Was ist besonders an diesem Arbeitsmaterial?

Besonders ist, dass dieses Arbeitsmaterial Sie zu einem **eigenen, aktiven Umgang mit Ihrer Erkrankung** anregt und befähigt. Deshalb stehen vor allem die persönlichen Erfahrungen im Vordergrund, die Sie bereits mit Ihren Anfällen gemacht haben. Diese Erfahrungen machen Sie zu einer/einem Expertin/en Ihrer Erkrankung. Dieses Expert*innenwissen wird im Verlauf der Zusammenarbeit erfragt. Vielleicht wird Ihnen hin und wieder erst durch das Erfragen deutlich, wie viel Sie schon über sich und Ihre Erkrankung wissen. Wir versuchen, diese Erfahrungen und dieses Wissen in der Zusammenarbeit mit Ihnen durch unsere Vorgehensweise systematisch aufzubereiten. Für den Fall, dass das gelingt, können Sie zukünftig Dinge, die Ihnen guttun, verlässlicher und (selbst-)bewusster zum Einsatz bringen. Wir hoffen, dass dieser Prozess in Ihrem Leben zu gesundheitsfördernden Veränderungen beitragen wird.

Aus meiner Sicht

Von Ihnen verlangt dieser Prozess die Bereitschaft, die von uns angebotenen Informationen immer wieder auf Ihre persönliche Lebenssituation zu beziehen. Das ist mit **aktivem Selbst-Handeln** gemeint.

Dieses Konzept steht dem gerade in der Anfallsbehandlung immer noch weitverbreiteten **passiven „Behandelt-Werden“** gegenüber. Aufgrund ihrer Anfallserfahrungen fühlen sich viele Menschen in ihrem Leben durch die Krankheit fremdbestimmt. Ohne sich darüber im Klaren zu sein, tendieren sie dazu, die Verantwortung für ihre Heilung in die Hände von Ärzt*innen zu legen, denen sie mehr oder weniger blind vertrauen. In ihrer empfundenen Hilflosigkeit erteilen sie anderen den Auftrag, sie wieder gesund zu machen. Anfälle in Kombination mit diesem Verhalten können dazu führen, dass der eigene Körper zu etwas Fremdem wird. Das gilt vor allem dann, wenn sich der Körper im Verlauf der Behandlung durch Nebenwirkungen der Medikamente oder durch operative Eingriffe auch noch verändert. Insbesondere, wenn Behandlungserfolge ausbleiben und zusätz-

lich unangenehme Nebenwirkungen auftreten, wollen manche diesen Körper nur noch loswerden, weil sie sich von den Anfällen und anderen Begleiterscheinungen der Erkrankung überfordert fühlen. Im Denken einiger Patient*innen sind die Ärzt*innen ja schließlich verantwortlich. Manche gehen noch weiter und halten ihre Ärzt*innen sogar für schuldig an ausbleibenden Erfolgen oder unangenehmen Nebenwirkungen. Deshalb, so wird dann geschlussfolgert, müssten sie den Schaden auch wiedergutmachen. Dieses Denken schreibt die Hilflosigkeit und die Entfremdung vom eigenen Körper fort und verstärkt oftmals das Krankheitsempfinden. Das ist die eine Seite einer weitverbreiteten Behandlungsbeziehung bei Anfallserkrankungen. Aufseiten der Ärzt*innen wurde auf diese **gelernte Hilflosigkeit** der Patient*innen in der Anfallsbehandlung lange reflexhaft mit dem Versuch reagiert, die Patient*innen von ihrer Mit-Verantwortung für ihr Wohlbefinden und ihre Gesundheit zu entlasten. Ungewollt fördert diese eigentlich gut gemeinte Haltung die Passivität von Patient*innen und das Gefühl, allein von dem Erfolg des **Behandelt-Werdens** abhängig zu sein. Scheitert die Behandlung, vergrößern enttäuschte Hoffnungen auf einen medizinischen Therapieerfolg das Gefühl eigener Hilflosigkeit im Umgang mit Anfällen. Dadurch steigt das Risiko, parallel zu einer Anfallserkrankung auch Ängste und Depressionen zu entwickeln. Da diese psychischen Erkrankungen wiederum Anfälle fördern können, entwickeln sich nicht selten krankheitsfördernde Teufelskreise (siehe z. B. Abbildung 1 auf der nächsten Seite).

