

# Patientenbericht

Von Monika Schütze, 2004

Meine Ärztin nahm mich an eine Vorlesung mit zum Thema:

## **Behinderung im Alltag - Abhängigkeit – Selbstständigkeit**

Folgende Fragen gab sie mir zur Vorbereitung:

- Schwierigkeiten der Kommunikation
- Was ist an Verständnis in der Gesellschaft zu erwarten
- Was vom Spezialisten / Hausarzt / Selbsthilfegruppen etc.
- Wie sehen mögliche Strategien aus um einen (möglichst) normalen Alltag selbständig zu gestalten

Hier meine Gedanken dazu:

### **Kommunikation**

Ich versuche den Menschen in meiner Umgebung so weit aufzuklären wie nötig. Natürlich habe ich nicht immer Lust mit jedem über meine Behinderungen zu sprechen. Für die Nachbarn oder Leute in der Umgebung reicht es, mal zu erwähnen, dass ich eine rheumatische Krankheit habe und ab und zu schlecht laufe oder stehen bleibe. Nahe stehende Personen versuche ich besser zu informieren und dennoch gibt es hier mehr Probleme. Manchmal, laufe ich ganz normal und dann wieder gibt es Momente, wo meine Motorik so schlecht ist, dass ich mich kaum von der Stelle bewege. Diese Blockaden kommen vom Nervensystem, das bei einem Schub angegriffen wurde. Dadurch ist es schwierig, meine Kräfte einzuschätzen. Das führt dazu, dass Manche mir gar nichts zutrauen und Andere wiederum, sind der Meinung, ich müsse mich mehr bemühen.

Die meisten Probleme entstehen, wenn nicht kommuniziert wird, „Wir dachten, Du bist sowieso zu müde, um abends ins Kino zu gehen. Dieser Spaziergang wird Dir gut tun. Du kannst doch nicht alleine verreisen.“ Die Menschen meinen es ja so gut! Immer wieder. Oft, wenn ich eine grosse Glastüre langsam mit viel Konzentration aufstosse, falle ich fast um, weil es jemand gut meint und von hinten hilft, die Türe aufzustossen. Warum wird nicht gefragt? Ich bin doch fähig Entscheidungen zu treffen!

### **Gesellschaft: Verständnis und Toleranz**

Im Moment sind viele Menschen verunsichert. Viele arbeiten hart, um ihren Arbeitsplatz zu behalten. Alle stehen unter einem enormen Leistungsdruck. Menschen, die nicht die gewünschte Leistung erbringen, werden aussortiert. Randgruppen haben es im Moment sehr schwer. Es fehlt an Solidarität, auch untereinander. So werden z.B. Menschen mit einer psychischen Erkrankung schlechter akzeptiert.

Es gibt aber auch Menschen die hilfsbereit und tolerant sind. Im sämpa 10-Lädeli verkaufe ich Produkte, die von behinderten Menschen produziert werden. Wenn ich nicht so schnell beim Tippen und Einpacken der Waren bin, haben die Kunden Verständnis und warten geduldig.

Viele Leute wissen auch nicht wie sie reagieren sollen, weil sie nicht oft mit behinderten und kranken Menschen Kontakt haben. Das WWB (Wohn- und Werkstätten Basel) bietet vielen behinderten Menschen Wohnungen und Arbeitsplätze. Warum aber am Stadtrand, abgelegen und nur schlecht mit Tram oder Bus erreichbar? Ich bin froh, dass ich einen Arbeitsplatz in der Stadt habe, wo ich mich, nach der Arbeit, auch mal mit Kolleginnen zum Essen verabreden kann.

### **Arzt/Physiotherapeut**

Medikamente und Therapien immer wieder anpassen. Der Arzt muss gut erreichbar sein, so kann man auch Zuhause krank sein und muss nicht ins Spital. Auch über Alltagsprobleme sprechen, wenn sie noch klein sind, z.B. richtiges Liegen mit Hilfe eines speziellen Kissens. Einfache praktische Lösungen suchen oder auch Überweisung an Spezialisten. Den Patienten unterstützen, eigene Ideen und Lösungen zu verwirklichen.

### **Selbsthilfegruppe**

In der Selbsthilfegruppe habe ich gelernt über meine Krankheit zu sprechen. Es gibt niemanden, der exakt die gleichen Probleme hat. Aber viele Situationen im Spital, am Arbeitsplatz und mit der Familie sind ähnlich. Es werden Erfahrungen über Medikamente, Ärzte und Therapien ausgetauscht. Man fühlt sich verstanden. Die Arztvorträge der SLEV sind gut verständlich und ich habe viel über meine Krankheit erfahren. Dieses Wissen hilft mir besser mit den Ärzten zu kommunizieren.

### **Strategien**

Einkaufen: In den Läden hat es wenig Platz und viele Leute. Das bedeutet für mich, immer wieder anhalten, enge Drehungen vollziehen und in der Schlange stehen. Das ist für mich sehr anstrengend. Kleider bestelle ich deswegen oft aus dem Katalog. Zuhause kann ich in aller Ruhe anprobieren. Auch grössere Dinge, wie Lampen oder Teppiche habe ich schon bestellt. Da die Paketpost sehr früh kommt, muss ich nur selten etwas auf der Post abholen.

Mit dem Tram fahre ich lieber als mit dem Bus. An den Tramstationen sind die Leute besser verteilt, also mehr Platz für mich beim Einsteigen. Bei den alten Trams gibt es Treppen und genug Stangen zum festhalten. Wenn ich mit dem Bus fahre, steige ich ganz hinten ein, da hat es oft eine Treppe und die Sitze sind gut erreichbar. (Treppen sind für mich kein Problem).

Fussgängerstreifen. Oft stoppen die Autos relativ spät, wenn ich selbst schon angehalten habe. Jetzt komme ich in Stress, weil ich ja gleich wieder starten soll und das blockiert mich. Ganz schlimm ist es, wenn ich in der Strassenmitte bin, ein Auto auf mich zufährt und erst kurz vor mir stoppt. Da stehe ich dann mitten auf der Strasse und kann mich nicht bewegen. Strategie? Abwarten!

### **Selbstständiger Alltag**

Für mich ist wichtig, dass ich nach meinem eigenen Rhythmus leben kann. Dazu gehört, dass ich nachmittags arbeite und dass ich die Arbeit selbst einteilen kann. Meine Wohnung hat eine gute zentrale Lage. Lebensmittel, Arzt, Post, Apotheke, Bus und Tram sind ganz nah. Und auch ein Teil meines Bekanntenkreises wohnt im selben Quartier. Die Wohnung ist pflegeleicht (Parkett) und sonnig. Das Haus hat einen Lift. Den Haushalt versuche ich noch besser zu organisieren. Da gibt es grosse und kleine Geräte, die sehr nützlich

sind, z.B. ein kleiner Geschirrspüler, Deckelöffner, eine Küchenmaschine etc. Bei Möbeln und Geräten achte ich beim Kauf schon darauf, dass sie leicht, handlich und gut zu reinigen sind.

Den Kontakt zu den Nachbarn will ich noch verbessern, aber das braucht noch etwas Zeit. Ich bin erst vor 2 Jahren umgezogen.

1-mal wöchentlich gehe ich zur Physiotherapie, 1-mal pro Woche trainiere ich selbständig. Es ist wichtig, dass ich in Bewegung bleibe. IV-Rente und Lohn ermöglichen mir eine gewisse finanzielle Unabhängigkeit.