am Patiententag der Arzt Heinrich Vogt. Lange Zeit herrschte in der Gesellschaft eine Art stille Über-einkunft darüber, dass der Arzt in

der Rolle eines «lenkenden Vaters» um seine Patienten besorgt war. Der Patient ging davon aus, dass der Arzt am besten wisse, wie seiner Krankheit zu begegnen sei. Und der Arzt fühlte sich berechtigt, sich in die Handlungsfreiheit seines Patienten einzumischen, weil sich diese Einmischung ausschliesslich auf das Gute für diesen berief. In den letzten Jahrzehnten erst wurden Autoritäten in Frage gestellt. So wandelte sich auch das Verhältnis Arzt – Patient. Die Autonomie, die Selbstbestimmung des Menschen trat in den Vordergrund. Der «mündige Patient» gilt als aufgeklärt und gibt eigenverantwortlich und selbstbestimmt die Richtlinien seiner Behandlung vor. Im Extremfall ist der Arzt mit dem Anspruch konfrontiert, statt das Wohl des Kranken, den Willen des Kranken

höher zu gewichten. Die Arzt-Patienten-Beziehung hat zwei Komponenten: sie besteht aus einem Vertrauensverhältnis und aus einem Dienstleistungsverhältnis. Der Patient, auf Lateinisch der Leidende, wird je nach Sprachgebrauch zum Kunden oder zum Klienten. Der Arzt, dessen Funktion traditionell im Heilen, Lindern und Vorbeugen besteht, wird von Politikern und Krankenkassen neu gerne als Leistungserbringer bezeichnet.

## Einander ernst nehmen

Heute wird das Verhältnis zwischen der Rat und Hilfe suchenden Person mit einer als kompetent angesehenen Fachperson idealerweise als Arbeitsbündnis verstanden. Der Patient schenkt dem Arzt sein Vertrauen, dieser stellt sein Wissen zur Verfügung und hört auf



sein Gewissen. So kann, gerade bei länger dauernden Behandlungen, eine Art Partnerschaft entstehen. Die Gegenseitigkeit der Beziehung ist möglich unter bestimmten Voraussetzungen: Man nimmt sich ernst, man hört einander zu, man ist ehrlich und offen. Eine gute Arzt-Patient-Beziehung ist geprägt von Freiwilligkeit, Vertrauen und Vertraulichkeit sowie Verantwortung. Dem Patienten steht es frei, Arzt oder Ärztin selbst zu wählen oder zu wechseln. Er darf jederzeit eine Zweitmeinung einholen. Der Arzt ist frei, seine Dienste anzubieten oder in seltenen Fällen zu empfehlen, die Zusammenarbeit abubrechen. Es ist jedoch immer seine Pflicht, im Notfall beizustehen. Der Patient schenkt Vertrauen, der Arzt achtet die Vertraulichkeit. Er ist, wie alle anderen in Gesundheitsberufen Tätigen, an die Schweigepflicht gebunden. Nur der Patient selber kann ihn des Berufsgeheimnisses entbinden. Eine Ausnahme kann sich bei der Beurteilung der Fahrtauglichkeit ergeben: Es besteht zwar keine Pflicht, dass der Arzt diese meldet, er hat aber ein Melderecht bei Uneinsichtigkeit des Patienten.

### Offen kommunizieren

Beide Partner, Arzt und Patient, können durch ihr Verhalten zum Gelingen der Arbeitsbeziehung beitragen. Der Patient, indem er sich auf den Arztbesuch vorbereitet. Er überlegt sich zum Beispiel,

was er sich von diesem Besuch erwartet bzw. erhofft. Er nimmt Anfallskalender und Anfallsbeschreibungen mit. Ausserdem notiert er sich Fragen, die er dem Arzt gerne stellen möchte. Während des Besuchs schildert er Ablauf, Häufigkeit, Schwere und Auftreten der Anfälle. Er berichtet, welche Medikamente er nimmt. Sind sie verträglich, wirksam, nimmt er sie regelmässig ein? Wie geht er mit

seiner Erkrankung um? Hat jemand in der Familie auch Epilepsie? Der Arzt klärt ab und informiert ausreichend und wiederholt über Diagnose, Behandlungsmöglichkeiten und Prognose. Gemeinsam legen die beiden Therapieziele fest. Sie stellen sich die Frage «Was können wir verbessern?». Vielleicht sind neue Medikamente oder zusätzliche Massnahmen hilfreich. Worauf ist bei den Medikamenten zu ach-