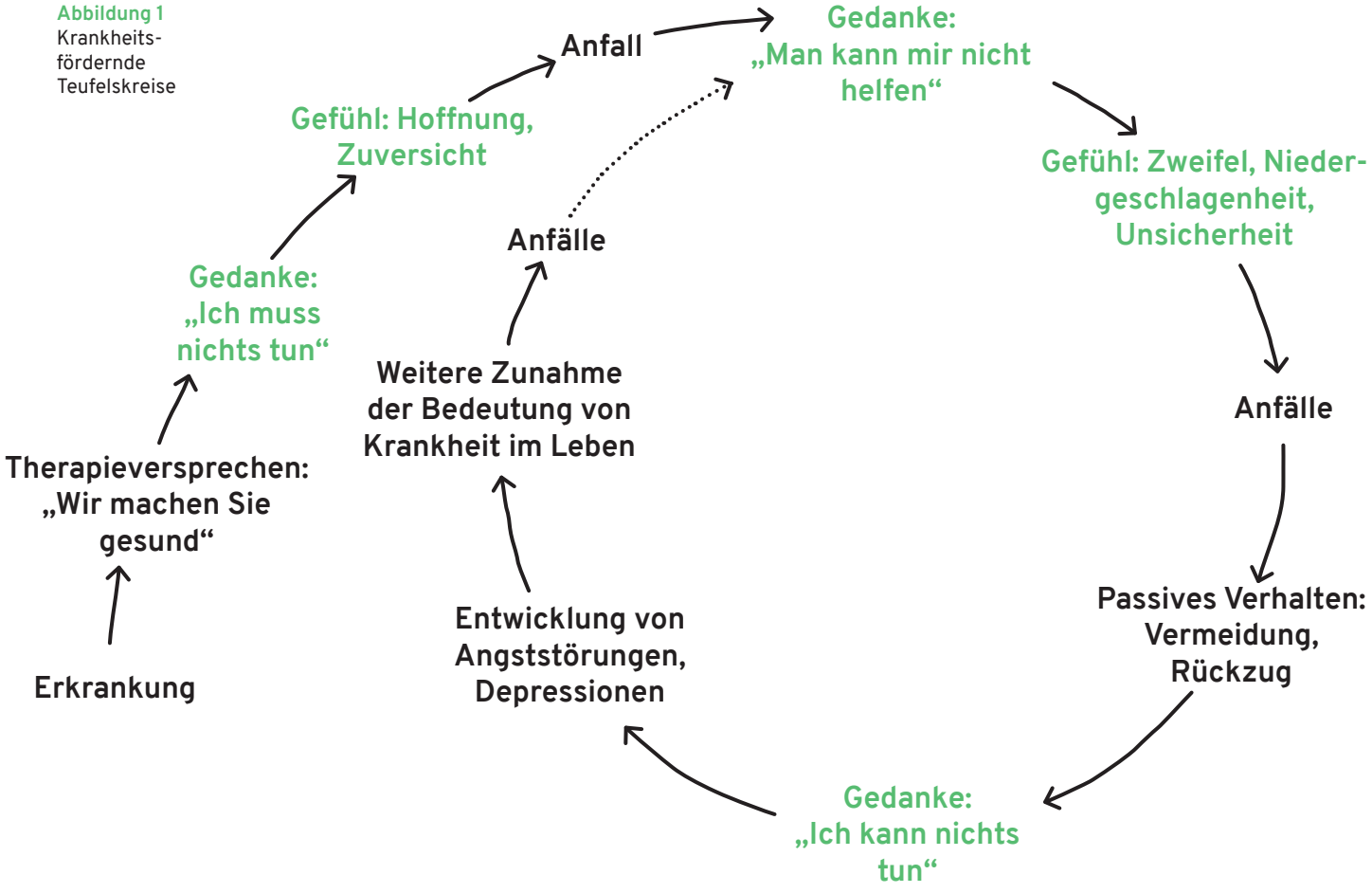


Abbildung 1
Krankheits-
fördernde
Teufelskreise

Mittlerweile ist unstrittig, dass chronische Erkrankungen das Leben von Betroffenen sowohl auf körperlicher als auch auf psychischer Ebene beeinflussen. In der Epileptologie wird diese Einsicht mit dem Satz

