

Mitteilen

Zielsetzung

Menschen, die unter Anfällen leiden, bemühen sich häufig darum, ihre Erkrankung zu verbergen. Dafür gibt es zwei wesentliche Gründe:

1. Menschen, die keine Anfälle haben, reagieren nicht selten mit Unverständnis oder überzogenen Befürchtungen, weil mit dem Wort **Epilepsie*** immer noch Vorurteile verbunden sind.
2. Anfälle lassen sich gut verheimlichen, insbesondere wenn sie selten oder vorwiegend in geschütztem Umfeld auftreten.

Eine Patientin meinte dazu einmal sehr treffend, Epilepsie sei eine **unsichtbare** Krankheit.

Das Verheimlichen führt oftmals dazu, dass die eigene Auseinandersetzung mit der Krankheit oberflächlich verläuft. Viele Unklarheiten auf Seiten der Betroffenen und auf Seiten von Angehörigen, Freunden und anderen Bezugspersonen bleiben dadurch bestehen:

- Oftmals sind das eigene Erleben der Anfälle und das, was andere davon beobachten, sehr unterschiedlich. Viele Betroffene wissen gar nicht, was sie im Anfall tun und wie sie dabei aussehen. Aus Furcht davor, was sie berichtet bekämen, wollen es viele auch gar nicht wissen.
- Ein weiteres Problem ist, dass sich Betroffene und Beobachter bei Anfällen oftmals gleichermaßen hilflos fühlen. Die Betroffenen, weil sie nicht wissen, was sie tun können, und die Beobachter, weil sie nicht wissen, wie sie helfen sollen.

Die Sprach- und Hilflosigkeit auf beiden Seiten fördert einen vorsichtigen, ängstlichen und manchmal geradezu verkrampften Umgang mit Anfällen. Das ist belastend für alle Beteiligten und erschwert zusätzlich wiederum Gespräche über Anfälle. Aber gerade deshalb ist ein offener und unverkrampfter Umgang mit dieser meist **unsichtbaren Erkrankung** so wichtig.

Eine entschiedene Auseinandersetzung mit Anfällen hilft, eigene Unsicherheiten im Umgang mit Anfällen zu überwinden und auch unangemessenen Befürchtungen anderer Menschen zu begegnen. In diesem Arbeitsheft wird dazu ermutigt, mit der Möglichkeit, dass sich ein Anfall ereignen könnte, so selbstbewusst wie möglich umzugehen und dieses Thema anzusprechen. Bei diesem Gesprächsleitfaden haben wir uns an vielen praktischen Beispielen orientiert, die sich bei einem offenen Umgang mit Anfällen als hilfreich und befreiend herausgestellt haben.

Selbstbewusst mit Anfällen

Alle Menschen haben Stärken und viele gesunde Seiten. Angesichts einer Erkrankung kann die Wahrnehmung dieser Stärken in den Hintergrund treten. Das gilt vor allem für Erkrankungen, deren Symptome einem selbst und anderen Menschen Angst machen.

Anfallserkrankungen ängstigen die Betroffenen wegen des Kontrollverlustes über einzelne Fähigkeiten oder den gesamten Körper. Beobachter haben Angst, weil sich ein Mensch im Anfall sehr plötzlich stark verändern kann. Obwohl in den allermeisten Fällen die Anfälle glimpflich verlaufen, jagt insbesondere ein **Großer Anfall*** vielen Beobachtern einen riesigen Schrecken ein. Denn bei solchen Anfällen wirkt es so, als ob sich die Betroffenen im Todeskampf befänden.

Anfallsbedingte Ängste, mit denen kein Umgang gefunden wird, erhöhen die Bedeutung der Erkrankung im Leben. Das kommt z.B. auch zum Ausdruck, wenn sich Menschen als „Epileptiker“ bezeichnen bzw. meinen, so angesehen zu werden. Sowohl bei epileptischen* als auch bei dissoziativen* Anfällen kann der auf alten Vorurteilen beruhende Eindruck entstehen, verrückt zu sein. Grundhaltungen zu einer Erkrankung, die einen selbst verunsichern, wirken sich tendenziell krankheitsfördernd aus. Deshalb ist es sinnvoll, zu reflektieren, was Sie selbst über Ihre Erkrankung denken:



**Im Kasten finden Sie zwei unterschiedliche Positionen.
Wie ist Ihre Grundhaltung?**

Nehmen Sie sich bitte etwas Zeit, um hier Ihre Grundhaltung zu formulieren:

Grundhaltung 1	Eigene Grundhaltung	Grundhaltung 2
Als „Epileptiker“ oder „Verrückter“ bin ich minderwertig.		Ich habe hin und wieder Anfälle, ja und? Es gibt auch Diabetiker, Asthmatiker, Allergiker. Niemand wird allein wegen einer Krankheit von anderen beurteilt.

Sprachlos mit Anfällen

Insbesondere, wenn eine Krankheit plötzlich ins Leben tritt, kennen sich viele Menschen damit erst einmal nicht aus. Woher sollen sie auch etwas darüber wissen? Und was soll man also dazu sagen? Ohne eigenes Wissen fehlen die Worte.

Die Möglichkeit, sich mit den eigenen Anfällen zu beschäftigen, ist häufig dadurch begrenzt, dass das eigene Erleben der Anfälle durch eine Beeinträchtigung des Bewusstseins stark eingeschränkt ist oder sogar fehlt. Außerdem kommt es manchen Betroffenen so vor, als würde man sich in sein Schicksal, mit solchen Anfällen zu leben, fügen, wenn man sich darüber auch noch informiert.

Bleibt die Auseinandersetzung mit einer Erkrankung aber aus, bleibt die Angst vor den Anfällen bestehen, und viele Erkrankte ziehen sich mehr und mehr zurück. Dabei erleben sie sich auf der einen Seite als Opfer ihrer Erkrankung. Auf der anderen Seite nehmen sie häufig wahr, dass sich andere Menschen ihnen gegenüber reserviert oder sogar ablehnend verhalten.

Mangelnde Aufklärung trägt dazu bei, dass vor allem mit Epilepsie noch immer ein **Stigma*** verbunden ist. Dieses Wort kommt aus dem Griechischen und bedeutet Wund- oder Brandmal. Es beschreibt ein Auffälligkeitsmerkmal, über das Einzelne oder Gruppen abgewertet werden. So kann ein **Stigma*** dem Selbstbewusstsein erheblich schaden.

Viele Menschen mit Epilepsie fühlen sich stigmatisiert*, übersehen dabei aber manchmal, dass ihr eigenes Bild von der Krankheit auch nicht frei von unangemessenen Vorstellungen ist und sie sich über die eigene ablehnende Haltung der Krankheit gegenüber auch selbst stigmatisieren*.

Schätzen Sie ein, wie Sie Ihre Erkrankung akzeptieren:



Schätzen Sie auch ein, wie Sie mit der Krankheit von anderen akzeptiert werden:



*Wenn ich
so drüber
nachdenke ...*