## Hippokratischer Eid

**Bereits 400 vor Christus schlug Hippokrates Regeln vor, welche das Verhältnis zwischen Heilendem und Leidendem näher definieren sollten. Der Eid des Hippokrates war und ist für Ärztinnen und Ärzte Richtschnur. Diese sollen sich an das so genannte Genfer Gelöbnis von 1948 halten, das eine modernere Formulierung des Eides darstellt und auch Niederschlag in den Standesordnungen der Ärztesgesellschaften gefunden hat. Darin stehen folgende Punkte:**

- Bei meiner Aufnahme in den ärztlichen Berufsstand gelobe ich feierlich, mein Leben in den Dienst der Menschlichkeit zu stellen.
- Ich werde meinen Lehrern die Achtung und Dankbarkeit erweisen, die ihnen gebührt.
- Ich werde meinen Beruf mit Gewissenhaftigkeit und Würde ausüben.
- Die Gesundheit meines Patienten soll oberstes Gebot meines Handelns sein.
- Ich werde alle mir anvertrauten Geheimnisse auch über den Tod des Patienten hinaus wahren.
- Ich werde mit allen meinen Kräften die Ehre und die edle Überlieferung des ärztlichen Berufes aufrechterhalten.
- Meine Kolleginnen und Kollegen sollen meine Schwestern und Brüder sein.
- Ich werde mich in meinen ärztlichen Pflichten meinem Patienten gegenüber nicht beeinflussen lassen durch Alter, Krankheit oder Behinderung, Konfession, ethnische Herkunft, Geschlecht, Staatsangehörigkeit, politische Zugehörigkeit, Rasse, sexuelle Orientierung oder soziale Stellung.
- Ich werde jedem Menschenleben von seinem Beginn an Ehrfurcht entgegenbringen und selbst unter Bedrohung meine ärztliche Kunst nicht in Widerspruch zu den Geboten der Menschlichkeit anwenden.

ten? Hat der Patient noch Fragen? Die Empfehlungen des Arztes stützen sich auf Studien und auf Erfahrungen. Der Patient soll der Behandlung frei und informiert zustimmen können. Nur im Notfall bestimmt der Arzt.

### Balance finden

Jeannette Häfeli, Lehrerin und selber epilepsiebetroffen, bereicherte den Patiententag durch ihren Erfahrungsbericht. Sie bestätigte, dass sie als Patientin sehr darauf angewiesen ist, mit ihrer Ärztin ein offenes Gespräch führen zu können, und ermutigte dazu, sich bei Schwierigkeiten einen anderen Arzt zu suchen. Wie ein Paar mit der Erkrankung eines Partners/einer Partnerin umgehen kann, schilderte die Psychotherapeutin Liselotte Hicklin Itschner aus Stäfa. Jedes Paar hat eine eigene Art, die Partnerschaft zu gestalten. Je nach Lebenssituation kann oder sollte sich die Art der Partnerschaft den gegebenen Anforderungen stellen und anpassen. Das Paar kann sich beispielsweise Hand in Hand auf ein gemeinsames Ziel hinbewegen. Oder es bewegt sich nur zeitweise Hand in Hand auf ein gemeinsames Ziel zu. Oder jeder beschreitet zeitweise oder je nach Situation seinen eigenen Weg auf einen gemeinsamen Treffpunkt hin. Es gilt auf jeden Fall immer, eine Balance zu finden zwischen den Polen «wir gemeinsam» und «jeder für sich». Wofür tragen beide Verantwortung, und wo beginnt der Verantwortungsbereich jedes einzelnen?