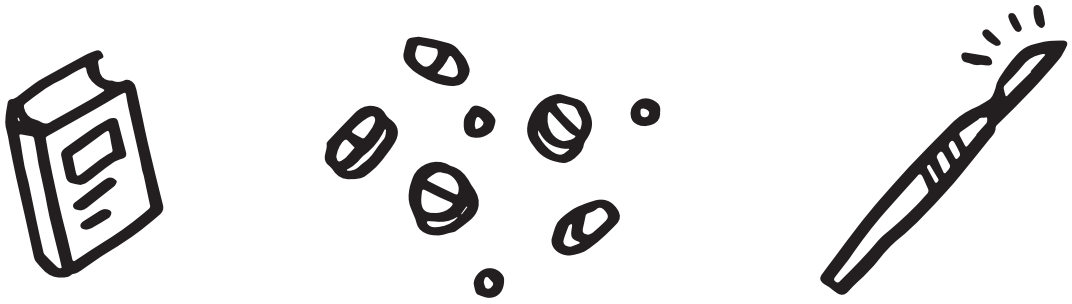
„Epilepsie ist mehr als Anfälle“
(Epilepsy is more than seizures)

auf den Punkt gebracht. Die vielfältigen Einflüsse lassen sich nicht allein durch Medikamente behandeln. Die Behandlung von chronischen Erkrankungen braucht einen umfassenderen Ansatz.

Bei mir ist das so:

Hippokrates von Kos, dessen Eid bis heute als wichtiger Teil des medizinischen Leitbilds gilt, hatte vor mehr als 2000 Jahren folgende generelle Behandlungsempfehlung gegeben:

„Erst das Wort, dann das Mittel, dann das Messer.“



Selbst wenn viele seiner historischen Erkenntnisse mittlerweile als überholt gelten, stellen wir uns ausdrücklich in die Tradition seiner zitierten Empfehlung. Deshalb bieten unsere Arbeitsmaterialien ergänzend zu Ihrer medizinischen Behandlung viele gesammelte Worte an, die Sie für sich nutzen können. Zentrales Anliegen ist, mit Ihnen gemeinsam zu klären, wie viel **Selbst-Handeln** möglich und wie viel medizinische Unterstützung nötig ist. Übergeordnetes Ziel ist, Ihre **Handlungsfähigkeit** im Umgang mit Ihrer Krankheit in den Vordergrund zu stellen, damit die Anfälle im Leben (wieder) an Bedeutung verlieren bzw. die Bedeutung von anderen Dingen, die Ihnen wichtig sind, wieder zunehmen kann. So soll ein Prozess in Gang kommen, bei dem Sie sich weniger auf einen Therapeuten, eine Therapeutin oder ein Medikament verlassen, sondern mehr Ihre persönlichen Stärken im Umgang mit Anfällen entwickeln. Dabei wünschen wir Ihnen viel Erfolg.

Jetzt folgen in diesem Heft ausführliche Gesundheits-informationen zu Anfällen. Um diese Informationen hatten einige Testleser*innen unter unseren Patient*innen ausdrücklich gebeten, weil es in der Behandlung sowohl von dissoziativen als auch von epileptischen Anfällen so viele unterschiedliche Informationen, Vorurteile, Mythen, aber auch Missverständnisse gibt.

Hinweise begegnen Ihnen an einigen Stellen des Arbeitsmaterials. Sie verweisen auf andere Hefte, in denen Inhalte vertieft wurden, die zum leichteren Verständnis wichtig sein könnten. Im Falle von Verständnisschwierigkeiten besteht also die Möglichkeit, dort nochmals nachzulesen, sofern Ihnen das Heft vorliegt.

An anderen Stellen wiederholen sich einige Inhalte. Das hat folgende Gründe:

- Es gibt Inhalte, die an verschiedenen Stellen wichtig sind.
- Bei einigen Menschen führen Anfallserkrankungen zu mehr oder weniger großen Gedächtnisproblemen.
- Wir gehen davon aus, dass nicht alle Patient*innen alle Hefte brauchen und demzufolge auch lesen werden.

Für solche Wiederholungen bitten wir um Verständnis. Nun viel Erfolg beim Lesen verbunden mit dem Wunsch, dass Ihnen Erfahrungsschätze und Gedanken begegnen, aus denen Sie Kraft schöpfen können.

So gesehen ...