

ARTIKEL

Wanneer je partner epilepsie heeft ...!

door Rosanne Blomme-Dorme



De diagnose ‘epilepsie’ kan heel wat onzekerheid en angst met zich meebrengen, niet alleen voor de persoon met epilepsie, maar ook voor de familieleden.

Als je partner bent van iemand met epilepsie, heeft dit ook gevolgen voor jou. Je leeft mee met je partner en ondervindt ook de praktische gevolgen, want er wordt steun van jou verwacht.

Je vraagt je af welke verantwoordelijkheid dit met zich zal meebrengen, of je niet in een sociaal isolement zal terechtkomen, en je hebt ook heel wat vragen rond de veiligheid van je partner met epilepsie.

Wanneer er epilepsie ontstaat tijdens de relatie, zal er opnieuw een evenwicht moeten gezocht worden en dit kan spanning geven.

Epilepsie vormt in principe geen belemmering om een goede relatie op te bouwen of in stand te houden, alhoewel het bij sommigen toch zo kan aanvoelen. De mate waarin epilepsie een relatie in meerdere of mindere mate beïnvloedt, hangt af van diverse factoren, onder andere het aanvalstype, de aanvalsfrequentie, nevenwerkingen van de medicatie, impact op leven en werk, ...

Partner en verzorger, helper ...

Epilepsie verschilt van persoon tot persoon, zo ook de nood aan hulp. Sommige mensen met epilepsie hebben helemaal geen hulp nodig en kunnen een onafhankelijk leven leiden. Andere daarentegen hebben heel wat hulp nodig, af en toe of altijd. Voor nog anderen is er enkel hulp nodig als ze een aanval hebben. En ook al heeft je partner maar af en toe een aanval, toch kan hij/zij je hulp nodig hebben gedurende of na een aanval – en deze nood aan hulp kan men helaas niet op voorhand plannen ...

Voor een partner van iemand met epilepsie kan ‘zorgen-voor’ onder andere betekenen hem/haar veilig houden tijdens een aanval, eerste hulp bieden en zo nodig noodmedicatie geven of medische hulp inroepen, bij hem/haar blijven of in veiligheid brengen na een aanval. Als partner kan je alert zijn voor mogelijke uitlokkende factoren, kan je hem/haar eventueel bijstaan in de routine i.v.m. de behandeling (medicatie-inname) en indien nodig een hulp en steun zijn op de raadpleging bij de specialist bv. om een aanvalsbeschrijving te geven. ‘Zorgen-voor’ kan ook inhouden samen die activiteiten doen waar mogelijks risico’s aan verbonden zijn in geval van een aanval (bv. zwemmen) en samen zorgen voor een veilige leefomgeving, ... Dit alles brengt voor jou als partner heel wat verantwoordelijkheid met zich mee.

Partner en ‘multitasker’

Partner zijn van iemand met epilepsie houdt ook in dat je – zonder dat je zelf er echt bewust van bent – verschillende taken moet opnemen. Het kan bijvoorbeeld dat je partner moet rusten na een aanval, of veel last heeft van de nevenwerkingen van de medicatie waardoor je meer moet helpen in de huishouding, of meer voor de kinderen moet zorgen of meer moet regelen.

‘Leven met epilepsie’ heeft ook een psychologische impact, niet alleen op de persoon met epilepsie maar ook op de partner. Op emotioneel vlak wordt van je verwacht dat je klaar staat om je partner op te vangen en te steunen in moeilijke periodes. Stress, depressie, stemmingsveranderingen komen bij epilepsie vaak voor en kunnen een relatie serieus onder druk zetten.

Goede afspraken met elkaar maken over wat je extra taken worden, kan duidelijkheid geven over wat jullie van elkaar verwachten. Je partner vindt het misschien helemaal niet aangenaam dat je zo veel uit handen wilt nemen en wil niet dat alles in het teken van die epilepsie komt te staan. De meeste mensen met epilepsie willen helemaal niet betutteld worden en willen zich zeker géén patiënt voelen. Samen praten over wat wel en wat niet te doen tijdens of na een aanval kan voor rust zorgen bij beiden.

Soms krijg je als partner het gevoel dat die epilepsie tussen jullie in komt staan.

Wanneer je partner voorheen heel zelfstandig was, kan hij/zij door die epilepsie ineens veel meer op jou steunen bijvoorbeeld als hij/zij ergens niet meer alleen naar toe durft uit schrik voor een aanval. Je partner kan heel afhankelijk van jou geworden zijn, waardoor jullie relatie niet meer gelijkwaardig is. Probeer te voorkomen dat jij de hulpverlener wordt en je partner de patiënt, maar een nieuw evenwicht vinden zal zeker niet gemakkelijk zijn.

Draag zorg voor jezelf als ‘partner-van’

Partner zijn van iemand met epilepsie gaat verder dan ‘het-partner-zijn’. Het is niet altijd gemakkelijk jezelf te zien in de rol van ‘zorgdrager’ en in te schatten welke noden je partner heeft.

Daarbij is ‘epilepsie’ is een aandoening die heel individueel is en kan veranderen in de nabije of verre toekomst. Zo kan ook de nood aan hulp en steun veranderen, soms verminderen, soms vermeerderen. Ook je eigen situatie als ‘partner-van’ kan veranderen – je kan fysiek minder fit worden of zelf gezondheidsproblemen krijgen, of je wil toch wel weer méér tijd voor jezelf.

Heel wat mensen voelen zich goed in die rol van ‘zorgdrager–verzorgende’ en willen niets veranderen aan hun situatie. Maar voor sommigen kan dit heel uitputtend zijn. Je kan worstelen met emoties zoals schuldgevoelens, wrok, woede, angst of machteloosheid, ... Ook al zie je je partner met epilepsie oneindig graag, toch kan het voelen alsof hij/zij altijd in het middelpunt staat en jouw noden en wensen niet opgemerkt worden. De omgeving kan het vanzelfsprekend vinden dat je voor je partner zorgt, maar misschien vind jij dat wel moeilijk ...

Als partner van iemand met epilepsie heb je soms de indruk dat je er alleen voor staat en voel je je geïsoleerd. Vooral in het begin kan het moeilijk zijn, maar laat de epilepsie echter niet alles overheersen. Na verloop van tijd zal je merken dat je er ermee kan leven - dat je kan leren er mee te leven - en geef je het maar dat plaatsje in jullie leven dat strikt nodig is.

Hoe stressvoller het leven met en rond die epilepsie is, hoe meer je aan ‘zelfzorg’ moet doen om je mentaal gezond te houden. Draag zorg voor jezelf, maak tijd voor jezelf! Wees niet bang om hulp in te roepen van familie en vrienden. Zij kunnen voor jou (en je partner) een vangnet zijn in moeilijke periodes.

Informatie, steun en hulp kan je vinden bij de Vlaamse contactgroepen/patiëntenverenigingen zowel voor jezelf als voor je partner. Je krijgt er informatie, je vindt er een luisterend oor, je ontmoet er mensen in dezelfde situatie en je kan er terecht met je verhaal en je ervaringen.

Professionele hulp vind je bij de Epilepsie Liga: in de provinciale afdelingen staan maatschappelijk werkers in voor informatie en professionele begeleiding.

De contactgegevens vind je op pagina 2.

Bronnen:

<https://www.gilbertguide.com/epilepsy-and-relationships>

<http://hospitalnews.com/supporting-partners-of-people-with-epilepsy> (Canada)

<http://mens-en-gezondheid.infonu.nl/ziekten/141306-epilepsie-als-je-partner-epilepsie-heeft.html>

<https://www.epilepsysociety.org.uk/support-carers>