### Garten pflegen

An einem Beispiel stellte die Psychologin dar, wie die Partnerin eines Mannes mit Epilepsie aus Besorgtheit sehr kontrollierend werden kann und damit ihren Garten schwächer macht als er ist. Hier braucht die Frau eventuell fachliche Hilfe, damit sie unterscheiden lernt, welches sinnvolle Anteilnahme und Unterstützung ist, und wo sie aus einem eigenen Bedürfnis nach Sicherheit heraus handelt. Die Ausführungen von Liselotte Hicklin Itschner liessen erahnen, wie komplex ein Paargefüge ist, egal ob mit oder ohne Krankheit. Sie verglich die Partnerschaft von zwei Liebenden mit einem grossen Garten, welcher eigentlich aus zwei Gärten (zwei Persönlichkeiten) besteht. Diese sind gleichzeitig voneinander getrennt durch einen Gartenzaun, aber auch verbunden durch ein Gartentor. Diese

Grenze ist anpassungsfähig, die Verbindungstür kann offen, geschlossen oder angelehnt sein, je nach Situation oder Bedürfnis. Die Höhe des Zauns lässt problemlos Gespräche zu, die Dichte des Zauns erlaubt Blickkontakt. Wichtig ist die Tatsache, dass sowohl die einzelnen Gärten wie auch das Gesamtbild des Partnerschaftsgartens gepflegt werden müssen: Das Trennende angstfrei bewusst machen, um das Eigene zu entdecken. Das jeweils Eigene genauso wie das Gemeinsame kultivieren und pflegen.

### Respekt bewahren

Noch komplizierter wird es beim Betrachten von Partnerschaften, die für Eltern mit einem epilepsiekranken Kind entstehen. Sandra Dütsch, Kinder- und Jugendpsychologin, und Prisca Eggenschwiler, Leiterin Pflege/Spitalbereich, ar-



Foto: Margret Becker

Der Clown als Pilot.



beiteten die partnerschaftlichen Aspekte der Eltern-Kind-Beziehung heraus: Menschenwürde, hohe Achtung und Respekt vor dem Kind sind hier von grosser Bedeutung. Unabhängig davon, ob das Kind gesund oder krank ist, besteht für die Eltern die Notwendigkeit, Grenzen zu setzen. Sobald ein Kind geboren wird, entsteht eine Dreierbeziehung. Es handelt sich also bei Eltern mit Kind(ern) immer um eine Mehrfachbeziehung, die noch komplexer wird, wenn ein Kind erkrankt, denn jetzt sind regelmässige Kontakte mit Fachpersonen unumgänglich. Eltern werden automatisch in die Behandlung des Kindes einbezogen, weil ohne ihr Wissen das Verständnis der Erkrankung nicht möglich ist und sie einen wesentlichen Beitrag leisten müssen im Verlauf der Erkrankung.

### Verständnis haben

Bei einem Klinikaufenthalt vergrössert sich das Beziehungsgeflecht nochmals. 2007 verbrachten beispielsweise 30 Elternteile, meistens die Mutter, insgesamt 248 Nächte in der Kinderklinik des Schweizerischen Epilepsie-Zentrums Zürich. Je nach der Befindlichkeit des Kindes verändern sich diese diversen Partnerschaften dauernd. Lernschwierigkeiten, psychische Probleme wie Angst oder Depression und ein niedriges Selbstwertgefühl müssen ausgehalten werden. Schlafmangel kann die Eltern-Kind-Beziehung belasten. Eltern sind als Hauptbezugspersonen massiv involviert und

selbst betroffen. Dadurch sind sie in ihren Möglichkeiten eingeschränkt, die schwierigen Situationen aufzufangen oder angemessen zu begleiten. Sie stehen vor einer Aufgabe, auf die sie sich nicht vorbereiten konnten. Es ist nicht einfach, sich auf ein krankes Kind einzustellen. Sorgen um dessen Zukunft, der Wunsch nach Behütung und eine ausgeprägte Wachsamkeit verändern die Lebenspläne der Eltern. Fachpersonen mit Respekt vor der Familie und Verständnis für die Eltern können wesentlich zu einer Entlastung beitragen. So entwickeln sich neue Partnerschaften inner- und ausserhalb der Familien.

### Lage analysieren

In der Schweiz sollte es nach Statistik eigentlich 312'310 geeignete Arbeitsplätze für Menschen mit Behinderung in 132'466 Unternehmen geben. 31 Prozent der Unternehmen geben an, bereit zu sein, jemanden mit einer Beeinträchtigung anzustellen. Die Realität sieht leider oft anders aus. Damit hat Jürg Sigrist, Geschäftsführer Stiftung Profil – Arbeit & Handicap, täglich zu tun. Profil hat Regionalstellen in Bern (Nordwestschweiz), St. Gallen (Ostschweiz), Zug (Innerschweiz) und in Zürich (Grossraum Zürich) und arbeitet eng mit den Geschäftsstellen von Pro Infirmis, mit Firmen, Behörden, Pensionskassen, Privatversicherern, mit IV/RAV/ALV und SUVA zusammen. 28 Prozent der Klienten von Profil sind durch eine Krankheit behin-

### Zugangskriterien für Job-Passerelle

- 50% Arbeitsunfähigkeit in den letzten 4 Wochen
- Behindert oder von Behinderung bedroht
- Gesundheitliche Beeinträchtigung mit dem Risiko der Chronifizierung
- Zustimmung zur Akteneinsicht
- Zustimmung zum Personalverleih
- Ausreichende Motivation für Arbeitsaufnahme = kein Arbeitsversuch
- Keine Anstellung bei der Einsatzfirma in den letzten 12 Monaten

### Auskunft:

[www.profil.proinfirmis.ch](http://www.profil.proinfirmis.ch),  
[www.jobpasserelle.ch](http://www.jobpasserelle.ch),  
[juerg.sigrist@proinfirmis.ch](mailto:juerg.sigrist@proinfirmis.ch)  
 oder  
 Epi-Suisse, Tel. 043 488 68 80.



Foto: Margret Becker

Immer die Balance behalten...

dert. Viele trauen sich bei der Stellensuche selber zu wenig zu, sie sind zwar zu 50 Prozent arbeitsfähig, aber nicht sicher, ob sie in der heutigen hektischen Arbeitsatmosphäre bestehen können. Manche leiden unter Schwankungen, was Leistungsfähigkeit und Emotionen betrifft.

### Hilfe annehmen

Laut Jürg Sigrist ist für diese Menschen Profil die richtige Anlaufstelle. Aus der fachlichen Beratung kann sich eine Art Partnerschaft entwickeln. Zuerst geht es immer um eine Analyse der Situation. Es wird zusammen mit dem Klienten ein Eingliederungsplan erstellt und ein Arbeitsversuch gestartet. Manchmal lohnt es sich, mit einem

Praktikum zu beginnen und erst später eine feste Anstellung anzustreben. Die Fachleute von Profil kennen die Befürchtungen der Arbeitgeber. Sie sind deshalb Partner des Bundesamtes für Sozialversicherungen im Projekt «Job-Passelle». Durch ein Personalverleihkonzept soll die Einstellungsbarriere bei Arbeitgebern abgebaut werden. Ziel ist die Förderung der nachhaltigen Integration von Menschen mit einer Behinderung auf dem Arbeitsmarkt. Bis Mitte 2008 sollen 1000 zusätzliche Arbeitsplätze geschaffen werden. Die Arbeitgeber stellen beeinträchtigte Menschen zu einem angemessenen Leistungslohn über den Personalverleih an. Sie sorgen für eine dauerhafte Eingliederung nach Ablauf der Erfah-

rungsphase. Profil wickelt den Personalverleih ab und begleitet Arbeitgeber und Arbeitnehmer während der Erfahrungsphase. Die Invalidenversicherung finanziert die behinderungsbedingten Mehrkosten des Personalverleihs und den Aufbau der Verleihorganisationen in den Jahren 2007/2008. Der Schweizerische Arbeitgeberverband und der Gewerbeverband Schweiz unterstützen das Projekt aktiv. Am Schluss profitieren alle Beteiligten und die Sozialversicherungen werden entlastet.

---

*Heinrich Vogt, Sandra Dütsch und Prisca Eggenschwiler sind im Schweizerischen Epilepsie-Zentrum, Zürich, tätig.*

*Liselotte Hicklin Itzchner betreibt in Stäfa eine eigene Praxis.*